

**UNIVERSIDADE SÃO PAULO  
ESCOLA DE ENFERMAGEM DE RIBEIRÃO PRETO**

**CUIDADOS PALIATIVOS  
ANÁLISE DE CONCEITO**

**Inês Gimenes Rodrigues**

**Ribeirão Preto  
2004**

**UNIVERSIDADE SÃO PAULO  
ESCOLA DE ENFERMAGEM DE RIBEIRÃO PRETO**

**CUIDADOS PALIATIVOS  
ANÁLISE DE CONCEITO**

**Inês Gimenes Rodrigues**

**Dissertação de mestrado apresentada à  
Escola de Enfermagem de Ribeirão  
Preto da Universidade de São Paulo,  
para obtenção do Título de Mestre em  
Enfermagem, no curso de Pós-  
Graduação em Enfermagem  
Fundamental**

**Linha de Pesquisa – Processo de  
Cuidar do Adulto com Doenças Agudas  
e Crônicas Degenerativas**

**Orientadora: Prof<sup>a</sup> Dr<sup>a</sup> Márcia Maria  
Fontão Zago**

**Ribeirão Preto  
2004**

### Ficha Catalográfica

Rodrigues, Inês Gimenes

Cuidados paliativos: análise de conceito / Inês Gimenes  
Rodrigues. Ribeirão Preto, 2004.

231 fl.

Dissertação (Mestrado) Enfermagem. Escola de  
Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de  
São Paulo.

1. Cuidados Paliativos. 2. Paciente terminal. 3. Câncer.  
4. Morte digna. 5. Qualidade de vida.

**Data de Defesa:** \_\_\_\_/\_\_\_\_/\_\_\_\_.

**Banca Examinadora:**

Profª Drª Márcia Maria Fontão Zago

Julgamento: \_\_\_\_\_ Assinatura: \_\_\_\_\_

Drª Maria Helena Pinto

Julgamento: \_\_\_\_\_ Assinatura: \_\_\_\_\_

Profª Drª Regina Aparecida Garcia Lima

Julgamento: \_\_\_\_\_ Assinatura: \_\_\_\_\_

"A crença de que originalmente Deus criou o homem para a vida e a eterna felicidade, fundamenta a esperança na transcendência da vida e a disposição de manter a graça do sopro de vida no ser humano para sempre. A morte foi introduzida na vida como ocorrência do ciclo biológico: nascer, crescer, desenvolver-se e encaminhar-se para o declínio. É a curvatura que acompanha a finitude, a limitação de cada ser criado que amanhece, desperta cheio de viço, fenece e seca. No entanto, o amor de Deus é infinito e permite ao homem uma chance de ser feliz para sempre após a missão nesta vida."

Claricia Thomas (1999)

## **Dedicatória**

*Aos meus grandes amores:*

*Maurício, meu esposo, minhas filhas Nádia,  
Sara e Ana Maria, pela compreensão e  
amor.*

*Aos meus pais, Diego e Carmem, e minha  
irmã Sandra, pelo incondicional amor.*

## **Agradecimentos**

A Deus Trino pelos dons da vida e do amor.

A todos que direta ou indiretamente possibilitaram a realização deste mestrado.

## SUMÁRIO

Lista de Quadros

Lista de Tabelas

Resumo

Abstract

Resumen

<b>1 INTRODUÇÃO .....</b>	<b>1</b>
<b>2 ABORDAGEM DOS CUIDADOS PALIATIVOS .....</b>	<b>13</b>
2.1 O SURGIMENTO E EVOLUÇÃO DA ABORDAGEM DE CUIDADOS PALIATIVOS .....	13
2.2 O ENSINO DOS CUIDADOS PALIATIVOS .....	27
2.3 CUIDADOS PALIATIVOS NO BRASIL .....	44
<b>3 OBJETIVOS .....</b>	<b>50</b>
3.1 OBJETIVO GERAL .....	50
3.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS .....	50
<b>4 REFERENCIAL TEÓRICO METODOLÓGICO .....</b>	<b>51</b>
4.1 O PROCESSO DE ANÁLISE DE CONCEITO .....	51
4.2 MODELOS DE ANÁLISE DE CONCEITO .....	53
<b>5 METODOLOGIA .....</b>	<b>64</b>
5.1 O CAMPO DE ESTUDO .....	64
5.2 UNIVERSO E AMOSTRA DA INVESTIGAÇÃO .....	66
<b>6 RESULTADOS E ANÁLISE .....</b>	<b>74</b>
6.1 O CONCEITO DE “CUIDADOS PALIATIVOS” .....	74
6.2 OS ATRIBUTOS DO CONCEITO EM ESTUDO .....	78

6.3 Os eventos antecedentes do conceito em estudo .....	134
6.4 Os eventos conseqüentes do conceito em estudo .....	151
6.5 Termos substitutos .....	164
6.6 Caso modelo: "Cuidados paliativos" .....	168
<b>7 Evolução do conceito de "Cuidados Paliativos" .....</b>	<b>176</b>
<b>8 Considerações finais .....</b>	<b>181</b>
<b>Referências Bibliográficas .....</b>	<b>186</b>
<b>Apêndices .....</b>	<b>202</b>

## LISTA DE QUADROS

Quadro 1	Distribuição dos atributos essenciais mais citados sobre cuidados paliativos, segundo números de publicações analisadas de 1991 a 2002 .....	80
Quadro 2	Distribuição dos eventos antecedentes para o conceito de “cuidados paliativos”, segundo número de publicações analisadas nos anos de 1991 a 2002 .....	135
Quadro 3	Distribuição dos eventos conseqüentes aos “cuidados paliativos”, segundo número de publicações analisadas de 1991 a 2002 .....	152
Quadro 4	Relação dos termos substitutos citados sobre “cuidados paliativos”, segundo o número de publicações analisadas nos anos de 1991 a 2002 .....	164

## LISTA DE TABELAS

TABELA 1	Distribuição da amostra segundo o ano das publicações sobre cuidados paliativos no Brasil. Ribeirão Preto, 2003.....	71
TABELA 2	Distribuição das publicações sobre cuidados paliativos, segundo as fontes, indexadas e localizadas pela busca manual. Ribeirão Preto, 2003 .....	72
TABELA 3	Distribuição da amostra segundo a categoria profissional do primeiro autor nas publicações localizadas, indexadas e não indexadas. Ribeirão Preto, 2003 .....	73

RODRIGUES, I. G. **Cuidados Paliativos**: análise de conceito. 2004. 200fl. Dissertação (Mestrado) – Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo.

## RESUMO

O presente estudo teve como objetivo analisar o conceito de cuidados paliativos expresso na literatura das áreas de Enfermagem, Medicina, Psicologia e Bioética. A busca das publicações foi feita por acesso a base de dados LILACS, BDEFN, AdSaude, todos pertencentes aos sites da Biblioteca Virtual em Saúde do Centro de Documentação Latino Americano e do Caribe em Ciências da Saúde (BIREME); no Banco de Dados Bibliográficos da USP – DEDALUS e no Portal da Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior – CAPES; busca manual em tese, livros e artigos publicados sobre o assunto, no período de 1991 a 2002. Utilizou-se a análise de conceito na perspectiva evolucionária de Rodgers (2000), destacando os atributos essenciais, eventos antecedentes, eventos conseqüentes, termos substitutos e a apresentação de um caso modelo, elementos que constituem o cerne do conceito a ser analisado. Como resultados obteve-se que: os cuidados paliativos são expressos pelas características de assistência integral do ser humano; controle da dor crônica oncológica; equipe interdisciplinar; morte como processo natural; preparo do paciente para a morte; autonomia e ortotanásia; alívio do sofrimento; cenários de atendimento: hospital e domicílio; comunicação franca e honesta, e visa o cuidado e não a cura. Dentre os eventos antecedentes foram descritos: o paciente terminal; o sofrimento psicológico, espiritual, social e físico; o câncer e outras doenças crônicas; despreparo profissional e barreira cultural. Os eventos conseqüentes foram relacionados a: qualidade de vida; morte digna; formação profissional e criação de serviços e núcleos em cuidados paliativos. Identificou-se como termos substitutos o “hospice” e a medicina paliativa. Concluiu-se que o conceito de cuidados paliativos é uma construção complexa de elementos, dentre os quais destaca-se a assistência integral do ser humano fora de possibilidade de cura (unidade de cuidado paciente–família); cujo paradigma é o cuidado e não a cura; que prioriza o alívio da dor crônica, controlada por equipe interdisciplinar capacitada, que preserva a autonomia do paciente e proporciona a ortotanásia, aliviando o sofrimento da unidade de cuidado, seja no domicílio ou hospital, por meio de uma comunicação franca e honesta entre paciente, família e equipe; no preparo do paciente e familiar para a morte digna, tendo-a como um processo natural, visando enfim, a qualidade de vida.

**Palavras-chave:** cuidados paliativos, paciente terminal, câncer, morte digna, qualidade de vida.

RODRIGUES, I.G. **Palliative Care: Concept Analysis**. 2004. 200f. Dissertation (Master degree) – Ribeirão Preto Nursing School, São Paulo University.

### **ABSTRACT**

The aim of this study was to analyze the concept of palliative care on Nursing, Medicine, Psychology and Bioethics literature. The search for publications was done based on LILACS, BDNF and Adsaude data bases concerning the sites of the Health Virtual Library Documentation in Health Sciences of Latin America and Caribbean (BIREME); on DEDALUS – the University of São Paulo Bibliographic Data Base, and on CAPES – Superior Level Personnel Improvement Coordination Portal; on thesis, books and non-published articles about the theme from 1991 to 2002. The concept analysis was based on Rodgers (2000) evolutionary perspective, pointing out the basic attributes, previous events, consequential events, substitute terms and the presentation of a model case, which compose the core of the concept to be analyzed. As a result it was found out that the palliative care are expressed by characteristics such as the holistic care of human being; chronic pain control in oncology; interdisciplinary team; death as a natural process; patient and family preparation for death; suffering relief; autonomy and ortotanasia; care settings; hospital and home; honest and sincere communication; with the aim of caring and not cure. Among the previous events it was pointed out: terminal patient; the psychological, spiritual, social and physical suffering; cancer and other chronic diseases; unprepared professional and cultural barriers. The consequential events were related to life quality; peaceful death; professional education and the creation of palliative care services. Hospice and palliative medicine were identified as substitute terms for palliative care. Is was highlighted the holistic care for human being with no cure possibility (patient-family care unity); the paradigm is caring and not cure; the priority is chronic pain relief which is controlled by interdisciplinary trained team; patient autonomy is preserved, providing ortothanasia and relieving the care unity suffering either at home of in hospital by means of honest and sincere communication among patient, family and team; patient and family are prepared for a peaceful death, considering this a natural process and taking into account the quality of life.

**Key-words:** Palliative care, Dying patients, Cancer, Death whit dignity, Life quality.

RODRIGUES, I.G. **Cuidados Paliativos: Análisis del Concepto**. 2004. 200 f. Dissertação (Maestria) – Escola de Enfermeria de Ribeirão Preto, Universidad de São Paulo.

## RESUMEN

El presente estudio tuvo como objetivo analizar el concepto de cuidados paliativos, utilizado en la literatura de las áreas de Enfermería, Medicina, Psicología y Bioética. La búsqueda de las publicaciones fue realizada a través del acceso a bases de datos LILACS, BDEF, AdSaude, todos pertenecientes a los sitios de la Biblioteca Virtual de Salud del Centro de Documentación Latinoamericano y del Caribe en Ciencias de la Salud (BIREME); en el Banco de Datos Bibliográficos de la USP-DEDALUS y en el Portal de la Coordinación de Perfeccionamiento de Persona de Nivel Superior- CAPES ; busca manual en tesis, libros y artículos no publicados sobre el asunto, durante el período de 1991 a 2002 . Se utilizó el análisis de concepto según la perspectiva evolucionaria de Rodgers (2000), destacando los atributos esenciales, eventos antecedentes, eventos consecuentes, términos sustitutos y la presentación de un caso modelo, elementos que constituyen el núcleo del concepto a ser analizado. Los resultados obtenidos muestran que: los cuidados paliativos se expresan por las características de asistencia integral del ser humano; control del dolor crónico oncológico, equipo interdisciplinar; muerte como proceso natural; preparación para la muerte para pacientes y familiares; autonomía y ortotanasia; alivio del sufrimiento; escenarios de atendimento: hospital y domicilio; comunicación franca y honesta y que tiene como objetivo el cuidado y no la cura. Entre los eventos antecedentes fueron descritos: el paciente terminal; el sufrimiento psicológico espiritual, social y físico; el cáncer y otras enfermedades crónicas; la falta de preparación y barrera cultural. Los eventos consecuentes están relacionados a: la calidad de vida; muerte digna; formación profesional y creación de servicios y núcleos de cuidados paliativos. Se identificó como términos sustitutos el “hospice” y medicina paliativa. Se concluyó que el concepto de cuidados paliativos es una construcción compleja de elementos, entre los que se destacan la asistencia integral para el ser humano fuera de cura (unidad de cuidado paciente-familia); cuyo paradigma es el cuidado y no la cura; que prioriza el alivio del dolor crónico, controlado por un equipo interdisciplinar capacitado, que preserva la autonomía del paciente y proporciona la ortotanasia, aliviando el sufrimiento de la unidad de cuidado, sea en el domicilio o en el hospital, por medio de una comunicación franca y honesta entre paciente, familia y equipo; en la preparación del paciente y familiares para la muerte digna, encarándola como un proceso natural, que apunta en fin, a la calidad de vida.

**Palabras clave:** cuidados paliativos, enfermo terminal, cáncer, muerte digna, calidad de vida.

# 1 INTRODUÇÃO

No Brasil, fatores tais como a urbanização, a industrialização e a maior expectativa de vida da população têm contribuído para o aumento da incidência das doenças crônicas degenerativas, entre as quais o câncer.

O aumento da expectativa de vida favoreceu uma maior e mais prolongada exposição aos agentes cancerígenos provenientes da urbanização. Esta exposição modificou os hábitos de vida das pessoas, principalmente em relação ao tabagismo, à exposição excessiva ao sol, ao sedentarismo, ao consumo de álcool, à alimentação inadequada, tanto pela falta de fibras e vitaminas, quanto pelo excesso de gordura e conservantes, entre outros (BRASIL,1999).

Em nosso país, o avanço científico e técnico na área da saúde permitiu melhorar o índice de cura de muitas doenças, no entanto, o coeficiente de mortalidade de câncer, nos últimos 50 anos, não foi modificado. O diagnóstico do câncer tem ocorrido na fase avançada da doença, decorrente da pouca ênfase dada às ações de diagnóstico precoce e da lentidão do desenvolvimento dos recursos para o diagnóstico precoce. Além destes aspectos, destaca-se também a desigualdade no acesso aos serviços de saúde, entre os diferentes grupos e classes sociais (BRASIL, 1999).

O câncer é a segunda causa de mortalidade por doença, ficando atrás apenas das doenças cardiovasculares. Aproximadamente 60% dos pacientes, quando diagnosticados, já estão numa fase avançada da doença que, independentemente da terapêutica realizada, evoluirá para a morte (BETTEGA,1999).

---

Possivelmente, muitos destes doentes sofreram por não receberem tratamentos adequados para o alívio dos seus sintomas físicos, psicológicos, sociais e espirituais, comuns nas doenças potencialmente incuráveis. A inadequação do tratamento nesta fase deve ser sanada pelos Cuidados Paliativos.

Paliativo é uma palavra de origem latina (*pallium*) que significa manto, coberta. Diz-se daquilo que tem a qualidade de acalmar temporariamente um sinal, uma dor. (MELO, 1999, BARBOSA; VALENTE; OKAY, 2001).

A Organização Mundial da Saúde - OMS define que os cuidados paliativos são cuidados ativos e totais do paciente cuja doença não responde ao tratamento curativo. É soberano o controle da dor e de outros sintomas, além do controle dos problemas psicossociais e espirituais (WHO, 1990).

A OMS estabeleceu os princípios que regem os cuidados paliativos: reafirmar a importância da vida, considerando o morrer como um processo natural; estabelecer um cuidado que não acelere a chegada da morte, nem a prolongue com medidas desproporcionais (obstinação terapêutica); propiciar alívio da dor e de outros sintomas penosos; integrar os aspectos psicológicos e espirituais na estratégia do cuidado; oferecer um sistema de apoio para ajudar o paciente a levar uma vida tão ativa quanto lhe for possível antes que a morte sobrevenha; oferecer um sistema de apoio à família para que ela possa enfrentar a doença do paciente e sobreviver ao período de luto.

A meta dos cuidados paliativos é alcançar o máximo possível da qualidade de vida do paciente e seus familiares. Muitos aspectos destes cuidados são aplicáveis às fases precoces da doença, em conjunto com o tratamento anticâncer (TWYXCROSS, 2000).

A afirmação de que cuidados paliativos são aplicáveis às fases precoces do câncer é decorrente da realidade de que, apesar do avanço no tratamento do câncer, com cura de até 50% dos pacientes tratados, muitos pacientes morrerão da doença, pois nem todo câncer é curável (CAPONERO, 2002).

Ressalta-se, ainda, que os aspectos de comunicação, abordagem da família e paciente como unidade de cuidado, o controle de sintomas, como a dor, os aspectos de bioética, principalmente a autonomia, a veracidade, a beneficência e o acolhimento são fundamentais, não só na terminalidade, mas em todas as etapas do diagnóstico e do tratamento.

O interesse por esta temática - cuidados paliativos - está relacionado à minha trajetória profissional. Desde 1992 tenho ministrado o conteúdo sobre terminalidade e morte dos pacientes portadores de câncer, no curso de Enfermagem da Universidade Estadual de Londrina (UEL), mas foi em 1996 quando participei do I Congresso Brasileiro sobre Cuidados Paliativos, em Curitiba, que pude aprofundar o tema.

Daí em diante, a preocupação com o ensino dos cuidados com o paciente que vivencia a terminalidade, o seu sofrimento físico, emocional e espiritual foi uma constante na minha prática. Partilhei o choro e a dor de muitos alunos, ainda adolescentes, que cuidaram de pacientes que morreram. Choro pela impotência de “não poderem fazer nada”, pelo vínculo que havia sido criado, pela dor dos familiares, pela indiferença de outros profissionais e pela própria dor da perda.

Como enfermeira que atua há muitos anos na área hospitalar, tenho presenciado o sofrimento dos pacientes e familiares que vivenciam a terminalidade, muitas vezes desamparados no que se refere aos controles dos sintomas, principalmente à dor e à abordagem da morte. Entretanto, observo que os

---

profissionais da saúde, embora aparentemente utilizem uma máscara de indiferença, na realidade disfarçam o sentimento de impotência e de sofrimento nessas situações.

Em 1999, realizei o Curso Introdutorio de Capacitacion Básica em Cuidados Paliativos y Psico-Socio-Oncologia, com carga horária de 54 horas, coordenado pelo Grupo Interdisciplinar de Suporte Terapêutico Oncológico – GISTO, do Hospital Erasto Gaertner (Curitiba - Paraná), ministrado por profissionais do PALLIUM Rio de La Plata Study Centre (Argentina) em parceria com o Oxford International Centre for Palliative Care (Oxford – United Kingdom). No mesmo ano participei do Curso de Perfeccionamiento en Cuidados Paliativos y Psico-Socio-Oncología, em Curitiba, também coordenado pelo GISTO e ministrado pelos profissionais do PALLIUM, com carga horária de 408 horas. Estas experiências proporcionaram-me aprofundamento teórico em cuidados paliativos, sobretudo nos aspectos do controle de sintomas, na comunicação entre paciente, família e equipe de saúde, na terminalidade do paciente e na bioética.

A partir desse aprimoramento, meu compromisso foi divulgar os cuidados paliativos, em todas as áreas da saúde. Esta missão culminou com a criação do Núcleo de Estudos em Cuidados Paliativos de Londrina - PALLIARE, no ano de 2000.

Os objetivos do PALLIARE são: reunir profissionais interessados na temática Cuidados Paliativos; promover o desenvolvimento científico e educativo em Cuidados Paliativos; divulgar os objetivos e funções relacionadas à assistência aos doentes com doença fora da possibilidade terapêutica atual; organizar e realizar congressos, conferências, encontros, seminários e similares na área de Cuidados Paliativos; divulgar conhecimentos relacionados aos Cuidados Paliativos, junto à

---

população em geral; manter intercâmbio científico e cultural com outras sociedades congêneres nacionais e internacionais e outras atividades correlatas.

O PALLIARE tem possibilitado a participação multiprofissional de médicos, enfermeiros, psicólogos, farmacêuticos, assistentes sociais e acadêmicos de Enfermagem e eventualmente de Medicina e Farmácia que enriquecem as discussões e o aprendizado. A minha participação neste núcleo teve diversas conseqüências, tais como: a inserção do tema nos currículos dos cursos de Enfermagem e Medicina da Universidade Estadual de Londrina; a sensibilização dos profissionais de enfermagem do Hospital Universitário Regional do Norte do Paraná (HURNP), em relação à assistência ao paciente em fase de terminalidade, por meio de cursos e oficinas; a formação de um grupo de profissionais do HURNP e do Centro de Ciências da Saúde para a criação de um serviço em cuidados paliativos na instituição, com o objetivo de integrar a assistência, o ensino e a pesquisa em cuidados paliativos.

A meta do PALLIARE, em curto prazo, é atingir os acadêmicos dos cursos das áreas da saúde das três universidades da cidade de Londrina e participação de profissionais, representantes de todas as instituições de saúde do município. A longo prazo, a meta é tornar o Núcleo de Estudo também um centro de pesquisa e assistência.

Os membros do PALLIARE encontram-se quinzenalmente para estudo de artigos sobre morte, terminalidade, bioética e comunicação de más notícias, entre outros, relacionando-os com a prática dos profissionais presentes e projeção de filmes que possibilitam reflexão sobre a temática.

No primeiro semestre de 2001, como vice-presidente do núcleo, organizamos o II Curso Introdutório sobre Cuidados Paliativos e Psico-Sócio

---

Oncologia, em parceria com o Grupo Pallium (Universidade de Salvador - Argentina); em 2002 organizamos a I Jornada Paranaense sobre Cuidados Paliativos e Dor na cidade de Londrina, Paraná.

No desenvolvimento destas atividades, constatei o desconhecimento dos profissionais sobre os cuidados paliativos, ainda que tivessem a preocupação de melhorar a assistência aos pacientes em fase terminal de uma doença.

Assim, cuidados paliativos são cuidados que atendem à necessidade dos pacientes terminais, que já não aguardam a cura da doença, mas o conforto e a serenidade diante da morte.

Embora a expressão “paciente terminal” seja a mais utilizada tanto na prática assistencial, como na literatura (BOEMER, 1986, 1989; PIVA; CARVALHO, 1993; SILVA, 1993), utilizam-se também as expressões “paciente fora de possibilidade terapêutica atual” (TEIXEIRA et al., 1993), “fora de possibilidades de cura” (CARVALHO; FRANCO, 1999), “paciente em fase de terminalidade ou em fase terminal de uma doença”, adotado por Thomas e Carvalho (1999). Optei por utilizar as várias expressões utilizadas pelos autores acima.

Llaveria e Polaino-Lorente (1994) consideram que o termo “paciente terminal” não é apropriado, devido à conotação negativa que existe entre familiares e amigos do paciente, o que facilita a marginalização do paciente. Segundo os autores, é como se estas pessoas formassem um grupo à parte e não pudessem atuar eficazmente. Kóvacs (1998a) Llaveria e Polaino-Lorente (1994) afirmam que as pessoas denominadas de terminais sentem-se estigmatizadas.

No cotidiano profissional, tenho observado que ainda é comum as pessoas que estão vivendo na fase terminal de uma doença, como o câncer, a doença neurológica degenerativa e outras doenças crônicas degenerativas,

conviverem com o silêncio, o desamparo, a desinformação, o medo e o sofrimento. Vivem essas situações porque em nossa cultura prevalece o mito de que, se o paciente souber do diagnóstico e prognóstico de sua doença, principalmente o câncer, ele irá suicidar-se ou irá morrer mais depressa, por não suportar tal situação (D' ASSUMPÇÃO, 1984).

Crêem nestes equívocos familiares e muitos profissionais de saúde, incluindo o médico que é o responsável por informar o diagnóstico e o prognóstico aos pacientes e familiares. Assim, acaba prevalecendo a decisão dos familiares pela ocultação da verdade. É a chamada “conspiração do silêncio”.

Quando o paciente é considerado fora de possibilidade terapêutica, além dos padecimentos já apontados, sofre também dos sintomas físicos que são comuns nesta fase. Entre eles está a dor intensa que, se não for adequadamente controlada, leva ao desespero e, freqüentemente, à solicitação do abreviamento da vida. Inicia então a chamada “via crucis”, em razão de a dor não ser controlada e os outros sintomas não serem tratados, favorecendo a sensação de abandono e culminando com a patética expressão “não há mais nada para fazer” (RODRIGUES; ZAGO, 2003).

Na prática, tenho observado que os pacientes atendidos pelo SUS – Sistema Único de Saúde - ficam, na maioria das vezes, isolados em quarto próprio para esta situação, ou então, em enfermarias cercadas por biombos. A equipe de enfermagem realiza os procedimentos com rapidez, evitando permanecer mais tempo com o paciente. O médico por sua vez, avalia o paciente brevemente, evitando que surjam perguntas “indesejáveis”. Em alguns serviços é permitida a presença de um familiar, em outros, isto nem é passível de discussão.

---

Entretanto, o atendimento privado não garante que o paciente possa ter uma morte digna, serena e sem grandes sofrimentos. A possibilidade de o paciente estar sendo atendido por profissionais reconhecidamente competentes, ou tratado com drogas e equipamentos de última geração, não impede que ele possa estar sofrendo, que sinta dores intensas não controladas, ou não tenha a chance de falar sobre seus sentimentos, vindo a morrer solitariamente, embora rodeado por pessoas (RODRIGUES; ZAGO, 2003).

Este é o panorama que, na maioria das vezes, encontramos em hospitais gerais e especializados, que não inseriram a prática dos cuidados paliativos.

Acredita-se que a postura indiferente dos profissionais possa ser decorrente da dificuldade de se confrontarem com a própria morte (D' ASSUMPÇÃO, 1984; KLAFKE, 1991). Daí decorreria a dificuldade dos profissionais em abordar o tema morte com seus pacientes e o conseqüente afastamento do paciente, que vai morrer, e dos seus familiares.

O despreparo dos profissionais em lidar com a morte tem como uma das causas, além dos aspectos cultural e espiritual pessoal, o ensino nos cursos da área da saúde que reforçam a formação técnico - científica dos futuros profissionais, propiciando pouco espaço para a abordagem dos aspectos emocionais, espirituais e sociais do ser humano (KLAFKE, 1991, D'ASSUMPÇÃO, 1994; ROSA, 1999, PERDICARIS, 2000). Nesse sentido, muitas vezes a morte pode ser relacionada com derrota, perda, frustração - o oposto da meta dos cursos da área da saúde que é a saúde.

Em décadas passadas, a morte era considerada parte de um processo natural, tanto que a previsão era que a pessoa morresse em casa, junto dos familiares e amparada pelos amigos e vizinhos.

Hoje a morte chega a ser banalizada na nossa sociedade, considerando-se as situações agudas e inesperadas, resultante da violência urbana, como os assassinatos, os suicídios e os acidentes automobilísticos, que vitimam pessoas jovens e saudáveis.

Atualmente observa-se que as mortes ocasionadas pelas doenças crônicas degenerativas não raramente ocorrem nos hospitais, onde o paciente está rodeado de estranhos, afastado dos familiares e submetido a procedimentos invasivos, como sonda nasogástrica, sonda vesical, cânula endotraqueal, venóclise, entre outros. Realizam-se intervenções com tecnologia, contudo a humanização e os cuidados com a pessoa nem sempre têm os mesmos valores para os profissionais. O paciente fica à mercê da execução das ações rotineiras, com horários determinados para o banho, para a alimentação e visitas.

Bettinelli (2003) confirma a relevância dada à tecnologia no cuidado, mas acredita que deva ser utilizada à luz de princípios éticos, porque atualmente há uma busca pelo conhecimento e manuseio de equipamentos sofisticados. Destaca que a dimensão humana jamais pode ficar à sombra da tecnologia, do equipamento e do medicamento.

Também tenho observado na prática, que há situações em que pacientes internados, em fase terminal de uma doença, são transferidos para uma unidade de terapia intensiva quando apresentam insuficiência respiratória ou falência de outro órgão vital, sendo mantidos com ventiladores artificiais, além de outros tratamentos que não lhes dão a devida atenção, no que se refere à qualidade

---

de vida nas dimensões emocionais, espirituais e sociais. Nesse caso, mantém-se a obstinação terapêutica ou a distanásia.

Pessini (1996) conceitua distanásia como a morte lenta, ansiosa e com muito sofrimento. Explica que isso ocorre quando o médico, com o objetivo de salvar a vida do paciente em fase terminal, dispensa-lhe tratamentos que geram sofrimento, prolongando-lhe a vida e interferindo no processo de morrer.

Em contraposição, há cinco anos atuando no Sistema de Internação Domiciliar, no município de Londrina, pudemos, professora e alunos, conhecer um serviço que prepara pacientes e familiares para a morte no domicílio. Os pacientes que permanecem no domicílio até à morte têm a possibilidade de ficar com os familiares e seus bens pessoais.

O Sistema de Internação Domiciliar é uma modalidade de atenção à saúde que dá oportunidades para se falar sobre a terminalidade e a morte, além de promover a qualidade de vida do paciente e família, no próprio ambiente. É um cenário que respeita a autonomia do paciente/família; sua meta é proporcionar um cuidado integral. No caso dos pacientes com doença avançada, o que caracteriza e diferencia esta assistência é a utilização da filosofia dos cuidados paliativos.

Os profissionais que propiciam ao paciente e à família poderem expressar os sentimentos sobre a terminalidade e a morte rompem a “conspiração do silêncio”, situação na qual paciente, família e profissionais não falam da morte que se aproxima, embora todos os atores saibam o que vai ocorrer.

Considero que experiências e práticas como esta ainda sejam incipientes na grande maioria dos serviços de saúde do Brasil. A falta de conhecimento e clareza do real significado dos cuidados paliativos pelos profissionais, faz com que o termo seja utilizado de forma pejorativa, impedindo que

---

os profissionais promovam cuidados efetivos e que os pacientes tenham qualidade de vida e dignidade na morte. Esta afirmação se fundamenta na minha experiência como enfermeira, pesquisadora e docente, em contatos com alunos, enfermeiros e outros profissionais de saúde, com pacientes e famílias, e com a própria literatura sobre o tema.

Entre as várias preocupações que tenho sobre a filosofia de cuidados paliativos, preocupa-me a forma como a literatura brasileira referente à saúde difunde sobre o tema. Nesse contexto, ter uma coerência sobre os fundamentos e as ações que envolvem o tema passa a ser uma questão inicial e fundamental para aprimorar o ensino, a assistência e a pesquisa sobre cuidados paliativos, no nosso país.

Assim, ao mesmo tempo que reconheço que a filosofia de cuidados paliativos é recente no país e, portanto, desconhecida de grande contingente de profissionais que atuam com o paciente em fase terminal, comecei a delinear algumas questões fundamentais: Como os profissionais estão utilizando o termo cuidado paliativo? Quais são os aspectos que estão sendo abordados? Quais as ações desenvolvidas sobre o termo? Há coerência entre os profissionais em relação à utilização do conceito?

Portanto, este estudo tem como finalidade responder a estas questões e, assim, contribuir com esta área de conhecimento, fornecendo subsídios para os profissionais de saúde envolvidos no ensino, pesquisa e prática em cuidados paliativos. Para tanto, proponho como objetivo analisar o conceito de cuidados paliativos, com base na literatura da área de saúde brasileira, no período de 1991 a 2002.

Diante do objeto de estudo – conceito de cuidados paliativos expressos na literatura – este estudo empregará o método da análise documental, segundo a proposta metodológica de análise de conceito.

## 2. ABORDAGEM DOS CUIDADOS PALIATIVOS

### 2.1 O SURGIMENTO E A EVOLUÇÃO DA ABORDAGEM DE CUIDADOS PALIATIVOS

A prática dos cuidados paliativos resultou do movimento “hospice” moderno, embora tenha surgido no século IV.

A palavra francesa “hospice” é tradução do vocábulo latino *hospitium*, cujo significado é “hospedagem, hospitalidade” e traduz um sentimento de acolhida. Naquela época, o *hospitium* significava tanto o local, como o vínculo que se estabelecia entre as pessoas (ABU-SAAD; COURTENS, 2001).

Fabíola, matrona romana, no século IV, colocou sua casa à disposição para os carentes, praticando a caridade cristã, oferecendo alimentos, vestindo os nus e acolhendo os estrangeiros, além de visitar os doentes e prisioneiros, dando origem ao movimento “hospice” (TWYXCROSS, 2000, PESSINI, 2001).

No século VI, os Beneditinos acolhiam e cuidavam de monges e peregrinos cansados e exaustos. Gradativamente foram acolhendo também os doentes.

Nos “hospices” religiosos, as pessoas que não tinham a possibilidade de cura recebiam cuidados básicos de alimentação e conforto, aliados aos cuidados espirituais (ABU-SAAD; COURTENS, 2001). Portanto, antigamente, o “hospice” representava um lugar de descanso para viajantes ou peregrinos. Posteriormente o tema foi relacionado aos hospitais, conventos e asilos.

Na Idade Média, muitos “hospices” foram criados na Europa, entretanto, durante a Reforma protestante, muitos foram fechados.

Na metade do século XIX, em 1842, na França, Jeanne Garnier abriu o primeiro “hospice” para pacientes terminais, após visitar doentes de câncer, que morriam em suas casas (TWYXCROSS, 2000; PESSINI, 2001).

Em 1893, o Dr. Howard Barret fundou o Hospice Saint Luke’s, na Inglaterra, para moribundos pobres, sendo o único fundado por médico. O “hospice” do Dr. Barret foi o mais similar aos “hospices” modernos. Outros “hospices” foram abertos na Europa (TWYXCROSS, 2000).

Com a evolução da medicina e o crescimento e avanço da tecnologia em saúde, no último século, os hospitais desenvolveram-se rapidamente, tornando-se centros de cura. Conseqüentemente, o cuidado tecnológico passou a ser valorizado, havendo uma despreocupação relativa aos cuidados integrais (ABU-SAAD; COURTENS, 2001). Diante dessa situação, os cuidados dos pacientes terminais e seus familiares, de certa forma, foram negligenciados, ficando os pacientes desamparados nas suas necessidades física, psíquica, social e espiritual.

Para combater a situação de desamparo dos pacientes fora de possibilidade de cura, alguns profissionais europeus e americanos se destacaram na luta pela humanização do cuidado.

Um dos grandes movimentos, visando a abordagem do cuidado não fragmentado, indo além do órgão doente e da cura, se dá na década de 60, no Reino Unido, com o início do desenvolvimento dos cuidados paliativos, o movimento “hospice” moderno.

A transformação dos “hospices”, tal como hoje se apresenta, deveu-se à enfermeira, assistente social e médica Cicely Saunders que fundou o Saint Christopher’s Hospice, na Inglaterra, no ano de 1967, dando uma nova dimensão

---

aos cuidados paliativos (DUNLOP; HOCKLEY, 1998; TWYXCROSS, 2000; ABU-SAAD; COURTENS, 2001).

Saunders foi pioneira na defesa do cuidado na abordagem centrada no paciente em fase de terminalidade, e para entender o que a levou a desenvolver os cuidados paliativos, sintetizarei aspectos de sua vida, descritos por Boulay (1996).

Saunders nasceu em 22 de julho de 1918 em Barnet, na Inglaterra. Após estudar em colégio interno, tensionava estudar enfermagem, idéia esta que foi descartada pelos pais. Mudou-se para Oxford para estudar Ciências Política, Economia e Filosofia. Com a eclosão da Segunda Guerra Mundial em 1939, ela sentiu que seria mais útil fazer algo mais prático. Desobedecendo aos conselhos de seus pais, inscreveu-se no treinamento de enfermagem do St Thomas's Hospital, em Londres.

Sua expectativa era ter um futuro sólido como enfermeira, pois era uma excelente estudante. Mas, durante o treinamento, sentia dor contínua nas costas, o que fez com que ao término do curso procurasse um cirurgião que a proibiu de exercer a profissão, pois foi diagnosticada uma alteração na coluna vertebral.

Saunders frustrou-se porquanto planejava exercer a profissão. Então, tornou-se assistente social no hospital, envolvendo-se em atividades inerentes à função, mas preocupada com o retorno dos convalescentes para suas casas e com as condições da família em recebê-los.

Enquanto fazia treinamento para assistente social, tornou-se cristã, fé que há muito tempo buscava. Sentiu-se inspirada para trabalhar com pessoas que estavam vivendo a fase de terminalidade, em direção à morte (BOULAY, 1996).

Outro fator motivador foi ter conhecido, em 1947, David Tasma, judeu, refugiado polonês, doente de câncer incurável que estava próximo à morte, num hospital-escola em Londres. O encontro dos dois permitiu que ele lhe falasse sobre o sofrimento físico, decorrente da dor não controlada, além das necessidades emocionais e espirituais que não eram atendidas, nem entendidas. Ressaltava a necessidade de pessoas que pudessem entendê-lo nesta fase da vida (BOULAY, 1996).

Após a morte de Tasma, Saunders continuou seu trabalho como assistente social, mas tornou-se enfermeira voluntária, por sete anos no Saint Luke's Hospital, uma instituição para pacientes terminais em Londres. Ela entendia que como enfermeira podia cuidar diretamente dos pacientes segundo suas necessidades.

Com o intuito de intensificar sua colaboração em favor dos pacientes, solicitou a permissão de poder trabalhar no período noturno. Foi então orientada por um médico, para que cursasse medicina pois, segundo ele, os pacientes terminais precisavam de médicos que se preocupassem com eles, argumentando que esta situação precisava ser mudada. Saunders atendeu a orientação e iniciou o curso de medicina com 33 anos de idade (BOULAY, 1996).

Em 1959, formou-se médica, obtendo uma bolsa de estudo para realizar pesquisa no Saint Mary's Hospital. Realizou um estudo sobre o tratamento da dor em pacientes incuráveis. Simultaneamente, tornou-se médica no Saint Joseph's Hospice, para pacientes terminais, onde trabalhou durante sete anos. Foi a primeira médica a dedicar-se àquela instituição em período integral. Teve a oportunidade de escutar os pacientes nas suas queixas e necessidades, podendo

---

assim analisar mais de mil pacientes e tratá-los adequadamente com terapêuticas farmacológicas e apoio psicossocial e espiritual (BOULAY, 1996; PESINI, 2001).

Como médica do Saint Joseph's Hospice, pôde aplicar conhecimentos adquiridos como enfermeira voluntária no Saint Luke's Hospital, tais como o manejo da dor, medicando o paciente regularmente de 4 em 4 horas, com analgésicos fortes, como os opióides. Isto evitava o sofrimento da dor, impedindo que o paciente ficasse ansioso e tenso, amedrontado pelo retorno do sintoma (BOULAY, 1996).

O estudo realizado por Saunders trouxe subsídios para ela concluir que as drogas também podiam tratar com sucesso as queixas comuns dos pacientes com doença terminal relativas a náuseas, vômitos, obstipação intestinal, depressão, dispnéia, entre outras (BOULAY, 1996).

Além disso, criou o conceito de “dor total”, considerando que a dor física não é isolada, mas associada à dor psicológica, espiritual e social (BOULAY, 1996).

Também estabeleceu objetivos que enfatizavam os cuidados e não a cura: cuidado do paciente e família como uma unidade; abordagem de uma equipe interdisciplinar; participação de voluntários; continuidade do cuidado no domicílio e acompanhamento da família após a morte do paciente (BOULAY, 1996).

Estas experiências reforçaram o projeto de Saunders de construir um “hospice” modernizado, para atender às necessidades semelhantes àsquelas a que David Tasma se referia quando estava vivo.

Embora tivesse energia, qualificação técnica e científica, Cecily Saunders precisava dos recursos financeiros que lhe haviam sido proporcionados por David Tasma, o qual deixara uma soma de 500 libras para a construção de seu

futuro “hospice” (BOULAY, 1996), soma, no entanto, não suficiente. Por isso, contando com o seu espírito inovador, foi em busca de colaboradores que pudessem lhe fornecer empréstimos e donativos para a construção do tão almejado sonho. Naquela época, já vislumbrava uma instituição não-governamental, com atuação de voluntários.

Enquanto construía o “hospice”, ela continuou a trabalhar no Saint Joseph’s Hospice. Em 1965, ela retirou-se da instituição para escrever e proferir palestras sobre o cuidado com o paciente terminal, no Reino Unido e no exterior (BOULAY, 1996).

Em 24 de julho foi oficialmente inaugurado o Saint Christopher Hospice, cujo nome foi uma homenagem a Saint Christopher (São Cristóvão), protetor dos viajantes. A decisão quanto a este nome foi de Saunders e de seus colaboradores. Para eles, servia como lembrete que a morte é apenas uma parte de uma jornada (BOULAY, 1996).

No período de 1948 até 1967, Saunders preparou-se para receber e atender os pacientes em fase terminal, naquilo que foi seu objetivo de vida: o alívio do sofrimento e a dignidade na morte, no Saint Christopher’s Hospice.

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

O empreendimento de Saunders desencadeou a discussão da atenção aos pacientes terminais, fora da Inglaterra, surgindo assim, um movimento

que buscava um tratamento adequado e humanizado dos pacientes que até então estavam excluídos do sistema de saúde, pois este privilegiava o investimento em terapias curativas, vinculadas à tecnologia (PESSINI, 2001).

A partir daí, profissionais e grupos de trabalho procedentes de vários países passaram por treinamentos no Saint Christopher Hospice, o qual se tornou uma instituição modelo de assistência, ensino e pesquisa no cuidado de pacientes terminais e de suas famílias (NASCIMENTO-SCHULZE, 1997).

Decorrente do desejo de muitos pacientes morrerem em casa, junto de seus familiares, em 1969 foi criada a Equipe de Cuidados Domiciliar do Saint Christopher's Hospice, cujos profissionais assessoravam os médicos e enfermeiros dos serviços de saúde local, de cada paciente.

Entretanto, na década de 1970, os cuidados paliativos também foram incorporados aos hospitais. Formaram-se equipes de cuidados paliativos, levando-se em consideração os resultados de várias pesquisas no Reino Unido, que demonstraram que muitas pessoas ainda morriam no hospital, embora existissem os “hospices” ou a possibilidade de morrer no domicílio (DUNLOP; HOCKLEY, 1998).

Em 1976, o Saint Thoma's Hospital em Londres formou a primeira equipe de suporte em cuidados paliativos, com base no modelo hospitalar do Saint Luke's Hospital, de Nova York (DUNLOP; HOCKLEY, 1998).

Daí em diante, houve um avanço no chamado movimento “hospice”, em diferentes países da Europa, como também nos Estados Unidos e Austrália. Nesta nova proposta, o “hospice” passou a ser um local que combinava a especificidade de um hospital, a hospitalidade de uma casa de repouso e o calor humano de uma família (BOULAY, 1996; TWYXCROSS, 2000).

À semelhança da Europa, os Estados Unidos também desenvolviam um sistema de saúde centrado nas doenças, com enfoque na cura e reabilitação. Assim, como a assistência à saúde era centrada na cura, visando restabelecer os aspectos biológicos da doença, a pesquisa partia de dados objetivos para obtenção de resultados, tanto na enfermagem como na medicina.

Na década de 1950 e início da década de 1960, o enfoque da pesquisa em enfermagem era específico para os cuidados físicos dos pacientes, não incluindo os familiares como sujeitos, mesmo que o sujeito da pesquisa fosse a criança (DONALDSON, 2000). A Doutora Jeanne Quint Benoliel, no início da década de 1960, foi a primeira enfermeira pesquisadora a estudar os sentimentos dos pacientes e familiares no contexto da doença ameaçadora à vida. Ela também realizou sua primeira pesquisa longitudinal, usando o método qualitativo, no estudo com mulheres mastectomizadas e seus familiares (DONALDSON, 2000).

Benoliel é a pioneira nos estudos com paciente e família, e foi a primeira pesquisadora a publicar um programa relevante de pesquisa científica na enfermagem. Sua pesquisa provocou um impacto não só na enfermagem, mas também na medicina, visto que, até então, não era prática entre os médicos informar as mulheres sobre o diagnóstico e prognóstico da doença, mesmo após serem submetidas à mastectomia. Esta postura dos médicos era decorrente, em parte, do estigma do câncer (DONALDSON, 2000).

As enfermeiras não agiam de modo diferente dos médicos em relação a sua comunicação com as pacientes. Na época, o cuidado se restringia aos cuidados físicos. A comunicação inadequada dos médicos e enfermeiras refletiam medo, ansiedade e desconforto com o diagnóstico de câncer, sua associação com a

sentença de morte e a escassez de terapias efetivas para a doença (DONALDSON, 2000).

Benoliel também foi pioneira na enfermagem em pesquisar a morte e o morrer. Estudou o paciente com câncer em fase terminal e sua interação com médicos e enfermeiras, confirmando a necessidade de modificar a educação dos profissionais da saúde, relacionada ao cuidado do paciente terminal. Na sua pesquisa, ela destacou o papel do familiar como cuidador (HOSPICE..., 2004).

Lançou o serviço de cuidados na comunidade, para pacientes portadores de câncer avançado, extensivo aos familiares, o qual se tornou base da educação em graduação para muitos líderes em cuidado paliativo e “hospice”. Então, fundou o primeiro programa de graduação nos Estados Unidos para a capacitação de enfermeiras dedicadas aos cuidados paliativos (DONALDSON, 2000; HOSPICE, 2004).

Benoliel, aliada à enfermeira Doutora Ruth MacCorkle, desenvolveu a Escala de Dependência Social, instrumento para avaliação da mudança funcional e a Escala de Sintomas do Sofrimento, ambas para pacientes em tratamento de câncer. O conhecimento gerado por elas estendeu-se para a ciência comportamental em geral (DONALDSON, 2000).

Simultaneamente, a médica psiquiatra suíça, Elizabeth Kübler Ross, publicou, em 1969, o livro “Sobre a morte e morrer”, resultado do seu acompanhamento dos pacientes terminais durante dois anos e meio, em que identificou as fases de negação, raiva, barganha, depressão e aceitação, comuns nos pacientes que estavam morrendo e eram abandonados pelo sistema de saúde americano (KÜBLER-ROSS, 1981; ABU-SAAD; COURTENS, 2001).

Esta publicação possibilitou novas discussões sobre a morte e o morrer, tema evitado há décadas, e preparou terreno para o crescimento de equipes de cuidado domiciliar na filosofia “hospice”, nos Estados Unidos. O trabalho de Kübler Ross influenciou a implementação do ensino formal do cuidado na fase final da vida, nos currículos de Medicina, que até a década de 1960 não era contemplado (BILLINGS;BLOCK, 1997).

Nos Estados Unidos, o termo “hospice” tornou-se um conceito de cuidado ao invés de local de cuidado. O termo cuidado paliativo foi gradualmente trazido ao dicionário, como sinônimo de cuidado de “hospice” (ABU-SAAD; COURTENS, 2001).

Nos Estados Unidos, os cuidados paliativos caracterizaram-se pela atenção domiciliar e menos pelo “hospice”. De acordo com o Hospice Foundation of América, 80% dos cuidados de “hospice” são providos nos domicílios e nos “nursing homes” (FERREL; COYLE, 2002). Os “nursing homes” são instituições semelhantes aos asilos, nos quais os pacientes com doenças crônicas, senilidade ou doenças terminais são internados e recebem cuidados de enfermeiros. Estes serviços são privados ou vinculados a seguradoras de saúde.

Nesse país, o movimento “hospice” começa em 1974, com o Hospice de Connecticut, em New Haven, que também desenvolveu os cuidados paliativos no domicílio. Outra modalidade é o atendimento do paciente durante o dia, com o seu retorno para casa no período noturno – “day care” (ABU-SAAD; COURTENS, 2001).

Twycross (2000) relata que neste país, no início da década de 80 do século passado, o movimento “hospice” em nível domiciliar era dirigido por enfermeiras e voluntárias, que limitavam e desestimulavam a participação do

médico. Isto ocorreu, porque as enfermeiras foram inicialmente sensibilizadas em relação aos cuidados paliativos, ao contrário dos médicos que demonstraram resistência ao movimento.

Esta postura justifica-se pelo sistema de saúde, nos Estados Unidos, basear-se nas empresas seguradoras de saúde. Na época, os cuidados paliativos não eram cobertos pelas seguradoras, o que implicava na não-remuneração dos médicos e hospitais quando da hospitalização do paciente que estava sendo acompanhado pelo “hospice”-domicílio. Atualmente os cuidados paliativos são legalmente cobertos por seguro de saúde naquele país.

Desde 1982, o Medicare Hospice foi criado para prover o fornecimento de materiais, tais como medicamentos e equipamentos para familiares que assumem o paciente no domicílio, durante os seis últimos meses de vida, e o pagamento de profissionais. O benefício foi determinado para ajudar pacientes e familiares com prognóstico de morte previsível em seis meses, mas não para os pacientes com fim imprevisível, como as doenças crônicas degenerativas, tais como doença pulmonar obstrutiva crônica, insuficiência cardíaca congestiva, doenças demenciais, acidente vascular encefálico, entre outras (EGAN; LABYAK, 2001). Esse limite, além de excluir pacientes com estas doenças, faz com que familiares tenham de custear o tratamento do paciente quando esse tempo é ultrapassado.

Embora os cuidados paliativos/“hospice” tenham sido introduzidos nos Estados Unidos na década de 70, em 1989 foi realizada uma pesquisa cujos resultados influenciaram as mudanças na assistência dos pacientes em fase terminal ou próxima da morte - The Study to Understand Prognoses and Preferences for Outcomes and Risks of Treatment, conhecido como SUPPORT.

O SUPPORT foi realizado em duas fases, de 1989 até 1994, e é considerado como um dos estudos mais amplos sobre as características do morrer em hospitais americanos. Participaram do estudo 9.105 pessoas internadas em cinco hospitais – escolas americanas, cujos diagnósticos eram de alta mortalidade. Na I fase da pesquisa, foram identificadas as necessidades fundamentais para o cuidado aos pacientes estudados. O estudo revelou que as preferências de cuidados dos pacientes e familiares não foram freqüentemente comunicadas ou valorizadas pelo cuidador, mesmo que este as conhecesse. Foi comum o não-controle da dor dos pacientes, além da alta taxa de mortalidade após a realização de um procedimento invasivo, com objetivo de cura, independente do prognóstico.

Na II fase do estudo, enfermeiros foram inscritos para discutir com pacientes suas preferências para o cuidado no fim da vida, as quais foram documentadas e comunicadas à equipe de saúde. Um resultado preocupante para os pesquisadores: metade dos pacientes que morreram sentiram dor moderada ou severa durante a maior parte do tempo, nos três últimos dias de vida; a comunicação entre paciente e médico foi considerada inadequada. Apenas 41% dos pacientes, no estudo, relataram ter conversado com seus médicos sobre o prognóstico ou sobre a ressuscitação cardiopulmonar (PESSINI, 2001; FERREL; COYLE, 2002).

Este resultado confirma que a mudança do paradigma da cura para o cuidado é lenta. Mesmo que conheçam as necessidades dos pacientes, na prática ainda prevalece o “querer e saber” profissional. O sofrimento, como mostrou a pesquisa, tanto na dimensão física (o não-controle da dor), como na dimensão psicológico-espiritual-social (a não-comunicação do morrer) não era respeitado.

Atualmente, na Europa, os “hospices” têm atendido os pacientes portadores de câncer, aids, doenças respiratórias, cardíacas e renais, embora os

últimos sejam em menor número. Na década de 80 surgiram os “hospices” para crianças.

O cuidado paliativo expandiu-se para outros países, mas com características diferentes. No período de 1970 a 1990 ocorreu uma expansão dos programas de cuidados paliativos na Europa e, atualmente, a Inglaterra é o país com maior cobertura de cuidados paliativos no mundo e a Espanha, o segundo (JORNADA INTERNACIONAL DE CUIDADOS PALIATIVOS DO IAMSPE-HSP, 2003).

A França, por sua vez, implantou o modelo de cuidados paliativos na década de 80, dedicando-se inicialmente aos idosos e, posteriormente, ampliando para os pacientes terminais (PESSINI, 2001). Na década de 90 houve o desenvolvimento de programas de cuidados paliativos na Austrália, Ásia, Japão, Coréia do Sul, Taiwan, China e África do Sul (ABU-SAAD; COURTENS, 2001).

A expansão do modelo de cuidados paliativos em outros países reflete a necessidade, a oportunidade e os recursos locais. Nos países como Canadá, Austrália e Nova Zelândia, os “hospices” seguem o modelo britânico e fazem parte do sistema de saúde oficial; outros países seguem o modelo americano, com destaque para o atendimento domiciliar, ou o modelo polonês, que se caracteriza pelo sistema de voluntariado dos profissionais médicos e enfermeiros (TWYXCROSS, 2000).

Pessini (2001) descreveu as leis e as normas específicas referentes à implementação e à organização de cuidados paliativos na Europa, em seu livro “Distanásia: até quando prolongar a vida”, fruto de sua tese de doutorado. Informa que o Conselho Europeu, em 1999, publicou a Recomendação n. 1418, relacionada a “Proteção dos Direitos Humanos e da Dignidade dos Direitos dos Pacientes

Incuráveis e Terminais”, e a lei que ampara os pacientes terminais, a “Lei Francesa de Cuidados Paliativos”, também de 1999.

No futuro, com a disseminação e o amadurecimento dos cuidados paliativos no Brasil, os pacientes precisarão de uma lei que assegure os seus direitos ao cuidado, evitando a morte dolorosa. Para que isso ocorra, os profissionais terão que estar capacitados para tal, assim como na França, onde os centros hospitalares e universitários asseguram a formação profissional e continuada dos profissionais da saúde.

Na América do Sul, as primeiras experiências relativas a cuidados paliativos ocorreram na década de 80, em Buenos Aires e Bogotá. Atualmente existem mais de 50 serviços em distintos países, inseridos em hospitais ou centros de saúde.

A Organização Mundial da Saúde (OMS) não só tem sido um dos sustentáculos dos cuidados paliativos entre seus países membros, publicando em 1999, um guia para profissionais da saúde com as intervenções para o alívio dos sintomas dos pacientes em fase terminal como também a avaliação, as causas e as terapêuticas farmacológicas e não-farmacológicas dos principais sintomas, tais como caquexia, náuseas, vômitos, obstipação intestinal e problemas relacionados à pele, boca, trato urinário, respiratório entre outros. Estas intervenções podem ser aplicadas em pacientes com aids ou outras doenças crônicas debilitantes (OMS,1999).

Em 1984, a OMS publicou o primeiro consenso internacional sobre o uso de drogas para o alívio da dor no câncer, com ênfase na “escada analgésica de dor” e os analgésicos específicos para cada fase. Este consenso foi traduzido para diferentes línguas e divulgadas em mais de 20 países, o que permitiu o

estabelecimento de programas de tratamento de dor em pacientes portadores de câncer em mais de 60 países (OMS, 1999).

Os documentos da Igreja Católica também são valiosos para a reflexão sobre as ações de cuidados paliativos e as questões da vida e morte. Pessini (2001) discute a “Declaração sobre a eutanásia”, documento publicado em 1980 (L’ Osservatore Romano). Nesse documento são tratadas questões sobre o valor da vida, a eutanásia, o uso dos meios terapêuticos, o cristão perante o sofrimento e o uso dos medicamentos analgésicos e também trata da dignidade da pessoa que está morrendo. O documento foi elaborado mediante a colaboração de peritos de várias nações e diversas disciplinas (Biologia, Psicologia, Medicina, Filosofia, Teologia, Direito e outras), que apresentaram o resultado dos seus estudos realizados durante um ano de pesquisa. A declaração foi publicada no jornal L’ Osservatore Romano, em 1999, destacando o controle da dor, o acompanhamento psicológico e espiritual dos pacientes, as ações terapêuticas, o conforto ao agonizante, as questões de eutanásia, o suicídio, dando ênfase na necessidade das pessoas contarem com uma conduta médica inspirada não só nos conhecimentos científicos, mas nas ações humanizadas e no amor ao próximo.

## **2. 2 O ENSINO DOS CUIDADOS PALIATIVOS**

Em relação ao ensino, todas as escolas de Enfermagem e de Medicina do Reino Unido incluem os cuidados paliativos como conteúdos de seus currículos, além de serem o eixo norteador de programas de pós-graduação (TWYXCROSS, 2000).

A Sociedade Espanhola de Cuidados Paliativos, em 2000, durante um Congresso Nacional de Cuidados Paliativos, na Primeira Mesa de Consenso de Formação Universitária, formada por reitores de faculdades de Medicina, destacou a necessidade de incorporar progressivamente a formação em Medicina Paliativa, no currículo de graduação dos profissionais de saúde. A partir desse evento, elaboraram as “Recomendações Básicas sobre Formação em Cuidados Paliativos para os Cursos da Área da Saúde”, com conteúdos sobre os princípios e a organização dos cuidados paliativos; o tratamento da dor e o controle de outros sintomas; os aspectos psicológicos e a comunicação; o conceito de sofrimento na fase terminal; a bioética e a morte digna (SECPAL, 2000).

Estas recomendações partiram da constatação da inadequação do ensino sobre cuidados paliativos nos cursos de graduação, por uma pesquisa realizada com 6.783 médicos da atenção primária. Nesse estudo, 93,6% dos sujeitos reconheceram não terem recebido formação adequada para atender corretamente os pacientes em fase terminal; 96,1% indicaram a necessidade da inclusão da disciplina Medicina Paliativa nos programas dos cursos universitários (LOPEZ, 2000).

Em relação aos docentes, estes devem ter experiência clínica em cuidados paliativos para ministrar esses conteúdos. O período a ser ministrado, segundo as recomendações, seria nos últimos anos de formação. Um primeiro contato nos anos iniciais já sensibilizaria os alunos para quando tivessem contato com os pacientes durante os estágios posteriores.

Em relação ao método e à prática dos cuidados paliativos, recomendou-se o ensino interativo, mediante situações práticas e casos clínicos. Destacou-se a importância do aluno ter contato direto com pacientes e familiares

atendidos nos programas de cuidados paliativos. A carga horária teórica do curso deveria ser de 10 horas e de 20 horas de prática, no mínimo (SECPAL, 2000).

Concordo com as recomendações da SECPAL, em relação aos conteúdos e às estratégias de ensino, uma vez que é o mínimo que os alunos devem ter no seu currículo, para aprendizagem do cuidado do paciente terminal. A resolução e a discussão de casos clínicos podem proporcionar aos alunos reflexão sobre situações concretas de comunicação, das condutas que o profissional deve tomar, mediante o problema apresentado e a discussão sobre as questões éticas que permeiam a terminalidade. Enfim, há uma gama de estratégias que o professor deve utilizar, visando possibilitar que o aluno tenha vivência prática com o paciente.

Discordo, no entanto, da carga horária teórica proposta e do período durante o qual são ministrados os conteúdos. Pela minha experiência, uma carga horária de 10 horas é insuficiente para que o aluno apreenda o conteúdo. Com este tempo seria possível apenas uma sensibilização sobre o tema.

A Espanha não é diferente dos Estados Unidos quanto ao ensino de cuidados paliativos onde a inadequação do ensino foi constatada por Billing e Block (1997). Lá os professores universitários realizaram uma revisão de literatura de 180 artigos e estudaram o ensino de cuidados no final da vida, nos cursos de graduação e pós-graduação de Medicina nos Estados Unidos. Para os autores, a inadequação do ensino foi identificada por meio: dos currículos que não integram a teoria e a prática dos cuidados paliativos; do ensino caracterizado pela leitura e por se limitar à fase pré-clínica; das experiências clínicas que são principalmente eletivas; da pequena atenção para o cuidado domiciliar, “hospice” e “home care” de enfermagem; dos poucos profissionais que atuam como modelos de desempenho em cuidados paliativos e dos estudantes que não são encorajados a examinar suas

reações pessoais para as experiências clínicas. Por outro lado, como resultado favorável, os artigos examinados mostraram que o ensino sobre cuidados paliativos era bem recebido pelos estudantes, influenciando positivamente as suas atitudes e ressaltando as habilidades de comunicação dos mesmos (BILLINGS; BLOCK, 1997).

A partir deste diagnóstico, Billings e Block (1997) elaboraram propostas de princípios básicos ou práticas pedagógicas adequadas para o direcionamento educacional da abordagem do cuidado para o fim da vida, na educação médica. Assim, propõem que:

- o cuidado dos pacientes no final da vida seja uma tarefa fundamental dos profissionais médicos e, portanto, as escolas médicas têm a responsabilidade de preparar estudantes para se tornarem hábeis e compassivos nesta fase da vida;
- a formação deve abordar os seguintes temas: comunicação humana efetiva, manejo da dor e outros sintomas, cuidados de qualidade domiciliares e no hospital, respeito aos desejos dos pacientes e avaliação dos limites dos tratamentos, compreensão dos problemas éticos, trabalho em equipe multidisciplinar, reconhecimento do estresse pessoal e conhecimento das próprias atitudes, sentimentos e expectativas em relação à morte e às perdas;
- a educação médica deve estimular os estudantes a desenvolverem sentimentos positivos no enfermo e em sua família, pois há um sentimento de aversão, desproteção e de falta de esperança, freqüentemente difundido no manejo dos pacientes terminais, nos centros acadêmicos de saúde, reforçando a relutância natural dos estudantes em encarar o sofrimento;
- a educação sobre a morte, sobre o processo de morrer e sobre o luto deve ser incluída nos programas formativos; por exemplo, os cuidados paliativos podem

ser introduzidos em um único curso pré-clínico mas, também podem ser desenvolvidos no decorrer das disciplinas de Anatomia, Neurobiologia, Farmacologia; no relacionamento entre médico e paciente, nas atividades de entrevista, na ética médica, na geriatria e ciência social e comportamental, assim como no início das exposições das clínicas e durante os rodízios das clínicas, possibilitando experiências tanto no ambiente hospitalar, como nos “hospices” e no atendimento domiciliar;

- o conteúdo educativo e o processo pedagógico devem adaptar-se à etapa de desenvolvimento formativo dos estudantes, porque atividades e estratégias que são interessantes e relevantes para alguns, podem gerar ansiedade e ser irrelevantes para outros. Deve-se considerar a idade dos alunos e as etapas que estão cursando;
- o melhor aprendizado se produz com experiências diretas com o paciente e a família, principalmente se o aluno puder acompanhar o paciente longitudinalmente e desenvolver um sentimento de intimidade e responsabilidade pessoal no manejo do sofrimento das pessoas;
- o ensino e a aprendizagem sobre a morte e o luto devem enfatizar atitudes humanísticas, fazendo-se necessário o uso de estratégias apropriadas;
- o ensino deve incluir habilidades de comunicação, já que tanto estudantes, como residentes e médicos têm falhas no treinamento prático e estão freqüentemente desconfortáveis e incertos sobre como: avaliar a dor; dar más notícias; discutir sobre opções de tratamento; dar suporte em locais onde a cura ou até mesmo o prolongamento da vida não seja possível; avaliar ou tratar reações de perdas; conduzir um encontro de família ou trabalhar com uma equipe interdisciplinar;

- 
- os estudantes devem conhecer médicos que ofereçam excelentes cuidados aos doentes e familiares; que considerem seu trabalho recompensador; que dêem cuidados para a pessoa que morre, encontrando sentido em seu trabalho e que sejam comprometidos, competentes e valorizados por seus pacientes, familiares e colegas, pois quando os estudantes encontram estes médicos, perceberão que o esforço é importante e legítimo;
  - a educação médica, ao abordar a morte, deve fomentar o respeito aos valores dos pacientes e à diversidade cultural e espiritual, porque as insatisfações, o estresse, os dilemas e os conflitos éticos, que permeiam o cuidado no final da vida, parecem ser reflexos da falta de consideração à diversidade cultural e da intolerância pela preferência e estilo pessoal dos pacientes e familiares. Destaca-se a falha dos profissionais para reconhecer o princípio da autonomia do paciente;
  - o processo de ensino deve refletir os valores a que os médicos aspiram no trabalho com os pacientes, porquanto os alunos aprendem primeiro pela observação daquilo que fazem os seus professores e, em seguida, ouvirão o que lhes têm a dizer, pois são seus modelos;
  - a compreensão da morte integrada ao luto deve ser favorecida por um enfoque interdisciplinar: esta modalidade fornece uma habilidade-chave para a compreensão do cuidado no final da vida, e é raramente ensinada em outras áreas do currículo escolar médico;
  - os profissionais de cuidados paliativos devem capacitar-se para ensinar sobre o fim da vida, aprendendo novas habilidades clínicas e conhecimentos, bem como métodos educacionais;

- os estudantes devem ser avaliados na competência do manejo de cuidados relacionados com a morte e o luto, podendo ser com simulação de situações clínicas e problemas que usualmente aparecem no cuidado terminal, além da habilidade de comunicação, avaliação da dor, manejo e avaliação psicológica e resolução de problemas éticos que possam ser avaliados;
- os programas educacionais devem ser avaliados, considerando-se que existem poucos dados sistemáticos sobre sua eficácia. Intervenções para melhorar o ensino de cuidados paliativos devam ser rigorosamente avaliados, integrados com os resultados de avaliação dos estudantes e a satisfação dos pacientes e familiares relativos aos cuidados e custos; e
- recursos adicionais devem ser requeridos para a implementação das mudanças.

Acredito que os futuros profissionais da saúde sairiam com uma percepção diferente da terminalidade e morte, se os cursos de Medicina e Enfermagem incluíssem esses princípios nas diretrizes dos seus currículos. Também compreenderiam melhor as necessidades emocionais e espirituais do paciente que sofre, proporcionando a humanização do atendimento a eles e a seus familiares. Talvez, mais que isso, aprenderiam a valorizar mais a vida, à medida que compartilhassem e dignificassem a morte dos seus pacientes. Aprenderiam, ainda, a respeitar os seus limites humanos/profissionais e aceitariam que há um tempo para investir e outro para apenas aliviar.

Embora a ênfase seja dada ao processo de morrer, Billings e Bloch (1997) incluíram também o manejo da dor, uma vez que é imprescindível que os profissionais médicos saibam avaliar a dor crônica e os analgésicos a serem

utilizados, as vias e horários de uso, e conheçam e combatam os tabus relativos aos opióides fortes, como a morfina.

Em relação à enfermagem, Ferrel e Coyle (2002), enfermeiras americanas, a primeira pesquisadora e a segunda diretora de serviço de cuidados paliativos, comentam a conclusão de um estudo realizado entre 1997 e 2000, por pesquisadores da City of Hope National Medical Center, em Duarte, Califórnia, que conduziram o projeto Strengthening Nursing National to Improve End-of-Life Care. As pesquisadoras identificaram várias deficiências, entre as quais a falta dos conteúdos relacionados com o cuidado no fim da vida, nos textos de enfermagem e a falta de um conteúdo mínimo sobre o assunto nos currículos de Enfermagem e de conhecimento inadequado do corpo de docentes de Enfermagem relacionado ao cuidado ao final da vida, além de outras barreiras no ensino que impediam a prática de enfermagem junto aos pacientes terminais.

Preocupada com o ensino e com a assistência ao paciente terminal nos Estados Unidos, em 1997, a American Association of Colleges of Nursing (AACN) realizou uma mesa redonda, na qual participaram enfermeiras especialistas e outros profissionais da área da saúde, para discutir os cuidados no final da vida. As orientações desenvolvidas por elas, o “Peaceful Death: Recommended Competencies and Curricular Guidelines for End-of-Life Nursing Care”, são consideradas as declarações definitivas sobre o assunto. O documento determinou o conhecimento da enfermagem e as habilidades necessárias para o cuidado no fim da vida e identificaram temas que podem ser integradas ao currículo de enfermagem (FERREL; COYLE, 2002).

Visando corrigir as deficiências no ensino sobre cuidado com o paciente terminal, a AACN aliou-se à City of Hope National Medical Center em 1999,

a fim de também criar um currículo para os cursos de Enfermagem que iria ao encontro das recomendações publicadas no documento acima mencionado - "Morte serena". Estas duas organizações formaram o End-of-Life Nursing Education Consortium (ELNEC), que elaboraram um currículo que é amplamente revisado (FERREL; COYLE, 2002).

O currículo do ELNEC é direcionado para os aspectos críticos do cuidado na terminalidade, estruturado em nove módulos: cuidado de enfermagem paliativo; manejo da dor; manejo dos sintomas; questões éticas e legais; considerações culturais; comunicação; sofrimento, perda e luto; busca da qualidade do cuidado e do fim da vida e preparação para o cuidado no momento da morte. Assim, vários temas foram integrados ao currículo, incluindo:

- família como unidade de cuidado;
- papéis da enfermeira como defensora dos pacientes e familiares;
- importância da influência da cultura no cuidado paliativo;
- atenção para o cuidado de populações especiais, tais como crianças, idosos e pessoas que estão economicamente em desvantagens;
- questões que no final da vida afetam todos os sistemas do cuidado;
- questões financeiras que influenciam o cuidado no final da vida;
- necessidade do cuidado, no final da vida, para com pessoas afetadas por doença ameaçadora da vida, cuja morte é súbita e inesperada, e suporte no luto para seus familiares; e
- abordagem interdisciplinar como essencial para o cuidado de qualidade no final da vida.

Durante o ano de 2001, o ELNEC ministrou cinco programas de treinamentos, atendendo mais de 500 cursos de graduação em Enfermagem e proveu educação continuada para enfermeiras (FERREL; COYLE, 2002).

A proposta do ELNEC contempla a maioria das competências inerentes à enfermeira no cuidado do paciente que está vivenciando a terminalidade e preparando-se para morrer. Apenas acrescentaria a espiritualidade e religiosidade, como fatores de influência no cuidado paliativo, pois são aspectos fundamentais que podem favorecer a compreensão e a aceitação da terminalidade, ou ao contrário, tornar o fim insuportável.

Tratando-se do ensino de cuidados paliativos no Brasil, tanto nos cursos de Enfermagem como nos da Medicina, a literatura é limitada. Sabe-se que em algumas escolas este tema é abordado. Por exemplo, na Universidade Federal de São Paulo (UNIFESP) há uma disciplina eletiva que é ministrada por médicos e outros profissionais, o que caracteriza um programa multiprofissional.

O realizador desta experiência pioneira é o médico Marco Túlio de Assis Figueiredo, professor da disciplina de Cuidados Paliativos e sócio-fundador da International Association for Hospice and Palliative Care (USA), que começou sua empreitada em novembro de 1994, com um curso para universitários e leigos interessados no tema, com carga horária de 15 horas, durante uma semana, no período noturno (FIGUEIREDO, 2003).

Tal foi o sucesso dos cursos ministrados anualmente no mês de novembro que, em 1997, partindo de uma solicitação dos alunos universitários, foi criado um curso de Tanatologia como seqüência dos cursos de cuidados paliativos. Diferente do primeiro curso, o de Tanatologia é ministrado durante um dia só, constando da sua programação: biologia e deontologia da morte; psicologia da

morte; espiritualidade da morte; eutanásia e suicídio assistido por médico contrapostos aos cuidados paliativos (FIGUEIREDO, 2003).

O resultado positivo do ensino do cuidado com os pacientes fora de possibilidade de cura, nos cursos sobre cuidados paliativos e tanatologia, direcionou para a criação da disciplina eletiva de Cuidados Paliativos, em 1998, e a formação do ambulatório de cuidados paliativos em 2000, na instituição.

A disciplina eletiva de Cuidados Paliativos teve seu início com 20 vagas para os alunos do 1º e 2º ano do curso de Medicina, com carga horária de 24 horas. Embora os alunos tenham sugerido a inclusão do tema no currículo do curso de Medicina, por falta de espaço na grade curricular e por indisponibilidade dos docentes, não foi possível viabilizá-la (FIGUEIREDO, 2003). Desde 2001, houve a inclusão de alunos do 3º ano do curso, totalizando, então, 50 alunos por turma.

Acredito que o sucesso desses cursos seja decorrente da contribuição de profissionais não-médicos que atuam com cuidados paliativos, oportunizando uma abordagem interdisciplinar nas discussões dos casos, cuja estratégia é interessante para o aprendizado dos alunos.

O Prof. Figueiredo tem sido um incentivador do ensino dos cuidados paliativos e da criação de serviços de cuidados no Brasil. Entre eles, consta o seu próprio ambulatório na UNIFESP; o Ambulatório em Cuidados Paliativos do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo e o da Unidade de Cuidados Paliativos no Instituto de Infectologia Emílio Ribas.

Siqueira (2000), médico e biotecnologista da Universidade Estadual de Londrina, um dos pioneiros do ensino da Bioética nos cursos de Medicina no Brasil, faz uma reflexão sobre a assistência médica aos pacientes em fase terminal. Propõe um desafio especialmente para os hospitais universitários, para que, além da oferta

da alta tecnologia, criem um serviço de cuidados paliativos, no qual os formadores poderiam iniciar a transformação do conhecimento técnico científico aliado à humanização.

A proposta do Prof. Siqueira é pertinente, pois, se por um lado existe a preocupação de que os acadêmicos tenham experiências de aprendizagem por meio de estágios nas diversas clínicas, nem sempre há intencionalidade durante os estágios para o cuidado com o paciente fora de possibilidade de cura. A existência na instituição de ensino de um serviço que oportunize estas experiências abre possibilidades para que os alunos tenham interesse na alta tecnologia, como os equipamentos e terapêuticas de última geração. Ao mesmo tempo, os alunos teriam experiências com tecnologias mais simples, que envolvem atitudes tais como: compaixão, respeito, diálogo, comunicação, e com terapêuticas de baixo custo, como o controle da dor e outros sintomas, o que sintetiza a humanização do cuidado.

A partir dessas experiências, o aluno, futuro profissional, poderá desenvolver atenção aos pacientes hospitalizados ou não, que requerem cuidados paliativos, independente da especialidade em que estiverem atuando como profissionais.

Outro aspecto a considerar é o professor como modelo para seu educando. Ele só poderá ensinar cuidados paliativos se acreditar e tiver incorporado na sua prática de ensino e, por que não, de vida, a filosofia de cuidados paliativos. Se o professor não valorizar os sintomas e o sofrimento demonstrados pelo paciente, se não aplicar os princípios de autonomia, de beneficência e não maleficência, enfim, se considerar que o paciente seja apenas um objeto de ensino, o futuro profissional poderá ter a mesma postura como o modelo. É a “pedagogia” do

ser e do agir, ou seja, o aluno usa como exemplo aquilo que o professor faz e não o que ele diz.

Na enfermagem, a Prof<sup>a</sup> Cibele Andruciole de Mattos Pimenta, docente do Curso de Enfermagem da Universidade de São Paulo (USP), tem difundido a inclusão dos cuidados paliativos nos cursos de graduação em enfermagem e é referência nacional no manejo de dor aguda e crônica.

Pimenta et al. (2001) elaboraram uma proposta de conteúdo mínimo sobre dor e cuidados paliativos para os cursos de graduação em Enfermagem, Fisioterapia, Medicina, Odontologia, Psicologia e Serviço Social. Sugerem, além do conteúdo, as disciplinas inseridas, os temas, a carga horária e as estratégias para atingirem os objetivos propostos.

Para o curso de Enfermagem, a proposta é de 17 horas, que podem ser distribuídas em várias disciplinas ou como uma única disciplina. Propõem os seguintes conteúdos:

- anatomia do sistema nociceptivo e da modulação da dor;
- fisiologia da dor;
- avaliação da experiência dolorosa e dos prejuízos advindos da dor;
- fármacos utilizados para o controle da dor: antiinflamatórios, morfínicos, neurolépticos, antidepressivos e anticonvulsivantes; dor aguda (pós-operatória e trauma): epidemiologia e avaliação de métodos de controle (farmacológicos, físicos, educativos e cognitivo-comportamentais);
- dor crônica oncológica: epidemiologia, principais síndromes, avaliação e métodos de controle (farmacológicos, físicos, educativos e cognitivo-comportamentais);

- cuidados paliativos: filosofia, aspectos éticos, métodos organizacionais e gerenciais;
- controle de sintomas: náusea, vômito, obstipação, diarreia, anorexia, lesão cutânea, dispnéia, tosse, cuidados com a alimentação e hidratação; e
- morte, perda e luto.

Pela minha experiência, sugiro acrescentar as temáticas de comunicação e relação de ajuda. Considero que a carga horária teórica proposta seja insuficiente, principalmente na abordagem da terminalidade e morte, por ser um tema delicado, não é possível de ser trabalhado apenas em uma aula expositiva.

Nesse sentido, o professor pode utilizar algumas estratégias que favoreçam a intimidade com os alunos para desenvolver o tema, tais como: projeção de filmes no qual os personagens representem situações de terminalidade fazendo-se, após, um paralelo com a realidade, e destacando-se as semelhanças no aspecto negativo e a maneira como deveria ser na prática; leitura de textos específicos sobre o processo da morte e do morrer, possibilitando que os alunos verbalizem seus sentimentos em face dessa situação; projeção de filmes que abordem os aspectos de bioética (eutanásia, distanásia, ortotanásia, entre outros) e, posteriormente, discussões e atividades com os alunos, em pequenos grupos, criando um clima de intimidade, para que falem sobre seus sentimentos após vivenciarem uma situação de morte. Normalmente, as maiores dificuldades dos alunos são: a não-aceitação da morte, a comunicação com a família - pois não sabem o que falar ou fazer - a dor pela perda, a experiências prévias de mortes não resolvidas na família, entre outras. Os conteúdos podem ser apresentados em diversas disciplinas ou módulos, tanto na teoria como na prática, da primeira à última série, possibilitando várias aproximações do aluno com o tema. Dessa forma, os alunos vão amadurecendo emocionalmente.

Com base nesse aprendizado, os futuros enfermeiros poderão desenvolver o cuidado paliativo em qualquer ambiente, desde o domicílio até o hospital, e em qualquer especialidade.

Assim, como é fundamental que o professor seja o modelo para os acadêmicos de Medicina, também na Enfermagem o professor precisa conhecer e agir segundo a filosofia de cuidados paliativos.

Na enfermagem, Carvalho e Franco (1999) relatam uma experiência de ensino teórico-prático com alunos da 2<sup>o</sup> série do Curso de Enfermagem da Pontifícia Universidade Católica de Campinas, a qual propicia a vivência dos alunos com pacientes em fase de terminalidade.

Na pós-graduação lato sensu, o Instituto Nacional do Câncer (INCA), no Rio de Janeiro, forma enfermeiros especialistas em cuidados paliativos, por meio de especialização e residência em enfermagem e médicos especialistas em Medicina Paliativa.

A especialização em cuidados paliativos no INCA oferece 10 vagas para enfermeiros que tenham, no mínimo, um ano de experiência em oncologia, seja no ensino seja na assistência. A duração do curso é de nove meses, com atividades de 40 horas semanais, totalizando 1.440 horas. Os campos de prática são o domicílio, o ambulatório e as unidades de internação no Centro de Suporte Terapêutico Oncológico – CSTO (INCA, 2004).

A residência em Enfermagem, diferente da especialização, tem dois anos de duração. No primeiro ano o enfermeiro realiza atividades comuns às outras duas áreas de residências (Oncologia Clínica e Oncologia Cirúrgica). No segundo ano, o enfermeiro pode fazer a opção por cuidados paliativos. A carga horária é de 3.520 horas, com 40 horas semanais de atividades. Os campos de estágio são os

mesmos da especialização. São cinco vagas para a residência em cuidados paliativos (INCA, 2004).

A especialização em Medicina Paliativa se desenvolve durante um ano, totalizando 2.880 horas, com 60 horas semanais de atividades. O programa oferta duas vagas para médicos que tenham residência médica em Medicina de Família e Comunidade, Clínica Médica, Geriatria, Oncologia Clínica, Anestesiologia e Oncologia Cirúrgica reconhecidas pela Comissão de Residência Médica – CNRM (INCA, 2004).

As competências específicas da residência em Medicina Paliativa são: reconhecer a importância dos cuidados paliativos para o paciente oncológico com doença avançada; reconhecer os principais sintomas que acometem o paciente com doença oncológica avançada; utilizar protocolo de tratamento paliativo visando ao alívio dos sintomas de pacientes portadores de câncer avançado; reconhecer as indicações da analgesia; realizar procedimentos de alívio para o paciente com doença oncológica avançada; trabalhar em equipe multidisciplinar e dar atenção aos aspectos psicossociais dos pacientes e seus familiares; realizar atividades de assistência domiciliar; realizar internação hospitalar e internação domiciliar, atender nos ambulatórios e emergências (INCA, 2004).

A implantação destes cursos data do final da década de 1990.

Certamente, a esperança de que tenhamos profissionais mais sensíveis às necessidades da população e do indivíduo, que vise a pessoa doente e não a doença, que desenvolva uma assistência mais humanizada, se faz na academia, onde o ensino deve ser centrado no aluno como sujeito da aprendizagem, e o curar/cuidar seja centrado na pessoa do paciente e familiar. Na academia, o aluno está vivendo um processo de aprendizagem, onde pode desenvolver atitudes

de respeito e acolhimento, além de adquirir valores, que agregados ao conhecimento científico vão subsidiar a prática humanizada.

O currículo deve privilegiar as competências inerentes de cada curso da área da saúde, mas a abordagem interdisciplinar, a comunicação e a bioética são conteúdos imprescindíveis que devem permear todo o curso, visando todas as etapas do ciclo vital, inclusive a terminalidade e a morte.

Se os estudantes da área da saúde tiverem, durante o desenrolar do curso, vivências de práticas no domicílio, tais como: promoção à saúde, prevenção das doenças e atendimento da pessoa doente, eles terão uma experiência riquíssima, ao contextualizar a sua aprendizagem. Na proximidade com o paciente em sua própria casa, poderão perceber a influência das relações familiares no cuidar, identificar as necessidades físicas, sociais, econômicas, espirituais e emocionais. As práticas desenvolvidas nos domicílios permitem que os futuros profissionais se tornem mais maduros, reconhecendo as condições de vida da população atendida por eles, e mais sensíveis às dificuldades e ao sofrimento, concluindo que o seu atuar poderá fazer diferença na manutenção da saúde para viver, assim, como na preparação e aceitação para o morrer. Pelo menos, esta tem sido a minha forma de pensar e agir, como docente e participante de um grupo multiprofissional que atua com os cuidados paliativos.

Dessa forma, a academia preparará os futuros profissionais para atuarem nos diversos níveis de atendimento à saúde: promoção, prevenção, manutenção, reabilitação e palição.

O profissional que trabalha com pacientes fora de possibilidades de cura, precisa sentir-se realizado em suas atividades e determinado em relação à

questão da morte, precisa ter visão do paciente em sua totalidade (dimensão física, psicológica, social e espiritual) e, principalmente, sentir compaixão pelo outro.

A pós-graduação *lato sensu* possibilita que os profissionais se aperfeiçoem em cuidados paliativos, transformando a realidade em que atuam pelo aprimoramento de sua prática, por meio da humanização do cuidado e controle adequado dos sintomas.

### **2.3 CUIDADOS PALIATIVOS NO BRASIL**

O modelo de cuidados paliativos chegou ao Brasil no início da década de 1980, fase na qual os brasileiros ainda viviam o final de um regime de ditadura, cujo sistema de saúde priorizava a modalidade hospitalocêntrica, essencialmente curativa. O ensino da enfermagem como o da medicina estavam voltados para os aspectos biológicos; o trabalho era predominantemente individual, com abordagem multiprofissional, ou seja, intervenções fragmentadas de diferentes profissionais, para um mesmo paciente; pacientes oncológicos hospitalizados, sofrendo de dores intensas, não raramente recebendo tratamento sintomático com dipirona, sem atenção aos intervalos das doses; pacientes angustiados, nas enfermarias de hospital especializado ou geral, sem saber ao certo sobre sua doença e o seu futuro; com morte solitária, em leito separado por um biombo, sem a presença de um ente querido.

Nessa época, muitos profissionais se manifestaram contra esta situação, por meio da divulgação de pesquisas sobre a morte, o morrer e o paciente terminal. Destaco dois expoentes da enfermagem e da medicina que por meio de

suas pesquisas estimularam os profissionais da época a refletirem sobre o cuidado do paciente terminal e o confronto com a terminalidade e morte. Na enfermagem aponto Boemer (1984, 1986, 1989) e na medicina, Assumpção (1984,1994) cirurgião plástico e tanatologista.

Para que houvesse apropriação dos cuidados paliativos foi necessário que médicos, psicólogos e teólogos fossem ao exterior (Inglaterra e Canadá) para conhecerem a realidade daqueles países. Ao retornarem ao Brasil, adaptaram a filosofia “hospice” à realidade brasileira e passaram a ser os multiplicadores do conhecimento em cuidados paliativos.

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

Bettega (1999) menciona que o primeiro serviço de Cuidados Paliativos, no Brasil, foi instituído no Rio Grande do Sul, em meados de 1983; o segundo em São Paulo, em 1986, e em 1989 em Santa Catarina. Depois destes, outros serviços foram surgindo, mas todos sem vínculos entre si ou sem uma elaboração comum de protocolos para as ações de cuidados paliativos.

Segundo Bettega (1999), o primeiro problema encontrado pelas equipes de cuidados paliativos foi em relação à obtenção dos opióides, fármacos desconhecidos pela maioria dos profissionais da época. Daí surgiu a necessidade da interação dos profissionais, com o objetivo de unir esforços para melhorar a assistência aos doentes e a formação dos profissionais da saúde para que se

incorporassem a este novo movimento relativo a cuidados paliativos e o uso de drogas opióides para o alívio da dor crônica.

Um dos serviços de referência é o Serviço de Suporte Terapêutico Oncológico do INCA, que funciona desde 1989, na modalidade de assistência domiciliar e hospitalar (TEIXEIRA et al., 1993). Embora sua origem não tenha sido como serviço de cuidados paliativos, na época, já apresentava algumas características da filosofia “hospice”, tais como: propiciação de uma vida de melhor qualidade para o paciente, trabalho multidisciplinar, atendimento domiciliar e envolvimento da família, entre outros. Na década de 90, outros serviços foram sendo criados, inclusive com assistência baseada na filosofia “hospice”.

Ampliando o enfoque dos cuidados paliativos para outras especialidades, no Instituto de Infectologia Emílio Ribas, hospital da Secretaria de Estado da Saúde, em São Paulo, foi formada a Equipe Multiprofissional de Cuidados Paliativos, iniciando as atividades em julho de 1999, com a finalidade de atender pacientes com aids em fase avançada ou terminal e pacientes com dor de difícil controle ou outros sintomas (GUERRA, 2001).

Atualmente, no Brasil existem 30 serviços de cuidados paliativos distribuídos em 26 estados e no Distrito Federal, principalmente presentes nas capitais. Estes serviços, na maioria das vezes, iniciaram suas ações com o controle da dor e, posteriormente, agregaram os cuidados paliativos. Eles estão inseridos em instituições hospitalares públicas e clínicas privadas (CAPONERO, 2002).

Para agregar os profissionais atuantes em cuidados paliativos, em outubro de 1997 foi fundada a Associação Brasileira de Cuidados Paliativos (ABCP), na cidade de São Paulo. Participam da associação: médicos, psicólogos,

---

enfermeiros, assistentes sociais, fisioterapeutas, religiosos, nutricionistas e outros (CAPONERO, 2002).

Os objetivos da ABCP são: proporcionar a vinculação científica e profissional à equipe de saúde que estuda e pratica as disciplinas ligadas aos cuidados nas enfermidades crônico-evolutivas, em fase avançada e na terminalidade; aperfeiçoar a qualidade da atenção aos enfermos; fomentar as pesquisas no campo dos cuidados paliativos por meio de congressos, seminários, conferências, visando elevar o nível técnico-científico de todos os profissionais de saúde; desenvolver, assessorar e prestar assistência técnica sobre conteúdo, programas curriculares e acadêmicos de educação na área de saúde; estudar e discutir problemas éticos e suas implicações na prática dos cuidados paliativos, e promover o bem-estar da comunidade, preservando a melhoria da qualidade de vida dos enfermos, nos diversos níveis de saúde (CAPONERO, 2002).

No Brasil não há publicações regulares de periódicos sobre cuidados paliativos, apenas revistas que publicam artigos sobre o tema. Uma ação inovadora e pioneira foi a da Revista Mundo da Saúde que publicou, no primeiro trimestre de 2003, um número especial com artigos apenas sobre cuidados paliativos, escritos por profissionais de várias categorias profissionais. Nesse número a Revista contemplou vários aspectos dos cuidados paliativos: a filosofia e a abrangência dos cuidados paliativos, a comunicação, os cuidados de enfermagem, os cuidados específicos com crianças e portadores de aids, o cuidado nas complicações, os cuidados espirituais, os relatos de experiências, encerrando com a apresentação de documentos como a Lei Francesa sobre cuidados paliativos e a Declaração da Assembléia Parlamentar do Conselho Europeu – Recomendação n.1418 (1999)

sobre “Proteção dos direitos humanos e da dignidade dos doentes incuráveis e terminais” (CENTRO UNIVERSITÁRIO SÃO CAMILO, 2003).

Oficialmente, os cuidados paliativos foram considerados uma exigência a partir da Portaria nº 3.535, de 02 de setembro de 1998, que estabelece para cadastramento de centros de atendimento em Oncologia (item 4-1 – Centro de Alta Complexidade em Oncologia I – CACON I), enfatiza o trabalho multiprofissional integrado e insere outras modalidades assistenciais, como o serviço de cuidados paliativos (BRASIL, 1998).

A portaria que amplia a inserção de cuidados paliativos é a Portaria nº 19, de 03 de janeiro de 2002, que institui, no âmbito do Sistema Único de Saúde, o Programa Nacional de Assistência a Dor e Cuidados Paliativos, e traz no Art. 1º, item b a afirmação: “estimular a organização de serviços de saúde multidisciplinar para a assistência a pacientes com dor e que necessitam de cuidados paliativos...” (BRASIL, 2002a).

A Portaria nº 1.319/GM, de 23 de julho de 2002, que criou, no âmbito do Sistema Único de Saúde, os Centros de Referência em Tratamento da Dor (BRASIL, 2002b), e a Portaria nº 881, de 19 de julho de 2001, que instituiu o Programa Nacional de Humanização da Assistência Hospitalar (BRASIL, 2001), são importantes pois subsidiam e estimulam a criação e implementação de serviços de cuidados paliativos no país.

Por serem recentes as exigências formais do Ministério da Saúde relativas à implantação do serviço de cuidados paliativos nas instituições de saúde de atendimento ao paciente portador de câncer, é possível afirmar que os cuidados paliativos no Brasil ainda são incipientes.

Considera-se, portanto, relevante a pesquisa da análise do conceito de “cuidados paliativos”, justificada, principalmente, pelas seguintes razões:

- a inserção do tema nos currículos dos cursos de Enfermagem e Medicina inexistente na maioria das escolas, com conseqüente desinformação entre os futuros profissionais;
- é recente a apropriação da filosofia e a aplicação dos cuidados paliativos nas instituições de saúde do Brasil, conquanto não haja ainda profissionais preparados para atender pacientes em fase de terminalidade;
- o envelhecimento da população brasileira e o conseqüente aumento da incidência do câncer e de outras doenças crônicas degenerativas, apontam para a convivência com a terminalidade;
- a vivência do sofrimento e, por que não afirmar, o abandono de muitos pacientes em fase terminal nas instituições de saúde, com alterações físicas, psicológicas, sociais e espirituais decorrentes de falha humana e profissional, por desconhecerem as intervenções que aliviam as alterações citadas é preocupante;
- muitos profissionais da saúde, reconhecem a ambigüidade existente sobre o conceito de cuidados paliativos sendo, então, seu uso pejorativo ou confundido com a eutanásia;
- identificam-se tabus que ainda persistem entre os profissionais da saúde, tais como, o não falar e compartilhar a morte com o paciente e, também, a restrição do uso de morfina pelos pacientes que sofrem dor, justificado pelo risco de dependência, de complicações respiratórias, entre outras.

Finalmente, há a esperança de que, a partir desta pesquisa, os cuidados paliativos possam tornar-se acessíveis aos enfermeiros e aos outros

profissionais, gerando outras investigações que propiciarão, na prática, em uma reflexão sobre o cuidar humanizado do ser que está morrendo e de seus familiares.

### **3 OBJETIVOS**

#### **3.1 OBJETIVO GERAL**

Analisar o conceito de “cuidados paliativos”, expresso na literatura da área de saúde brasileira.

#### **3.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS**

- identificar os atributos essenciais do conceito de cuidados paliativos;
- identificar os eventos “antecedentes” e “conseqüentes” do conceito de cuidados paliativos;
- identificar os conceitos relacionados aos cuidados paliativos;
- identificar os “termos substitutos” de cuidados paliativos;
- descrever um “caso-modelo” com o conceito de cuidados paliativos;
- descrever a “evolução do conceito” de cuidados paliativos.

---

## 4 REFERENCIAL TEÓRICO-METODOLÓGICO

### 4.1 O PROCESSO DE ANÁLISE DE CONCEITO

Segundo a Enciclopédia Larousse Cultural (1998), conceito é uma palavra derivada do latim *conceptus*, que significa a representação de um objeto pelo pensamento. Também significa noção, idéia, concepção e ação de formular uma idéia por meio de palavras.

Definir é uma palavra derivada do latim *definire* que significa enunciar os atributos, as características específicas de uma coisa (objeto, idéia, ser) de tal modo que ela não se confunda com outra; dizer exatamente, explicar a significação de... (LAROUSSE CULTURAL, 1998).

Para o cientista, os conceitos são palavras utilizadas para representar classes de fenômenos, constituído-se em ferramentas de trabalho, para favorecer a habilidade para investigar, discriminar, comparar, classificar e relacionar (BOEMER, 1984).

Demo (1995), no entanto, afirma que os conceitos científicos são construções sobre a realidade, são concebidos, não preexistem nem são objetivos, pois são elaborados por sujeitos.

Segundo Minayo (2001), na pesquisa os conceitos têm funções de ordem cognitiva, pragmática e comunicativa. Têm a finalidade de organizar os objetos e os processos e fixar melhor o recorte do que deve ou não ser investigado e construído.

Na função cognitiva, o conceito é delimitador. No momento que o pesquisador opta por um caminho, eliminam-se as outras possibilidades. Na função

---

pragmática, o conceito tem que ser operativo, tem de permitir ao investigador desenvolvê-lo na prática e na função comunicativa. O conceito deve ser claro, específico e abrangente para que seja compreensivo por todos que têm interesse na área (MINAYO, 2001).

Com a função valorativa, os conceitos determinam o enfoque que o pesquisador vai trabalhar (MINAYO, 2001).

A identificação de conceitos relevantes, que descrevem a estrutura de uma disciplina, é um dos métodos possíveis para construir o conhecimento de enfermagem e, à medida que os conceitos vão sendo desenvolvidos e validados, o conhecimento científico será construído (KING, 1988).

Zagonel (1996), corroborando King (1988), considera que a ênfase em conceitos é oportuna e responde para o desenvolvimento e a clarificação da base de conhecimento da enfermagem.

Morse (1995) acrescenta que conceitos são representações cognitivas abstratas da realidade perceptível formada por experiências diretas ou indiretas. A autora propôs uma abordagem metodológica qualitativa para a exploração de todas as dimensões de um conceito, tendo dados empíricos como base.

O método de análise de conceito é usado para definir os conceitos existentes (RODGERS, 2000). Segundo Rodgers (2000), a raiz desta abordagem foi encontrada nos escritos de Aristóteles, no século quarto antes de Cristo e o desenvolvimento subsequente é conhecido como a clássica abordagem de análise.

Segundo Rodgers (2000), a análise de conceito é usualmente apresentada na enfermagem como estabelecido por Aristóteles, que primeiro estabeleceu o processo de definição mediante uma atividade científica

---

fundamentada e, assim, legitima esforços para analisar e definir conceitos. Além disso, proveu uma fundamentação para métodos de análise com o objetivo de demonstrar que os conceitos são abstrações constituídas de características essenciais e inalteradas de elementos ou objetos no mundo.

Posteriormente, filósofos como Descartes, Locke e Kant contribuíram para a atual discussão de conceitos, considerando a diversidade das abordagens. Rodgers (2000) discorre sobre outros filósofos que discutiram e escreveram sobre conceitos: Frege, Wittgenstein, Toulmin e Ryle.

Durante séculos, os filósofos fundamentaram suas opiniões sobre conceitos, o que permitiu que, no século XX, eles também fizessem parte da preocupação de outros profissionais. Entre eles, os enfermeiros que utilizam métodos que permitem a ampliação e a cientificidade do corpo de conhecimento da enfermagem.

A análise de conceito é útil na classificação de fenômenos em enfermagem, oferecendo novas formas de conceituação e descrição de uma determinada situação ou na reaplicação de um conceito já existente, dentro de outro campo de interesse (ZAGONEL, 1996).

#### **4.2. MODELOS DE ANÁLISE DO CONCEITO**

A análise de conceito é um método que tem sido utilizado em muitas investigações nos Estados Unidos. Vários conceitos foram analisados, tais como: família, política de saúde, promoção à saúde, cuidado à saúde, tristeza, qualidade, empatia, integração, entre outros (RODGERS, 2000).

---

No Brasil, embora em quantidade incipiente, algumas autoras analisaram conceitos que são comuns à enfermagem e, também, às outras categorias profissionais: Freitas (1999) analisou o conceito “condição crônica de saúde do adulto”; Casarin (2001) analisou o conceito de “gerenciamento de caso” e Juarez (2003) analisou o conceito de “reabilitação em oncologia”.

Freitas (1999) investigou 41 publicações do período de 1994 a 1998, sendo 22 de língua inglesa, 19 de portuguesa e 2 de espanhola, nas áreas de enfermagem, psicologia, sociologia, epidemiologia, médica clínica e enfermagem. As fontes destas publicações foram 10 livros, 22 periódicos, 02 teses e 07 dissertações de mestrado.

Foram encontrados como atributos da análise do conceito “condição crônica de saúde do adulto”: permanência; irreversibilidade; incapacidade residual; incurável; degenerativa; longa duração e recorrente. Como eventos antecedentes, identificou: herança genética; idade avançada; causas congênitas; tabagismo; alimentação com excesso de gordura saturada; alto nível de estresse; estilo de vida não-saudável; não-adesão ao tratamento; avanços tecnológicos e acidentes. Em relação aos eventos conseqüentes, encontrou: modificações físicas, sociais e psicológicas; incapacidade e inabilidade; mudanças no estilo de vida; necessidade de adaptação e enfrentamento; desordens musculoesqueléticas, circulatórias, respiratórias e digestivas; dependência. Os conceitos relacionados foram: doenças não-transmissíveis, limitações; doenças ou incapacidade com duração maior de três meses; deficiência funcional e imperfeições.

Freitas (1999) considera que seu estudo sobre análise do conceito “condição crônica de saúde” favoreceu o entendimento de situações práticas,

---

evitando o uso de falsos conceitos, colaborando, portanto, com o desenvolvimento da enfermagem.

O conceito de “gerenciamento de caso” foi estudado por Casarin (2001) que utilizou dois periódicos americanos: *Nursing Management* e *Journal of Nursing Administration*, da década de 80 e 90. Concluiu o autor que o “gerenciamento de caso” é uma terminologia nova no sistema de saúde brasileiro e, como conceito, foi desenvolvido na área de enfermagem norte-americana.

Foram encontrados como atributos essenciais do conceito “gerenciamento de caso”: modelo que integra qualidade e custo; cuidado interdisciplinar; cuidado individual para pacientes complexos e estrutura sistemática coordenada por um profissional ou equipe de saúde. Como eventos antecedentes foram identificados: a necessidade de diminuir o custo; mudanças na prática de reembolso financeiro; fragmentação do cuidado; melhoria da qualidade do cuidado e necessidade de diminuir o tempo de permanência hospitalar do paciente. Em relação aos eventos conseqüentes foram encontrados: continuidade do cuidado; diminuição da fragmentação; melhora da qualidade do cuidado e redução do custo; prática interdisciplinar e satisfação dos profissionais.

A proposta do “gerenciamento de caso” é integrar qualidade e custo por meio do gerenciamento total do cuidado, permitindo a supervisão e a avaliação do cuidado ao paciente e assegurando amplo campo de ação dos serviços de acordo com suas necessidades, com apropriado uso dos recursos. Tem na equipe interdisciplinar um modelo colaborativo; o cuidado interdisciplinar objetiva um cuidado humanizado; as necessidades relevantes e específicas dos pacientes são consideradas como prioridade.

---

Em relação à aplicação de “gerenciamento de caso”, na análise do conceito no tempo (ano), ocorre predominantemente no campo hospitalar e é usado na busca de contenção do custo dos serviços de saúde, por meio do uso apropriado dos recursos, na adequação do custo e da qualidade do cuidado, e reestruturação das funções individuais na equipe de saúde (CASARIN, 2001).

Juarez (2003) estudou 39 publicações de língua inglesa, portuguesa e espanhola que abordaram a “reabilitação oncológica”, no período de 1966 a 2002. As fontes destas publicações foram periódicos, livros e teses.

Foram encontrados como atributos do conceito de “reabilitação em oncologia”: características de funcionamento físico, psicossocial e profissional ao máximo; recuperação de habilidades e reintegração na sociedade. Entre os eventos antecedentes constatou-se: comprometimento do funcionamento físico, orgânico, psicológico, social e profissional; prevenção do dano adicional; comprometimento da qualidade de vida; necessidade de minimizar suas limitações e alterações da auto-estima e auto-afirmação. Os eventos conseqüentes identificados foram: melhora funcional; reintegração na sociedade; reaproveitamento das potencialidades e capacidades existentes; adaptação, minimização da desvantagem e participação da equipe interdisciplinar.

A análise do conceito de “reabilitação oncológica” considerou-o como um processo específico e dinâmico, individual e da família, que pressupõe o desenvolvimento de conhecimentos e treinamento de habilidades, pelos envolvidos que apresentam algum tipo de limitação devido a um processo patológico – câncer, ou o tipo de tratamento, para que possam viver com dependência mínima e sintam-se produtivamente capazes (JUAREZ, 2003).

---

A opção metodológica utilizada pelas autoras foi a “análise de conceito evolucionária” (FREITAS, 1999; CASARIN, 2001; JUAREZ, 2003), porém, há outras técnicas de abordagem da análise de conceitos.

Avant (2000) descreve o método de análise de conceito proposto por Wilson, apresentado em 1963, cuja proposição é que a análise de conceito dá fundamento e clarifica o pensamento. Wilson listou 11 etapas necessárias para análise de conceito:

- isolar as questões do conceito (de fato, de valores, de conceito);
- respostas corretas (centradas na essência do conceito);
- caso-modelo (exemplo do conceito e atributos essenciais);
- casos contrários (expressam a diferença do conceito);
- casos relacionados (ilustram atributos além dos essenciais em foco);
- casos limítrofes (ilustra a dificuldade em firmar elementos essenciais do caso modelo);
- casos inventados (ilustrativo apenas da falta de consistência dos atributos frente ao conceito);
- contexto social (campo de entendimento do conceito);
- expressão do anseio (referido no contexto social);
- resultados práticos (aplicáveis às situações reais);
- resultados na linguagem (aplicação na produção de conhecimentos).

O método de Wilson deu subsídios para que outros pesquisadores criassem métodos de análise de conceitos que pudessem ser desenvolvidos nas pesquisas em enfermagem.

Entre eles estão Walker e Avant que, em 1988, propuseram a distinção entre os atributos definidores e os atributos irrelevantes do conceito. Para

---

as autoras, a análise de conceito se faz por meio de oito etapas, que diferem da análise de Wilson na terminologia e na organização do processo, quais sejam:

- selecionar um conceito de interesse;
- determinar os objetivos e propósitos da análise;
- identificar os usos do conceito;
- determinar os atributos;
- construir um caso modelo;
- construir casos adicionais (limítrofe, contrário, inventado e ilegítimo);
- identificar antecedentes e conseqüentes do conceito;
- definir referencial empírico (classes ou categorias do fenômeno que demonstram pela sua presença e ocorrência do conceito) (KNAFL; DEATRICK, 2000).

Também baseada em Wilson e outros autores, Schwartz-Barcott e Kim, em 1986, apresentaram o “modelo híbrido” para o desenvolvimento do conceito, que incorpora atividades empíricas e teóricas. Esta abordagem consiste de três etapas seqüenciais:

- fase teórica: seleção do conceito, pesquisa na literatura, condutas com significados e mensuração, escolha e definição do “trabalho”;
- trabalho de campo: definição do cenário, entendimento para o aceite do estudo, seleção de casos e análise dos dados;
- fase de análise final: comparação entre os dados obtidos pela literatura e pela prática (KNAFL; DEATRICK, 2000).

Em 1989, Rodgers apresentou uma abordagem para análise de conceito, na qual destaca a necessidade de um método que supere as dificuldades de uma visão positivista ou reducionista, um método que valorize o dinamismo e as

---

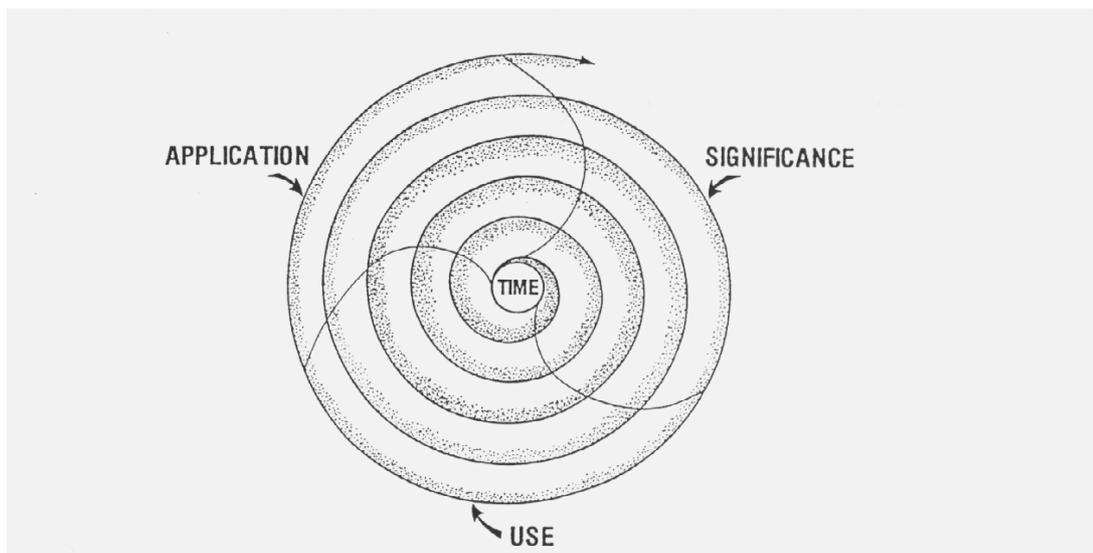
interrelações dos mesmos. Destaca que a análise do conceito não é imutável, ao contrário, é dinâmica, variando com o contexto e com o tempo (RODGERS, 2000).

O desenvolvimento de um conceito por uma pessoa acontecerá com o direcionamento do contexto social no qual a pessoa interage e desenvolve conceitos. Portanto, os fatores contextuais variarão dependendo do período ou das situações em que os conceitos são analisados.

Rodgers ilustrou o desenvolvimento do conceito como um ciclo que continua através do tempo e dentro de um contexto particular, ou seja, um ciclo evolucionário. A autora distingue três aspectos importantes no desenvolvimento conceitual que são o “significado”, o “uso” e a “aplicação” do conceito (RODGERS, 2000).

O conceito, segundo Toulmin's (1972), apud Rodgers (2000), adquire um significado e serve a uma proposta humana relevante nos casos práticos atuais.

O “uso” do conceito refere-se ao seu emprego de maneira comum e às situações apropriadas. Como o uso específico e a compreensão de um conceito são passados por meio da educação e da socialização, ele é aplicado numa seqüência de novas situações. Durante sua “aplicação” o conceito, varia, isto é, torna-se claro ao longo de situações que são caracterizadas efetivamente com o seu uso. Conseqüentemente, a “aplicação” revela não somente a força do conceito mas, também, suas limitações.



**Figura 1 – Ciclo de desenvolvimento do conceito**

Fonte: RODGERS, B. Concept analysis: an evolutionary view. In: RODGERS, B.; KNAFL, K.A. **Concept development in nursing: foundations, techniques and applications**. United States, W.B. Saunders, 2000, cap.6, p.81.

Rodgers (2000) determina seis etapas para a análise de conceito evolucionária, descritas a seguir:

1. Identificar o conceito de interesse e as expressões associadas (inclusive termos substitutos).

Na análise, a familiaridade com a literatura é essencial e capacita o pesquisador a selecionar o conceito e a terminologia apropriada para focar o estudo.

Neste estudo, a opção é analisar o conceito de cuidados paliativos, por ser um conceito ainda vago e ambíguo na literatura e na prática da área da saúde brasileira.

2. Identificar e selecionar o campo apropriado para coleta de dados (local e amostra).

Neste tipo de análise, o local se refere ao período de tempo a ser examinado e às disciplinas ou tipos de literatura a serem incluídas. As decisões acerca de que campo incluir podem ser feitas de acordo com a familiaridade com a literatura e a disciplina que freqüentemente emprega o conceito de interesse.

---

O próximo passo envolve a seleção da amostra a ser usada. O uso de amostras da literatura oferece uma vantagem ao pesquisador, sendo possível identificar a população total (indexada) na literatura, por meio de bases de dados computadorizados e impressos.

Em muitos casos é apropriado tratar cada disciplina como uma população em separado para propiciar comparações interdisciplinares rigorosas para o conceito de interesse. Uma tabela aleatória ou computadorizada de números pode ser usada para selecionar a amostra de cada disciplina. Como uma amostragem sistemática, este procedimento requer que o pesquisador enumere cada item na lista da literatura e, então, selecione o número desejado de itens que representam cada disciplina. De forma geral, ao menos 30 itens de cada disciplina ou estrato ou 20% do total da população, qualquer que seja o tamanho, devem ser selecionados para a amostra.

Em algumas investigações nas quais o conceito é relativamente novo ou tem recebido pouca atenção, pode ser difícil reunir uma amostra grande (mais de trinta). Este volume de literatura pode usualmente prover bases adequadas para identificar o consenso nas disciplinas e para consubstanciar as conclusões do pesquisador.

Neste estudo, a análise do conceito de cuidados paliativos, com uma amostra pequena, é decorrente da recente inserção de cuidados paliativos no Brasil.

3. Coletar os dados, reconhecendo os atributos do conceito e a base contextual dos mesmos, incluindo a variação interdisciplinar, sociocultural e temporal, os antecedentes e os conseqüentes.

Nesta etapa, o pesquisador revisa a literatura para identificar dados referentes aos atributos do conceito, seus aspectos contextuais (antecedentes,

---

conseqüentes e variações socioculturais e temporais), termos substitutos e conceitos relacionados, junto com os dados pertinentes às aplicações do conceito (referências).

A identificação dos atributos do conceito representa a realização principal da análise conceitual. Os atributos do conceito constituem a definição real, oposta à nominal ou definição do dicionário que meramente substitui uma expressão de sinônimo por outra. O conjunto de atributos é que torna possível a identificação de situações passíveis do conceito; em outras palavras, aquelas caracterizadas apropriadamente ao uso do conceito de interesse. Identificam-se, também, os termos substitutos do conceito em estudo.

#### 4. Analisar os dados e identificar as características do conceito.

O investigador deve se lembrar que é sempre possível e desejável retornar à literatura para clarificação de idéias, para verificação de novos itens para a amostra, pois questões e “insights” são gerados durante a análise. Neste sentido, a coleta de dados e a análise podem acontecer ao mesmo tempo.

Cada categoria de dados (atributos, informações contextuais e referências) é examinada separadamente para identificar temas centrais presentes na literatura. Esta fase da análise é um processo de organização de pontos similares que ocorrem continuamente até que seja gerado um sistema relevante, compreensível e coeso.

#### 5. Identificar um caso modelo (exemplo) do conceito.

A identificação de um modelo é de alguma maneira uma parte comum e útil da análise conceitual. O propósito desta etapa é proporcionar uma demonstração prática do conceito, em um contexto relevante.

#### 6. Identificar hipóteses e implicações para outros estudos.

A identificação de direções para questões futuras é outra contribuição da análise conceitual. De fato, esta função heurística (descoberta de fatos na pesquisa de documentos) pode ser um dos mais significantes resultados desta abordagem de análise.

Finalmente, a análise conceitual pode servir de base para consubstanciar a necessidade de um estudo em particular, em relação a uma hipótese ou brechas significantes no conhecimento, que sejam identificadas pelos resultados da análise.

O modelo de análise de Rodgers (2000) será utilizado neste estudo com algumas alterações, pois existem fases que não foram exploradas, tais como os conceitos relacionados e as hipóteses com suas implicações.

## 5 METODOLOGIA

### 5.1 O CAMPO DE ESTUDO

Na trajetória deste estudo utilizei o método descritivo, seguindo os princípios da pesquisa documental. Este tipo de pesquisa tem como foco a análise de documentos, a fim de se poder descrever e comparar usos e costumes, tendências, diferenças e outras características (CERVO; BERVIAN, 1996).

Segundo Gil (1999), as etapas a serem percorridas na pesquisa documental estão descritas abaixo:

- Identificação das fontes que podem ser a Internet, catálogos de livros e outras publicações elaboradas por bibliotecas especializadas; obras de referência remissiva, que fornecem resumos dos trabalhos publicados no âmbito de determinada área de conhecimento, às vezes disponíveis em CD - ROM.

Neste estudo pesquiso publicações de autores médicos, enfermeiros, psicólogos, religiosos e outros, brasileiros, que estudaram ou focalizaram os cuidados paliativos em suas publicações.

Para atender aos objetivos propostos, optei por identificar, na literatura nacional, publicações indexadas sobre o tema, em bases de dados online e busca manual de publicações não indexadas, incluindo teses, dissertações, artigos e capítulos de livros textos, nos períodos de 1982 a 2002. Selecionei este período considerando que os cuidados paliativos foram introduzidos no Brasil no início da década de 80 e não há registro de publicações anteriores ao ano de 1982.

- Localização das fontes e obtenção do material.

Realizei a busca na Internet, nas Bases de Dados LILACS (Literatura Latino-Americana e do Caribe em Ciências da Saúde), no BDEF (Banco de Dados em Enfermagem) e na AdSaude (Administração em Saúde) - todos pertencentes aos sites da Biblioteca Virtual em Saúde da BIREME (Centro de Documentação Latino-Americana e do Caribe em Ciências da Saúde) -, no Banco de Dados DEDALUS (Banco de Dados Bibliográficos da USP) e no Portal da CAPES (Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior).

Complementei a busca pesquisando o CD-ROM do Centro de Estudos e Pesquisas em Enfermagem – CEPEN, da Associação Brasileira de Enfermagem, que tem cadastrado teses e dissertações de enfermeiros defendidas no período de 1979 a 2000. Realizei, ainda, a busca manual nos Catálogos do CEPEN, impressos nos anos de 2001 e 2002 e a busca manual em teses, dissertações e artigos não-indexados e livros publicados sobre o assunto, localizados na Biblioteca Central da Universidade de São Paulo, Campus de Ribeirão Preto, na Biblioteca da Universidade Estadual de Londrina – Centro de Ciências de Saúde e em acervos particulares de profissionais de saúde, no período de 1982 a 2002.

- Leitura do material.

Inicialmente realizei uma leitura exploratória de todo o material selecionado. Nessa leitura fiz a identificação das informações e os dados constantes dos materiais; estabeleci as relações entre as informações, dados e o problema proposto; e analisei a consistência das informações e dados apresentados pelos autores.

Definidos os textos a serem pesquisados, fiz uma leitura seletiva ou analítica, ou seja, uma leitura mais aprofundada das partes que realmente interessavam à pesquisa, segundo as orientações de Rodgers (2000), buscando a identificação dos atributos, os eventos antecedentes e conseqüentes dos cuidados paliativos, citados pelos autores.

Finalmente, fiz a leitura interpretativa, que nem sempre ocorre separadamente da leitura analítica. Na leitura interpretativa procurei estabelecer relação entre o conteúdo das fontes pesquisadas e outros conhecimentos, o que significa conferir um alcance mais amplo aos resultados obtidos com leitura analítica.

A obtenção das publicações encontradas no levantamento foi por meio de empréstimo na Biblioteca Central e na Biblioteca Setorial (Centro da Saúde), nas universidades públicas e pela aquisição de cópias de exemplares pelo COMUT – Sistema de Comutação Bibliográfica.

## **5.2 UNIVERSO E AMOSTRA DA INVESTIGAÇÃO**

O universo deste estudo é composto pelas produções nacionais no idioma português, no período de 1982 a 2002, que tratam de cuidados paliativos. Realizei o levantamento em duas etapas: a busca nos bancos de dados, seguida da busca manual.

A amostra foi determinada pela obtenção dos exemplares das publicações identificadas nos bancos de dados e na busca manual.

As opções dos descritores para acessar as publicações foram: cuidados paliativos; cuidado paliativo; assistência paliativa; medicina paliativa, cuidado ao paciente terminal e cuidado de conforto.

Todas as publicações foram identificadas com o descritor “cuidados paliativos”, exceto cinco artigos, um com o descritor “cuidado paliativo”, três com “medicina paliativa” e o outro com descritor “cuidado de conforto”, sendo muitas delas identificadas com mais de um dos descritores citados.

As publicações encontradas com os descritores “cuidado ao paciente terminal”, “cuidado de conforto” e “assistência paliativa”, cujos resumos não mencionavam ou não se relacionavam com cuidados paliativos, ou o enfoque era específico sobre a morte na percepção de alunos e profissionais, ou na terapêutica cirúrgica do câncer na fase paliativa, não foram incluídos na pesquisa. A inclusão não ocorreu porque pela leitura dos resumos ficou evidente a não-contextualização em cuidados paliativos e, sim, na abordagem de procedimentos técnicos e reflexão sobre a morte como fenômeno.

No levantamento realizado no LILACS, no período de 1982 a 2002, foram identificadas 116 publicações. Deste total, excluí 84: 81 publicações eram em idioma espanhol, uma era um livro americano traduzido para o português; um era artigo de origem norueguesa, também traduzido, e uma era uma tese que estava duplamente indexada. Assim, considerei para análise 32 publicações, das quais localizei 24.

No DEDALUS, iniciei a busca a partir do ano de 1996, pois as indexações foram a partir desta data. Encontrei 18 publicações, das quais 10 foram excluídas pois seis eram resumos de trabalhos apresentados em eventos, o que inviabilizou a análise dos artigos; três já estavam citadas no LILACS e um artigo

---

estava redigido na língua espanhola. Portanto, considerei oito publicações e destas, localizei cinco.

No levantamento do BDEF, no período de 1982 a 2002, identifiquei dez publicações das quais cinco já estavam indexadas em outras fontes, uma estava escrita em espanhol. Estas seis foram excluídas; e as quatro restantes foram todas consideradas e localizadas.

Na busca no Portal da CAPES, no período de 1982 a 2002, encontrei sete dissertações indexadas, das quais excluí quatro que já estavam citadas no LILACS e uma com o descritor “medicina paliativa”, cuja temática era sobre a dor na síndrome miofascial. Apenas duas foram consideradas e só uma delas foi localizada.

No AdSaude, no período de 1982 a 2000, encontrei nove publicações indexadas, das quais seis foram excluídas, pois já haviam sido citadas no LILACS e uma era um artigo norueguês. Destas dez, considerei e localizei apenas três publicações.

As publicações que foram identificadas simultaneamente em mais de um Banco de Dados foram excluídas. Portanto, das 49 publicações indexadas, 37 foram localizadas e 12 não localizadas.

Porém, após leitura das 37 publicações indexadas e localizadas com os descritores “cuidados paliativos”, “cuidado paliativo” e “medicina paliativa”, constatei que nem todos os textos estavam realmente relacionados com a temática de cuidados paliativos. Tais publicações relatavam experiências com pacientes terminais, sem a aplicação da filosofia de cuidados paliativos; relatavam tratamentos ou discutiam os aspectos éticos e bioéticos da terminalidade e da morte, sem a contextualização de cuidados paliativos. Portanto, das 37 publicações, 20

---

abordavam cuidados paliativos e 17 não citavam sequer cuidados paliativos nos seus textos.

Feito isso, realizei nova busca em todos os bancos de dados já citados, com o descritor “hospice”, que é o termo substituto de cuidados paliativos. Encontrei no LILACS 106 publicações, das quais 21 já estavam indexadas com o descritor “cuidados paliativos” e uma com o descritor “cuidados e conforto”; uma foi excluída por ser artigo da psiquiatria; 81 eram publicações em espanhol; uma estava duplamente indexada e uma outra era tradução de um livro americano.

No BDEF encontrei 10 publicações já indexadas com descritores “cuidados paliativos e cuidado de conforto”; no AdSaude encontrei 10 publicações, das quais seis já estavam indexadas com outro descritor e quatro artigos foram excluídos por serem da área de psiquiatria, não interessando à investigação. Portanto, com o descritor “hospice” não foi acrescentada nenhuma publicação à amostra inicial.

Diante dessa descoberta, considerei 21 publicações indexadas com descritores “cuidados paliativos” e “cuidado paliativo” que realmente abordavam a temática de cuidados paliativos e possibilitaram a identificação dos atributos, dos eventos antecedentes e conseqüentes do conceito de cuidados paliativos. As 21 produções científicas consideradas foram publicadas a partir de 1991.

Iniciei a segunda etapa do levantamento pela análise do CD-ROM do CEPEn e pela busca manual nos catálogos “Informações sobre pesquisas e pesquisadores em Enfermagem”, também do CEPEn (ABEn, 2000; ABEn, 2001; ABEn, 2002), cujas referências são de dissertações e teses de enfermeiros brasileiros, defendidas nos períodos de 1979 a 2002.

Não encontrei nenhuma produção específica sobre cuidados paliativos nas pesquisas cadastradas no período de 1982 a 2000; apenas 12 pesquisas sobre “morte”; três sobre “pacientes terminais” e cinco sobre “pacientes incuráveis”, as quais não tinham relação com cuidados paliativos, embora a abordagem fosse de humanização, de cuidado e conforto (ABEn, 2000). Uma das dissertações cadastradas pelo assunto “paciente terminal” está indexada com o descritor cuidados paliativos em várias fontes de dados, como livro. Entretanto, após a leitura do livro, excluí-o da amostra, pois ele enfatizava o cuidado da enfermeira com o paciente na fase terminal de uma doença e, portanto, não se relacionava com os princípios de cuidados paliativos.

No ano de 2001 foram cadastradas duas pesquisas com a temática “doente terminal e estado terminal”; quatro sobre “morte” e uma dissertação, cujo cadastro foi pelo assunto “cuidados a doentes terminais” (ABEn, 2001). Esta dissertação está indexada em mais de uma fonte de dados com o descritor “cuidados paliativos”.

Em 2002 foram cadastradas no CEPEn duas pesquisas com a temática “atitude frente à morte” e uma dissertação pelo assunto “câncer avançado”.

Exceto uma dissertação, todas as outras pesquisas localizadas no CD-ROM do CEPEN não abordaram cuidados paliativos, mesmo que o enfoque fosse de humanização, morte, paciente terminal, mas não foram consideradas, por já se encontrarem indexadas em outras fontes de dados. Portanto, não considerei nenhuma dessas publicações para o estudo dos conceitos de cuidados paliativos.

Entretanto, por meio de busca manual encontrei 23 publicações, provenientes do Ministério da Saúde/INCA, entre manuais de cuidados e artigos publicados na Revista Brasileira de Cancerologia. Encontrei várias outras

publicações; entre elas a Revista Prática Hospitalar, que possui uma sessão sobre cuidados paliativos, na qual são divulgadas as experiências e as pesquisas dos profissionais que atuam em cuidados paliativos. A Revista Âmbito Hospitalar onde também são publicados artigos sobre a temática; e revistas específicas em controle de dor, bioética, psicologia e temas gerais da saúde e livros organizados por psicólogos.

Assim, a amostra deste estudo é composta por 44 publicações, das quais 21 são publicações indexadas e 23 foram localizadas por meio de busca manual, obtidas de acervos públicos e particulares. Toda a literatura desta amostra foi publicada a partir de 1991.

Na tabela 1, mostro o período em que as produções científicas indexadas e não indexadas foram publicadas no Brasil.

**TABELA 1 – Distribuição da amostra segundo o ano das publicações sobre cuidados paliativos no Brasil. Ribeirão Preto, 2003.**

<b>Ano</b>	<b>Número de publicações</b>	<b>%</b>
1991	01	2,3
1992	--	--
1993	--	--
1994	01	2,3
1995	--	--
1996	05	11,3
1997	01	2,3
1998	04	9,1
1999	02	4,6
2000	10	22,7
2001	10	22,7
2002	10	22,7
<b>Total</b>	<b>44</b>	<b>100,0</b>

Constato que a produção científica sobre cuidados paliativos iniciou nos anos 90s, do século passado, e não na década de 80. Já o avanço se dá no início deste século. Portanto, as publicações indexadas e não-indexadas, que foram analisadas, datam de 1991 a 2002 e não como foi proposto inicialmente, de 1982 a 2002.

Acredito que possa ocorrer uma falha no sistema de indexação ou na delimitação dos descritores pelos autores, pois constam publicações que não correspondem aos descritores cadastrados nos bancos de dados.

Na tabela 2, mostro as publicações indexadas e não-indexadas localizadas, segundo a fonte.

**TABELA 2 – Distribuição das publicações sobre cuidados paliativos, segundo as fontes, indexadas e localizadas pela busca manual. Ribeirão Preto, 2003.**

Fonte	Indexados		Busca manual		Total	
	n	%	n	%	n	%
Tese	1	2,3	1	2,3	2	4,6
Dissertação	5	11,4	--	--	5	11,4
Artigo	14	31,8	10	22,7	24	54,5
Livro/Capítulo	1	2,3	12	27,2	13	29,6
CEPEn	--	--	--	--	--	--
<b>TOTAL</b>	<b>21</b>	<b>47,8</b>	<b>23</b>	<b>52,2</b>	<b>44</b>	<b>100,0</b>

Observa-se que há o predomínio de artigos sobre cuidados paliativos, mas há um aumento na produção de teses e dissertações no início deste novo milênio. Isto demonstra que no meio acadêmico, na pós-graduação, os profissionais estão motivados a investigar o tema dos cuidados paliativos. Do total

dos 24 artigos, um é resultado de uma dissertação e um dos livros é fruto de uma tese.

Na tabela 3, apresento a categoria profissional dos autores das publicações indexadas e não-indexadas no Brasil.

**Tabela 3 – Distribuição da amostra segundo a categoria profissional do primeiro autor nas publicações indexadas e não-indexadas. Ribeirão Preto, 2004.**

<b>Categoria Profissional</b>	<b>n</b>	<b>%</b>
<b>Enfermeira</b>	12	27,2
<b>Médico</b>	18	40,9
<b>Psicóloga</b>	11	25,0
<b>Teólogo</b>	2	4,6
<b>Não identificado</b>	1	2,3
<b>TOTAL</b>	<b>44</b>	<b>100,0</b>

Observa-se que o profissional que mais tem publicações sobre cuidados paliativos é o médico, seguido da enfermeira e da psicóloga. No entanto, vale ressaltar que as 12 publicações das enfermeiras são de 12 autores distintos; das 18 publicações médicas, três médicos publicaram dois artigos cada um e das 11 publicações das psicólogas, uma delas publicou quatro artigos.

## 6 RESULTADOS E ANÁLISE

### 6.1 O CONCEITO DE “CUIDADOS PALIATIVOS”

A análise das publicações selecionadas permitiu a identificação do conceito de cuidados paliativos no Brasil, que será apresentado em seqüência, caracterizando a sua abordagem geral, dada pelos autores.

Segundo Lopes e Laborda (1994), cuidados paliativos são cuidados ativos e totais, aos pacientes portadores de câncer e/ou com doenças degenerativas, em uma fase em que não há possibilidade de cura. O cuidado multiprofissional estende-se aos familiares desses pacientes (**art. 1**).

Caponero (2002) complementa que os cuidados paliativos fundamentam-se em uma concepção global e ativa do tratamento, compreendendo a atenção aos aspectos físicos, emocionais, sociais e espirituais das pessoas que estão com doença incurável (**art. 22**).

Santana (2000) considera que o cuidado paliativo é um novo paradigma na saúde, no qual são adotadas medidas humanizadas no atendimento aos pacientes em seu ambiente familiar; as intervenções não visam a cura, mas o alívio dos sintomas e do sofrimento, além de possibilitar a compreensão do processo de morrer com dignidade (**art. 6**).

Já, para Koseki (1996), no cuidado paliativo, o paciente e seu familiar são considerados uma unidade de cuidado durante todo o processo da terminalidade, inclusive no luto (**art. 11**).

A comunicação efetiva em relação ao paciente, família e equipe de saúde é um dos requisitos para a implementação de cuidados paliativos, além de uma boa avaliação da situação (**art. 23**).

Para Andrade e Andrade Filho (2002), entre os princípios básicos dos cuidados paliativos estão a morte como um processo natural e a ortotanásia, que implica em não provocar eutanásia ou induzir a distanásia dos pacientes, nos seus últimos dias de vida (**art.25**).

Pessini (2001, p.228) enfatiza

Entre outras necessidades que se tornam evidentes neste contexto, destacam-se: o respeito pela autonomia da pessoa, o que não significa abandoná-la à sua própria sorte no individualismo; a verdade sobre sua condição de saúde e participação no processo de tomada de decisões ajudando-a a elaborar sua própria verdade; o não abandono; o cuidado pela dor e não tratar a pessoa como mero objeto de cuidados, cuja vida pode ser abreviada ou prolongada segundo conveniências da família, da equipe médica e/ou do hospital (**art.19**).

Considero que Lopes e Laborda (1994) e Caponero (2002) estejam definindo cuidados paliativos como cuidados ativos e totais aos pacientes terminais e aos familiares, com a conotação do cuidado integral, abrangendo as dimensões físicas, psicológicas, sociais e espirituais, com enfoque interdisciplinar. Não o definem como tratamento específico para curar, como quimioterapia e radioterapia, mas sim como cuidados utilizados para o alívio de sintomas e a promoção do conforto. Cuidados ativos englobam também o direito do paciente participar efetivamente, tanto quanto possível, do seu cuidado e de tomar as decisões sobre a sua vida, desde que receba todas as informações sobre a doença, os tratamentos e o prognóstico.

Nos conceitos apresentados, o ato de tratar ou aliviar os sintomas é expresso como um dos objetivos dos cuidados paliativos, estando acima das intervenções que visam a cura. Segundo o dicionário Larousse (1998), sintoma é qualquer fenômeno ou mudança no organismo que revela a existência de uma afecção ou de uma lesão.

A pessoa que está vivenciando sua finitude pode apresentar sintomas não só na dimensão física, mas também em outras, como o medo da morte ou preocupação com os entes queridos que vão ficar, o que corresponde à dimensão espiritual e social. Isso significa que, se forem tratados apenas os sintomas de origem física, os profissionais de cuidados paliativos não cumprirão suas metas de tratar a pessoa doente na sua totalidade e necessidades.

“Tratar” deve ser entendido como “cuidar”, justamente por ser mais abrangente e ser um processo. Assim é para Waldow (1999), enfermeira brasileira que escreveu o livro “Cuidado humano: o resgate necessário”, no qual descreve que o processo de cuidar implica em transformação do ser cuidado e do ser que cuida. Por parte do ser cuidado, há um crescimento manifestado pelo fortalecimento no enfrentamento das perdas, doença, incapacidades e morte. Esse fortalecimento é traduzido pela confiança em si e na preservação da auto-estima. Como resultado do cuidado, há o alívio da dor, promoção do conforto, preservação da identidade e serenidade. O profissional, por sua vez, sente-se satisfeito e realizado, com a sensação de missão cumprida, entre outros sentimentos.

Na visão médica, há uma mudança no paradigma do curar. Este é um dos resultados do projeto que envolveu profissionais de quatorze países, com a finalidade de discutir e refletir sobre as questões mais básicas da medicina e seus objetivos. O documento foi produzido e divulgado pelo The Hastings Center, em

1996, por meio do relatório “As metas da medicina: estabelecimentos de novas prioridades” (PESSINI, 2001), sob a coordenação do bioeticista norte-americano Daniel Callahan, no qual são apresentados e discutidos os objetivos da medicina. Entre as metas, está a reflexão sobre a assistência e a cura dos doentes e o cuidado dos que não podem ser curados. Segundo o documento, os pacientes, quando vão em busca de esclarecimento de um diagnóstico, não esperam só a cura, esperam por algo mais, como a compreensão e o compromisso moral por parte do médico (CALLAHAN, 1996).

O documento considera que a integridade deveria ser o ponto de partida do cuidado e da cura, embora a medicina moderna renegue a sua função de cuidar, em detrimento do curar. O documento afirma que isto é um equívoco, pois a necessidade de receber cuidados é maior que ser curado. Entretanto, cuidar não é simplesmente uma manifestação de preocupação, de compromisso com a dor do outro e de conversar com os pacientes. É também, um processo de comunicação, no qual se escuta e se fala com outros profissionais, que podem dar apoio e promover o bem-estar do paciente e de seus familiares, mesmo que não sejam problemas da dimensão física, mas que normalmente acompanham as doenças (CALLAHAN, 1996).

Embora, no Brasil, os médicos tenham a preocupação em ressaltar que devem cuidar dos seus pacientes e não apenas curar, o cuidado ainda é considerado inerente à enfermagem. Tanto é que Santana (2000), autora de uma dissertação cujos sujeitos da pesquisa foram pacientes fora de possibilidade de cura, conceitua cuidados paliativos, conforme os objetivos do documento “As metas da medicina: estabelecimentos de novas prioridades”, destacando o novo paradigma que é o cuidar e não só o curar; a humanização do atendimento; o alívio dos

sintomas e do sofrimento. Já, os médicos utilizam o termo “tratar”, ao invés de “cuidar” (KOSEKI,1996; CAPONERO, 2002), embora tratar, também, signifique cuidar.

É possível compreender pelo exposto que os conceitos de “cuidados paliativos” acima, relacionados, envolvem o cuidado do paciente e de seu familiar, ambos considerados como unidade de cuidado e que a comunicação efetiva é primordial na relação da equipe com o paciente e a família, assim como o trabalho em equipe se faz necessário para abarcar todas as necessidades e dimensões da pessoa, respeitando-se a autonomia do paciente, possibilitando-lhe uma morte serena, natural, livre de sofrimentos e incluindo-se a família durante todo o processo, especialmente no luto.

## **6.2 OS ATRIBUTOS DO CONCEITO EM ESTUDO**

Procurei identificar o conceito de cuidados paliativos por meio dos atributos descritos ou mencionados pelos autores brasileiros, nas publicações específicas sobre o tema.

Com a finalidade de descobrir os atributos consolidados pelos autores, utilizei as questões preconizadas por Rodgers (2000): Quais os atributos (características) do conceito indicados pelo autor? Quais as idéias que o autor está investigando sobre o conceito de cuidados paliativos?

Devido à natureza abstrata, os conceitos são comprovados pela determinação de seus componentes e de sua diversidade na literatura, como

---

elementos constituintes, atributos, propriedades, características definidoras ou essenciais (MORSE, 1995).

Atributo, originado do latim *attributus*, significa o que é próprio; particular a um ser; particularidade (LAROUSSE CULTURAL, 1998). A identificação do atributo do conceito representa a realização principal da análise conceitual.

Os atributos do conceito constituem a definição real, oposta à nominal ou definição do dicionário, que meramente substitui uma expressão de sinônimo por outra. É o conjunto de atributos que possibilita a identificação de situações passíveis do conceito. Em outras palavras, aquelas caracterizadas apropriadamente ao uso do conceito de interesse (RODGERS, 2000).

A identificação do conceito de cuidados paliativos, expresso pelos autores analisados, assim como os atributos que o compõem, encontram-se no Apêndice 2. A relação dos atributos essenciais e secundários de cuidados paliativos, segundo os documentos analisados, está no Apêndice 3.

Dos 44 documentos analisados, alguns atributos foram mais destacados pelos autores do que outros, conforme mostra o Quadro 1.

**Quadro 1 – Distribuição dos atributos essenciais mais citados sobre cuidados paliativos, segundo números de publicações analisadas de 1991 a 2002**

<b>ATRIBUTOS ESSENCIAIS</b>	<b>NÚMERO DE PUBLICAÇÕES</b>
Assistência integral do ser humano (paciente e familiar)	36
Controle da dor crônica	35
Equipe multidisciplinar/multiprofissional/interdisciplinar	31
Morte como processo natural: preparo para a morte para pacientes e familiares (luto).	27
Autonomia do paciente e ortotanásia	24
Alívio do sofrimento dos pacientes e familiares	21
Cenários de atendimento: domicílio e hospital	22
Comunicação franca e honesta com paciente-família-equipe (escuta ativa e relação de ajuda)	22
Visa o cuidado e não a cura	17
Conhecimento específico para atuar em cuidados paliativos	12
Paciente-família como unidade de cuidados	12
Inclusão de voluntários treinados	10

As palavras e/ou expressões utilizadas com mais frequência e apresentadas pelos autores, como características do conceito de cuidados paliativos, foram consideradas os atributos essenciais ou definidores. Eles são apresentados na seqüência:

“O enfoque dos cuidados paliativos é o ser humano integral, com suas necessidades físicas, psicológicas, sociais e espirituais. Portanto, diferentes profissionais complementam as competências específicas na assistência da unidade paciente-família” (**art. 39**).

“Propiciar o controle da dor, alívio dos sintomas e uma qualidade de vida melhor para os pacientes que padecem de uma doença crônico-evolutiva sem possibilidades de cura, parecem ser direito de cada

paciente e o dever de cada profissional da área da saúde e de toda a comunidade“ (**art. 24**).

“Durante todas as visitas acompanhadas pude observar sempre a mesma preocupação por todas as enfermeiras, se a dor do cliente estava controlada com as medicações em uso” (**art. 2**).

“Existem casos onde mesmo usando todas as armas terapêuticas disponíveis, a cura não é possível. Nestes casos, cabe à equipe interdisciplinar oferecer suporte, informação, conforto e dignidade ao paciente e sua família através de assistência tão importante quanto a curativa: os cuidados paliativos” (**art. 3**).

“A assistência domiciliar prestada por esta equipe multidisciplinar, no programa, segue a concepção filosófica de “hospice”, que é um movimento relacionado com o “cuidar” do cliente e de seus familiares diante da morte e do processo de morrer” (**art. 4**).

“Reconhecer, sempre que possível, seu lugar ativo, sua autonomia, suas escolhas, permitir-lhe chegar ao momento de morrer, vivo, não antecipando o momento de morrer, não antecipando o momento desta morte a partir do abandono e isolamento” (**art. 10**).

“A ênfase na importância dos sintomas psicológicos, espirituais e sociais amplia as responsabilidades desta assistência que deve atuar para além do controle de sintomas físicos, priorizando o alívio do sofrimento humano e considerando o impacto de suas ações segundo as considerações de qualidade de vida dos próprios pacientes” (**art. 30**).

“Pela complexidade, o cuidado requer um planejamento interdisciplinar e uma ação multiprofissional: a inclusão da família e a utilização dos recursos disponíveis na comunidade são aspectos fundamentais. Por essas características pode ser prestado em hospitais, unidades de saúde ou no próprio domicílio” (**art. 42**).

“Uma grande preocupação, da equipe de cuidados paliativos no estágio final da doença são as dificuldades de comunicação com este paciente. No Brasil ainda se discute se devemos comunicar ou não o diagnóstico ao paciente. Entretanto esta não é a questão principal e sim como fazê-lo, tornar este saber acessível, oferecê-lo da forma mais adequada, respeitando as necessidades do paciente e principalmente responder às suas perguntas....” (**art. 17**).

“Os cuidados paliativos vêm de encontro às necessidades do paciente nestas circunstâncias. Não vamos “resolver” a doença, no sentido de curá-la, pois já nos encontramos em uma situação de morte certa. Podemos, isto sim, resolver a dor, o sofrimento, as necessidades básicas de higiene, nutrição e conforto do doente terminal, ajudando-o neste momento a não perder sua dignidade como pessoa, valorizando-o como tal” (**art. 13**).

“A terapêutica é voltada para o controle sintomático e preservação da qualidade de vida do paciente, sem função curativa, de prolongamento ou de abreviação da sobrevivência” (**art. 31**).

O primeiro atributo do conceito cuidados paliativos mais citado é a “assistência integral do ser humano (paciente e família)”. Esse atributo denominado assistência integral, abarca a multidimensionalidade da pessoa, expressada pelos autores.

É inconcebível fragmentar o cuidado do ser humano na situação de terminalidade, considerando as alterações pelas quais pacientes e familiares passam diante da proximidade da morte. A doença terminal acarreta transformações físicas, tais como emagrecimento, lesões de pele, limitações na mobilização e deambulação, desconforto, fraqueza, mal-estar e os sintomas, especialmente dor, náuseas, vômitos, insônia, entre outros, impedem que a pessoa tenha uma vida normal. Estas alterações físicas, conseqüentemente, geram a limitação para o trabalho, para o lazer, para as relações de amizade, para o convívio com familiares e amigos, para o estudo; enfim, para as atividades do cotidiano. Por sua vez, elas geram os problemas da dimensão social, emocional e espiritual.

A proximidade da morte, muitas vezes, suscita na pessoa preocupações com os entes queridos; sentimentos (medo, revolta, abandono, incerteza, frustração, resignação, aceitação, entre outros); questionamento sobre a sua morte (como, o que e onde será); tentativa de aproximação de Deus e busca de apoio espiritual, ou ao contrário, revolta contra Deus. É possível afirmar, então, que as dimensões psicológica, social e espiritual permeiam as alterações da dimensão física, pois o ser humano é corpo, mente e espírito, vivendo em uma família, em uma comunidade e em uma sociedade. Isto implica que a pessoa deve ser vista e cuidada na sua integralidade, na saúde, na doença e na sua finitude.

Relativo à dimensão física, Bernardo (2000), enfermeira com vasta experiência em cuidados paliativos, escreveu o capítulo “Nos cuidados paliativos”

para um livro específico na abordagem do câncer, descrevendo os cuidados detalhados no manejo dos sintomas mais freqüentes, tais como caquexia, náusea e vômitos, obstipação intestinal, tosse, dispnéia, tosse, estertor do moribundo, prurido, úlceras, edemas e os cuidados com o paciente na proximidade, durante e após a morte, que servem de orientação para o cuidado físico.

Esta autora ressalta que um dos cuidados especiais com o paciente terminal é a promoção do conforto, por meio do controle dos sintomas; atenção na alimentação; higiene do corpo, conforme as condições e necessidades do paciente e manutenção do seu bem-estar; ambiente agradável, aliado ao conforto espiritual, estímulo à presença dos familiares junto ao paciente e demonstração de carinho, calor fraterno, preocupação e compaixão por parte dos profissionais.

Referendando Bernardo (2000), Pérez e Reyes (1999), enfermeiras atuantes em unidades de cuidados paliativos, descrevem três tipos de cuidados físicos com o paciente terminal:

- cuidados básicos gerais: são aqueles que proporcionam o máximo de conforto possível em cada momento (cuidados com a pele, eliminação, alimentação, atividade física, repouso, sono e, se possível, lazer);
- cuidados preventivos: cujo objetivo é evitar os problemas que podem se desenvolver com freqüência (dor, obstipação intestinal, estomatite, medo, entre outros);
- cuidados sintomáticos: são aqueles realizados para tentar tratar os sintomas já instalados (úlceras, obstipação intestinal, dor, anorexia, insônia, dispnéia, além de outros que possam surgir).

Caponero e Melo (2002) recomendam aos médicos oncologistas que trabalham com cuidados paliativos que devem ser experientes na avaliação e no

---

manejo dos sintomas físicos comuns no câncer avançado. Porém, devem estar familiarizados com a avaliação e com o manejo dos sintomas psicológicos e existenciais mais comuns, incluindo a ansiedade, depressão, tendência suicida, desejo de morte, ansiedade de morte e sofrimento antecipado.

Discordo do autor que recomenda aos oncologistas que trabalham com cuidados paliativos em relação às condutas a serem tomadas. Estas recomendações devem ser para todos os médicos que atuam em cuidados paliativos e independem da sua formação, pois, na prática, os médicos generalistas, os anestesistas, os infectologistas, os cardiologistas, entre outros, atuam em equipe de cuidados paliativos, embora não sejam oncologistas.

É interessante observar as recomendações, tanto da enfermeira como do médico, sobre os cuidados com o paciente portador de doença terminal.

Para a enfermagem brasileira, a abordagem dos aspectos psicossociais e espirituais é relativamente recente, surgiu na década de 1970, por meio das teorias de enfermagem, cópia do modelo americano de enfermagem (WALDOW, 1999). Até então, a enfermagem realizava os procedimentos para as alterações físicas, visando uma técnica primorosa e que atendesse as exigências dos médicos, na cura do pacientes.

Já, os médicos visavam e ainda visam, na sua maioria, o tratamento da doença, fiéis ao modelo flexneriano, cuja visão biocêntrica e tecnocêntrica procede das escolas médicas, nas quais os cursos de graduação são baseados no relatório Flexner, de 1912, que direcionava o ensino para as especialidades (PESSINI, 2001). Atualmente, resultante das discussões sobre os princípios da bioética, a classe médica tem revisto sua postura e investido gradativamente nas mudanças curriculares dos cursos de Medicina, com objetivo de formar profissionais

---

capacitados para promover a saúde, prevenir as doenças, curar e reabilitar e, quando possível, cuidar das pessoas e não só das doenças (TRONCON et al., 1998). Os médicos envolvidos com os cuidados paliativos têm um campo riquíssimo para desenvolver suas habilidades técnicas, mas também de se tornarem hábeis na comunicação, na relação de ajuda, em escutar, em partilhar a dor e o sofrimento dos pacientes.

Na perspectiva dos cuidados paliativos, que integram os aspectos físicos, psíquicos, sociais e espirituais do paciente, os problemas podem ser identificados durante a implementação dos cuidados físicos, sendo posteriormente direcionados para o profissional que tem a competência para resolvê-lo ou ajudá-lo.

Relativos aos aspectos psicológicos, a psicóloga Kóvacs (1999), pioneira na área da psico-oncologia no país, expressa alguns pressupostos que direcionam o trabalho do psicólogo com os pacientes fora de possibilidade terapêutica e seus familiares: favorecimento da qualidade de vida dos pacientes, especialmente na dimensão psíquica; manutenção ou estímulo do desejo, das suas vontades, do querer do paciente naquilo que é mais significativo; favorecimento da expressão e da conclusão de assuntos inacabados, que ainda têm significado para o paciente; estimulação e busca dos recursos internos do paciente; facilitação da expressão das necessidades, na busca de ajuda; promoção da autonomia do paciente, sua dignidade, como ser humano, bem como o exercício de sua competência.

Elias e Giglio (2002), psicóloga e pedagoga, propuseram uma intervenção terapêutica para os pacientes fora de possibilidade de cura. Trata-se de técnicas, tais como o relaxamento mental, imagens mentais e espiritualidade, cujo objetivo é ressignificar a dor simbólica da morte dos pacientes, na recuperação do

equilíbrio homeostático que se expressa no alívio dos sintomas da dor psíquica e da dor espiritual, possibilitando a melhora da qualidade de vida dos pacientes, durante o processo de morrer.

De mesma importância que as dimensões física e psicológica, a dimensão espiritual é imprescindível na qualidade de vida do portador de uma doença terminal.

Segundo Breitbart (2003), citando Puchalski e Romer, espiritualidade é definida como aquilo que permite que uma pessoa vivencie um sentido transcendente na vida.

Fé e sentido compõem a espiritualidade, sendo a fé frequentemente associada às crenças religiosas e o componente sentido um conceito mais universal, denotando a idéia de sentido da vida e da morte, que pode estar presente tanto nos indivíduos que se identificam na religião, como nos que não o fazem (BREITBART, 2003).

Assistentes espirituais destacam que as necessidades espirituais mais presentes são: a necessidade de dar e receber amor; de perdoar e ser perdoado; de encontrar sentido no sofrimento; de ter esperança em algo ou alguém; de alcançar a paz interior; de deixar uma marca; de transcender e de despedir-se. Muitas pessoas experimentam, principalmente aquelas que vivenciam uma religiosidade, a necessidade de fortalecer a sua relação com Deus, de preparar-se para um encontro no céu, de purificar-se e de orar, entre outras necessidades (CORTÉS; RECIO; CORTÉS, 1999).

Na maioria das situações nas quais as pessoas se vêem no limite ou na impotência humana para resolvê-las, de forma especial na proximidade da morte,

há uma busca de algo que transcende o natural. É a espera por um milagre de cura, de salvação, de aceitação, enfim, de resolução daquilo que as aflige e angustia.

Para resolução destes sentimentos, além de um agente pastoral (padre, pastor e outros), todos os profissionais da equipe, desde que se sintam preparados, podem ajudar os pacientes nas questões espirituais. Destaco o papel do enfermeiro, por ser o profissional que permanece mais próximo do paciente e seus familiares, para a intervenção logo que identifique as necessidades, por exemplo, favorecendo a reconciliação do paciente com sua própria existência e com os seus familiares, com Deus, perdoadando, sendo perdoado, libertando-se de culpas, reencontrando o sentido da vida ou resgatando valores. Esta abordagem poderá ser realizada por meio de orações, do diálogo, de leitura bíblica ou de outros textos sobre a espiritualidade, capazes de lhe trazer conforto. Enfim, deverá conciliar-se com a necessidade do paciente.

Finalmente, estando alterada a dimensão social, gerará sofrimento para o paciente e seus familiares. Na literatura, as alterações sociais são pouco explicitadas, até porque são peculiares a cada pessoa, conforme sua situação econômica, laboral, cultural, sua relação familiar (papel do doente na família, mudanças de papéis, se é gerador de renda, poder, dependência) além de outros aspectos. São questões que se não forem resolvidas podem gerar um transtorno ao paciente e à família, tornando, às vezes, impossível sanar a dor física, psicológica e espiritual, levando-se em consideração que esta dimensão está inter-relacionada com as outras.

Portanto, o atributo “assistência integral ao ser humano” precisa ser direcionado para o conforto e bem-estar do paciente, por meio de apoio, acolhimento e ações humanizadas de todos os profissionais da equipe, pois todos que atuam

com pacientes fora de possibilidade de cura têm a missão de propiciar-lhe a serenidade e aliviar o sofrimento.

O segundo atributo é o “controle da dor crônica e outros sintomas” que foi encontrado na maioria das publicações analisadas sobre cuidados paliativos.

Posso (2002) afirma que é direito do paciente e dever do profissional da saúde aliviar a dor. Tem procedência, conquanto o controle e o tratamento da dor não sejam explicitados juridicamente, pois não há nenhum dispositivo na lei penal brasileira que aborde especificamente a dor; mas os comportamentos éticos e morais dos profissionais de saúde estão expressos no código de ética de sua profissão.

Um dos grandes princípios morais da atuação médica é o alívio do sofrimento, é ele que deve nortear o profissional no tratamento da dor.

Relativo ao dever da comunidade, também afirmado pela autora (**art.42**), só ocorrerá quando as pessoas tiverem consciência do seu direito de cidadão em ter acesso à saúde. Isto implica desde a promoção à saúde até o adoecer e o morrer sem sofrimento possível de alívio. A população precisa ser esclarecida de que existem recursos para aliviar a dor oncológica, por meio de analgésicos disponíveis no mercado e fornecidos pelo sistema de saúde. Urge que se acabe com a antiga “cantinela”: “é assim mesmo; dói mesmo; não há o que fazer”, tão conhecida pelos doentes/familiares e, infelizmente, ainda usadas por alguns profissionais de saúde.

Compreende-se porque a dor crônica oncológica gera tantos desgastes, pois ela é aquela que continua mesmo após a cura da lesão, ou aquela resultante de doenças crônicas, como o câncer e a aids. Sua duração é superior a três meses, é contínua ou intermitente. Diferente da dor aguda, não tem o

predomínio da função de alerta, como as respostas neurovegetativas, tais como taquicardia, taquipnéia, elevação da pressão arterial, ansiedade, agitação psicomotora, entre outras (WALL et al., apud PIMENTA, 2003).

A dor crônica provoca transtornos para o paciente e sua família. Interfere no sono: a pessoa tem dificuldade para dormir, acorda durante a noite e pela manhã sente-se cansada e indisposta. Há repercussão, também, sobre a família, que acaba dormindo pouco e mal. Além disso, a dor associada à insônia, gera mais ansiedade, irritabilidade, depressão e tensões que se estendem também à família quando não solucionadas (PIMENTA, 2003).

A dor intensa acomete 60 a 80% dos pacientes com câncer avançado, tendo como causa mais freqüente, em 65% a 85% dos casos, as conseqüências do envolvimento direto do tumor. O tratamento causa dor em 15 a 25% dos pacientes que recebem quimioterapia ou são submetidos à cirurgia. Geralmente os pacientes têm múltiplas causas de dor, das quais 1/3 apresentam mais de um sítio doloroso e 81% relatam dois ou mais sítios dolorosos. Mais de 90% dos pacientes referem que a dor interfere diretamente nas atividades diárias. A dor oncológica constitui um dos maiores fatores determinantes do sofrimento (SCHOELLER, 2002).

O câncer por si só provoca dor pela extensão às partes moles; por invasão visceral; invasão óssea; compressão de nervos; lesão de nervos e aumento da pressão intracraniana (BRASIL, 1997).

A dor é classificada conforme o mecanismo neurológico, ou seja, neuropática, nociceptiva e mista.

A OMS lançou em 1996 a segunda edição das recomendações para o tratamento da dor oncológica, com o título “Alívio da dor do câncer”, publicado no

Brasil pelo Instituto Nacional do Câncer (BRASIL, 1997). Nesse manual, é preconizado o uso da escada analgésica de três degraus, para que a dor seja combatida conforme a intensidade:

- para dores leves, orienta-se o uso de antiinflamatórios não-hormonais, associados ou não aos adjuvantes (antidepressivos ou neurolépticos) e outros procedimentos;
- para dores moderadas, orienta-se o uso de antiinflamatórios não-hormonais, associados aos morfínicos fracos, drogas adjuvantes, tais como antidepressivos e neurolépticos e outros procedimentos;
- para dores intensas, orienta-se a manutenção dos antiinflamatórios não-hormonais e a associação com medicamentos morfínicos fortes, drogas adjuvantes antidepressivas ou neurolépticas e outros procedimentos.

A OMS (BRASIL, 1997) recomenda aos profissionais que no tratamento da dor devem-se seguir as seguintes orientações, cuja eficácia já foi comprovada:

- os analgésicos devem ser administrados por via oral, se não houver impossibilidade, pois é a via mais conveniente, considerando o custo-benefício e a praticidade; outras vias são a retal, transdérmica e a subcutânea intermitente ou contínua, que permite que o cuidador ou o próprio paciente administre seu medicamento;
- os analgésicos devem ser administrados regularmente, em intervalos fixos e não só “quando necessário”;
- utilização da escada analgésica, adequando-se as drogas conforme a intensidade da dor; e

- a dose deve ser individualizada e a dose certa é aquela que alivia a dor, principalmente tratando-se dos opióides (morfina).

Além do tratamento farmacológico, há um arsenal de medidas não farmacológicas, que ao serem implementadas podem contribuir para o alívio da dor. Estas medidas podem ser utilizadas por profissionais: pessoas leigas e o cuidador, desde que sejam bem orientados, poderão realizá-las.

As medidas mais utilizadas são: os métodos físicos, compreendidos pela aplicação de calor e frio superficial e de técnicas de estimulação elétrica aplicadas à pele (transcutânea); métodos mecânicos, por meio de massagens, exercícios como o alongamento suave e atividades físicas; métodos cognitivos-comportamentais, como o relaxamento e distração dirigida, entre outras (PIMENTA, 2000; BRASIL, 2000; PIMENTA, 2003). Todas estas intervenções têm alguns cuidados especiais, assim como indicações e contra-indicações no seu uso. O profissional deverá conhecê-las para que as medidas sejam realmente para promoção do bem-estar do paciente e não para trazer mais sofrimento.

Echevarri (1999) acrescenta às intervenções não-farmacológicas, estratégias como a acupuntura e a hipnose que deverão ser realizadas por especialistas. Ainda há a musicoterapia e meditação que, após orientação, o paciente poderá utilizar, trazendo-lhe conforto e podem potencializar os efeitos das drogas analgésicas.

Contudo, a pessoa que está vivendo seus últimos meses, semanas ou dias de vida, é comum que sinta a dor total. Em face dessa situação, apenas o tratamento farmacológico, sem medidas que aliviem as outras dimensões afetadas, não resolverá a dor física. É necessário que os profissionais estejam atentos para

que, à medida que identifiquem outras dores, possam tratá-las. Para isso é fundamental terapia espiritual e psicológica, aliada ao tratamento convencional.

O controle da dor será a contento, se os profissionais, principalmente o médico, o enfermeiro e o auxiliar de enfermagem, estiverem capacitados e tiverem a intencionalidade de realizar a avaliação da dor, de forma sistematizada.

É necessário que se faça uma investigação da característica da dor, constando: data do início (quando); localização (onde); intensidade (quanto); qualidades (como); periodicidade e duração dos episódios; padrão evolutivo; fatores de melhora e piora e sintomas associados (PIMENTA, 2000).

Já existem alguns instrumentos validados e utilizados internacionalmente para avaliação da intensidade da dor (PIMENTA, 2000; SOUSA, 2002; FINK; GATES, 2001; ABU-SAAD; COURTENS, 2001; PIMENTA, 2003), tais como:

- Escala de Categoria Verbal – é solicitado ao paciente para classificar a severidade da percepção/sensação da dor, usando um conjunto de descritores específicos (nenhuma dor, dor fraca, dor moderada, dor severa);
- Escala de Categoria Numérica - consiste de uma linha graduada de 0 – 5 ou 0 - 10 cm, cujos extremos significam: 0, ausência de dor e 5 ou 10 a pior dor imaginável. Os pacientes são orientados para indicar na linha a gravidade da dor sentida.
- Escala Analógica Visual – consiste de uma linha de 10 cm de comprimento com os seus extremos denominados com “nenhuma dor” e “pior dor imaginável” ou “dor intolerável”. Os pacientes são orientados a marcar na linha uma indicação da gravidade da dor sentida.

Outras escalas foram criadas a partir das escalas existentes, tais como as de expressões faciais de sofrimento crescente ou de seqüência de copos, na qual, os copos completamente vazios significam ausência de dor e completamente cheios significam dor máxima (PIMENTA, 2000; FINK; GATES, 2001).

Segundo Sousa (2002), a Agência Americana de Pesquisa e Qualidade em Saúde Pública e a Associação Americana de Dor descrevem a dor como o 5º sinal vital e citam que deve ser avaliada e registrada simultaneamente aos outros sinais vitais: temperatura, pulso, respiração e pressão arterial, tal a importância da sua detecção e tratamento.

Pimenta (2003) destaca o papel do profissional no controle não só da dor oncológica, ressaltando a exigência da avaliação e registro da dor e, considerando as características da queixa algica, tais como local, qualidade, intensidade, início, duração, fatores de piora e melhora, padrão de instalação, fatores associados e magnitude do alívio obtido, como também do estabelecimento do fluxo de comunicação e ações a serem realizadas e de manejo dos possíveis efeitos colaterais. A autora também destaca o papel educativo do enfermeiro no fornecimento de informações para os pacientes e familiares, sobre o mecanismo de ação das drogas, como utilizá-las, sobre os efeitos colaterais e como tratá-los.

No Brasil, as enfermeiras que atuam em unidades de cuidados paliativos têm priorizado o controle de dor e para isso têm-se capacitado por meio de cursos, discussões em equipe e estudo. Destaco, aqui, a autonomia que as enfermeiras têm em alterar a medicação, seguindo um protocolo do serviço, na ausência do médico e conforme a necessidade do paciente.

É preciso reconhecer, se atualmente os enfermeiros estão tomando decisões conforme protocolo preestabelecido em algumas instituições, é porque há uma compreensão, por parte dos profissionais da saúde, da magnitude do sintoma dor. Também há o reconhecimento da competência que o enfermeiro tem no manejo da dor, desde que capacitados, haja vista ser o profissional que mais avalia dor, considerando sua maior permanência junto aos pacientes (PIMENTA, 2000; BRASIL, 2002d).

Cabe a todos profissionais da equipe a desmistificação do uso de opióides, tanto para pacientes e familiares como para profissionais que ainda deixam de prescrever ou administrar essas drogas por desconhecimento, achando que o paciente poderá desenvolver insuficiência respiratória ou dependência química, entre outros mitos.

O controle da dor tem sido eficaz quando os profissionais realizam a avaliação de forma sistematizada: periodicamente, utilizando o mesmo instrumento que seja também de fácil compreensão para o paciente; registro dos resultados da avaliação e condutas farmacológicas e não farmacológicas, pertinentes à dor diagnosticada. Vale ressaltar que a comunicação entre os profissionais é de fundamental importância para o êxito do controle da dor, pois, como a dor é multidimensional, medidas específicas para cada dimensão afetada serão necessárias.

O terceiro atributo do conceito de cuidados paliativos mais evidenciado é o da “equipe multidisciplinar/multiprofissional/interdisciplinar”.

Cuidar da pessoa que está vivendo a fase de terminalidade de uma doença requer a intervenção de profissionais cujas competências supram as necessidades das dimensões físicas, psicológicas, sociais e espirituais que estão

alteradas nesta etapa da vida, tanto do paciente como de seus familiares, pois todos envolvidos estão muito vulneráveis.

Um único profissional não possui todo o corpo de conhecimento e competências exigidas para dar suporte aos pacientes e familiares. Faz-se necessária a formação de equipe de trabalho para a implementação de cuidados paliativos.

Campos (1992) utiliza as expressões “trabalho em equipe”, “trabalho multidisciplinar”, “equipe multiprofissional”, “equipe de trabalho” e “equipe interdisciplinar” com o mesmo significado, considerando o uso comum dessas expressões em saúde mental. Também em cuidados paliativos essas expressões são utilizadas comumente relacionadas ao trabalho em equipe.

Vasconcelos (1997), a partir de conceitos de autores como Jantsch (1972) e Japiassu (1976), propõe uma conceituação própria dos termos referentes às atividades com diferentes áreas de conhecimento, aplicando-os na prática da saúde mental. Embora Vasconcelos (1997) utilize uma classificação mais extensa, destacarei duas terminologias mais utilizadas em cuidados paliativos: a multidisciplinaridade ou multiprofissionalidade e interdisciplinaridade.

Multidisciplinaridade ou multiprofissionalidade, na qual profissionais de diferentes áreas trabalham isoladamente, refere-se à atuação geralmente sem cooperação e troca de informações, prevalecendo apenas o sistema de referência e contra-referência. Já, na interdisciplinaridade há reciprocidade, enriquecimento mútuo, com tendência a horizontalização das relações de poder entre as áreas envolvidas.

Para Ferreira (1993), a interdisciplinaridade é um ato de troca e de reciprocidade entre as áreas de conhecimento. Afirmar também que é uma atitude, ou seja, uma demonstração de uma visão de mundo que, no caso, é holística.

No Brasil, os profissionais que desenvolvem pesquisas ou que atuam no atendimento direto aos pacientes em fase terminal utilizam as expressões “equipe interdisciplinar”, “equipe multidisciplinar”, “equipe multiprofissional”, entre outras, dando a conotação de serem sinônimos (SCHOELLER; MARCELINO, 1991; KOSEKI, 1996; SANTANA, 2000; CAPONERO, 2002; FIGUEIREDO, 2003). Não aprofundam o conceito destas expressões. De certa forma, pode-se considerar que os profissionais utilizam inadequadamente as expressões acima.

Entretanto, se na prática, a equipe estiver realmente atuando de forma interdisciplinar, não obstante utilize a expressão incorreta, valoriza-se a prática e não o significado do termo.

No dia-a-dia, observa-se que o paciente em fase terminal de uma doença fica inadequadamente cuidado, justamente por não haver abordagem da interdisciplinaridade entre os profissionais e, sim, o predomínio da multidisciplinaridade.

Cummings (2001) diferencia, claramente, “equipe interdisciplinar” em cuidados paliativos, de “equipe multiprofissional”. Na equipe multidisciplinar os profissionais individualmente são conhecidos, principalmente pela identidade profissional e, em segundo lugar, pela sua inserção na equipe. As informações são compartilhadas por meio do relatório médico. Na equipe interdisciplinar, os membros da equipe compartilham informações e trabalham interdependentemente para atingir as metas propostas. A interdisciplinaridade caracteriza-se pela inclusão dos resultados de várias especialidades, formando cada um dos profissionais os seus

---

esquemas conceituais de análise, de instrumentos e de técnicas metodológicas de assistência (CAMACHO, 2002).

Camacho (2002) discorre sobre a interdisciplinaridade no atendimento aos idosos, destacando a contribuição para a enfermagem, no que possibilita a eliminação das barreiras profissionais entre as disciplinas que contribuem para o crescimento de pesquisa, além de estimular reflexões entre os profissionais que nela atuam. O autor entende que a interdisciplinaridade é uma prática de trabalho científico, profissional, de construção coletiva e benéfica para a clientela idosa. Pode-se afirmar com segurança que a interdisciplinaridade em cuidados paliativos, também é benéfica para os pacientes fora de possibilidade terapêutica.

Campos (1992) destaca que, para o trabalho multidisciplinar sobreviver e para que haja uma práxis, os profissionais têm que refletir senão, o que ocorre é o pragmatismo, que pode tornar-se repetitivo, estéril e estereotipado. Esta autora sugere estratégias que possibilitem a compreensão da dinâmica da equipe e que contribuam para a obtenção dos objetivos, tais como reuniões regulares e supervisão da equipe, de preferência por profissionais não vinculados ao grupo ou instituição.

Ainda que utilize o termo multidisciplinar, Campos (1992, p.255), o está entendendo no sentido de interdisciplinar:

Um grupo de profissionais só configura uma equipe, quando opera de modo cooperativo, convergindo seus objetivos para uma dada situação, de forma a haver complementaridade e não soma ou superposição. Operar de modo cooperativo, por sua vez, não implica em trabalhar sem conflitos. A presença destes é inevitável e universal.

Portanto, desenvolver o trabalho interdisciplinar em cuidados paliativos não é uma atividade tão simples e fácil.

Cummings (2001), Martín e Sancho (1999) relacionaram alguns pressupostos que minimizam ou evitam os conflitos entre os profissionais da equipe de cuidados paliativos:

- a equipe é maior que o interesse individual de cada membro;
- a equipe é interdependente, ou seja, tanto o êxito como o fracasso são de todos;
- os componentes da equipe devem servir de estímulo uns para os outros, para que alcancem sucesso;
- compartilhar alegria faz com que os profissionais sintam-se acolhidos e participantes da equipe ou grupo;
- equipe estruturada com membros que somam suas aspirações individuais a um objetivo maior aprende a compartilhar e crescer conjuntamente;
- a equipe demanda uma certa conformidade, mas não uniformidade;
- os membros da equipe devem compartilhar suas vulnerabilidades e suas forças;
- os problemas difíceis na equipe devem ser encarados de frente (franqueza, diretamente);
- a equipe de cuidados paliativos não deve sobrepor-se às outras equipes de saúde; deve realizar sua função específica;
- equipe segura permite flexibilização dos papéis dos profissionais;
- o intercâmbio pessoal pode conduzir ao crescimento profissional;
- treinamentos formais melhoram a performance dos profissionais.

Outros autores referendam os pressupostos acima, destacando alguns fatores facilitadores do desempenho de uma equipe interdisciplinar: a comunicação entre os membros; avaliação da performance; definição das

---

habilidades, papéis e competências de cada membro; estabilidade dos profissionais na equipe; compromisso relativo às metas propostas e compromisso no nível administrativo da instituição (DUNLOP;HOCKLEY, 1998; RANDALL; DOWNIE, 1999; ABU-SAAD; COURTENS 2001).

Entendo que, no nosso contexto, os fatores dificultadores são maiores. Entre eles estão: o conhecimento recente da filosofia de cuidados paliativos; o sofrimento dos profissionais em lidar com a terminalidade; e a cultura de algumas categorias profissionais de não trabalharem em equipe, prevalecendo uma onipotência, que impede a partilha com os outros profissionais, principalmente no ambiente hospitalar.

As equipes interdisciplinares que atuam em cuidados paliativos são compostas principalmente por enfermeiro, médico, psicólogo, assistente social, entre outros. Na prática, as instituições possuem esses profissionais, mas, infelizmente, eles atuam de forma isolada e fragmentam as condutas tomadas e o planejamento terapêutico para o paciente.

A equipe existe para realizar os objetivos em cuidados paliativos. Cada membro tem um papel distinto e importante para realizar e é considerado essencial para atingir os objetivos propostos pela equipe (RANDALL; DOWNIE, 1999).

No contexto de cuidados paliativos, a atuação de profissionais capacitados é sem dúvida requisito primordial para o atendimento com qualidade. Entre estes, destaca-se o papel da enfermeira.

Atuar em cuidados paliativos, cuidar das necessidades físicas, emocionais, sociais e espirituais, requer da enfermeira algumas habilidades.

Wenzl (2001), enfermeira americana, após anos de atuação com pacientes oncológicos e cuidados paliativos, conquanto não tivesse formação teológica, começou a desenvolver a função de capelã, na mesma instituição, sendo valorizada sua experiência e atuação com os pacientes em fase terminal. A partir da própria experiência, essa autora sugere que a enfermeira, para trabalhar em cuidados paliativos, precisa ter ou obter algumas habilidades, tais como: ter cuidado e interesse pelo outro; dar-se; estar aberta para discutir a fé; encorajar a esperança; escutar ativamente; demonstrar confiança e honestidade; orar a pedido da família ou do paciente; realizar toque pessoal; dar abertura; ajudar o paciente no encerramento das questões do passado e amar.

Pérez e Reyes (1999) também sintetizaram as características das enfermeiras para trabalhar em cuidados paliativos as quais coincidem com as da enfermeira capelã: vocação para o cuidado; certo altruísmo; empatia e compreensão; capacidade de escuta; sinceridade/honestidade; habilidade na comunicação: equilíbrio e maturidade pessoal, especialmente ante a morte; respeito aos valores, crenças e cultura do paciente e família e flexibilidade.

Muitas destas qualidades são básicas para todas as enfermeiras; outras precisam ser aprendidas ou desenvolvidas, mas são necessárias para que o paciente possa ser cuidado na sua integralidade.

Para cuidar efetivamente do paciente em cuidados paliativos a enfermeira necessita de um preparo técnico e científico, que engloba: conhecer as drogas analgésicas (ação, via de administração, efeitos colaterais, dosagem, mitos); saber avaliar os sintomas, especialmente a dor; reconhecer situações de distanásia; conhecer e aplicar os princípios de bioética; desenvolver a relação de ajuda e escuta

---

ativa; realizar comunicação efetiva com paciente, família e equipe; trabalhar em equipe interdisciplinar e apresentar facilidade para cuidar da família.

Dunlop e Hockley (1998), baseadas nas experiências coletivas de várias equipes visitadas e entrevistadas, na Inglaterra, descrevem as tarefas, responsabilidades e habilidades requeridas pelos membros da equipe em cuidados paliativos. Entre elas, ressaltam algumas características das enfermeiras especialistas, ou seja, elas são a “coluna vertebral” da equipe, tal sua importância junto aos pacientes e familiares.

No Reino Unido, exige-se das enfermeiras o registro de especialista em cuidados paliativos, para que possam atuar.

Relativamente aos papéis profissionais dos membros da equipe de cuidados paliativos, o enfermeiro é o menos explícito, pois os outros profissionais têm suas competências bem delimitadas. Em parte, isso é por causa das habilidades adquiridas em controle de sintomas e cuidados psicossocial, decorrentes da experiência do cuidado aprendido intuitivamente, junto aos pacientes terminais e suas famílias em geral (DUNLOP; HOCKLEY, 1998; ABU-SAAD; COURTENS, 2001).

Entre os papéis que os enfermeiros especialistas, em cuidados paliativos na Inglaterra, podem realizar estão: o ensino, o gerenciamento, a auditoria, a consultoria e a assistência ao paciente em fase de terminalidade e aos seus familiares, tanto nos hospícios, e na comunidade, como nos hospitais (DUNLOP; HOCKLEY, 1998).

Já na América do Norte, Cummings (2001) valoriza a presença mais intensiva da enfermeira junto ao paciente e família, seja no domicílio seja em instituição. Este diuturno e próximo contato da enfermeira é uma oportunidade única

para conhecer a pessoa que é o paciente e observar o que causa desconforto e o que causa alívio, na dimensão física ou emocional.

No contexto da enfermagem latina ainda há a inclusão do profissional auxiliar de enfermagem, junto aos outros profissionais já citados por autores. Consideram que os auxiliares de enfermagem são profissionais que nem sempre são reconhecidos, mas que têm um papel relevante na equipe, nos cuidados de conforto, higiene e auxílio na alimentação, entre outros (MARTÍN; SANCHO, 1999).

Para Martín e Sancho (1999), com a abordagem do cuidado integral, a enfermeira está resgatando os aspectos de cuidados, considerados patrimônio tradicional da categoria e que haviam sido relegados a um segundo plano, tanto pelas instituições de saúde quanto pelos profissionais da saúde, já que prevalecia a cultura curativa.

As enfermeiras brasileiras que atuam em cuidados paliativos, desenvolvem atividades de gerenciamento da equipe de enfermagem no domicílio ou no hospital, priorizam o controle da dor e outros sintomas apresentados pelos pacientes. Também é o profissional da equipe que mais tempo permanece próximo do paciente e familiar (NEVES-ARRUDA; MARCELINO, 1997; SANTANA, 2000; PIRES, 2002).

Outro profissional imprescindível na equipe é o médico, pois ele é o responsável pelo controle de sintomas mais complexos; gerencia o atendimento médico dos pacientes que estão doentes terminalmente; ajuda a clarificar dificuldades associadas com decisões do fim da vida com a equipe, pacientes e familiares; ajuda na educação de estudantes de Medicina, médicos recém-formados e enfermeiros. Além de estimular a pesquisa e a publicação científica, discute os

---

casos complexos junto aos outros profissionais, sensibilizando-os para os objetivos dos cuidados paliativos (DUNLOP; HOCKLEY; 1998; ABU-SAAD; COURTENS, 2001; CUMMINGS, 2001).

Nos contatos com médicos que atuam em cuidados paliativos, tenho observado que estes possuem um perfil diferente dos médicos de outras especialidades. Há uma preocupação com a pessoa doente e não com a doença. Valorizam todas as dimensões da pessoa, não se restringindo apenas às alterações físicas; disponibilizam tempo para escutar e são sensíveis ao sofrimento do paciente e do familiar.

O psicólogo, por sua vez, é um membro recentemente integrado à equipe de cuidados paliativos, no Reino Unido e na América do Norte (DUNLOP; HOCKLEY, 1998).

Podem ajudar em algumas das mais difíceis situações: antes da morte ter ocorrido ou com familiares, após a perda (DUNLOP; HOCKLEY, 1998; ABU-SAAD; COURTENS, 2001, CUMMINGS, 2001).

O psicólogo pode dar suporte aos membros, com supervisão pessoal, especialmente para enfermeiras especialistas. Algumas equipes usam o psicólogo para ajudá-las na avaliação da dinâmica da equipe, especialmente se existem problemas internos, como o estresse e “burnout” que nem sempre são reconhecidos pelos indivíduos envolvidos (DUNLOP; HOCKLEY, 1998).

Considero fundamental a presença do psicólogo na equipe, não só para a unidade de cuidado do paciente e família, mas para contribuir com o equilíbrio da equipe, no que tange às alterações emocionais que possam surgir nos profissionais, no decorrer dos atendimentos e nos relações interpessoais, quando há conflitos ou na sua prevenção.

Em relação à assistente social, no Reino Unido, somente 10% das equipes de cuidados paliativos têm o assistente social com dedicação exclusiva. Elas têm um papel complementar no movimento “hospice”, no qual atuam normalmente (DUNLOP; HOCKLEY, 1998).

O assistente social avalia os problemas sociais, emocionais e psicológicos de pacientes e familiares e aconselha sobre eles. A avaliação das atitudes e recursos da família é uma parte integral do plano de tratamento da equipe de cuidados paliativos (DUNLOP; HOCKLEY, 1998).

Diferentemente do Brasil, na Inglaterra, os assistentes sociais têm como competência sanar problemas da dimensão psicológica, da alçada do psicólogo (DUNLOP; HOCKLEY, 1998).

No Reino Unido e na América do Norte, os capelães são amplamente úteis no hospital para atender às necessidades religiosas dos pacientes. Seu papel no contexto de equipe de cuidados paliativos é, freqüentemente, exercer uma função de um membro periférico. Contudo, existem alguns capelães que se tornam confidentes e encorajadores dos outros membros da equipe, podendo facilitar a avaliação e a resolução dos conflitos e redução do estresse da equipe, melhorando, assim, a sua dinâmica. Os capelães, que têm disponibilidade de tempo para a equipe de cuidados paliativos, podem ser solicitados para participar dos problemas e debates éticos que possam ocorrer (DUNLOP; HOCKLEY, 1998, CUMMINGS, 2001).

Concordo com os autores que os capelães são valiosos junto aos pacientes, familiares e profissionais, especialmente para ajudá-los na questão do enfrentamento da morte quando os mesmos têm dificuldades de aceitá-la ou entendê-la.

É importante esclarecer que os capelães têm um papel primordial na resolução de problemas da dimensão espiritual. Isso significa que o capelão atenderá aos pacientes, independente das suas crenças ou religiões.

Na Inglaterra, os voluntários têm sido parte integral do movimento “hospice” moderno e muitos deles poderiam não sobreviver se não fossem os voluntários ou, então, a qualidade dos cuidados poderia ser prejudicada. Poucos hospitais com unidade de cuidados paliativos treinam voluntários e os incluem nos cuidados. O Saint Thomas’s Hospital Terminal Care Support Team emprega voluntários para os cuidados diários (DUNLOP; HOCKLEY, 1998).

Muitos hospitais incluem os voluntários nas atividades de visita aos pacientes sem acompanhantes. Também, são chamados a acompanhar durante a noite os pacientes sem famílias, para alívio de suas ansiedades. Participam, ainda, no provimento de transportes, nas orientações e ajuda nas compras.

Em relação aos voluntários, estes têm um papel relevante na equipe de cuidados paliativos. Eles podem ser de todos os setores da comunidade, incluindo profissionais da área da saúde, homens e mulheres de negócios, cidadãos jovens, aposentados e estudantes, entre outros.

Freqüentemente o grupo de voluntários tem mais intimidade com a diversidade cultural e social da comunidade do que os profissionais da equipe. Este potencial de diversidade, esta riqueza de associações de habilidades e experiências é que ampliam o âmbito do programa de cuidados paliativos (CUMMINGS, 2001).

As funções dos voluntários dependerão das necessidades dos pacientes e famílias. São elas: o atendimento direto ao paciente e família, no domicílio ou instituição, ajudando-os como acompanhante, nas atividades diárias, tais como compras, visitas, escrever cartas; suporte administrativo para a equipe,

como tarefas que incluem atividades de recepção, digitação, envio de correspondências ou arquivamento, entre outras; relações públicas e educação da comunidade, sobre cuidados paliativos; prestação de serviço como contabilista, advogados, jardineiros, técnico em informática entre outros (CUMMINGS, 2001).

Quando realizei o “Curso Introdutório em Cuidados Paliativos”, tive como colegas de curso, duas voluntárias leigas, atuantes na equipe de cuidados paliativos do Hospital Erasto Gaertner, especializado em câncer, em Curitiba, no Estado do Paraná. Estas duas voluntárias atuavam diretamente junto aos pacientes durante as visitas, realizavam a escuta ativa e buscavam recursos junto à comunidade para a obtenção de analgésicos e alimentos, supriam, enfim, as necessidades dos pacientes e familiares.

Para Cummings (2001), paciente e familiares são membros centrais da equipe de cuidados paliativos. As informações sobre suas experiências e reações de vida e doença são essenciais para o desenvolvimento de um plano de cuidados no qual eles podem participar ativamente nas decisões, e sendo capazes de expressar sentimentos sem medo de julgamento.

Outros profissionais que podem ser agregados à equipe são: terapeuta ocupacional, fisioterapeuta, musicoterapeuta, nutricionista, farmacêutico, dentista, conforme a disponibilidade de recursos humanos para tal.

O quarto atributo manifestado pelos autores é a “morte como processo natural e o preparo do paciente e familiar para a morte”.

Os profissionais da equipe de cuidados paliativos têm como objetivo preparar paciente e familiar para a morte. A família preparada, aceitando a morte do seu ente querido, desempenhará um papel valioso no preparo do paciente. Isso não

significa que a família não esteja sofrendo, mas que há a compreensão dos limites da medicina e do momento da partida definitiva do ente querido.

Baggio (1991), um frei, ao descrever sua experiência de proximidade com a própria morte, após permanecer em coma em unidade de terapia intensiva, por três vezes, faz algumas afirmações e reflexões interessantes. Entre elas está o fato de que as pessoas carregam a morte consigo, por mais que se oponham. É algo concreto na vida, é sabido, é real e companheiro de cada dia. Explica que constantemente as pessoas se afastam do ponto que constitui o início e marcham para o outro ponto, que a linguagem humana chama de “fim”, e colocam-se nesse termo toda a melancolia, a fatalidade do irreversível e do irreparável.

A pessoa que enfrenta a finitude com desânimo, desespero, desilusão da vida, revolta, cansaço de viver, está vivendo o fim de forma violenta diferentemente do homem tranqüilo, do que está em paz com a vida, do que cultivou e conservou a harmonia e a tranqüilidade. O amor ou o desamor tem um diferencial importante no processo da morte (BAGGIO, 1991). Diante das suas experiências familiares e da preocupação da separação definitiva, o autor concluiu que o que dificulta morrer não é tanto o medo do “depois”, mas o apego ao “agora”. Baggio (1991) acredita que o desapego, o despojamento, a sensação de ter cumprido a tarefa confiada e a “contabilidade” organizada são elementos facilitadores da passagem. As pessoas idosas, que têm a consciência de ter realizado sua missão, estarão numa disposição bem mais liberta do que a de um jovem que ainda não venceu os desafios da vida.

Embora a morte signifique o fim de todos os projetos, de todas as possibilidades e desejos, é uma experiência intrinsecamente pessoal e intransferível e é sem dúvida fonte de angústia. Paradoxalmente, esta angústia pode levar o ser

---

humano à sua plenitude, à sua liberdade, a transcender às situações particulares e penetrar no mais íntimo de sua existência. Pode retomar a sua existência de um modo diferente de antes, ao mesmo tempo apropriando-se e se desprendendo dela com uma liberdade fundamental – a liberdade de aceitar a sua própria morte (BRANDÃO, s.d.).

Aceitar a morte com serenidade, como parte natural do processo de vida dependerá de como a pessoa está vivendo: suas relações interpessoais, sua espiritualidade (religiosidade, crenças, valores, sentido da vida), sua doença; idade, sonhos ou ideais realizados ou não; apegos materiais e pessoais; sentimento de acolhimento ou de abandono; preocupações de ordem social (filhos, família, trabalho, situação financeira que vai deixar após sua morte, entre outros) e sofrimento. Dependerá, enfim, dos aspectos físicos, sociais, espirituais e emocionais do “antes e do agora”. Estes aspectos também devem ser considerados tanto na visão do paciente quanto da família. Ressalto que o enfrentamento da morte súbita e inesperada de um ente querido pode ser diferente da morte decorrente de uma doença crônica degenerativa ou de um período prévio de adoecimento. Na segunda situação, os familiares podem preparar-se para a perda prevista.

Infelizmente, nem todos os profissionais estão preparados para ajudar os pacientes nesta etapa da vida. Tanto que alguns autores, entre os quais enfermeiros, enfatizam que os profissionais precisam entender o processo da morte e do morrer, estando assim, aptos para auxiliar os pacientes na sua finitude. A relação de ajuda permite que os profissionais adentrem no mundo do paciente, conhecendo-os, respeitando-os e amando-os, podendo, assim, conduzi-los a uma morte serena e digna (SOUZA; GONÇALVES, 2000; RODRIGUES; ZAGO, 2003).

Porém, as autoras destacam a necessidade do trabalho interdisciplinar para lidar com estas questões.

A dificuldade em não considerar o lidar com a morte do paciente e seus familiares uma prática natural e tranqüila tem preocupado os pesquisadores da área da saúde há algumas décadas. Em 1982, Martins (BOEMER,1989; GUERRA, 2001) organizou o Seminário Interdisciplinar sobre a “Morte e os mortos na sociedade brasileira”, o que permitiu que os profissionais refletissem sobre o fenômeno morte. Martins foi um dos pioneiros, no Brasil, da discussão dessa temática, seguindo-se a ele outros pesquisadores.

Entre eles destacamos as enfermeiras que, na década de 80, desenvolveram pesquisas na tentativa de desvelar a compreensão dos profissionais sobre o tema e de elaborar propostas para o ensino da morte, nos currículos de Enfermagem.

Paduan (1984), em sua dissertação de mestrado, entre várias sugestões, destaca a implantação de programa de “Educação para a morte e o morrer”, nas instituições de saúde e nas escolas de Enfermagem, na abordagem interdisciplinar, mediante as dificuldades dos alunos da graduação em Enfermagem e dos profissionais de enfermagem, em lidar com a morte.

Marra (1986), na sua dissertação de mestrado “Preparo e necessidades expressas pelos alunos dos cursos de graduação em enfermagem face à situação-morte” concluiu que 66% dos sujeitos da pesquisa não se sentiram preparados para atuar com o paciente e família na situação de morte.

Boemer (1986), no seu livro “A morte e o morrer”, fruto de sua tese de doutorado, estudou os pacientes terminais hospitalizados, que paulatinamente foram percebendo o seu fim por meio das evasivas e afastamento dos profissionais,

além do sentimento de solidão. Constatou que os atendentes e auxiliares de enfermagem foram os profissionais que estiveram mais próximos dos pacientes cuidando das suas necessidades físicas, no período que antecedeu à morte.

Boemer (1989), dando continuidade ao seu estudo de doutorado, realiza sua tese de livre-docência, com o título de “O fenômeno morte: o pensar, o conviver e o educar”, apresenta e analisa o corpo de conhecimentos sobre o fenômeno morte, segundo o método fenomenológico, na experiência de educar profissionais da saúde nas situações de morte e morrer em hospitais.

Na Medicina, Rosa (1999) investigou os acadêmicos, residentes e docentes de Medicina de uma escola, sobre as suas expectativas durante o curso; avaliando se elas foram correspondidas ou não e se a escola cumpriu o seu papel educador. O resultado foi que não há preocupação com o tema terminalidade no curso de Medicina daquela escola e que entende ser necessária a preparação dos docentes sobre o tema, para que possam discutir com os seus alunos e aproximá-los da realidade da morte.

Carpina (2000) investigou os sentimentos de alunos de Medicina de uma escola privada sobre o enfrentamento dos fenômenos da morte e os significados destas vivências. Os achados evidenciaram os sentimentos e as suas implicações no processo de desenvolvimento pessoal e profissional dos acadêmicos, como um fenômeno primordial e inegável. Em face desses resultados, a autora faz uma proposta psicopedagógica para a educação dos alunos, referente aos fenômenos da morte.

Para a equipe de cuidados paliativos, o cuidado não deveria encerrar-se com a morte do paciente, pois a família enlutada também continua precisando de cuidado. Neste sentido, Franklin (1997), assistente social na

Inglaterra, escreveu um capítulo intitulado “Apoio ao enlutado no cuidado paliativo”, em um livro sobre câncer, descrevendo a experiência do cuidado com a pessoa enlutada. Descreve como funciona o programa de apoio aos enlutados, após a perda de um ente querido; seus objetivos, sua filosofia, e sua estrutura. A autora oferece subsídios para que o tema seja adaptado à realidade cultural e social de cada local e possa ser inserido nos programas de cuidados paliativos.

O acompanhamento dos enlutados é uma extensão do cuidado à família, como unidade de cuidado. Possibilitar que os membros da família expressem seus sentimentos sobre a proximidade da morte ou a morte do ente querido poderá ajudá-los a superar ou aliviar a dor da perda.

O ideal a ser concretizado é o preparo da família antes do falecimento do ente querido: preparar para aceitar a separação e a perda; aceitar a irreversibilidade do processo; despedir-se, interna e externamente; experimentar tristeza e pena sem pânico ou bloqueio emocional e mobilizar mecanismos de enfrentamento para adaptar-se à perda (RIO; FISMAN, 1999).

Para que os profissionais possam realizar o cuidado com os familiares antes e após a morte do ente querido é necessário que eles mesmos se sintam preparados para ajudá-los.

No Brasil, Franco (2003), coordenadora do Laboratório de Estudos e Intervenções sobre o Luto – LELu, da Pontifícia Universidade Católica de São Paulo, recomenda às instituições hospitalares que possibilitem aos profissionais que lidam com o paciente e com os familiares deste, oportunidades de discussão e reflexão sobre a morte. A autora explica que o profissional também vive o luto, quando um paciente, com o qual havia estabelecido um relacionamento diferenciado, morre. A morte do paciente mobiliza no profissional as reações próprias do luto, como se a

relação não fosse profissional. É um luto legítimo, afirma a autora, e se não for admitido, reconhecido e vivido em sua integridade, torna o profissional vulnerável tanto quanto outra pessoa que tenha sofrido um luto de um ente querido (FRANCO, 2003).

Franco (2003) também destaca a necessidade da instituição hospitalar oferecer recursos ou estratégias de defesa para que o profissional conte com apoio dos pares e da instituição, em situações de luto. Acrescenta que os profissionais devem realizar um trabalho de autoconhecimento sobre sua condição para trabalhar em hospitais, com pacientes e seus familiares na vigência da morte. A autora realizou um questionário, no qual a pessoa reflete sobre sua vida, suas experiências prévias de morte e luto, assim como relata sobre os mecanismos de enfrentamento do estresse gerado pelo trabalho com o paciente terminal e sua família.

Considero de fundamental importância a abordagem da morte e luto com os profissionais, especialmente os da enfermagem, que de certa forma presenciam com mais frequência o sofrimento dos pacientes e familiares e partilham destes momentos, com sofrimento. Esta abordagem será de grande valia nos serviços que realizam o atendimento domiciliar, pois o contato com pacientes e familiares torna-se mais intenso, já que o contexto domiciliar propicia a intimidade e, conseqüentemente, cria o vínculo entre paciente, familiar e profissional.

O quinto atributo mais destacado do conceito de cuidados paliativos é a “autonomia do paciente e ortotanásia”, que nos leva a reconhecer a influência européia nos autores brasileiros.

Preservar a autonomia da pessoa fora de possibilidade terapêutica é um desafio, tanto para familiares, quanto para os profissionais da equipe de saúde,

pois, na cultura brasileira, a maioria das famílias ainda mantém o poder de decisão e a pessoa doente passivamente aceita as suas decisões. Optar pelo tratamento, decidir o que fazer com seus bens materiais, dar vazão aos seus sentimentos, buscar recursos alternativos se desejar, permanecer em casa ou ir para o hospital, enfim, escolher o local onde quer morrer, são direitos que lentamente estão sendo respeitados nos serviços de cuidados paliativos. Este é um processo lento, segundo as publicações analisadas.

Koseki (2000, p.28), médica oncologista, descrevendo as intervenções médicas com o paciente em fase terminal, destaca que os profissionais “estão aprendendo a permitir maior participação do doente e de seus familiares na decisão da conduta na fase terminal da vida, respeitando ao máximo o desejo do paciente” (**art.34**).

Outro aspecto imprescindível dos cuidados paliativos é a consideração do paciente e da família como uma “unidade de cuidados”. As informações relativas aos procedimentos, tratamento e prognóstico são partilhadas; porém, a autonomia decisória é do paciente (ABU-SAAD;COURTENS, 2001).

Portanto, para a realização dos cuidados paliativos faz-se necessária a aplicação, além do princípio da autonomia, dos outros princípios da bioética e esta área é um ramo da ética, cujo enfoque refere-se às questões da vida humana e da morte (KÓVACS, 1998a). Os princípios da bioética são: beneficência, não-maleficência, autonomia e justiça.

Tabuada (2000) relaciona os princípios da bioética nos cuidados paliativos, ou seja:

- comunicar a verdade ao paciente e familiares constitui um benefício para eles (princípio da beneficência), pois possibilita sua participação ativa no processo de

- tomada de decisões (princípio de autonomia). A autora refere que o manejo da informação gera especial dificuldade para os médicos, principalmente quando se trata de dar más notícias, como o diagnóstico de uma doença progressiva e incurável e o prognóstico de uma morte próxima;
- considera-se o princípio da não-maleficência quando a informação é postergada por impossibilidade do paciente ouvir a notícia, como nos casos de depressão severa ainda não tratada;
  - em relação ao princípio da justiça, considera-se que este não é aplicado quando existe um círculo vicioso em não falar a verdade, em esconder do paciente os acontecimentos, gerando mais sofrimento.

Assim como na comunicação, os profissionais devem aplicar os princípios da bioética em todas as situações: no tratamento dos sintomas, especialmente na situação de dor, que é o sintoma mais freqüente e intenso; e no alívio do desconforto.

Martin (1993), ao pesquisar a ética médica diante do paciente terminal, analisa a autonomia do paciente. Considera que ela é cerceada pela falta da informação da verdade. Isto dificulta ou impede que o paciente tome decisões sobre sua vida.

Segundo o Código de Ética Médica, a sonegação de informação é permitida em duas situações: uma quando o paciente está em iminente perigo de vida e a outra quando a informação possa prejudicar o paciente (BRASIL, 1988).

Martin (1993) afirma que, em relação ao paciente em fase terminal, a interpretação é que o médico pode ser dispensado de se comunicar com o paciente sobre sua situação e tratamento. Em nome da benignidade não se perturba o doente com informação sobre sua situação. Assim, um paternalismo autoritário que trata o

doente com prognóstico fechado, como se fosse um inferior ou menor de idade, suplanta a benignidade solidária, que o trataria como igual e como alguém capaz de participar no seu próprio tratamento.

O mesmo autor se questiona sobre o fato de negar a informação, justificando que esta possa prejudicar o paciente, não se tornaria regra, ao invés de se tornar exceção para os casos necessários. Neste caso, quando isto passa a ser regra, pode-se estar omitindo a verdade para que o paciente mantenha-se calmo e passivo durante todo o processo da doença e da terminalidade.

Observa-se que a omissão da informação é decorrente não da preocupação em proteger o paciente e, sim, das dificuldades em tratar com maturidade as questões da morte. A dificuldade real está em comunicar e acompanhar o paciente com diagnóstico de uma doença crônico-degenerativa incurável. Esta dificuldade não está relacionada aos conhecimentos técnicos científicos, mas aos aspectos emocionais, espirituais e sociais presentes em tais situações.

A autonomia é evidenciada como um dos atributos do conceito de cuidado paliativos que “autoriza” a pessoa a fazer uso de um direito que é próprio dele.

Na cultura anglo-americana há a preocupação em avaliar se a autonomia da pessoa tornou-se um princípio ético dominante. Passou de um direito negativo que consiste em recusar tratamentos para um direito de participar dos tratamentos, passando muitos a exigí-los, mesmo que considerados fúteis pela equipe médica. Estas atitudes dos pacientes forçariam os médicos a praticar uma medicina irracional, além de gerar um ônus para o sistema de saúde. Nesses casos, a autonomia do paciente não pode prevalecer sobre a objeção de consciência moral

do médico. Nem médicos, nem pacientes devem impor sua vontade sobre o outro (PESSINI, 2001).

Por outro lado, há pessoas que, antecipando a perda de competência de decisão, instruem seus representantes ou preparam um testamento de vida (“living will”) para exigir restrições econômicas na fase terminal da doença, evitando, assim, tratamentos onerosos que não melhoram a qualidade de vida. O termo “living will” foi divulgado em 1976, no Estado da Califórnia, e ficou conhecido como Natural Death Act. Esta lei reconhece o direito da pessoa adulta, de dispor previamente sobre a recusa de tratamento de suporte vital, quando estiver na fase de terminalidade de uma doença (PESSINI, 2001).

Esta não é a realidade do Brasil, onde ainda há pessoas que morrem desconhecendo seu diagnóstico, ou por omissão de familiares e profissionais ou por serem submetidos a tratamentos e intervenções, sem conhecimento e/ou autorização prévia.

O que é premente na saúde brasileira é a luta não só para a conscientização dos usuários do sistema de saúde quanto a fazerem prevalecer seu direito à saúde, inclusive no período que antecede sua morte, como também para a conscientização dos profissionais quanto a preservarem a autonomia do paciente, por meio do consentimento informado, o respeito das tomadas de decisões e da comunicação efetiva.

Ortiz (1999) afirma que a base do princípio da autonomia é o consentimento informado e que este é composto por: competência, informação, entendimento, voluntariedade e consentimento.

Considerando-se os componentes do termo de consentimento, observa-se que, no cotidiano do paciente atendido pelo SUS, muitas vezes as

informações são fornecidas, mas não há o entendimento sobre o conteúdo da mensagem, impossibilitando, então, o paciente de tomar uma decisão/consentir de forma voluntária e competente. Dessa maneira o paciente permite passivamente, que profissionais e familiares tomem as decisões por ele.

Em cuidados paliativos, a meta é proporcionar qualidade aos dias que restam ao paciente e não aumentar a quantidade de dias, com tratamentos agressivos, que só acrescentam sofrimento ao paciente e familiares, além de onerar o sistema de saúde.

Esta postura profissional é denominada de ortotanásia que, segundo Vidal apud Pessini (2001), é uma síntese ética do direito de morrer com dignidade e do respeito pela vida humana.

É interessante destacar que não encontrei o significado do termo ortotanásia no mesmo dicionário em que foram pesquisados os significados de distanásia e eutanásia; provavelmente por se tratar de um conceito novo na área da saúde, já que, segundo Pessini (2001), o conceito adquiriu visibilidade pública na Espanha, na década de 90, pelo teólogo espanhol, Marciano Vidal.

Pessini (2001) expressa que a ortotanásia possibilita à pessoa que entrou na fase final e aos seus familiares enfrentar a morte com certa serenidade porque, nesta perspectiva, a morte não é uma doença a curar, mas sim algo que faz parte da vida.

Quando os recursos terapêuticos já se esgotaram, diversamente do paradigma do curar, os cuidados paliativos lutam para que se respeite a evolução natural da doença, aliviando o sofrimento e promovendo a dignidade. Portanto, em cuidados paliativos não se aceita a eutanásia, que implica um conjunto de métodos que buscam uma “morte sem sofrimento, a fim de abreviar tormentos de um paciente

portador de uma doença muito dolorosa e incurável". Não se aceita, também, a distanásia, que significa "morte lenta e dolorosa, em consequência de agonia prolongada; oposto da eutanásia" (LAROUSSE CULTURAL, 1998).

Segundo Piva e Carvalho (1993), distanásia pode ser utilizada como sinônimo de tratamento fútil, que caracteriza atitude médica que, visando salvar a vida de paciente terminal, submete-o a intenso sofrimento.

No Brasil, a eutanásia, quando realizada e denunciada à Comissão de Ética da instituição, gera a punição de seus autores. Entretanto, quando se pratica a distanásia no ambiente hospitalar, na maioria dos casos, não há manifestação contra por parte de profissionais e familiares.

O sexto atributo mais freqüente do conceito de cuidados paliativos é o "alívio do sofrimento".

A compreensão do significado do sofrimento e de como ele se processa subsidia os profissionais para tomarem medidas adequadas, que poderão aliviar os sintomas psicológicos, sociais, espirituais e até os físicos, geradores de sofrimento.

Segundo Morse e Carter (1996), enfermeiras americanas, o interesse pelo conceito do sofrimento é resultado da abordagem da humanização do cuidado médico e de como as pessoas respondem individualmente à doença. Para as autoras, os profissionais precisam aprender a reconhecer o sofrimento, assim como a identificar mecanismos que intensifiquem a tolerância ao sofrimento; aprender a avaliar o sofrimento e aprender como implementar ações que interfiram no processo de sofrimento.

Uma das autoras acima, Janice M. Morse, na década de 1990 coordenou uma série de pesquisas na abordagem do método qualitativo, no

International Institute for Qualitative Methodology, no Canadá, com a finalidade de construir um modelo sobre o sofrimento. Como resultado, a autora destacou que o sofrimento está sempre presente na situação da doença, seja ela aguda ou crônica, e não é um processo único. Inicia-se pelo processo de “enduring”, respondendo à desordem gerada pelo adoecer; na seqüência vem o sofrimento e no final, a esperança (MORSE; CARTER, 1996; MORSE, 2000).

O processo de “enduring” está relacionado com as reações fisiológicas ou psicológicas, apresentadas pela pessoa ao saber que está doente. São reações inconscientes, que ocorrem sem intencionalidade e são mecanismos inatos, que durante uma crise são ativados para ajudar a pessoa a situar-se perante o evento. É caracterizado pela suspensão temporária das emoções que a assusta, impedindo que ela utilize suas potencialidades cognitivas e fazendo com que o evento permaneça incompreensível.

Em seguida, surge o processo da incerteza, no qual a pessoa reconhece o que está acontecendo e elabora as estratégias para mudar o presente, mas fica na dúvida de como agir. Ocorre, então, a falta de esperança, em que prevalece apenas um estado emocional, e a pessoa reconhece suas dificuldades, mas fica sem ação, apenas suportando o presente.

Na seqüência, a pessoa certifica-se de que o que está ocorrendo é real. Surge, assim, o sofrimento, pois ela constata o impacto do evento sobre o seu passado, presente e futuro. Ciente da grandeza do fato e por não conseguir estabelecer metas, o sofrimento surge como desespero e desesperança.

Após, a pessoa volta-se para a realidade e tenta reconstruir a realidade, sob nova perspectiva. É uma fase na qual ela busca compaixão do próximo: apoio informal das pessoas que vivenciaram situações semelhantes e

apoio formal dos profissionais e grupos de apoio comunitários. Com o apoio recebido e ciente da necessidade de mudança, por meio da utilização de recursos internos, percebe que há um futuro. Ocorre, então, a esperança.

O processo todo, do “enduring” até à esperança, é lento, e o reconhecimento da situação e a definição de metas podem resultar um retorno às incertezas ou, então, à aceitação, que culmina com a esperança. Daí que a autora concluiu que o sofrimento é o reconhecimento da gravidade do evento para o futuro da pessoa.

Os sinais de sofrimento nas pessoas são evidentes e geram um estímulo que motiva os profissionais a confortar, já que o sofrimento é uma experiência compartilhada, decorrente da vivência pessoal do ser humano e da experiência profissional (MORSE, 2000).

Pessini (2001) afirma que o sofrimento vinculado a uma doença terminal suscita nos pacientes questões sobre o sentido da vida; o bem e o mal; a trajetória pessoal e o destino; questões de origem espiritual ou filosófica, que por sua natureza não são médicas e dão origem aos questionamentos: Por que estou doente? Por que devo morrer? Qual o sentido de meu sofrimento?

São questões que nem todos os médicos estão preparados para responder sozinhos, necessitando da intervenção dos outros profissionais da equipe tais como o psicólogo, o assistente espiritual, o enfermeiro e o assistente social, que possuam subsídios para ajudar o paciente na angústia que se apresenta.

Lidar com o sofrimento não é da competência ou do interesse apenas do psicólogo ou de um agente pastoral, mas de todos aqueles, inclusive o enfermeiro que cuida da pessoa que sofre.

Neves-Arruda e Marcelino (1997) fazem uma crítica ao sistema de saúde e à atuação da equipe de enfermagem em relação aos pacientes oncológicos hospitalizados, em fase avançada. Descrevem as dificuldades e o sofrimento pelos quais os pacientes passam, desde a chegada ao hospital até à morte. Não expressam a palavra sofrimento e, sim, desconforto, embora tenham a conotação de sofrimento. Entretanto, com muita sensibilidade, as autoras descrevem sobre os cuidados a serem dispensados aos pacientes, relativos às dimensões de sua integralidade. Destacam que o cuidar e o confortar envolve atos humanísticos deliberados (responsabilidade individual e coletiva dos profissionais e das instituições), dotados de sentimentos e fundamentados em conhecimentos e habilidades técnico-científicos.

Outro atributo do conceito de cuidados paliativos, também evidenciados na literatura, é o “cenário de atendimento: hospital e domicílio”.

Existem várias modalidades de atendimento em cuidados paliativos nas quais os pacientes e seus familiares podem receber os cuidados necessários. No Brasil, o paciente permanece no hospital durante o tratamento da doença e, após o diagnóstico de terminalidade, ainda é comum que intercalem a hospitalização com o retorno ao domicílio, para no final, morrer no hospital.

Os serviços de atendimento hospitalar contêm diferentes estruturas e, em geral, as unidades de internamento dispõem de um espaço físico específico para os pacientes hospitalizados que recebem cuidados paliativos. Estas unidades fazem parte de hospitais gerais ou especializados. Um exemplo é a unidade do Hospital do Servidor Público Estadual, em São Paulo. Há também hospital específico para internação de pacientes fora de possibilidade terapêutica. Um exemplo é o Centro de Suporte Terapêutico Oncológico (CSTO), pertencente ao complexo

hospitalar do INCA. Na ausência de unidades específicas em cuidados paliativos, é comum a internação dos pacientes em enfermarias ou quartos em unidades de clínica médica ou cirúrgica em geral.

O diferencial no atendimento dos pacientes em cuidados paliativos, hospitalizados nas unidades e enfermarias, é a abordagem utilizada pelos profissionais, que se faz mais acolhedora, sem pressa, com maior frequência.

Neste cenário, as equipes de cuidados paliativos podem ser específicas para os pacientes (assumindo a internação), como podem ser consultoras dos profissionais responsáveis pelos pacientes. Ou seja, os profissionais de cuidados paliativos, a pedido do médico assistente, inicialmente avaliam o paciente, orientam as condutas a serem tomadas ou fazem o atendimento direto (comumente a psicóloga e assistente social) e o acompanhamento do paciente para reavaliação das condutas e evolução do paciente.

Outros dois cenários ainda não explorados no Brasil são as Unidades Dia e os “Hospices”. A Unidade Dia é o local onde o paciente permanece durante o dia, recebendo os cuidados necessários, e no período noturno retorna ao seu domicílio, para junto dos seus familiares. Um exemplo é a organização não governamental Day Care, na qual os pacientes são atendidos por equipe interdisciplinar, na cidade de São Paulo. O “Hospice” é o local onde as pessoas permanecem o tempo que considerarem necessário e tem características de hospital, por possuir uma equipe interdisciplinar e as drogas necessárias, mas possui também, características de domicílio, por ser um ambiente acolhedor e configurado conforme a vontade do paciente.

Gradativamente está ocorrendo a permanência do paciente no domicílio, até a sua morte. Os serviços que atendem os pacientes nos domicílios

tanto podem estar vinculados aos hospitais de origem, que encaminham estes pacientes para o domicílio, quanto podem estar desvinculados de um hospital específico, mas atendem pacientes de diferentes instituições ou planos de saúde/seguros saúde. Um exemplo desta modalidade é o Sistema de Internação Domiciliar, da Autarquia Municipal de Londrina, no Paraná, que atende pacientes encaminhados de todos os hospitais da cidade ou extensão de um hospital, tais como o CSTO do INCA, GISTO do Hospital Erasto Gaertner, entre outros.

A decisão sobre o local onde o paciente ficará caberá ao próprio paciente. Para muitos, o domicílio é o melhor lugar para ficar e morrer, pois a presença dos familiares, amigos, animais de estimação, seus pertences, suas plantas, suas lembranças podem tornar a morte mais suave. Esta condição pode acontecer quando paciente e familiares estão preparados para a vivência da morte.

Se estiver ocorrendo a conspiração do silêncio, situação na qual ninguém fala sobre o que está acontecendo, posto que todos saibam, imaginando que um esteja protegendo o outro, da dor e do sofrimento, a morte no domicílio poderá ser de intenso sofrimento para todos, resultado do despreparo.

O atendimento domiciliar do paciente dependerá de vários fatores, entre os quais a disponibilidade da equipe em realizar os atendimentos domiciliares e a disponibilidade de um cuidador que tenha preparo para lidar com as necessidades do paciente e possua recursos estruturais mínimos na casa (água, energia elétrica).

Embora tanto na literatura nacional (PESSINI, 1996; LOPES; CAMARGO; FURRER, 1999; SANTANA, 2000; SANTANA; NASCIMENTO; ALMEIDA, 2000, PIRES, 2002;) quanto na internacional (DUNLOP; HOCKLEY, 1998, RANDALL; DOWNIE, 1999; ABU-SAAD; COURTENS, 2001) sejam

evidenciadas as preferências dos pacientes e dos familiares para a permanência no domicílio, ainda há aqueles que morrem no ambiente hospitalar.

Marcelino, Randünz e Erdmann (2000) questionam se a transferência do paciente do hospital para o domicílio é uma decisão do paciente e família ou da equipe de saúde; se os familiares estão preparados não só para receber o paciente, no aspecto financeiro, mas também para conviver, no aspecto emocional, com a terminalidade e a morte do ente querido; se há garantia de acesso ao hospital, caso haja necessidade; se as informações são passadas aos familiares de forma confusa ou às pressas; se o sistema de saúde não estaria transferindo para os familiares a responsabilidade que de fato é das instituições e do Estado e cuidados com o paciente na fase final (**art.8**).

As reflexões das autoras são pertinentes, pois, de certa forma os familiares vivem um dilema: a família quer que o paciente fique em casa, no convívio com a família, mas, por outro lado, esta família prefere que o paciente fique hospitalizado, pois tem medo que ele morra em casa e que sofra muito; que não saberão as condutas a serem tomadas; que não tem condições estruturais para cuidar do ente querido; que os próprios familiares vão sofrer por demais, enfim, eles vivem um dilema.

Concordo que o melhor local para o paciente ficar é junto de seus familiares, em sua casa, desde que a família tenha suporte para prover o cuidado.

No domicílio, o papel do cuidador é fundamental, ele é o elo entre paciente, família e equipe, além de prover as necessidades do paciente relativas aos aspectos físicos, emocionais, espirituais e sociais. Frequentemente, o cuidador é a pessoa mais próxima (mãe, filha, irmã) ou que possui os recursos internos de enfrentamento para as situações de doenças ou sofrimento. Muitas vezes, deixa o

seu trabalho, suas atividades, para se dedicar exclusivamente ao doente. Partilha as angústias da pessoa que está se preparando para morrer e conseqüentemente, sofrem, pois se sobrecarregam com toda a responsabilidade de partilhar a finitude com o outro. Desde que esteja preparado, esta será uma experiência enriquecedora para toda sua vida.

Antes de o paciente ir para o domicílio, a enfermeira e a assistente social deverão avaliar as condições de moradia em que ficará o paciente e treinar o cuidador para os cuidados; treinamento este que deverá iniciar no hospital, antes do paciente receber alta hospitalar.

Um atributo secundário do conceito de cuidados paliativos é a “família do paciente como unidade de cuidados”. No domicílio, a unidade de cuidados torna-se parceira da equipe de cuidados paliativos, porquanto os profissionais temporariamente participam daquela família: partilham ajudam; refletem; crescem; amadurecem e trocam. Por sua vez, os profissionais que conhecem melhor os familiares, no seu hábitat, poderão dar suporte que efetivamente os ajude.

Santana (2000) é de opinião que no domicílio o paciente estará cercado de afeto e poderá morrer com dignidade.

A morte no ambiente hospitalar é camuflada com a utilização de mecanismos de negação e de ocultamento para os demais pacientes, por exemplo, utilizando-se biombos em torno do paciente agonizante, quando não é possível retirá-lo da enfermaria, para que os outros pacientes não presenciem aquela morte e não se angustiem por causa dela. O corpo é removido logo após a constatação da morte, como se a pessoa que morreu fosse silenciosamente apagada e nada tivesse ocorrido. Entre os profissionais e pacientes não se fala sobre a morte do paciente,

pois os profissionais não se encontram preparados para lidar com esta questão (BRANDÃO, s.d.).

Neves-Arruda e Marcelino (1997) relacionam os fatores dificultadores do cuidado ao paciente no ambiente hospitalar, tais como: rotinas do horário de visitas, refeições, higiene e verificação dos sinais vitais que nem sempre vêm ao encontro das necessidades dos pacientes; despersonalização do paciente, pelo uso de roupa de dormir padronizada ou por não ser chamado pelo próprio nome, por não ter privacidade; rotatividade dos membros da equipe de enfermagem; isolamento do convívio familiar e solidão na morte.

Concordo que estas situações ainda fazem parte da realidade brasileira, sendo comuns nos hospitais que não possuem serviço ou a filosofia de cuidados paliativos. Entretanto, quando os familiares não possuem condições para proporcionar o bem-estar para o paciente, o que aumenta o seu sofrimento, é mais prudente e ético que o paciente fique no hospital.

Outro atributo do conceito de cuidados paliativos é a “comunicação franca e honesta com paciente, família e equipe”.

Vários autores concordam com Kóvacs (**art.17**) que há dificuldade na comunicação com o paciente em fase terminal (TÉLIS, 1991; SIMONE, 2000; LLAVERÍA; POLAINO-LORENTE, 1994; MARTÍN, 1999).

Simone (2000) discorre sobre a informação ou não da verdade ao paciente, sobre sua real situação de terminalidade, tema encontrado na literatura como “más notícias”.

O autor afirma que, em primeiro lugar, a maioria dos pacientes já conhece ou pressente seu diagnóstico e seu prognóstico. Em segundo, considera que o problema real não reside em informar ou deixar de informar o diagnóstico aos

pacientes mas, sim, quem deve comunicar a notícia, de que maneira e em que momento. Mais que um dilema ético, o problema no cotidiano é técnico, e reside na habilidade para se comunicar. A comunicação deve ser conforme a vontade do paciente e toda informação deve ser direcionada para satisfazer a demanda e os interesses do doente. Exceder este limite é tão nocivo como não considerá-lo em absoluto; dar explicações detalhadas só quando houver uma intervenção cirúrgica mutilante que justifique, ou quando há uma ação legal. Para conhecer o que o paciente quer saber, basta escutá-lo com atenção, observá-lo e captar suas preocupações.

Portanto, mais que dar a informação, o respeito à vontade do paciente deve prevalecer. Dar a informação no momento em que o paciente ainda não está preparado pode ser uma agressão tanto quanto a própria doença, aumentando, assim, sua angústia e seu sofrimento. Preserva-se o princípio da autonomia sobre o saber, ou não, a respeito da sua doença. Porém, é sabido que as informações precisam ser dadas gradativamente, conforme sua compreensão e absorção.

Martín (1999), médico espanhol habilitado em medicina paliativa, embasa teoricamente os profissionais da equipe de cuidados paliativos, a partir de sua vivência, dando subsídios para a concretização de uma comunicação adequada.

Segundo o autor, a comunicação é o processo que permite às pessoas trocar informações sobre si mesmas e sobre os outros, por meio de sinais, sons, símbolos e comportamentos. Afirma que junto com o controle de sintomas, a comunicação constitui uma necessidade básica na atenção ao doente terminal e que sem uma comunicação adequada é muito difícil ajudar o paciente e sua família.

Na comunicação, a tecnologia é o tempo e o espaço, e as ferramentas mais importantes de trabalho são as palavras e a escuta. Martín (1999) estabelece os objetivos para a comunicação com o paciente terminal:

- conhecer os problemas físicos e pessoais do doente;
- obter informações básicas para seu diagnóstico e tratamento;
- fazer-se sentir cuidado e acompanhado até o final;
- conhecer previamente sua reação à doença, seus temores e ansiedades;
- facilitar alívio sintomático eficaz e melhorar sua auto-estima;
- oferecer informações verdadeiras, de forma delicada e progressiva, segundo suas necessidades, para planejar seu futuro;
- negociar com seu tratamento;
- ajudar a manter sua esperança;
- conhecer o que pode aumentar seu bem-estar;
- conhecer seus valores espirituais, culturais e medidas de apoio;
- detectar se existe ou não conspiração do silêncio;
- ajudar a vencer o tabu da morte;
- dar tempo para resolver seus assuntos pendentes;
- reforçar o princípio da autonomia;
- saber se deseja conhecer ou dispor das diretrizes finais (testamento de vida e delegação do direito);
- detectar as necessidades da família;
- melhorar as relações com seus entes queridos;
- tornar mais direta e interativa a relação entre médico e paciente.

Observa-se que a comunicação permeia todas as ações de cuidados paliativos e todas as dimensões do ser humano; portanto, é inquestionável este atributo do conceito em estudo.

A base de uma boa comunicação constitui a arte e a ciência de saber falar, porém, sobretudo, de saber escutar, o que não é o mesmo que ouvir. O ato de ouvir se desenvolve e se esgota no nível fisiológico da função auditiva e termina com ou contra a vontade da pessoa. Ao contrário, o escutar requer a atenção voluntária e é um ato pessoal que comporta uma ressonância característica de cada indivíduo; é um ato espiritual que faz compreender o eco interior próprio de cada um (MARTÍN,1999).

Por meio da comunicação se dá a relação de ajuda, ou seja, o profissional se torna útil na resolução ou alívio das situações que estão gerando sofrimento no paciente. Na relação de ajuda ocorre a comunicação verbal e a não-verbal, nas quais o profissional intencionalmente oportuniza ao paciente falar daquilo que lhe vai no coração e na mente.

Furegato (1999) dá subsídios para que enfermeiros de qualquer área se coloquem em relação de ajuda em que possam ser utilizados os cuidados paliativos: transmitir segurança e confiança ao outro; expressar-se sem ambigüidade; demonstrar sentimentos positivos para com o outro; permitir independência ao outro (autonomia); promover a empatia; aceitar o outro; perceber o outro e ajudá-lo.

É interessante observar que os autores das publicações analisadas, que abordaram a escuta ativa e/ou a relação de ajuda, são todos psicólogos, com exceção de uma enfermeira (**art.2**), (**art.15**), (**art.21**), (**art.32**), (**art. 37**), (**art.43**).

Concluo que, se no Brasil a escuta ativa está sendo realizada por outros profissionais, em cuidados paliativos, ela está sendo pouco divulgada. É como se fosse uma atividade própria apenas do psicólogo, quando na prática deveria ser de todos os profissionais que lidam com o paciente, em especial com aqueles fora de possibilidade terapêutica.

Na comunicação com o paciente terminal, especialmente com aqueles que se encontram próximos da morte, quando o que tinha que ser dito já foi dito, o falar já não é tão necessário, valoriza-se então a comunicação não verbal, por meio do toque, do carinho e do silêncio.

Silva (2003) destaca o papel do enfermeiro no encorajamento dos familiares para que possam demonstrar seu amor ao ente querido doente, assim como dar suporte para esta família, preparando-a para a morte que se aproxima. A autora resgata a importância da comunicação familiar, no contar e ouvir histórias ao redor de uma mesa, gerando troca de informações, conhecimento sobre os outros e reflexão sobre os acontecimentos narrados. Assim, segundo a autora, na prática profissional, o parar para escutar a história do paciente que vai morrer faz com que haja uma reflexão e um repensar sobre a própria vida, possibilitando um aprendizado sobre o morrer.

A comunicação para ser efetiva precisa que seja feita com honestidade, empatia e respeito com o outro, e habilidade técnica. É uma competência que deveria fazer parte dos currículos dos cursos da área da saúde e ser desenvolvida nos campos de estágios, permeando todas as séries dos cursos. Profissionais preparados evitariam que tantos pacientes e familiares ficassem confusos e desesperançados.

Twycross (2000) confirma que na crise todas as pessoas precisam de companhia e que na morte é necessária uma companhia que possa dar as explicações sobre os sintomas; alguém que possa explicar em termos simples o que está acontecendo, pois a explicação é a chave da terapia, reduz psicologicamente a magnitude da doença e dos sintomas. A situação deixa de ser um total mistério, quando alguém pode explicar o que está acontecendo e isto pode ser tranquilizador para a unidade de cuidados paciente e família.

O mesmo autor ressalta que a equipe de cuidados paliativos desenvolve comunicação com o paciente, com o familiar e com os próprios profissionais, e pode intermediar a comunicação entre pacientes e familiares quando ela está falha ou ausente, principalmente na conspiração do silêncio.

Assim como as condutas relacionadas aos sintomas são avaliadas sistematicamente, a comunicação também deve sê-lo.

O atributo “comunicação” do conceito de cuidados paliativos pode ser representado na expressão de Martín (1999, p.838): “Tocar o paciente, acarinhar é uma experiência que aumenta o ânimo e reconstrói a pessoa, sobretudo se o coração está nas mãos”.

O nono atributo do conceito de cuidados paliativos é “Visa o cuidado e não a cura”.

O cuidar é inerente ao ser humano e permeia todo o seu ciclo de vida. Na família, têm-se as principais práticas do cuidado espontâneo: os pais com os filhos, os filhos com os pais, já envelhecidos; cuidado entre os irmãos; entre os cônjuges; enfim, durante todas as situações e durante toda a vida, até à morte. Atualmente as pessoas têm a consciência de cuidar da natureza, além do homem.

O cuidado é objeto de trabalho de algumas profissões. Por exemplo, os cursos da área da saúde, com predominância na enfermagem, que tem sua práxis no cuidar e confortar. Entretanto, nem todos os profissionais têm a consciência desta responsabilidade e missão.

Pessini (2001) relata que as ações de saúde estão cada vez mais sinalizadas pelo “paradigma da cura”, priorizando-se os cuidados críticos e a medicina de alta tecnologia. Embora a tecnologia e as unidades de terapia sejam uma necessidade na medicina moderna, houve um esquecimento das práticas humanistas, tais como a manifestação de apreço, a preocupação e a presença solidária com os doentes. Considera que o “cuidar” aparece no ambiente tecnológico da medicina moderna apenas como uma alternativa, quando os profissionais deparam-se com a limitação do conhecimento e das tecnologias para evitar a morte, encarada como uma derrota ou uma falha da medicina moderna.

No entanto, o paradigma do “cuidar” surge, em virtude do crescente interesse público pela eutanásia e pelo suicídio assistido, nas últimas décadas do século XX, quando se deparam com os limites do “curar” da medicina moderna (PESSINI, 2001).

Pessini (2001) afirma que o sistema de saúde deveria preocupar-se com o cuidado das pessoas diante de sua vulnerabilidade às doenças e à morte, assim como com a prevenção e tratamento das doenças, pois a morte pode ser adiada, mas nunca cancelada.

O paradigma do cuidar aceita o envelhecimento e a morte como parte da condição humana, permitindo que os profissionais enfrentem os limites da finitude e do poder médico com serenidade.

Segundo Waldow (1999), os objetivos do cuidar abrangem o ato de: aliviar, confortar, ajudar, favorecer, promover, restabelecer, restaurar, dar, fazer, entre outros. Também considera que o cuidar é fundamental nas situações de doença, incapacidade e durante o processo de morrer.

Mayeroff, apud Waldow (1999) relaciona as qualidades necessárias para cuidar, denominando-as de ingredientes principais do cuidar. Ei-las:

- conhecimento do outro: entender as necessidades do outro e responder a elas de forma adequada;
- alternar ritmos: capacidade do profissional (cuidador) modificar seu comportamento frente às necessidades do outro; aprender com os erros; tornar-se flexível;
- paciência: permitir que o outro cresça no seu próprio ritmo e na sua própria maneira de ser;
- honestidade: estar aberto para si próprio e para o outro;
- confiança: requer confiança na habilidade que o outro possui para crescer e se realizar;
- humildade: estar disposto a aprender com o outro;
- esperança: esperar que o outro cresça no processo de cuidar
- coragem: de deixar o outro ser, quando ele já não precisa do cuidado.

Thomas e Carvalho (1999) concordam com as autoras anteriores, enunciando que o cuidado humano envolve ética, princípios e valores que devem fazer parte do cotidiano da prática profissional direcionada ao respeito à integridade do ser humano. Em relação ao paciente terminal, o cuidado pode ser manifestado pelo esforço em aliviar a dor, em preservar sua identidade pessoal, em deixá-lo

participar das decisões a respeito do seu cuidado e ter a possibilidade de recusar qualquer intervenção tecnológica que prolongue a vida.

Resumindo, os atributos encontrados referem-se a uma assistência integral do ser humano (paciente e familiar), visando o controle da dor crônica, controlada por equipe interdisciplinar, com o preparo do paciente e familiares para a morte como um processo natural, preservando a autonomia e a ortotanásia e priorizando o alívio do sofrimento dos pacientes e familiares, no domicílio ou no hospital; com uma comunicação franca e honesta entre paciente, família e equipe; tendo como finalidade o cuidado e não a cura, com profissionais que estejam preparados e capacitados para atuar com a unidade de cuidado paciente e família em cuidados paliativos.

### **6.3 OS EVENTOS ANTECEDENTES DO CONCEITO EM ESTUDO**

Antecedentes compreendem aquelas situações, eventos ou fenômenos que precedem o conceito de interesse. Favorecem o entendimento do contexto social, no qual o conceito é geralmente usado.

Neste estudo os eventos “antecedentes” foram identificados por meio da pergunta: Que eventos, situações e/ou fenômenos contribuem para a evidência do conceito de cuidados paliativos?

Os documentos analisados revelaram eventos “antecedentes” que estão descritos no Apêndice 4 e os que apareceram com maior frequência estão relacionados no Quadro 2, a seguir.

**Quadro 2 – Distribuição dos eventos antecedentes para o conceito de cuidados paliativos, segundo número de publicações analisadas nos anos de 1991a 2002.**

<b>ANTECEDENTE</b>	<b>NÚMERO DE DOCUMENTOS</b>
Paciente terminal /fora de possibilidade terapêutica e seus familiares	23
Sufrimento psicológico, social, espiritual, e físico	24
Câncer e outras doenças crônicas degenerativas	18
Dor crônica oncológica	17
Despreparo profissional	15
Barreira cultural da família e sociedade	9

Na seqüência, apresento os principais eventos antecedentes, expressos pelos autores nas publicações analisadas:

“...iniciou-se o atendimento especializado a pacientes com câncer em fase avançada, fora de possibilidades de cura ou em fase terminal, com o objetivo de proporcionar-lhes melhor qualidade de vida e...” (art. 34).

“... o sucesso dos cuidados paliativos requer atenção de todos os aspectos do sofrimento do paciente” (art. 41).

“Uma das características dos países em desenvolvimento é o diagnóstico dos pacientes com câncer em fase avançada, sendo que, destes, a grande maioria irá beneficiar-se exclusivamente da palição” (art.11).

“Infelizmente, em nosso país, muitos pacientes sofrem de dor inutilmente, por falta de conhecimento da equipe de saúde dos métodos para alívio da dor, problemas na formação destes profissionais, medo de dependência no caso dos opióides, e, vergonhosamente no Brasil, a não disponibilidade das drogas adequadas, particularmente os morfínicos” (art.44).

“Quantas vezes, inicialmente como acadêmico e, após a graduação, como residente, passava visitas rápidas na enfermaria e procurava manter distância dos familiares e doentes com câncer por não saber como atendê-los” (art. 34).

Um dos eventos antecedentes mais evidenciados do conceito de cuidados paliativos é o “paciente terminal ou fora de possibilidade terapêutica”.

A pessoa denominada de paciente terminal ou fora de possibilidade terapêutica é aquela portadora de uma doença incurável, cujos tratamentos disponíveis já não surtem mais efeito. É a pessoa que está vivendo a última fase do ciclo da vida, pela qual todos passarão um dia. Está cumprindo uma etapa que é considerada abominável pela sociedade, mas se, ao contrário, estiver preparado, poderá morrer serenamente.

Para que a pessoa viva sua finitude com plenitude, precisará de suporte que alivie suas dores físicas, emocionais, sociais e espirituais, pois são muitas as dúvidas, medos, angústias, incertezas, expectativas do hoje e do amanhã. A presença e cuidados dos familiares e amigos, além do cuidado de profissionais capacitados tecnicamente e imbuídos de sentimentos de acolhimento e solidariedade, poderão facilitar o processo de morte e morrer.

Discordo da denominação paciente terminal, pois somos todos terminais. A denominação fora de possibilidade terapêutica ou de cura abarca, também, as doenças crônicas, tais como a diabetes, hipertensão arterial, aids, entre outras, que são apenas controladas e não curadas. No entanto, as pessoas portadoras das doenças citadas não se preparam para morrer e vivem, se bem controladas, por muito tempo.

Na falta de uma expressão mais adequada para “paciente terminal”, usarei o sintagma “paciente de cuidados paliativos”, com a conotação de cuidado, cobertura, apoio e proteção.

Para Oliveira e Ogasawara (1992), a terminalidade é a fase final da vida de uma pessoa na condição de um corpo físico aguardando seu fim. Diz

respeito ao período prévio à morte, cuja duração varia de pessoa para pessoa e é ocupado por um processo patológico grave irreversível.

Sancho (2000), com critérios mais práticos, relaciona os elementos principais que definem uma doença terminal: presença de uma doença avançada, progressiva e incurável; falta de possibilidades razoáveis de resposta ao tratamento específico; presença de vários problemas ou sintomas intensos, múltiplos, multifatoriais e alterados; grande impacto emocional no paciente, família e equipe terapêutica, relacionado com a presença, explícita ou não, de morte e prognóstico de vida inferior a seis meses.

Como na fase de terminalidade ocorrem alterações em todas as dimensões do ser humano, Twycross (2000) relaciona as dimensões mais afetadas nesta fase e as conseqüentes necessidades do ser humano:

- a dimensão física necessita do alívio dos sintomas;
- as alterações psicológicas de segurança, compreensão e auto-estima necessitam do sentimento de segurança, tal como a explicação sobre os sintomas e a doença. É uma oportunidade para paciente, família e equipe conversarem sobre o processo de morrer e propiciarem sua participação na tomada de decisão, particularmente quando aumenta a dependência física;
- a dimensão social, a aceitação, a pertinência e o desprendimento, necessitam de atitudes não-condenatórias dos profissionais, independentemente de seu ânimo, sociabilidade e aparência. O paciente deve sentir-se aceito e integrado e não uma carga. É uma oportunidade tanto para despedir-se daquelas pessoas ou coisas às quais está apegado como para unir os vínculos que estão soltos em matéria de família e negócios e transferir a responsabilidade aos outros;

- a dimensão espiritual, que é o amor, a reconciliação, a auto-estima, e está atenta às necessidades de afeto, de contato humano, de oportunidade de sanar as relações feridas e de perdoar ou pedir perdão; de sentir-se valorizado e ter o sentimento de que a própria vida ainda tem um significado.

Os outros eventos que contribuem para a compreensão dos pacientes fora de possibilidade terapêutica são as “fases da terminalidade”. Essas correspondem às cinco fases apresentadas pelos pacientes, em face da situação de proximidade de morte, e foram identificadas por Kübler–Ross (1981). Apresento, na seqüência, as fases propostas pela autora:

- negação - é a fase na qual a pessoa rejeita, negando sua condição;
- raiva – ciente de sua condição, direciona seus sentimentos de impotência e raiva para outros, ou para Deus;
- barganha – na tentativa de livrar-se da sua condição, tenta negociar com os profissionais de saúde, familiares e com o próprio Deus;
- depressão – consciência da realidade, daquilo que tentou negar e por que tentou lutar, evidencia o sentimento de perda;
- aceitação – aceitação de sua condição, já sem raiva ou depressão.

São fases que podem ocorrer numa seqüência ou não, assim como pode haver retorno para etapas anteriormente vencidas.

A autora enfatiza que os sentimentos de raiva e depressão não são direcionados aos profissionais ou a outras pessoas, mas à própria situação sobre que não se tem controle. A abordagem dos profissionais é fundamental para auxiliar o paciente a viver estas fases, pois não seria prudente tentar negá-las, ao contrário é necessário apoiá-lo, para que chegue à fase de aceitação.

Ao receberem a informação do diagnóstico e prognóstico, os familiares também passam pelas fases da terminalidade. A magnitude do sofrimento dependerá do vínculo e do papel que o doente exerce entre os familiares. Tal sofrimento será aliviado, se receberem suporte para suas dimensões alteradas, especialmente nas questões de licença de trabalho, se forem orientados para os sinais da iminência da morte no domicílio e sobre como agir nestas situações.

O evento antecedente mais evidente do conceito de cuidados paliativos é o “Sofrimento psicológico, espiritual, social e físico”.

O sofrimento, que comumente é confundido com dor, não tem o mesmo significado. A dor está relacionada com intenso desconforto físico e se apresenta de várias formas. O sofrimento, por sua vez, é caracterizado por medo e ansiedade, relacionado a um estado psicológico ou de opressão e nem sempre causa dor (PESSINI, 2001).

Nas publicações pesquisadas, o evento antecedente “sofrimento”, teve como causas: o medo de mutilação, da dor, do futuro da família, da dependência, do abandono, da solidão e da morte; ansiedade; depressão; estresse; tensões emotivas acumuladas; dor psíquica e dor espiritual; modificações nos papéis e nos hábitos de vida; conspiração do silêncio; ser rotulado de terminal; perda da autonomia; sofrimento não cuidado; sentimentos de insegurança, incerteza, descaso e ambivalência de morrer.

Comparando o evento antecedente “sofrimento”, com o conceito de dor total de Saunders (BOULAY, 1996), concluiu que os dois eventos são sinônimos.

A dor total inclui a dor física, que gera sensação dolorosa relacionada a uma lesão; a dor psíquica, que envolve o medo do sofrimento, da morte, do desconhecido; os sentimentos de tristeza, raiva, revolta, perda,

insegurança, incerteza, desespero, depressão; a dor social, que corresponde ao isolamento, rejeição, mudanças de papéis, dependência, inutilidade; e a dor espiritual, que abarca a falta de sentido da vida e da morte, medo do “acerto” com Deus, busca de fé, de conforto espiritual.

Na literatura estudada, no entanto, o evento antecedente “sofrimento e dor total” aparece em quatro publicações (**art.4, art.16, art.23, art.33**) e em três apenas como dor total (**art.15, art.30 e art.42**). Já, o antecedente sofrimento foi expresso em nove publicações.

Nesse sentido, o evento antecedente do conceito cuidados paliativos, seja sofrimento seja dor total, deve ser valorizado pelos profissionais e familiares, pois acomete o ser humano em todas as suas dimensões, desde aspectos práticos do cotidiano até as questões existenciais.

O terceiro evento antecedente mais evidente em cuidados paliativos é o “câncer e outras doenças crônicas degenerativas”.

No mundo, o câncer causa mais de seis milhões de mortes por ano. A OMS estima que esta taxa tende a piorar nos próximos 20 anos. No Brasil, o câncer constitui a 3ª causa de mortalidade. Excluindo as causas externas, o câncer representa a segunda causa de morte por doenças em todas as regiões do país, perdendo somente para as doenças do aparelho circulatório (SCHOELLER, 2002).

O câncer não é uma única doença, é um conjunto de mais de 100 doenças diferentes. Os vários tipos de câncer correspondem aos vários tipos de células do corpo. Caracterizam-se diferentemente entre si pela velocidade de multiplicação das células e pela capacidade de realizar metástases (BRASIL, 1996).

Câncer é o nome popular para neoplasia, que é definida como proliferação anormal de tecido que foge parcial ou totalmente ao controle do

organismo, tendendo à autonomia e perpetuação, com efeitos agressivos sobre o hospedeiro (BRASIL, 1996).

Na prática, uma neoplasia também é chamada de “tumor”, que tem um significado mais amplo, pois representa o aumento do volume dos tecidos que, inclusive, pode não ser provocado por uma proliferação neoplásica verdadeira. Portanto, de acordo com o comportamento biológico, os tumores são divididos em benignos e malignos (BRASIL, 2002c).

No Brasil, o câncer já é considerado um problema de saúde pública (BRASIL, 2002c), tal a magnitude para a população e o sistema de saúde. Para a população representa dor, sofrimento, medo, incapacidades, tratamentos agressivos e para muitos, morte. Para o sistema de saúde representa o investimento de recursos em tratamentos onerosos, nem sempre com bons resultados, que poderiam ser redirecionados para a prevenção efetiva das doenças, entre as quais o próprio câncer.

Alguns fatores ou situações são determinantes no aumento da incidência do câncer no Brasil, embora seja, em parte, resultado do crescimento do progresso e modernização das cidades (BRASIL, 2002c). Apresento, na seqüência, estas determinantes: aumento da expectativa de vida, que representa um fator preponderante na carcinogênese; a industrialização e a urbanização têm sua participação relacionada à poluição ambiental; o avanço tecnológico no setor de saúde, que possibilita um melhor diagnóstico e tratamento das doenças, assim como a diminuição da mortalidade por doenças antes incuráveis ou não-controláveis.

Os profissionais da área da saúde têm responsabilidade na questão da prevenção primária e secundária do câncer. A prevenção primária tem finalidade de evitar o adoecimento por câncer, por meio de medidas que evitem a exposição

aos fatores de risco, tais como o tabaco para o câncer de pulmão, o alimento rico em nitrito, para o câncer de estômago; exposição excessiva ao sol sem proteção para o câncer de pele, além de outros. A prevenção secundária se dá pela detecção precoce de câncer de evolução lenta, por meio de medidas específicas como nos casos de câncer de colo uterino, pele, próstata, boca e mama.

Os tratamentos do câncer se fazem convencionalmente pela cirurgia, quimioterapia e radioterapia, agregando-se aos outros tratamentos adjuvantes, como hormonioterapia, anticorpo monoclonal, transplante de medula óssea; bioterapia; reabilitação e cuidados paliativos.

Em face de toda evolução diagnóstica e terapêutica, o câncer ainda é uma doença que dizima muitas vidas no país, decorrente de vários aspectos, como: culturais, sociais e falhas dos programas do sistema de saúde. Ei-los:

- a população não está educada e conscientizada para os fatores de risco causadores do adoecimento. Exemplo disto é o câncer de pulmão, que está diretamente relacionado com o uso do tabaco, e que poderia ser evitado, bastando para tanto a prevenção primária, ou seja, não fumar;
- despreparo profissional na identificação dos sinais e sintomas dos pacientes, que podem indicar o adoecimento;
- omissão dos profissionais na orientação da população sobre a prevenção primária e secundária do câncer, nos consultórios, unidade básica de saúde/Programa de Saúde da Família, ambulatórios, hospitais, escolas, entre outros locais;
- demora no acesso às consultas e exames diagnósticos, com conseqüente atraso no diagnóstico e tratamento, em sítios e fases iniciais em que os cânceres

poderiam ser totalmente curados entre os quais: os de mama, pele, boca, colo de útero e próstata;

- temor que muitas pessoas têm de adoecerem de câncer, evitando, assim, de realizar exames preventivos e;
- presença de câncer em sítios de evolução rápida e que não respondem ao tratamento, tais como o câncer de fígado e pâncreas, entre outros.

Corroborando as afirmativas acima, MacDonald (2001) argumenta a favor de quatro fases de prevenção do câncer, descritas abaixo, que poderiam modificar a qualidade do atendimento ao portador de câncer, em todos os níveis :

- a primeira fase: trata da prevenção da doença propriamente dita, que depende das políticas de saúde e da educação da população;
- a segunda fase: trata do diagnóstico da doença avançada, no qual os programas de detecção precoce são fundamentais;
- a terceira fase: corresponde à prevenção da morte, realizada por meio de tratamento contra o câncer; e
- a quarta fase: refere-se à prevenção do sofrimento, que corresponde aos cuidados paliativos.

O autor acima defende que as quatro fases deveriam estar inter-relacionadas, promovendo um só programa de controle do câncer; a mudança de um tratamento agressivo para o cuidado paliativo deveria ser o mais serena possível.

Infelizmente, no Brasil, a prevenção ficou negligenciada por muito tempo e só recentemente é que houve uma valorização, tanto pelo sistema público de saúde, representado pelo INCA, por meio de programas, como pela conscientização da população sobre a necessidade de mudança no estilo de vida, desenvolvendo hábitos saudáveis para evitar o adoecimento e assim viver melhor.

Outro aspecto negativo é que o Brasil, por ser um país que tem uma dimensão continental, cuja economia e culturas regionais são tão diferentes, com costumes e hábitos de saúde diversos, há também diferenças no acesso da população à saúde, no que tange à concentração de serviços e profissionais especializados, disponibilidade de profissionais por serviços de saúde e por região. Atualmente, o Programa de Saúde da Família e outros programas do Ministério da Saúde tentam corrigir estas diferenças, no que se refere ao atendimento primário da saúde, notadamente na prevenção das doenças.

O acesso ao serviço de saúde muitas vezes se faz em uma fase avançada do câncer, pelos motivos já apresentados. Tal fato impossibilita o paciente de receber tratamento curativo. Porém, se os profissionais não estiverem preparados ou imbuídos da filosofia dos cuidados paliativos, o paciente poderá aguardar sua morte em casa ou no hospital, com sofrimento, que se estende a toda a família.

Pacientes portadores de outras doenças crônicas degenerativas também têm o direito de receber cuidados paliativos, tanto quanto os pacientes oncológicos, pois o sofrimento quanto à finitude é semelhante.

O quarto evento antecedente mais destacado nas publicações analisadas foi a “dor crônica oncológica”.

Estou de pleno acordo com a autora (**art.44**). O flagelo da dor oncológica no Brasil está paulatinamente sendo atacado, mediante a postura de profissionais, no que se refere ao conhecimento das terapias analgésicas, à sensibilização diante do sofrimento gerado pela dor e à mobilização dos órgãos governamentais responsáveis pelo setor saúde sensibilizados para legalizar e efetivar o controle da dor no país.

Borba (1997) relacionou as dificuldades existentes no país para o tratamento da dor crônica do câncer:

- como mais relevante, o desconhecimento dos profissionais de saúde quanto à fisiopatologia da dor e da farmacologia dos analgésicos, responsável por erros na prescrição dos mesmos. Desconhecimento também de outros profissionais, além dos médicos, inclusive os burocratas da área da saúde, que necessitam ter uma visão mais ampla da prevalência da dor, assim com uma noção mais abrangente do sofrimento que ela acarreta;
- o difícil acesso da população ao sistema de saúde, no qual destaca o número insuficiente de atendimentos, a centralização dos serviços, a carência de profissionais com preparo para o controle da dor nos serviços primários de saúde; e discriminação social do paciente portador de câncer, pela própria comunidade;
- o difícil acesso aos medicamentos em nível ambulatorial, decorrente da disponibilidade restrita, dada a má distribuição das drogas para o interior dos estados e o alto custo dos medicamentos nos estados mais desenvolvidos. No nível hospitalar, os pacientes recebem os medicamentos essenciais para o controle da dor e
- a política nacional de saúde para o controle da dor provocada pelo câncer. Anteriormente à década de 90 havia desinteresse governamental em disponibilizar quota de opióides fortes suficientes para o consumo dos pacientes brasileiros. Até 1990, o Brasil não dispunha de morfina em comprimido, posto que, desde 1987, já havia relatório oficial sobre a necessidade desta apresentação. Os governantes temiam que o país se tornasse alvo de tráfico ou de abuso das drogas com base no estoque formado, embora já existisse

orientação da OMS sobre o uso dos opióides fortes e a quase inexistência do problema de tráfico de medicamentos no país.

O aumento da prevalência da dor oncológica e seu controle inadequado não constituem problemas apenas do Brasil. Tanto assim que a OMS criou, em parceria com várias associações internacionais, o “Programa de Alívio da Dor Oncológica e Cuidados Paliativos”, cujo principal objetivo é orientar sobre o adequado tratamento para o alívio da dor e cuidados paliativos dos pacientes com câncer em todo o mundo, por meio dos sistemas de saúde. A OMS recomenda aos países que estabeleçam o seguinte:

- o desenvolvimento de uma política nacional de controle do câncer que garanta aos pacientes o acesso ao tratamento da dor e cuidados paliativos;
- criação de amplos programas educacionais para profissionais de saúde e para a população em geral, sobre o manejo da dor relacionada ao câncer;
- disponibilização dos analgésicos opióides, inclusive com recomendações governamentais para garantir o acesso dos analgésicos aos pacientes (SCHOELLER, 2002).

Em 2002, o Ministério da Saúde, atendendo às recomendações da OMS, estabelece as medidas a serem adotadas. São as seguintes :

- simplificação da prescrição de opiáceos mediante a facilitação do uso de receituários para a prescrição de opiáceos definida pela Resolução da Diretoria Colegiada – RDC nº 202 da Agência Nacional de Vigilância Sanitária – ANVISA, de 18 de julho de 2002;
- criação de Centros de Referência em Tratamento da Dor Crônica por meio da Portaria M/MS nº 1.319 de 23 de julho de 2002 e regulamentação de seu

- cadastro no Sistema Único de Saúde pela Portaria SAS/MS nº 472, de 23 de julho de 2002;
- inclusão dos opiáceos como a morfina, metadona e codeína, na relação dos medicamentos constantes do Programa de Medicamentos Excepcionais por meio da Portaria GM/MS 1.318, de 23 de julho de 2002. Esta medida, de maior importância assistencial, na prática significa viabilizar a distribuição gratuita destes medicamentos e a ampliação do acesso da população que deles necessita. Os medicamentos são adquiridos pelas Secretárias Estaduais de Saúde com recursos financeiros oriundos do fundo de Ações Estratégicas e Compensação – FAFC (extra-teto) repassados pelo Ministério da Saúde e distribuídos gratuitamente pelos Centros de Referência em Tratamento da Dor Crônica;
  - estabelecimento do Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas para o Uso de Opiáceos no Alívio da Dor Crônica – Anexo X da Consulta Pública GM/MS nº 01 – de 23 de julho de 2002;
  - revisão da Relação Nacional de Medicamentos Essenciais – Rename (Portaria GM/MS 1.587, de 03 de setembro de 2002) **(art. 30)**.

Observa-se que não há desvinculação do controle da dor oncológica com os cuidados paliativos, o que considero que seja uma forma de enfatizar a prioridade do controle da dor nos cuidados paliativos.

Para efetivar a disseminação dos serviços de cuidados paliativos ou os Centros de Referências em Tratamento de Dor Crônica faz-se necessário que os profissionais tenham conhecimento, por meio da divulgação maciça dos programas, além do interesse pessoal e profissional em aderir aos programas, assim como o esclarecimento da população sobre os seus direitos por meio dos Conselhos de

Bairros/Conselho Municipal de Saúde, nos quais os usuários expõem e lutam pelas suas necessidades e direitos à saúde.

Anteriormente às Portarias do Ministério da Saúde, outras instituições/setores da sociedade já buscavam mudar o panorama do controle da dor no Brasil. Em 1997, a Associação Médica Brasileira (AMB) criou o Programa Nacional de Educação Continuada em Dor e Cuidados Paliativos para Profissionais de Saúde da AMB através da Resolução Normativa Nº 001/97. Em outubro de 2001, foi criada uma organização não-governamental sem fins lucrativos, denominada ONG ALIVIADOR, que está vinculada à AMB, no que se refere às ações do programa educacional.

No Paraná, em 2002, foi criado o Programa Paraná sem Dor de Câncer, que é uma parceria da Secretaria Estadual da Saúde com a Universidade Federal do Paraná/Hospital de Clínicas, Sociedade Brasileira de Estudo da Dor e Sociedade Paranaense de Cancerologia. Este programa visa atender os pacientes com câncer, por meio do acesso oportuno aos medicamentos e aos cuidados paliativos de que necessitam, o mais próximo possível de suas residências e de acordo com as exigências legais (PROGRAMA..., 2004).

Para que os pacientes recebam os medicamentos, o Programa exige que os médicos vinculados ao SUS façam uma capacitação sobre controle de dor, o que lhe dará a condição de prescrever, assim como também os oncologistas, independentemente de capacitação precisam se credenciar, na condição de prescritores. Após o credenciamento, os médicos podem cadastrar cada um de seus pacientes para que recebam regularmente os medicamentos prescritos, dentre os fornecidos pelo Programa, os quais são preconizados pela OMS.

O Programa Paraná sem Dor tem-se mostrado viável e tem dado bons resultados. Os pacientes cadastrados recebem gratuitamente as drogas analgésicas, prescritas pelo médico da unidade básica de saúde de sua região/bairro ou de seu oncologista. Esta medida lhes proporciona alívio da dor e acompanhamento pela equipe da unidade básica de saúde; possibilita despreocupação da família em relação ao término dos medicamentos e obtenção das receitas médicas; e, finalmente, a otimização dos recursos, antes usados para comprar medicamentos, os quais podem ser utilizados para suprir outras necessidades.

O quinto evento antecedente do conceito de cuidados paliativos é o “despreparo profissional” e este acarreta sofrimento aos pacientes e familiares, justamente por não serem atendidos em suas necessidades. Por outro lado, provocam a insatisfação e a frustração nos profissionais que lidam com os pacientes que não têm possibilidade de cura e estão próximos da morte.

Thomas e Carvalho (1999) expressam que a falta de preparo e de reflexões sobre a morte tem deixado os profissionais sem ação diante da tomada de decisões em situações de morte iminente, pois eles vivem uma ambigüidade: não conseguem conciliar os deveres do compromisso profissional com as possibilidades cada vez mais avançadas oferecidas pela tecnologia. Estes mesmos profissionais queixam-se de que são preparados para manter a vida mas não para lidar com a morte. Kurashima (2002) reafirma a posição das autoras acima e acrescenta que os médicos e enfermeiros também não estão sendo preparados para trabalhar com as famílias desestruturadas (**art. 3**)

Guerra (2001), constatando a situação de despreparo dos profissionais da saúde para atuarem com o paciente em agonia, defende que a

capacitação dos mesmos tem que extrapolar o conhecimento técnico e de habilitação prática, requerendo mudanças de valores e de atitude frente à morte e ao processo de morrer. (**art. 14**).

A proposta da autora é pertinente. Acredito que é na graduação que os profissionais de saúde, cursando um currículo que contemple disciplinas e módulos que discutam e façam os alunos refletirem sobre os aspectos bioéticos da vida e da morte, desde a primeira série dos cursos, é que poderão efetivamente cuidar e tomar as decisões que resultem em conforto e qualidade de vida para o paciente e familiar.

Outros eventos antecedentes do conceito foram destacados: “conspiração do silêncio”; “barreira cultural da família e sociedade (enfrentamento da morte, morte no domicílio, mitos sobre os opióides, considerar que o hospital é o melhor lugar para morrer e impotência dos profissionais para atuar com pacientes terminais)”; “prolongação artificial da vida/distanásia/obstinação terapêutica”; “envelhecimento” e “falha no Sistema de Saúde relativo à regulamentação dos opióides, preconceitos dos profissionais e poucos serviços de cuidados paliativos”.

Todos os eventos antecedentes acima relacionados, além dos já explanados, retratam a situação brasileira dos cuidados paliativos. Essas são situações que precisam ser alteradas para que os pacientes tenham acesso ao que lhes é de direito. Entre as mudanças destaco não só as que passam pelas salas de aula, pelas atividades práticas junto aos pacientes (alunos e profissionais) e pelas escolas e associações profissionais, que possibilitem reflexões sobre distanásia, entre outros temas pertinentes, mas também aquelas que tornam as discussões sobre a terminalidade e morte acessível ao público e aquelas que efetivam as

---

medidas políticas do controle da dor e cuidados paliativos e preparam a população para o envelhecimento saudável.

#### **6.4 Os eventos conseqüentes do conceito em estudo**

Os conseqüentes do conceito referem-se aos acontecimentos decorrentes dos cuidados paliativos, manifestados na sua prática. Usei o seguinte questionamento para identificá-los: Quais os eventos ou situações resultantes dos cuidados paliativos?

Os eventos conseqüentes são úteis, pois geram novas propostas às pesquisas, o que possibilita um estudo mais abrangente e completo de todas as características do conceito (WALKER; AVANT, 1988).

Na literatura estudada, identifiquei eventos conseqüentes relacionados aos recursos humanos em cuidados paliativos e aos aspectos biopsicossocioespiritual do paciente e seus familiares, e que foram discutidos na análise dos atributos e antecedentes de cuidados paliativos.

Os eventos conseqüentes mais identificados na literatura estão expressos no Quadro 3 e relacionados no Apêndice 5.

**Quadro 3 - Distribuição dos eventos conseqüentes aos cuidados paliativos, segundo número de publicações analisadas de 1991 a 2002.**

CONSEQUENTE DO CONCEITO	Nº DE AUTORES
Qualidade de vida (promoção, manutenção)	27
Formação profissional	27
Morte digna	20
Criação de serviços e/ou núcleos de cuidados hospitalares (domiciliar e hospitalar)	18

Na análise dos eventos conseqüentes de cuidados paliativos destaco a qualidade de vida, formação profissional e a morte digna como metas dos cuidados paliativos, independente do cenário em que o paciente seja assistido.

Apresento os conseqüentes do conceito em estudo, expressados pelos autores:

Relativos à “qualidade de vida”:

“Uma das conclusões da aplicação da Escala de QV, segundo Barros (1996) foi: ‘A presente Escala é um instrumento que permite quantificar qualidade de vida em seu sentido amplo, que inclui bem-estar físico, emocional e social’ (art. 9).

“Um programa de cuidados paliativos que objetiva cuidar das necessidades físicas, psíquicas, sociais e espirituais necessita promover um estudo cuidadoso sobre qualidade de vida de seus pacientes, usando instrumentos afinados para estas medidas” (art. 15) .

Relativos ao conseqüente “formação profissional”:

“Uma das metas do Comitê Executivo desse programa é organizar uma proposta de conteúdo mínimo sobre dor e cuidados paliativos que pudesse inserir de ponto inicial para que educadores das diferentes profissões incluíssem esses temas em currículos de graduação” (art. 7).

“Eu não nutro ilusão de que os alunos venham a trabalhar em cuidados paliativos, mas eu tenho certeza de que eles serão melhores profissionais seja qual for a especialidade que venham a abraçar, e acima de tudo eu acredito que eles serão melhores seres humanos” (art.29).

“A equipe de programas de cuidados paliativos passa por situações de stress prolongado, porque convive com perdas, sofrimento e impotência diante de pacientes com doença em estágio avançado. O psicólogo pode pela sua formação cuidar dos cuidadores, seja família ou os profissionais de saúde” (**art.15**).

O conseqüente “morte digna” é assim expresso:

“Cuidados paliativos significam a preocupação com a melhora da qualidade de vida do paciente terminal e com a melhora da morte” (**art.33**).

“Em cuidados paliativos, sempre é possível fazermos algo para amenizar o sofrimento, sobretudo dessas pacientes que atendemos. Elas nos pedem um toque de carinho, de sensibilidade, de amor, dignidade e que sua morte seja tão digna quanto foi sua vida” (**art. 36**).

“O respeito à vida implica o direito à morte e o fato de que todo ser humano tem direito a uma morte digna” (**art.23**).

O conseqüente “criação de serviços e/ou núcleos de cuidados paliativos”, do conceito de cuidados paliativos, é exemplificado por:

“Merecem destaque o Centro de Terapia da Dor e Medicina Paliativa do Hospital Amaral Carvalho, de Jaú (SP), criado em 1992, e o Serviço de Cuidados Paliativos do Hospital Nossa Senhora da Conceição, de Porto Alegre (RS), prestam assistência tipo hospice a pacientes internados em leitos próprios” (**art.14**).

“A nossa experiência permiti-nos inferir que os pacientes portadores de doença oncológica terminal, assistidos no domicílio por seus familiares, apresentam uma qualidade de vida melhor, com diminuição de sintomas e controle das complicações da doença, principalmente, da depressão” (**art.5**).

Um dos conseqüentes do conceito em estudo mais evidente é a “qualidade de vida”.

Manter ou proporcionar a qualidade de vida dos pacientes terminais pressupõe que os profissionais conheçam este significado. De um modo simples, entendo que qualidade de vida se refere a tudo que contribui para criar condições favoráveis ao desenvolvimento do indivíduo.

Mas, a vida pode ter dois significados: um como processos vitais ou metabólicos que poderiam ser chamados de “vida biológica” e a outra, “vida humana pessoal” que inclui a vida biológica e a capacidade de escolher ou de pensar (PESSINI, 2001).

Para Pessini (2001), as avaliações de qualidade de vida devem ser realizadas no contexto geral de respeito à vida, como uma continuidade do próprio respeito pela santidade da vida. Callahan, apud Pessini (2001), ensina que o princípio da santidade da vida significa que a vida humana é um valor profundamente elevado e importante, mas não um valor absoluto, não qualificado como supremo.

Kóvacs (1998b) entende que a qualidade de vida é subjetiva e está relacionada à satisfação com a vida e com o bem-estar. História de vida, aspectos de personalidade e estágio da doença determinam a qualidade de vida da pessoa **(art. 15)**.

A autora destaca ainda que os fatores físicos, psíquicos, sociais e espirituais estão relacionados com a qualidade de vida e dependem de cada pessoa, ou seja, o que é qualidade de vida para um, pode não ser para o outro.

Corroborando a opinião da autora, Spilker, apud Barros (1996), enfatiza que a qualidade de vida é a percepção do paciente sobre o seu estado físico, emocional e social, ou seja, é como o doente se vê e se compreende no contexto em que vive, com seus valores, nas relações com seus familiares, com seus sentimentos e seus afetos, seu sofrimento, suas dores. Enfim, como considera que esteja vivendo naquela situação e momento.

Para Cella apud Bromberg (1998), dois componentes básicos precisam ser considerados para se definir qualidade de vida: subjetividade e

multidimensionalidade. Na subjetividade o paciente avalia suas próprias condições e expectativas, tais como percepção da doença, percepção do tratamento, expectativas pessoais e avaliação de riscos e danos. Na multidimensionalidade avalia-se a área física, funcional, emocional e social.

Na assistência individualizada, que realmente atenda às necessidades dos pacientes, faz-se necessária a avaliação da qualidade de suas vidas por ser fundamental para a implementação em cuidados paliativos (KÓVACS, 1998b; KÓVACS et al., 1998).

Muitas escalas para avaliação da qualidade de vida de pacientes fora de possibilidade terapêutica foram desenvolvidas no exterior. Algumas foram utilizadas por pesquisadores brasileiros, após tradução e validação. Entre elas, Barros (1996) adaptou a escala de Ferrel e col. e, após sua validação, denominou-a de Escala de Barros para medir QV (qualidade de vida), em pacientes portadores de câncer avançado. O instrumento consta de 25 questões que permitem a investigação da percepção do paciente sobre a doença, seus sintomas e o tratamento, além dos hábitos de sono, e de eliminações, entre outros, fornecendo parâmetros para a avaliação.

Barros (1996) concluiu que a sua escala é um instrumento potencialmente válido para monitorar variações na qualidade de vida de pacientes que receberam cuidados paliativos .

Como a qualidade de vida abrange todas as dimensões do ser humano, acrescentaria os aspectos a serem avaliados na dimensão espiritual, pois apenas uma pergunta é insuficiente para a avaliação da dimensão espiritual e no instrumento consta uma só pergunta sobre a crença religiosa após a doença.

O fato da Escala de Barros possuir apenas perguntas fechadas impede que o paciente verbalize outros sentimentos ou problemas que não constam do instrumento, podendo, assim, a avaliação da qualidade de vida do paciente ficar falha e, conseqüentemente, inviabilizar que o cuidado seja direcionado para suas necessidades. Na realidade, o referencial de base para as perguntas é do profissional e não do paciente.

Kóvacs et al. (1998) utilizaram a Escala de Sintomas Roterdã, em pacientes com câncer avançado. Por se tratar de um instrumento padronizado, os autores optaram por associar uma avaliação qualitativa para a mensuração de qualidade de vida, por meio da própria história do sujeito, que relata quais os aspectos de sua vida que mais sofreram alterações pelo câncer e pelo avanço da doença. Consideraram que, a partir do conhecimento e compreensão de si mesmos, os pacientes puderam expressar suas necessidades.

Nos resultados dos depoimentos, as autoras categorizaram os dados em: início e descoberta da doença; qualidade de vida depois da doença; aspectos físicos; aspectos psicológicos; rede de apoio; lazer/prazer; avaliação sobre o tratamento; forma de pedir ajuda. Os sintomas identificados na aplicação da Escala Roterdã de Sintomas foram considerados: muito incapacitante, medianamente incapacitante e pouco incapacitante.

Nesta avaliação não foi explorada a dimensão espiritual, embora nos depoimentos tenham aparecido questões de ordem espiritual e os pesquisadores orientaram os profissionais da instituição onde a pesquisa foi realizada, para que houvesse adequação para a resolução dos mesmos.

Bromberg (1998) utilizou o instrumento Support Team Assessment Schedule – STAS, desenvolvido por Higginson, que avalia as condições gerais dos

pacientes fora de possibilidade de cura e a dos seus familiares e da equipe que os acompanha. A autora adaptou o instrumento, que focalizava o sistema de crenças do paciente, as necessidades e preferências, a qualidade de vida, a comunicação, o luto, acrescentando o sistema de crenças da família e o impacto sofrido pela doença, desde o diagnóstico.

Nesta pesquisa foram levantados aspectos relevantes sobre: percepção de necessidades pelos pacientes e pela família; comparação entre os diferentes sistemas de crenças (da unidade de cuidados e da equipe profissional); comunicação entre paciente, família e equipe; semelhanças e diferenças nas necessidades psicossociais na unidade de cuidados; experiência de lidar com os sintomas, do ponto de vista dos segmentos envolvidos; e necessidades referentes ao processo de enlutamento (BROMBERG, 1998).

Foi interessante observar que as percepções da família e as dos profissionais são diferentes, principalmente em relação aos sintomas e sofrimento apresentados pelo doente. Penso que isto se deve à valorização, pelos pacientes, familiares e equipe, de que os sintomas, os sentimentos, o silêncio e as atitudes do doente sejam subjetivas e partam de referências, experiências prévias, valores, mitos de cada um dos envolvidos.

Entretanto, com o objetivo de promover a qualidade de vida para o paciente fora de possibilidades de cura, é fundamental que os instrumentos de qualidade de vida sejam aplicados aos pacientes, aos familiares e profissionais, com a intenção de detectar falhas nas ações, intervenções ou situações que possam gerar sofrimento, e influenciar a má qualidade de vida.

O uso de instrumentos de avaliação de qualidade de vida pode oferecer subsídios imprescindíveis para a equipe de cuidados paliativos. Ao

reconhecer o que gera piora da qualidade de vida ou se há compreensão ambígua por parte de familiares sobre a situação, os profissionais poderão providenciar ações que atendam as necessidades dos pacientes, tais como: controle da dor; efetiva comunicação sobre sua condição; respeito de sua autonomia; alívio da dor total, realização de algum sonho, se possível; e afeto e amor dos entes queridos.

O evento conseqüente “qualidade de vida” reforça que a avaliação da implementação de cuidados paliativos, na sua totalidade, melhora a vida do paciente e o prepara para a morte.

A afirmação da autora sobre a melhora da qualidade da morte, corrobora o entendimento de Esslinger (2003), que percebe que há reciprocidade nas expressões: falar da morte e falar da vida, e, por sua vez, falar na morte digna é pensar no paciente livre de dor e desconfortos.

Coincidentemente, o conseqüente do conceito de cuidados paliativos “formação profissional” foi identificado com a mesma freqüência que “qualidade de vida”.

É possível concluir que a formação profissional na prática de cuidados paliativos é fundamental, tanto que é uma preocupação de muitos autores. Ainda que seja simples, a tecnologia de cuidados paliativos, não requer aparatos de unidade de terapia intensiva, equipamentos e tecnologia de ponta; é imprescindível, contudo, que os profissionais sejam capacitados para os utilizarem. Os profissionais, na contramão da alta tecnologia, vão aprender a exercitar o cuidar e não a visar o curar; vão aprender a controlar sintomas; a refletir mais sobre o sofrimento e a morte; a comunicar-se (a escutar; tocar; silenciar; enxergar além das aparências, enxergar com o coração; a falar a verdade, mesmo que doa no profissional), enfim, a tornarem-se mais sensíveis.

Os profissionais aprendem, na escola, grande parte do que vão realizar na vida profissional. Portanto, também na escola se aprende a cuidar do paciente que está morrendo, a comunicar-se, a dar más notícias aos pacientes e familiares; a controlar náuseas e vômitos e outros sintomas; a prevenir a obstinação; a lidar com a família; a ter postura profissional humanizada e ética.

Mediante esta necessidade é que os autores acima citados (**art.7**), elaboraram a proposta de inclusão do controle da dor e dos cuidados paliativos nos currículos dos cursos da área da saúde. Esta proposta foi discutida anteriormente em outro capítulo.

Atualmente sabe-se que várias escolas têm incluído estes conteúdos nos seus cursos de graduação e especialização, como tema de aula e como atividade prática. Ainda, não há registro formal destas atividades nas escolas de Enfermagem e de Medicina.

Sensibilizo-me e partilho com a esperança que o Prof. Marco Túlio Figueiredo (**art.29**) tem com suas atividades de ensino, junto aos acadêmicos de medicina. É a mesma expectativa que tenho com meus alunos de Enfermagem: que sejam mais sensíveis e profissionais, mais acolhedores às necessidades do próximo. Aprender a filosofia de cuidados paliativos dá subsídios para a transformação.

Como grande parte dos profissionais não tiveram formação em cuidados paliativos, há necessidade de que se capacitem para que possam oferecer a seus pacientes cuidados que vão aliviar seu sofrimento. É interessante que os profissionais, que já se capacitaram, reproduzam o que aprenderam com os colegas; façam reuniões de estudo; enfim, descubram uma forma de apropriar-se do conteúdo e da filosofia (a essência do cuidado).

A Associação Brasileira de Cuidados Paliativos (ABCP) foi fundada a partir da necessidade que têm os profissionais atuantes em cuidados paliativos de se aliarem para discutir e aprofundar o conhecimento sobre o tema. Ela também tem como objetivo embasar cientificamente profissionais e futuros profissionais da área da saúde, por meio de cursos e outros eventos específicos sobre o assunto (**art. 14, art. 19, art. 26**).

Entretanto, atuar com pacientes que estão vivendo o extremo da vida, o encontro com a morte, gera ansiedades, angústias, estresse nos profissionais, mesmo naqueles que se sentem preparados para trabalhar com pacientes fora de possibilidade de cura. Quando as emoções afloram, impossibilitando que o profissional cuide do outro, é o momento dele ser cuidado. O psicólogo é o profissional que pode dar o suporte para os profissionais da equipe (**art. 2, art.3, art.12, art. 15, art. 17, art. 21, art.34, art. 36, art. 44**).

O profissional que está bem emocionalmente, não sente a morte do seu paciente como uma derrota, mas como o término da sua jornada e o cumprimento da sua missão.

O terceiro evento conseqüente do conceito de cuidados paliativos mais evidente é “morte digna”.

Taboada (2000) esclarece que a expressão “direito de morrer com dignidade” não deve ser entendida como uma formulação de um direito, no sentido preciso da ordem jurídica, mas, sim, como uma referência ao universo ético, ou seja, uma exigência ética. No entanto, a expressão não se refere diretamente ao morrer e, sim, à forma de morrer.

Para Blanco (1997), a expressão morrer com dignidade supõe algumas exigências, por parte da sociedade, em prol da pessoa que está morrendo

tais como: atender à pessoa que está morrendo, aliviando sua dor; não impedir o paciente de morrer, de realizar esta sua ação pessoal, pois morrer é a suprema ação do homem; libertar a morte do “ocultamento”, procedimento da sociedade atual; organizar um serviço hospitalar adequado para que a morte seja um acontecimento assumido na forma consciente pelo homem e vivido na comunidade; e favorecer a vivência do mistério humano-religioso da morte.

Rezende (2000) entende que, se a proximidade da morte é percebida e compartilhada, amenizam-se os sentimentos de solidão e de derrota diante da fatalidade, sendo estes substituídos por cumplicidade, intimidade e serenidade, ao invés da insuportável angústia. A autora revela que para os poetas a pior morte é a súbita, pois se perde a oportunidade de aprender as lições do mistério, lições de sabedoria, que só podem ser vivenciadas no fim.

Acredito que são raras as pessoas que queiram morrer quando estão saudáveis; desejam viver sempre mais um pouco, aproveitar a vida, conforme seus valores, suas relações, suas aspirações. A morte não é algo imaginável para si e para os que amamos. Mas ela chega de modo imprevisível, assustador, justamente porque não a temos como a única certeza em nossas vidas. Não nos preparamos para ela, vivemos como se fossemos infinitos. Por isso, a morte causa tanto sofrimento: temos apego aos que amamos, aos sonhos a serem realizados, aos bens conquistados; enfim, sempre é cedo para morrer; o medo da incerteza, o medo da morte, esta desconhecida.

Se não nos preparamos naturalmente para a morte, conseqüentemente precisaremos de ajuda para enfrentá-la inicialmente, e depois para aceitá-la naturalmente, ou não. Ajudar quem está para morrer é uma missão não só dos religiosos, mas de todos os profissionais da área da saúde.

Promover a morte digna é não deixar a pessoa morrer sozinha, não obstante a morte seja solitária; é escutar o silêncio; é tocar as mãos; é medicar para aliviar a dor; é confortar o familiar que está sofrendo; é escutar um segredo; é orar ou cantar ou chorar; é não abandonar; é amar o próximo. Requer intencionalidade do profissional, pois há desgaste emocional, há tristeza; entretanto, há crescimento pessoal e profissional, aprendizado de vida sobre a morte, bem-estar espiritual e emocional, que resulta em serenidade.

Mas talvez tenhamos que ouvir a resposta de Ferreira, apud Souza e Gonçalves (2000, p.50), à pergunta de uma criança sobre o que é a morte:

“Nada tão certo quando vista estatisticamente. Nada mais incerto quando se quer, em imaginação, antecipar sua chegada. Nada tão esperado quando um paciente tem longa agonia – não obstante nada tão inesperado quando realmente chega, nada tão alheio quando contemplamos um cadáver, nada tão especial quando se dá a morte de cada qual”

A “criação de serviços e/ou núcleos de cuidados paliativos” destacou-se, em quarto lugar, entre os eventos conseqüentes do conceito em estudo.

Conforme apresentação de Guerra (2001), houve um desenvolvimento na última década de 90, com a criação de vários serviços em cuidados paliativos, principalmente no sul e sudeste; no cenário, tanto hospitalar quanto domiciliar (**art.14**).

A criação de serviços de cuidados paliativos foi decorrente da demanda para atender os pacientes, em consideração à necessidade de um cuidado diferenciado, de baixo custo, para o conforto do paciente, estando com a família presente durante todo o processo. Recentemente as instituições que estão implantando cuidados paliativos cumprem também as políticas do Ministério da

Saúde, que preconizam a sua criação (BRASIL, 2002a). A sugestão para a implantação do serviço de cuidados paliativos hospitalar foi dada por Barbosa; Vallente; Okay (2001), profissionais atuantes na Unidade de Dor e Cuidados paliativos do Instituto da Criança do Hospital das Clínicas da Universidade de São Paulo:

“A formação de um local apropriado par esse tipo de serviço implica uma estrutura de funcionamento na qual esteja presente um adequado suporte financeiro, técnico e de pessoal. A unidade de cuidados paliativos deve ser um local reservado ao tratamento dos pacientes designados para tal tipo d cuidados, podendo estar ocupando uma área construída dentro do hospital ou uma área externa. Algumas unidades funcionam no mesmo local, estando fisicamente separadas. Alternativamente, um corredor separado ou parte de um corredor podem ser designados para o cuidado dos que estão morrendo. Dependendo da situação econômica, quando da implantação de um serviço de cuidados paliativos, pode ser mais prático e econômico a colocação desse serviço em áreas já estabelecidas, ao invés de se desenvolver um lugar separado” (art. 23).

A modalidade domiciliar para o atendimento foi uma conquista dos pacientes e familiares. Mas fique claro que o encaminhamento para o domicílio pressupõe o suporte, tanto profissional como de medicamentos e equipamentos necessários para os procedimentos a serem realizados, tais como curativos, oxigenioterapia, entre outros. Descarte-se absolutamente o abandono.

O ganho para as instituições hospitalares e para o sistema de saúde é a liberação de leitos, já que a permanência do paciente terminal é maior que a de pacientes portadores de outras doenças. Há o menor custo de atendimento, otimização da equipe de cuidados paliativos e disponibilidade de profissionais preparados para tal modalidade.

Segundo Melo (1999, 295), o avanço e a efetividade dos cuidados paliativos no país só será possível se houver um movimento integrado:

“Sem a união e participação das instituições de saúde públicas e privadas, da indústria farmacêutica, das entidades governamentais, da Vigilância Sanitária, da iniciativa privada, dos profissionais interessados e de toda a comunidade, não há mudança. Na realidade, este movimento gera benefícios para todos, em busca de uma sociedade melhor, que faz o que tem que ser feito” (art.24).

## 6.5 TERMOS SUBSTITUTOS

Termos substitutos são recursos de expressar o conceito além da palavra ou expressão selecionada pelo pesquisador para focar o estudo. Na coleta de dados, estes termos são identificados por meio da substituição da terminologia. Eles subsidiarão o pesquisador, no momento de coletar os dados, se ele tiver certeza de quanto o autor está usando simplesmente uma palavra diferente para a mesma idéia ou se está se referindo a algo completamente diferente (RODGERS, 2000).

No estudo das publicações selecionadas e na análise do conceito de cuidados paliativos identifiquei poucos termos substitutos.

Os termos substitutos identificados na análise do conceito cuidados paliativos encontram-se no Apêndice 6 e no Quadro 4 a seguir.

**Quadro 4 – Relação dos termos substitutos citados sobre “cuidados paliativos”, segundo o número de publicações analisadas nos anos de 1991 a 2002.**

TERMOS SUBSTITUTOS	N. DE PUBLICAÇÕES/AUTORES
Hospice	1, 4, 9,13,14, 18, 19, 21, 23, 24, 28, 32, 33, 38, 40, 41
Medicina Paliativa	2, 11, 18, 19, 23, 25, 41

Nas expressões dos autores, foram identificados os termos substitutos, citados a seguir:

“Podemos concluir que o Hospice contemporâneo é um conceito de cuidado, um programa compreensivo estendido a pacientes e familiares” (**art. 41**).

“O termo “hospice”, utilizado na língua inglesa, refere-se a uma filosofia de tratamento voltadas para o conforto, quando a cura já não é mais esperada. Os “hospices” podem ser montados em casa ou hospitais” (**art.13**).

“Assim, surgiu uma filosofia de medicina paliativa com o objetivo de oferecer uma assistência integral que valorizasse os sintomas e a qualidade de vida, permanecendo sempre dentro do enfoque científico já incorporado ao atendimento curativo” (**art. 11**).

“O cuidado total dos pacientes, cuja doença não está mais respondendo ao tratamento curativo, é o objetivo da medicina paliativa” (**art.23**).

Identifiquei como termos substitutos predominantes na análise de conceito em cuidados paliativos os termos hospice e medicina paliativa.

Nascimento-Schulze (1997) explica que os programas de hospice foram estabelecidos em países de vários continentes, preservando-se os seus pressupostos filosóficos, tais como: a valorização da dimensão espiritual; a busca do significado de vida para o paciente; a não-conspiração do silêncio; o não-abandono dos pacientes e familiares; o destaque para o valor pessoa; o trabalho interdisciplinar; o suporte aos familiares, inclusive no luto (**art.40**).

No nosso país, por suas peculiaridades regionais, e em razão do sistema de saúde, da cultural, das características de país em desenvolvimento, do conhecimento gradativo sobre cuidados paliativos, o termo “hospice” não é muito usado. Nas publicações analisadas, não houve menção do “hospice” como cenário para atendimento, apenas como filosofia de cuidados.

O termo substituto medicina paliativa foi citado duas vezes a menos que o termo “hospice”.

Na verdade, a medicina paliativa é um desdobramento da implementação dos cuidados paliativos. Foi reconhecida como especialidade médica, em 1987, no Reino Unido.

A medicina paliativa é a atenção ativa e total aos pacientes e a seus familiares, por parte de uma equipe multiprofissional, quando a doença já não responde ao tratamento curativo, e a expectativa de vida é relativamente curta (TWYXCROSS, 2000). Observa-se que não difere da definição de cuidados paliativos.

Sancho (2000) crê que a medicina paliativa responde às questões de terminalidade, quando afirma que o seu objetivo é a atenção integral do doente, nos aspectos físicos, emocionais, sociais e espirituais; que incorpora a família em seu estudo e estratégia; que promove o princípio da autonomia e dignidade à pessoa doente; e que promove uma atenção individualizada e contínua.

Simone (2000) considera que a medicina paliativa é medicina do cuidado e não da cura. Destaca o conforto e a qualidade de vida dos pacientes em etapa terminal, pois a palição recupera uma clássica proporcionalidade na arte de curar – “curar às vezes; aliviar freqüentemente e confortar sempre”.

Andrade e Andrade Filho (2002) explicam:

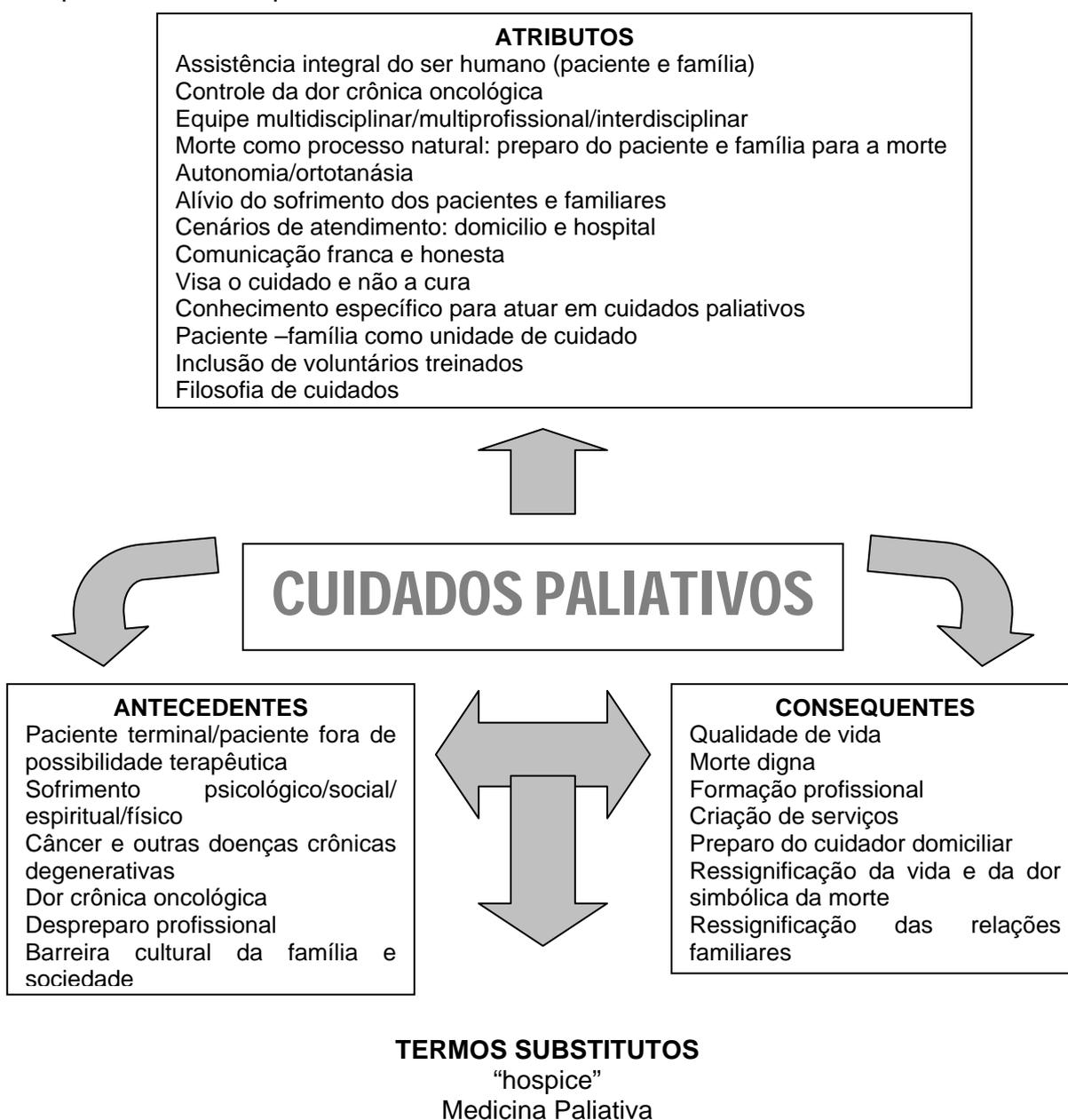
“A Medicina Paliativa é uma especialidade nova no Brasil, ainda não reconhecida oficialmente pela associação Médica Brasileira e pelo conselho Federal de Medicina. como sempre na ciência, a evolução do conhecimento humano e médico, no caso a Medicina Paliativa, como parte desta evolução, chega ao nosso país antes desse reconhecimento, pelo clamor dos pacientes terminais e seus familiares diante do intenso sofrimento a que estão expostos” (art. 25).

É possível afirmar que na análise dos termos substitutos, mais utilizados na literatura brasileira sobre cuidados paliativos, o termo “*hospice*”

corresponde ao uso de cuidados paliativos. Portanto, “hospice” é utilizado como um sinônimo.

Entretanto, o termo substituto medicina paliativa corresponde a uma prática médica especializada, embora associada à filosofia “hospice” e aos cuidados paliativos.

A seguir apresento a síntese das categorias de análise para melhor compreensão dos aspectos relevantes dos dados.



**Figura 2** – Síntese das categorias do conceito “cuidados paliativos”

## 6.6 CASO MODELO: “CUIDADOS PALIATIVOS”

Avant (1993) afirma que os “casos modelos” são usados para auxiliar o pesquisador a identificar as características/atributos essenciais que permitem o uso adequado dos conceitos.

O caso modelo envolve todos os atributos essenciais e pode ser observado como exemplo concreto, pois aumenta o nível de fidedignidade da análise realizada (RODGERS, 2000).

Na seqüência, descrevo um “caso modelo”, que representa a realidade sobre cuidados paliativos e possibilita a compreensão dos “atributos”, “antecedentes” e “conseqüentes” do conceito estudado (RODGERS, 2000).

**RELATO: Dados obtidos do prontuário de um paciente atendido no ano de 2000, no Sistema de Internação Domiciliar - SID, da Autarquia do Município de Londrina/Secretaria Municipal de Londrina, no Paraná.**

O Sr. Jairo (fictício), 54 anos, casado, pai de sete filhos naturais e dois adotivos; primário incompleto; foi caminhoneiro, autônomo; morador de casa própria, com a esposa, cinco filhos e quatro netos. Em 1998, trabalhando em outro estado, percebeu que o seu apetite havia diminuído, que eructava e sentia-se mal após as refeições.

Em fevereiro de 2000, já havia emagrecido aproximadamente 20 quilos e apresentava desconforto abdominal. Procurou um hospital geral terciário, de Londrina, que lhe foi indicado tratamento para shistosomose por um mês (sic). Não

melhorando, foi submetido a vários exames diagnósticos que detectaram câncer de pâncreas com carcinomatose peritoneal (metástases).

No dia 10 de março de 2000 foi submetido à laparotomia exploradora, que confirmou o diagnóstico de câncer. A equipe optou por uma conduta conservadora, dando alta hospitalar. O Sr. Jairo foi para casa com sonda silastic fina para descompressão abdominal e prescrição de antiemético, mas foi re-internado várias vezes, em decorrência de sub-oclusão intestinal.

No mês de abril foi encaminhado para o Sistema de Internação Domiciliar-SID, serviço público que realiza os atendimentos nos domicílios dos pacientes encaminhados pelos hospitais, pelas unidades básicas de saúde ou pelo Programa da Saúde da Família da cidade, para continuidade do tratamento em casa.

A equipe de cuidados paliativos do SID é formada por: um médico, especialista em cuidados paliativos, uma enfermeira, dois auxiliares de enfermagem, fisioterapeuta, e uma equipe de apoio composta por duas psicólogas, uma assistente social e uma nutricionista, além de contar com serviço de transporte e de farmácia para o fornecimento dos medicamentos a serem usados pelos pacientes.

No primeiro dia de atendimento, no qual o Sr. Jairo foi admitido no SID, os profissionais da equipe realizaram a avaliação e detectaram a seguinte situação: caquético, icterico, abdome globoso, com massa palpável em mesogastro, insônia há dois meses, dor abdominal, vômitos freqüentes que o levava à desidratação, eructação, dispepsia, flatulência, plenitude gástrica e fadiga.

Na alta hospitalar recebeu orientação para controlar os vômitos por meio da descompressão abdominal com a abertura da sonda enteral e antiemético via oral.

Foi, também, orientado a se alimentar por via oral. Caso não fosse possível pela anorexia, devia complementar-se a dieta por sonda. Segundo a esposa, não fora orientado sobre o volume da dieta, intervalo a ser administrada, dieta fracionada, sobre os suplementos, como administrá-los e sobre a hidratação.

O paciente estava sem prescrição de analgésico e sem dormir há dois meses. A esposa referia que o Sr. Jairo tinha medo de tomar analgésicos mais potentes, por achar que não fizessem efeito quando a dor estivesse mais forte.

Além da dor, a preocupação atual do Sr. Jairo e da esposa eram os dois filhos adotivos, que estavam apresentando atitudes rebeldes, desinteressados nos estudos e trabalhos.

Relataram para a assistente social que um dos filhos morrera há sete anos em um acidente automobilístico, trazendo muito sofrimento para a família, principalmente para a mãe. Mas, uma das alegrias do Sr. Jairo era um filho frade, residente em outra cidade.

Os profissionais da equipe estabeleceram um planejamento, após avaliação da realidade do paciente e da família. Em primeiro lugar foi identificado quem seria o cuidador do Sr. Jairo. Foi definido pela própria esposa que seria ela mesma a cuidadora, sendo substituída pelos filhos ou irmãos do Sr. Jairo, quando necessário. A enfermeira orientou a esposa sobre o funcionamento do serviço e o número do telefone, para o qual ela poderia ligar a qualquer hora, pois sempre haveria alguém de plantão para orientá-la, além das visitas que seriam realizadas.

A conduta inicial foi a prescrição de analgésico (associação de codeína e paracetamol de 6/6 horas) e orientação do paciente e esposa sobre os mitos dos opióides, e como deveria ser tomado o medicamento regularmente.

Na visita seguinte, a cuidadora informou que o Sr. Jairo havia tomado o analgésico no início da noite e conseguira dormir mais tarde, acordando sem a sensação de “peso” e sem dor. Voltou a sentir dor, cerca de 10 horas depois, tomando outra dose do medicamento prescrito. A conclusão da equipe é que a insônia e a fadiga eram resultados da dor não controlada.

A enfermeira orientou a cuidadora sobre as condutas com relações aos vômitos e eructação, dispepsia e drenagem da sonda. A enfermeira e a nutricionista orientaram também a respeito da sonda enteral, da dieta fracionada, do complemento alimentar e de outros cuidados específicos. Enfermeira e auxiliares de enfermagem esclareceram as dúvidas da cuidadora sobre os cuidados de enfermagem.

Nas visitas posteriores, com a presença da psicóloga, o Sr Jairo contou como soubera do diagnóstico e prognóstico de sua doença. Segundo ele, havia sido logo após a cirurgia, pelo capelão do hospital, a pedido do médico. Só depois é que o capelão informara a família, ficando todos muito abalados. Ele estava ciente da sua terminalidade, embora tivesse esperança de ficar melhor. Amava o seu trabalho, gostava de viajar para outros estados, conhecer novas cidades. Procurava não pensar, não se preocupar com o caminhão, mesmo que tivesse saudades. Queria cuidar de si, pois se considerava um homem privilegiado.

Numa das visitas, relatara para a equipe que desde que havia começado a tomar os analgésicos regularmente não havia sentido mais dores. O que incomodava atualmente eram os vômitos, sendo necessário abrir a sonda frequentemente.

Todos da família sabiam que o Sr. Jairo tinha câncer e que estava em fase terminal. Animavam-no por meio de orações, pensamentos positivos,

colocando-o para tomar sol no quintal ou brincando. Os netos ficavam um pouco receosos devido à situação diferente do avô.

Nas várias visitas realizadas, a psicóloga e a assistente social atenderam a família, conversando com a esposa, que falara sobre seus anseios e sentimentos que afloravam no dia a dia, inclusive sobre os filhos adotivos.

Tanto o Sr. Jairo como sua família foram preparados para a morrer em casa. Seu velório foi em sua casa e a missa de sétimo dia foi celebrada pelo filho que é frade. Estas informações foram fornecidas pela esposa durante uma visita realizada pela psicóloga, após a morte do paciente.

## **ANÁLISE**

Este caso elucida a situação de uma pessoa que viveu a fase de terminalidade de um câncer, recebendo cuidados paliativos.

A partir dele, puderam-se revelar os “atributos essenciais”, seus eventos “antecedentes e conseqüentes”.

Neste caso, foram identificados os seguintes atributos “essenciais”:

- assistência integral;
- controle da dor crônica oncológica;
- equipe interdisciplinar;
- preparo do paciente e família para a morte;
- cenário de atendimento: domicílio;
- comunicação franca e honesta;
- visa o cuidado e não cura;

- ortotanásia;
- autonomia;
- paciente-família: unidade de cuidado.

O Sr. Jairo recebeu cuidados relacionados às dimensões física, social, emocional e espiritual, de uma equipe de profissionais que tinha competências específicas para resolução dos seus problemas. As condutas foram previamente comunicadas ao paciente, sendo respeitadas suas decisões. Os profissionais mantiveram com o Sr. Jairo e família, principalmente com a cuidadora, uma comunicação franca e aberta. Optou-se pela ortotanásia, não se usando medidas que antecipassem ou prolongassem a morte. Permaneceu em casa até sua morte, onde ele e sua família foram preparados para o evento final, tanto que seu corpo foi velado em sua própria casa.

Os “antecedentes” são os eventos, acontecimentos ou situações que provocam a expressão do conceito de cuidados paliativos e foram:

- paciente terminal/paciente fora de possibilidade terapêutica;
- sofrimento social, emocional, espiritual e físico;
- câncer e outras doenças crônicas;
- dor crônica oncológica;
- despreparo profissional (dos profissionais do hospital) e
- barreira cultural da família e da sociedade (desinformação do uso de opióides fortes).

Os antecedentes do “caso- modelo” revelam: um paciente terminal, com câncer em fase avançada, com dor abdominal pelo tumor e metástases, com

sofrimento devido ao emagrecimento, aos vômitos e demais sintomas relacionados ao trato digestivo; preocupado com os filhos adotivos; preocupado com a família; não querendo morrer, fato manifestado pela esperança de curar-se. O despreparo profissional ficou caracterizado pelas dificuldades dos profissionais do hospital, no que concerne ao discutir sobre a morte e o controle da dor que não foram considerados. A barreira cultural está relacionada à desinformação do paciente sobre o uso de analgésicos mais potentes.

Os conseqüentes foram:

- morte digna;
- qualidade de vida;
- cuidador domiciliar;
- formação profissional e
- serviço de cuidados paliativos

Os conseqüentes foram: morte digna, considerando-se que foi na sua casa, junto de seus familiares, com seus amigos e com os seus pertences. A família e os profissionais da equipe procuraram dar-lhe conforto nos dias que lhe restavam. A dor manteve-se controlada e parte dos sintomas físicos foram aliviados. Foi cuidado pela sua esposa e filhos, que se alternavam no período noturno. Com relação ao referencial do paciente, sobre aquilo de que gostava e sobre o que queria, considera-se que houve qualidade de vida.

A equipe era capacitada para implementar cuidados paliativos, considerando-se que o médico era especialista, a fisioterapeuta com curso na área e o restante dos profissionais tinham treinamento específico, dado pelo médico. O SID, um serviço na modalidade de atendimento domiciliar, havia formado uma equipe

---

específica para cuidados paliativos, no ano de 2000, que atendia os pacientes fora de possibilidades terapêutica que eram encaminhados dos hospitais da cidade para sua residência.

Com base nesse caso, reconheço que os “antecedentes” e “conseqüentes” do conceito podem servir para refinar os atributos essenciais e estabelecer clareza permanente no contexto, onde o conceito é usado (WALKER; AVANT, 1988)

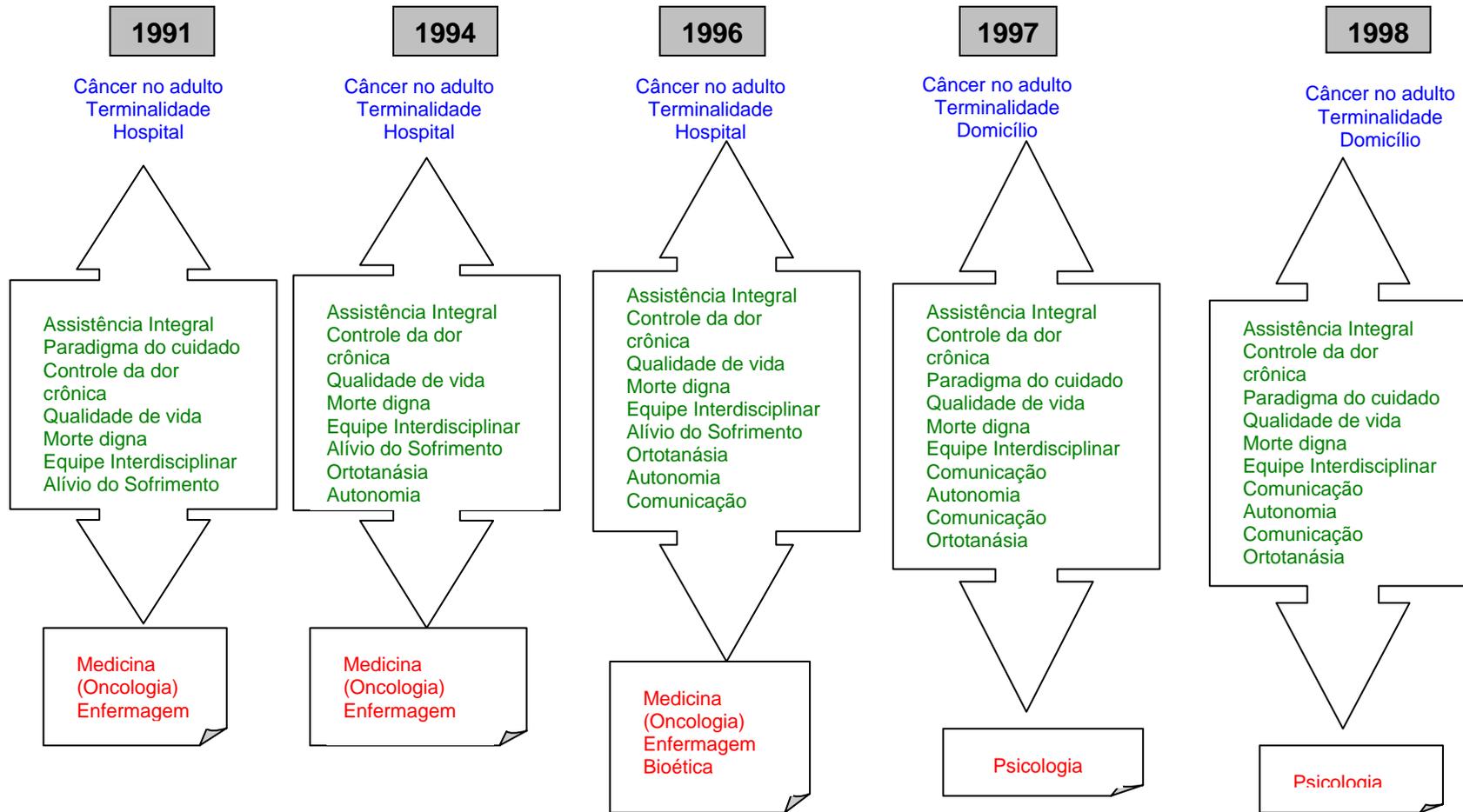
O caso exibido prestou-se, portanto, ao propósito de evidenciar o conceito “cuidados paliativos”, pelos atributos essenciais, eventos antecedentes e conseqüentes, assim como para demonstrar a relação com as categorias de análise do conceito, no corpo documental estudado.

---

## **7 EVOLUÇÃO DO CONCEITO “CUIDADOS PALIATIVOS”**

A representação do conceito “cuidados paliativos”, por meio de figura, neste estudo, tem como finalidade demonstrar a historicidade no tempo (ano), de acordo com o uso, significado e aplicação, que para Rodgers (2000), recebe a denominação de ciclo evolutivo.

**A REPRESENTAÇÃO DO CONCEITO DE CUIDADOS PALIATIVOS ATRAVÉS DE UM CICLO EVOLUTIVO**



**LEGENDA**

**USO**

**SIGNIFICADO**

**APLICAÇÃO**

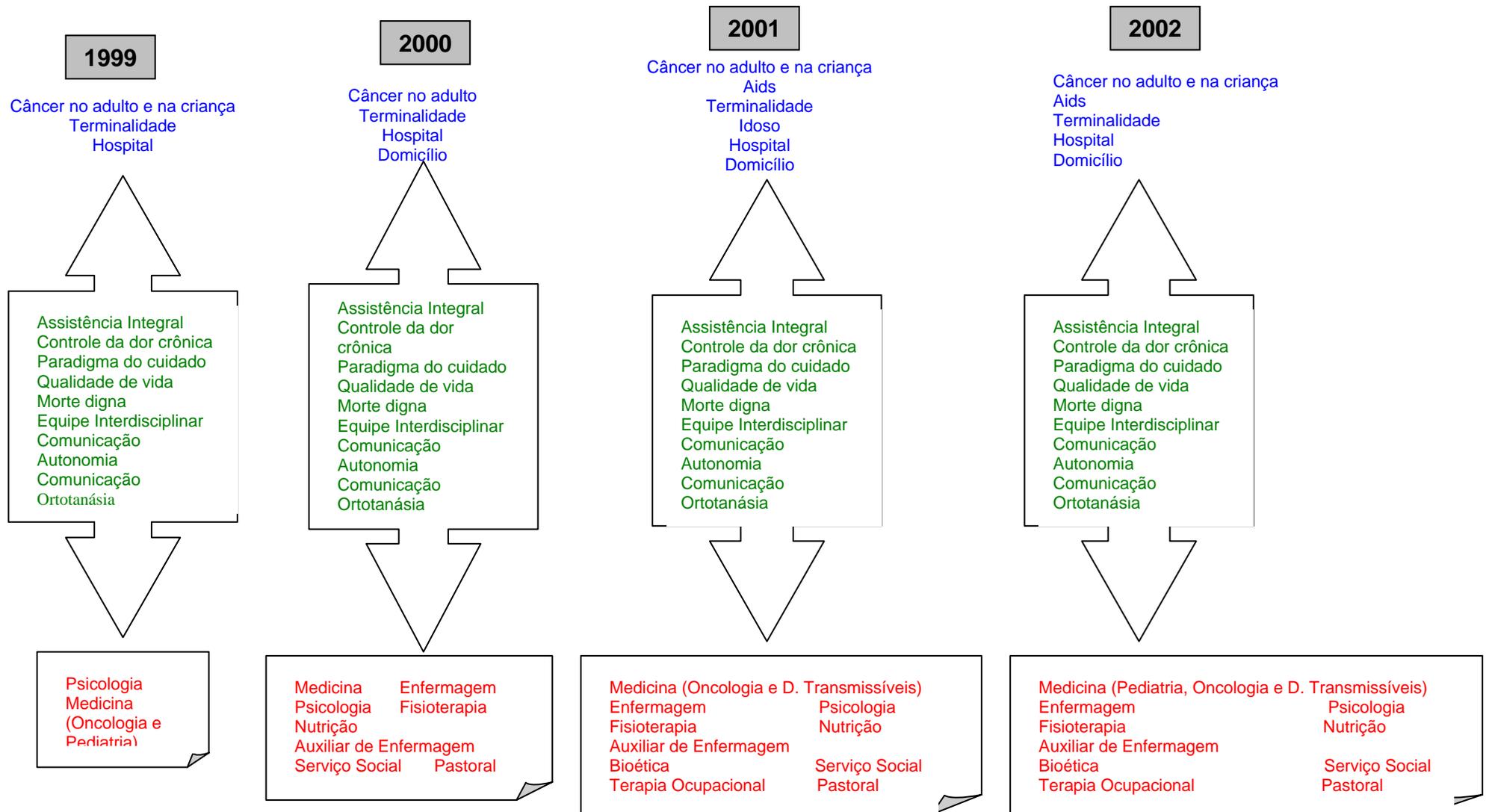


Figura 3 – Ciclo de desenvolvimento do conceito, segundo tempo (ano), uso, significado e aplicação.

A exposição do conceito de “cuidados paliativos” por meio de um ciclo evolutivo, adaptado de Rodgers (2000), contínuo no tempo (1991-2002) em diversos contextos, permitiu visualizá-lo em relação ao significado focal (cuidado humanizado) e amplo (pessoa/família/ser psicossocial e espiritual); usos expressos nos atributos essenciais (terminalidade) e sua aplicação nas diversas áreas de conhecimento (medicina, enfermagem, psicologia, entre outras).

Assim, o ciclo evolutivo mostra que o conceito que surgiu timidamente e propagou-se no decorrer dos anos, sobressaindo os últimos anos da década de 1990 e início da década de 2000.

O conceito de “cuidados paliativos”, conforme apresentado na figura 3, mostra que ele operacionalmente focaliza o cuidado nas dimensões física, psicológica, espiritual e social da pessoa acometida por câncer ou doença crônica degenerativa, em fase terminal, já que são estas condições que requerem/visam o cuidado e não a cura. Esta conceituação exige uma equipe interdisciplinar, com a participação do paciente e a família, integrando em objetivos comuns.

O significado de cuidados paliativos, no decorrer do tempo expressa-se como assistência integral ao ser humano, segue o paradigma do cuidado, o controle da dor crônica, aborda comunicação franca e honesta, a qualidade de vida, a morte digna, o trabalho da equipe interdisciplinar, o alívio do sofrimento, segue os princípios da bioética e da ortotanásia. É compreendido como cuidado humanizado, que objetiva o alívio da dor e do sofrimento, visando que ao final o paciente tenha qualidade de vida e de morte.

Percebe-se que o “significado” de cuidados paliativos, desde a sua identificação na literatura brasileira, manteve-se inalterado, com exceção da

“comunicação” que manifestou-se nos meados da década de 1990. Confirma-se assim, o significado do conceito de cuidados paliativos para a realidade brasileira.

Em relação ao uso do termo cuidados paliativos, observa-se que inicialmente ele foi vinculado à terminalidade *do paciente oncológico*, no *ambiente hospitalar*. No decorrer do tempo, ele foi se estendendo à *criança portadora de câncer avançado*, *ao doente de aids* e *ao senescente* e extrapolou o ambiente hospitalar para o domicílio.

Sintetizando, os cuidados paliativos possibilitam que as pessoas tenham a morte digna, independente da faixa etária, da doença e do cenário em que estiver.

Quanto à aplicação do conceito cuidados paliativos, na análise no tempo (1991 a 2002), esta se apresenta na *área médica*, inicialmente na *oncologia*, sendo gradualmente incorporado na *enfermagem*, na *psicologia*, na *bioética*, na *teologia*, na *medicina de doenças transmissíveis*, na *pediatria* e em outras áreas (*fisioterapia*, *serviço social*, *entre outras*), ainda de forma incipiente.

## 8 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Durante a análise do conceito de cuidados paliativos, na fase de leitura das publicações indexadas e localizadas pelos descritores “cuidados paliativos”, “cuidado paliativo” e “medicina paliativa”, houve a constatação de que os textos encontrados não citavam a expressão cuidados paliativos, além de não contextualizá-la nem seguir a sua filosofia, o que diminuiu em 54% a amostra das publicações a serem estudadas.

Tal conclusão é justificada pelo possível desconhecimento do tema, pelos autores das publicações no início dos anos, por considerarem cuidados paliativos qualquer abordagem sobre morte ou paciente terminal, independente da descaracterização do conceito.

A metodologia de Rodgers (2000), que preconiza o estudo do conceito em fases evolutivas, possibilitou apreender este conceito em toda a sua amplitude de abordagem e de características, situando-o nos diversos contextos da área da saúde, de acordo com a disciplina de origem dos autores das publicações.

Os atributos essenciais identificados foram os seguintes: *assistência integral ao ser humano (paciente e família), seguimento do paradigma do cuidado, controle da dor crônica, abordagem da comunicação franca e honesta, operacionalização pela equipe multidisciplinar; multiprofissional e/ou interdisciplinar, abordagem da morte como processo natural: preparo de pacientes e familiares para a morte (luto), autonomia e ortotanásia, alívio do sofrimento dos pacientes e familiares, cenários de atendimento: domicílio e hospitalar, comunicação franca e honesta entre*

---

*paciente, família e equipe, visa o cuidado e não a cura; conhecimento específico para atuar em cuidados paliativos, com paciente e família como unidade de cuidado, inclusão de voluntários treinados e filosofia de cuidados.*

Em relação aos antecedentes foram encontrados os seguintes eventos: *paciente terminal/fora de possibilidade terapêutica, sofrimento psicológico/social/espiritual/físico, câncer e outras doenças crônicas degenerativas, dor crônica oncológica, despreparo profissional, barreira cultural da família e sociedade, dor total, conspiração do silêncio, prolongamento artificial da vida/distanásia, envelhecimento e falha no sistema de saúde relativo à regulamentação dos opióides.*

Os conseqüentes encontrados foram: *qualidade de vida, morte digna, formação profissional, criação de serviços/núcleos de cuidados paliativos, preparo do cuidador domiciliar, ressignificação das relações com familiares e ressignificação da vida e da dor simbólica.*

Na análise do termo substituto foram identificados: “hospice” e medicina paliativa. Tanto “hospice” como medicina paliativa correspondem à filosofia de cuidados paliativos. Entretanto, o termo medicina paliativa corresponde a uma especialidade médica, na qual o profissional pode, se quiser, atuar isoladamente, como se observa na prática, nos consultórios médicos. No entanto, “hospice” é atividade de todos os profissionais que atuam com pacientes fora de possibilidade de cura, num trabalho de equipe interdisciplinar.

A análise revelou que o conceito de cuidados paliativos no Brasil, cresceu tanto quantitativamente, como qualitativamente no período estudado. Em 1991, quando foi identificado o primeiro artigo sobre o tema, havia apenas uma publicação; três anos depois é que o segundo texto foi publicado por enfermeiras; e só então, a

---

partir de 1996 é que os textos sobre cuidados paliativos passaram a ser publicados com mais regularidade. De 1996 a 1998, efetivamente, os autores dos artigos foram psicólogos. As enfermeiras começaram a divulgar seus estudos a partir de 2000, com destaque das dissertações de mestrado.

Foi surpreendente identificar que a autoria de grande parte das publicações sobre cuidados paliativos é de médicos. Considero que isto seja um reflexo da preocupação atual da categoria, especialmente na academia, em tornar a medicina mais humanizada, visando a pessoa doente e não a doença da pessoa. Outra constatação é que as publicações, na sua grande maioria, foram escritas por profissionais de categorias distintas, ressaltando suas competências individuais e não de equipe.

Na análise dos atributos, percebo que os autores desconhecem a diferença entre os termos. Pela frequência de 41% da expressão “equipe multidisciplinar”; 27% da “equipe multidisciplinar”, e 16% da “equipe interdisciplinar”, é possível concluir que as expressões estão sendo utilizadas de forma incorreta. Considero que a abordagem em cuidados paliativos deve ser interdisciplinar, ou seja, profissionais atuando interdependentemente.

Em relação à enfermagem, há a preocupação com a qualidade de vida dos pacientes em fase terminal, mas os profissionais de enfermagem ainda ficam solitários perante o sofrimento destes pacientes e de seus familiares. Em relação aos outros profissionais da saúde, não há a preocupação de trabalhar em equipe e muito menos sua a interdisciplinaridade, situação na qual cada um tem que dialogar, aprender, ceder e partilhar.

O que ocorreu, e ainda ocorre, é que os profissionais atuam isoladamente, sem partilhar suas preocupações e limitações, além da expectativa sobre as metas de tratamento. Conseqüentemente, o paciente não é cuidado na sua integralidade, e assim não vê supridas as suas necessidades físicas, psicológicas, sociais e espirituais supridas.

A fragmentação da assistência dos profissionais aos pacientes em fase terminal pode ser sanada com a criação de serviços de cuidados paliativos e capacitação dos profissionais, com enfoque no controle da dor total, na discussão e estudo sobre o significado da morte para o paciente e profissionais e na abordagem do relacionamento interpessoal com pacientes, familiares e com a própria equipe e na comunicação efetiva.

Outro aspecto decorrente da realidade brasileira é a dificuldade da formação de equipe interdisciplinar nos hospitais de grande, médio e pequeno porte, de cidades do interior. Nestas situações, em que se torna inviável a equipe, por falta de recursos humanos ou estruturais, recomenda-se que os profissionais estejam imbuídos da filosofia de cuidados paliativos no seu cotidiano, no tratamento com os pacientes fora de possibilidade de cura, independente dos profissionais envolvidos. Pequenas ações, tais como: escutar; olhar nos olhos; prescrever um analgésico com horários regulares; permitir a presença dos familiares; confortar; usar de franqueza e honestidade; não forçar a ingestão de alimentos, por meio de sondas e venóclise; e manter a tranqüilidade da família são ações que podem transformar os dias de sofrimento em dias mais serenos.

Muito há de ser feito no país, em relação aos cuidados paliativos, por exemplo: no ensino, na apropriação do conhecimento pelos docentes para que possam

---

desenvolver atividades práticas com os acadêmicos e propiciar discussões que levem os futuros profissionais a refletirem sobre a questão finitude; no desenvolvimento de pesquisas sobre os protocolos de controle de sintomas, sobre a formação profissional, sobre a unidade de cuidado paciente/família, entre outras; nas instituições de saúde, no investimento dos recursos humanos, relativo à capacitação e criação de ambientes específicos, quer no hospital quer no domicílio; no sistema de saúde, na implementação dos cuidados paliativos nos serviços públicos, principalmente, nas instituições que se enquadram nos critérios do SUS, assim como nos hospitais especializados em câncer e nos hospitais-escolas e na mudança do paradigma do curar para o cuidar, por parte dos profissionais que já vivenciam a terminalidade de seus pacientes. Acredito que a partir do preparo dos profissionais, as outras condições: ensino, pesquisa, serviços, sistema de saúde, todos segmentos poderão ser transformados.

Espero que com este estudo, o ensino, a pesquisa e a assistência possam ser desenvolvidas e estimuladas, levando, portanto, a uma transformação da realidade dos pacientes em fase de terminalidade.

---

**REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS\***

ABU-SAAD, H. H.; COURTENS, A. Developments in Palliative Care. In: ABU-SAAD, H.H. **Evidence-based palliative care: across the life span.** Oxford: Blackwell Science, 2001. Chapter 2, p.5-13, CAP. 3

ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DE ENFERMAGEM. Centro de Estudos e Pesquisas em Enfermagem. **Informações sobre pesquisas e pesquisadores em enfermagem.** Brasília: 1979-2000, v.1-18. 1 CD-ROM.

ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DE ENFERMAGEM. Centro de Estudos e Pesquisas em Enfermagem. **Informações sobre pesquisas e pesquisadores em enfermagem.** Brasília: 2000, v.18. 420p.

ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DE ENFERMAGEM. Centro de Estudos e Pesquisas em Enfermagem. **Informações sobre pesquisas e pesquisadores em enfermagem.** Brasília: 2001, v.19. 585p.

ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DE ENFERMAGEM. Centro de Estudos e Pesquisas em Enfermagem. **Informações sobre pesquisas e pesquisadores em enfermagem.** Brasília: 2002, v.20. 366p.

AVANT, K. C. The Wilson method of concept analysis. In: RODGERS, B. L.; KNAFL, K.A. **Concept development in nursing: foundations, techniques, and applications.** 2. ed. United States: W. B. Saunders, 2000. Cap. 4, p.55-64

BAGGIO, H. D. Minha experiência com a morte. In: CASSORLA, R. M. S. **Da morte: estudos brasileiros.** Campinas, SP: Papirus, 1991. Cap. 11, p.195-206.

BARBOSA, S. M. M.; VALLENTE, M. T.; OKAY, Y. Medicina paliativa: a redefinição da experiência humana no processo de adoecer. **Rev. Dor**, v.3, n.61, p.61-8, 2001.

---

\* De acordo com as Diretrizes para apresentação de Teses e Dissertações à USP, Versão 2003.

BARROS, N. **Desenvolvimento e validação de escal para avaliar qualidade de vida em pacientes com câncer avançado.** 1996. Dissertação (Mestrado) - Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Rio Grande do Sul.

BERNARDO, C. L. E. Nos cuidados paliativos. In: BARACAT, F. F. et al. **Cancerologia atual: um enfoque multidisciplinar.** São Paulo: Roca, 2000. p.156-72.

BETTEGA, R. T. C. et al. Desarrollo de la medicina paliativa en Latinoamérica. In: SANCHO, M. G. et al. **Medicina Paliativa en la cultura latina.** Espanha: ARÁN, 1999. Cap. 20, p.317-356.

BETTINELLI, L. A.; WASKIEVICZ; ERDMANN. Humanização do cuidado no ambiente hospitalar. **O Mundo da Saúde**, São Paulo, v.27, n.2, p.231-39, abr./jun. 2003.

BILLINGS, J. A. A.; BLOCK, S. Palliative care in undergraduate medical education. **JAMA**, v.278, n.9, p.733-738, 1997.

BLANCO, L. G. **Muerte digna: consideraciones bioético-jurídicas.** Buenos Aires: Ad Hoc, 1997.

BOEMER, M. R. Abordagem do caring. **Rev. Paul. Enf.**, São Paulo, v. 4, n.2, p. 55-58, abr/mai/jun. 1984.

BOEMER, M. R. **A morte e o morrer.** São Paulo: Cortez, 1986. 135 p.

BOEMER, M. R. **O fenômeno morte: o pensar, o conviver e o educar.** 1989. Tese (Livre-docência) – Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo.

BORBA, S. R. C. Dificuldades para o tratamento da dor do câncer no Brasil. In: NASCIMENTO-SCHULZE, C. M. **Dimensões da dor no câncer: reflexões sobre o cuidado interdisciplinar e um novo paradigma de saúde.**São Paulo: Ed. Proução Editorial, 1997. Cap.7, p.135 -156.

BOULAY, S. **Changing the face of death: the story of Cicely Saunders.** 4 ed. Norfolk: RMEP, 1996. 30p.

BRANDÃO, L. A morte no hospital. In: BRANDÃO, L. **Psicologia hospitalar: uma abordagem holística e fenomenológica-existencial.** Campinas, SP: Livro Pleno, s.d. Cap. 5., p. 121-56.

BRASIL. Conselho de Medicina. Código de Ética Médica. **Res. CEM nº 1246/82.** Diário Oficial da União, 26 de janeiro de 1980. Seção 1, p. 1574-77.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretária Nacional de Assistência à Saúde. Instituto Nacional de Câncer. Coordenação Nacional de Controle de Tabagismo e Prevenção Primária de Câncer. **Falando sobre o câncer e seus fatores de risco.** Rio de Janeiro: MS/INCA, 1996. 73 p

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria Nacional de Assistência à Saúde. Instituto Nacional do Câncer.- INCA. Coordenadoria de Programas de Controle do Câncer – Pro-Onco. **O alívio da dor do câncer.** Rio de Janeiro: Pro-Onco, 1997. 70p.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Portaria n. 3.535,** Brasília. set, 1998.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria Nacional de Assistência à Saúde. Instituto Nacional do Câncer. O controle do câncer no Brasil. In: BRASIL. Ministério da Saúde. **Controle do câncer: uma proposta de integração ensino-serviço.** 3 ed. Rio de Janeiro: INCA, 1999. cap. 4, p.253 – 271.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Portaria n. 881,** Brasília. jun, 2001.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Portaria n. 19,** Brasília. jan., 2002a.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Portaria n. 1.319/GM,** Brasília. jul, 2002b.

BRASIL. Ministério da Saúde. Instituto Nacional do Câncer. **Ações de enfermagem para o controle do câncer**: uma proposta de integração ensino-serviço. 2 ed. Rio de Janeiro: INCA, 380p.2002c.

BRASIL. Ministério da Saúde. Instituto Nacional do Câncer. **Cuidados paliativos e os oncológicos**: controle da dor. Rio de Janeiro: INCA, 2002d. 124p.

BREITBART, W. Espiritualidade e sentido nos cuidados paliativos. **O Mundo da Saúde**, São Paulo, v.27, n.1, p. 45-57, jan./mar 2003.

BROMBERG, M. H. P. F. Cuidados paliativos para o paciente com câncer: uma proposta integrativa para equipe, pacientes e famílias. In: CARVALHO, M. M. M. J. **Psico-Oncologia no Brasil**: resgatando o viver. São Paulo: Summer, 1998. p. 187-231.

CALLAAHAN, D. (org.) Las metas de la medicina: establecer nuevas prioridades. **The Hasting Center Report**, supl. esp., p.1-47, nov./dic. 1996.

CAMPOS, M. A. O trabalho em equipe multiprofissional: uma reflexão crítica. **J. Bras Psiq.**, v. 41, n.6, p.256-257, 1992.

CAMACHO, A. C. L. F. A gerontologia e a interdisciplinaridade: aspectos relevantes para a enfermagem. **Rev. Latino- americana enfermagem**, v.10, n.2, p.229-33, mar/abr. 2002.

CAPONERO, R. Muito além da cura de uma doença, profissionais lutam para humanizar o sofrimento humano. **Prática Hospitalar**, São Paulo, n.21, p. 29-34, mai-jun, 2002.

CAPONERO, R.; MELO, A. G. C. Cuidados paliativos. In: SOCIEDADE BRASILEIRA PARA ESTUDO DA DOR, 1. **Consenso Nacional de Dor Oncológica**. São Paulo: Associação Brasileira de Cuidados Paliativos, 2002. p.103-112.

CARPENA, L. A. B. Morte versus sentimentos: uma realidade no mundo dos acadêmicos de medicina. **R. Gaúcha Enferm.**, Porto Alegre, v.21, n.1, p.100-122, jan.2000.

CARVALHO, M. V. B.; FRANCO, A. C. R. Uma experiência de ensino sobre a relação paciente fora de possibilidades de cura/ enfermeira em nível de graduação. **Prática Hospitalar**, São Paulo, v.1, n.5, p.47-54, set./out. 1999.

CASARIN, S. N. A. **Gerenciamento de caso**: análise de conceito. 2001. 113 f. Dissertação (Mestrado) - Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto.

CERVO, A. L.; BERVIAN, P. A. A Pesquisa: noções gerais. In: CERVO, A. L.; BERVIAN, P. A. **Metodologia Científica**. 4 ed. São Paulo: Makron Books, 1996. Cap. 3, p.44-62.

CENTRO UNIVERSITÁRIO SÃO CAMILO. **O Mundo da Saúde**: cuidados paliativos. São Paulo, v.27, n.1, jan/mar. 2003.

CUMMINGS, I. The interdisciplinary team. In: DOYLE, D.; HANKS, G. W. C.; MACDONALD, N. **Oxford Textbook of palliative medicine**. 2.ed.. Oxford: Oxford University Press, 2001. p.19-30.

CORTÉS, J.M.; RECIO, C. G.; CORTÉS, C.C. El sacerdote em el acompañamiento al final de la vida. In: GÓMEZ, M. S. ET et al. **Medicina Paliativa en la cultura latina**. Madrid: Ed. ARAN, 1999. p.987 – 994.

D' ASSUMPÇÃO, E. A. Tanatologia e o doente terminal. **Rev. Diálogo**, n.2, p.22-36, 1984.

D' ASSUMPÇÃO, E. A. Perfil da atitude médica diante do paciente terminal. **Rev. Bras. Cir.**, v.84, n.4, p.159-62, 1994.

DEMO, P. Débito social da ciência. In: DEMO, P. **Metodologia científica em ciências sociais**. 3 ed. São Paulo: Atlas, 1995. Cap.1, p.6-40.

DONALDSON, S. K. Breakthroughs in scientific research: the discipline of nursing, 1960-1999. **Annu Rev. Nurs Res**, v.18, p.247-311, 2000.

DUNLOP, R. J.;HOCKLEY, J. M. **Hospital-based palliative care teams**. 2 ed. Oxford: Oxford University, 1998. 159 p.

ECHEVARRI, T. A. Medidas no farmacológicas para el alivio del dolor por cáncer. In: GÓMEZ, M. S. et al. **Medicina Paliativa en la cultura latina**. Madrid: Ed. Aran, 1999. p.627 – 639.

EGAN, k. A.; LABYAK, M.J. Hospice Care: a model for quality end-of-life care. In: FERREL, B. R.; COYLE N. **Textbook of palliative nursing**. Oxford: Oxford University Press. 2001. Cap 2 p.7-26.

ELIAS, A. C. A.; GIGLIO, J. S. Intervenção psicoterapêutica na área de cuidados paliativos para ressignificar a dor simbólica da morte de pacientes terminais através de relaxamento mental, imagens mentais e espiritualidade. **Rev. Psiq. Clín.**, v.29, n.3, p.116-129, 2002.

ESSLINGER, I. O paciente, a equipe de saúde e o cuidador: de quem é vida, afinal? Um estudo acerca do morrer com dignidade. **O Mundo da Saúde**, v.27, n.3, p.373-382, jul/set., 2003.

FERREIRA, M. E. M. P. Ciência e interdisciplinaridade. In: FAZENDA, I. C. A. **Práticas interdisciplinares na escola**. 2 ed. São Paulo: Cortez Editora,1993. Cap.2, p.19-22.

FERREL, B. R.; COYLE, N. An overview of palliative nursing care. **AJN**, v.102, n.5, p.26-32, 2002.

FIGUEIREDO, M. T. A. Educação em cuidados paliativos: uma experiência brasileira. **O Mundo da Saúde**, São Paulo, v.27, n.1, p.165-170, jan/mar. 2003.

FINK, R.; GATES, R. Pain assessment. In: FERREL, B. R.; COYLE, N. **Textbook of palliative nursing**. Oxford: Oxford University Press, 2001. Cap 5, p.53-75.

FRANCO, M. H. P. Cuidados paliativos e o luto no contexto hospitalar. **O Mundo da Saúde**, São Paulo, v.27, n.1, p.182-184, jan/mar. 2003.

FRANKLIN, J. Apoio ao enlutado no cuidado paliativo. In: NASCIMENTO-SCHULZE, C. M. **Dimensões da dor no câncer**: reflexões sobre o cuidado interdisciplinar e um novo paradigma de saúde. São Paulo: Ed. Produção Edutoiral, 1997. Cap.6, p.117 -132.

FREITAS, M. C. de. **Condição crônica de saúde do adulto**: análise do conceito. 1999. 138f. Dissertação (Mestrado) - Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, São Paulo.

FUREGATO, A.R.F. **Relações interpessoais na enfermagem**. Ribeirão Preto, SP: Scala, 1999. 142 p.

GIL, A.C. **Métodos e técnicas de pesquisa social**. 5 ed. São Paulo: Atlas, 1999. 206 p.

GUERRA, M. A. T. **Assistência ao paciente em fase terminal**: alternativas para o doente com aids. 2001. 155p. Tese (Doutorado) - Faculdade de Saúde Pública, Universidade de São Paulo, São Paulo.

HOSPICE PIONEER RECEIVES YALE HONORARY DOCTORATE. Disponível em: [www.son.washington.edu/about/pr\\_6-21-02.asp](http://www.son.washington.edu/about/pr_6-21-02.asp). Acessado em 13 fev. 2004.

INCA. Disponível em: [www.inca.gov.br/cedc/programas\\_ensino.htm](http://www.inca.gov.br/cedc/programas_ensino.htm). Acessado em 13 fev. 2004.

**JORNADA INTERNACIONAL DE CUIDADOS PALIATIVOS DO IAMSP – HSPE, II.** Hospital do Servidor Público Estadual – HSPE, São Paulo, 19 a 20 de setembro de 2003.

JUÁREZ, G. M. R. **Reabilitação em oncologia:** análise de conceito. 2003. 115p. Dissertação (Mestrado) - Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto.

KING, I. M. Concepts: essential elements of theories. **Nursing science quarterly**, Pennsylvania, v.1, n.1, p.22-25, 1988.

KLAFKE, T. E. O médico lidando com a morte: aspectos da relação médico-paciente em cancerologia. In: CASSORLA, R. M. S. **Da morte:** estudos brasileiros. Campinas, S.P.: Papyrus, 1991. p.25 –50.

KNAFL, K. A.; DEATRICK, J. A. Knowledge síntesis and concept development in nursing. In: RODGERS, B. L.; KNAFL, K. A. **Concept development in nursing: foundations, techniques, and applications.** 2 ed. United States: W. B. Saunders, 2000. Cap. 3, p.39-52.

KOSEKI, N. M. et al. Características das mulheres com câncer genital e mamário atendidas numa Unidade de Cuidados Paliativos. **FEMINA**, v.24, n.9, p. 805-808, 1996.

KOSEKI, N. M. O Programa de Cuidados Paliativos do CAISM: o alcance da medicina. In: REZENDE, V. L. (org.). **Reflexões sobre a vida e a morte:** abordagem interdisciplinar do paciente terminal. Campinas, SP: Editora da UNICAMP, 2000. Cap.1, p. 23-31.

KÓVACS, M.J. et al. Avaliação da qualidade de vida em pacientes oncológicos em estado avançado da doença. In: CARVALHO, M. M. M. J. **Psico-Oncologia no Brasil:** resgatando o viver. São Paulo: Summer., 1998, p. 159 – 185.

KÓVACS, M. J. Autonomia e o direito de morrer com dignidade. **Bioética**, v. 6, n.1, p.61-49, 1998a.

KÓVACS, M. J. Sofrimento psicológico de pacientes com câncer avançado em programas de cuidados paliativos. **Boletim de Psicologia**, v.48, n.109, p. 25-47, 1998b.

KÓVACS, M. J. Atendimento psicológico em unidades de cuidados paliativos. **Rev. Bras. Med.**, v. 56, n.8, p.786-94, ago. 1999.

KÜBLER-ROSS, E. **Sobre a morte e o morrer**. São Paulo:Martins Fontes,1981. 290 p.

LAROUSSE CULTURAL. **Grande Enciclopédia Larousse Cultural**. São Paulo: Nova Cultural., 1998. 24 v.

LLAVERÍA, E. D.; POLAINO-LORENTE, A. Comunicación y verdad en el paciente terminal. In: POLAINO-LORENTE, A. (org.) **Manual de bioética general**. 2 ed. Madrid: Ed. Rialp, 1994. p.387-405.

LOPES, M.C.; LABORDA R. Enfermagem paliativa busca uma nova visão dos cuidados com o paciente. **Enfoque**; v. 3/4, jul./dez, p.28-29, 1994.

LOPES, L. F.; CAMARGO, B.; FURRER; A. A. Aspectos da humanização no tratamento de crianças na fase terminal. **Pediatria Moderna**, v.35, p.894-901, nov. 1999.

LÓPEZ, P. A. Formación en medicina paliativa. In: SANCHO, M. G. **Medicina paliativa en la cultura latina**. Madrid: Ed. ARAN, 2000. p 1209-1219.

MARCELINO, S. R.; RANDÜNZ, V.; ERDMANN, A. L. Cuidado domiciliar:escolha ou falta de opção? **Texto Contexto Enferm.**, Florianópolis, v.9, n.3, p.7-8, ago./dez. 2000.

MARRA, C.C. **Preparo e necessidades expressos pelos alunos do curso de graduação em enfermagem face à situação-morte**. 1986. Dissertação (Mestrado) - Escola de Enfermagem, Universidade de São Paulo.

MACDONALD, N. The interface between oncology and palliative medicine. In: DOYLE, D.; HANKS, G. W. C.; MACDONALD, N. **Oxford Textbook of palliative medicine**. 2.ed. Oxford: Oxford University Press, 2001. p.12-17.

MARTIN, L. M. **A ética diante do paciente terminal: leitura ético-teológica da relação médico-paciente terminal nos códigos brasileiros de ética médica**. Aparecida, 1993. 399p.

MARTÍN, M. O.; SANCHO, M. G. El equipo multidisciplinario en Medicina Paliativa. In: SANCHO, M.G. **Medicina Paliativa en la cultura latina**. Espanã: Arán Ediciones, 1999. Cap. 56, p. 917-926.

MELO, A. G. C. Os cuidados paliativos- uma nova abordagem em evolução no mundo. In: Arquivos do 4º Simpósio Brasileiro sobre dor – **SIMBIDOR**. São Paulo, p. 294-296, 1999.

MINAYO, M.C. S. Ciência técnica e arte: o desafio da pesquisa social. In: MINAYO, M.C. S. et al. **Pesquisa social: teoria, método e criatividade**. 18 ed. Petrópolis, R.J.: Vozes, 2001. Cap. 1, p. 9-29.

MORSE, J.M. Exploring the theoretical basis of nursing using advanced techniques of concept analysis. **Adv Nurs Sci**, v.17, n. 3, p.31-46, 1995.

MORSE, J. M. Exploring pragmatic utility: concept analysis by critically appraising the literature. In: RODGERS, B.L. & KNAFL, K.A. **Concept development in nursing: foundations, techniques, and applications**. 2 ed. United States: W. B. Saunders, 2000. Cap. 17, p.333-350.

MORSE, J.M. Responding to the cues of suffering. **Health Care for Women International**, n.21, p.1-9, 2000.

MORSE, J.M., CARTER, B. J. The essence of enduring and expressions of suffering: the reformulation of self. **Scholarly Inquiry for Nursing Practice: An International Journal**, v. 10, n.1, p.43-60, 1996.

NEVES-ARRUDA, E.; MARCELINO, S. R. Cuidando e confortando. In: NASCIMENTO-SCHULZE, C.M. **Dimensões da dor no câncer**: reflexões sobre o cuidado interdisciplinar e um novo paradigma de saúde. São Paulo, Ed. Produção Editorial, 1997. Cap.9 P.157 -189

ORGANIZACION MUNDIAL DE LA SALUD. **Alívio de los síntomas en el enfermo terminal**. Genebra: OMS, 1999, 118p.

ORTIZ, J. S. Bioética y medicina paliativa. In: GÓMEZ, M. S. et al. **Medicina Paliativa em la cultura latina**. Madrid: Ed. Aran, 1999. p.1161-76.

OLIVEIRA. M.A. P.; OGASAWARA, M. Contribuição para uma postura humana em situação que se relaciona com a morte. **Revista Esc.Enf. USP**, v.26, n.3, p.365-78, dez. 1992.

PADUAN, M. A. **A educação dos alunos de graduação em enfermagem em relação à morte e ao morrer**. 1984. Dissertação (Mestrado) - Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo.

PERDICARIS, A. A. M. A semiótica da morte e do morrer: um desafio à comunicação institucional. In: REZENDE, V. L. (org.). **Reflexões sobre a vida e a morte**: abordagem interdisciplinar do paciente terminal. Campinas, SP: Editora da UNICAMP, 2000. Cap.8, p.107-17.

PÉREZ, M. C. G.; REYES, C. R. La enfermería em cuidados paliativos. In: GÓMEZ, M. S. et al. **Medicina Paliativa em la cultura latina**. Madrid:Ed. ARAN; 1999. p.973-978.

PESSINI, L. Distanásia: até quando investir sem agredir? **Bioética**, v.4, n.1, p.31-43, 1996.

PESSINI, L. **Distanásia**: até quando prolongar a vida? São Paulo: Loyola, 2001. 431p.

PIMENTA, C. A. M. Intervenções para o controle da dor. In:\_\_\_\_\_. **Dor**: manual clínico de enfermagem. São Paulo: [s.n.], 2000. 60 p.

PIMENTA, C. A. M. et al. Proposta de conteúdo mínimo sobre dor e cuidados paliativos nos cursos de graduação da área de saúde. **Revista Simbidor**. São Paulo, v.2, n.1, p.23-35, 2001.

PIMENTA, C. A. M. Dor oncológica: bases para avaliação e tratamento. **O Mundo da Saúde**, v. 27, n.1, 2003 .p. 98-110.

PIRES, A. A. **A gerência do cuidado paliativo de enfermagem ao cliente na visita domiciliar**. 2002. Dissertação (Mestrado) - Escola de Enfermagem Anna Nery, Universidade Federal do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro.

PIVA, J.; CARVALHO, P. R.A. Considerações éticas nos cuidados médicos do paciente terminal. **Bioética**, v.1, n.2, p.129-38, 1993.

POSSO, I.P. Aspectos Éticos e legais no tratamento da dor oncológica no Brasil. Oncológica. In: **CONSENSO NACIONAL DE DOR ONCOLÓGICA, 1**. Associação Brasileira de Cuidados Paliativos (ABCP). Sociedade Brasileira de Oncologia Clínica (SBOC). São Paulo:EPM - Editora de Projetos Médicos, 2002, p. 167-180.

PROGRAMA PARANÁ SEM DOR. Disponível em: [www.saude.gov.pr.br](http://www.saude.gov.pr.br). Acessado em 13 fev. 2004.

RANDALL, F.; DOWNIE, R. S. **Palliative care ethics**. 2 ed. Oxford University Press, 1999.

REZENDE, V. L. Últimos momentos: abordagem para pacientes terminais. In: REZENDE, V. L. (org.). **Reflexões sobre a vida e a morte**: abordagem interdisciplinar do paciente terminal. Campinas, SP: Editora da UNICAMP, 2000. Cap. 5, p. 69-81.

RÍO, B. M. L.; FISMAN, N. El psicólogo y las necesidades psicológicas del enfermo terminal. In: GÓMEZ, M. S. et al. **Medicina paliativa en la cultura latina**. Madrid: Ed. Aran, 1999. p.943-50.

RODGERS, B. L.; KNAFL, K.A. **Concept development in nursing**: foundations, techniques, and applications. 2 ed. United States: W. B. Saunders, 2000. 458 p.

RODGERS, B. L. Concept analysis: an evolutionary view. In: RODGERS, B. L.; KNAFL, K.A. **Concept development in nursing**: foundations, techniques and applications. 2 ed. United States: W. B. Saunders, 2000. Cap.6, p.77-102.

RODRIGUES, I.G.; ZAGO, M.M.F. Enfermagem em cuidados paliativos. **O Mundo da Saúde**, São Paulo, v. 27, n.1, p.89- 92, jan/mar 2003.

ROSA, C.A.P. A morte e o ensino médico. **Rev. Brasileira de Educação Médica**, Rio de Janeiro, v.23, n.23, p.52-67, mai/dez. 1999.

SANCHO, M. G. Morir com dignidad. **Prática Hospitalar**, v.2, n.9, p.55-62, mai/jun., 2000.

SANTANA, A. D. A. **Cuidados paliativos ao doente oncológico terminal em domicílio**: representações sociais da família. 2000. Dissertação (Mestrado) - Escola de Enfermagem, Universidade Federal da Bahia, Salvador.

SANTANA, M. T. M., NASCIMENTO, M. F. C.; ALMEIDA, C. F. Núcleo de Renascimento Elizabeth Kübler-Ross – NUREKR: assistência de saúde no modelo “hospice”. **R. Bras. Enferm.**, Brasília, v.53, n.2, p.291-294, abr./jun. 2000.

SCHOELLER, M. T. E.; MARCELINO, S. R. Câncer: o que fazer quando não há mais esperanças. **Arq. Catarinense de Medicina**. v.20, n.2/3, p. 119-120, 1991.

SCHOELLER, M. T. Dor oncológica. In: **CONSENSO NACIONAL DE DOR ONCOLÓGICA**, 1. Associação Brasileira de Cuidados Paliativos (ABCP). Sociedade Brasileira de Oncologia Clínica (SBOC). São Paulo: EPM - Editora de Projetos Médicos, 2002, p. 13 - 18.

SCHOELLER, M. T. E.; MARCELINO, S. R. Câncer: o que fazer quando não há mais esperanças. **Arq. Catarinense de Medicina**. v.20, n.2/3, p. 119-120, 1991.

SOCIEDADE ESPAÑOLA DE CUIDADOS PALIATIVOS. Recomendaciones básicas sobre formación em cuidados paliativos. **Medicina Paliativa**, v.7, n.1, p.23-25, 2000.

SILVA, F. L.. Direitos e deveres do paciente terminal. **Bioética**, v.1, n.2, p.139-43, 1993.

SILVA, M.J.P. Comunicação com paciente fora de possibilidades terapêuticas. **O Mundo da Saúde**, São Paulo, v.27, n.1 jan./mar. 2003. p. 64-70.

SIMONE, G. G. El final de la vida: situaciones clinicas y cuestionamientos éticos. **Acta Bioethica**, v.6, n.1, p.49-62, 2000.

SIQUEIRA, E. S. A ética e os pacientes terminais **Arq. Cons. Med. do Pr.** Curitiba, v.18, n.70, p.109-111, 2000.

SOUSA, F. F. Mensuração da dor. In: **CONSENSO NACIONAL DE DOR ONCOLÓGICA**, 1. Associação Brasileira de Cuidados Paliativos (ABCP). Sociedade Brasileira de Oncologia Clínica (SBOC). São Paulo: EPM - Editora de Projetos Médicos, 2002. p. 23 - 32.

SOUZA, E. P.; GONÇALVES, S. P. Visão do enfermeiro na assistência a pacientes fora de possibilidades terapêuticas. In: REZENDE, V. L. (org.). **Reflexões sobre a**

**vida e a morte:** abordagem interdisciplinar do paciente terminal. Campinas, SP: Editora da UNICAMP. 2000. p. 33 –47, cap. 2.

TABOADA, P. El derecho a morir com dignidad. **Acta Bioethica**, v.6, n.1, p.91-101, 2000.

TEIXEIRA, M. A. et al. Implantando um serviço de suporte terapêutico oncológico – STO. **Rev. Bras. Cancerologia**. Rio de Janeiro, v.39, n.2, p.65-87, abr/jun. 1993.

TÉLIS, C.M.T. O comportamento psicológico de pacientes com câncer avançado. In: CASSORLA, R.M.S. (coord.) **Da morte:** estudos brasileiros. Campinas, S.P.:Papirus, 1991, p. 105-117. Cap.5.

THOMAS, C.; CARVALHO, V. L. de. **O cuidado ao término de uma caminhada**. Santa Maria: Pallotti, 1999. 128p.

TRONCON, L.E. A. Conteúdos humanísticos na formação geral do médico. In: MARCONDES, E.; GONÇALVES, E.L. **Educação médica**. São Paulo: Sarvier, 1998. p.99

TWYXCROSS, R. Medicina Paliativa: filosofia y consideraciones éticas. **Acta Bioethica**, v.6, n.1, p.27-46, 2000.

VASCONCELOS, E. M. Serviço social e interdisciplinaridade: o exemplo da saúde mental. Anais da 3ª Jornada de Pesquisa do Centro de Filosofia e Ciências Humanas. Rio de Janeiro, UFRJ, 1997.

ZAGONEL, I.P.S. Análise de conceito: u exercício intelectual em enfermagem. **Cogitare Enfermagem**, Curitiba, v. 1, n.1, p.10-14, jan./jun. 1996.

WALDOW, V.R. **Cuidado humano:** o resgate necessário. 2 ed. Porto Alegre:Ed. Sagra Luzzatto. 1999. 202p.

---

WALKER, L.; AVANT, K. C. Concept analysis. In: \_\_\_\_\_. **Strategies for theory construction in nursing**. California: Appleton & Lange, 1988. p.49-55.

WENZL, The role of the nurse chaplain: a personal reflection. In: FERREL, B.R.; COYLE, N. (editor.) **Textbook of palliative nursing**. New York:Oxford; 2001, p.425-432.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. **Cancer pain relief and palliative care report**. Geneva: WHO, 1990.

## APÊNDICE 1

## REFERÊNCIA BIBLIOGRÁFICA DOS TEXTOS ANALISADOS

1. LOPES, M.C.; LABORDA R. Enfermagem paliativa busca uma nova visão dos cuidados com o paciente. **Enfoque**; v. 3/4, jul./dez, p.28-29, 1994.
2. PIRES, A. A. **A gerência do cuidado paliativo de enfermagem ao cliente oncológico na visita domiciliar**. 2002. Dissertação (Mestrado) - Escola de Enfermagem Anna Nery, Universidade Federal do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro.
3. KURASHIMA, A. Y. **Avaliação de fatores que interferem na predição da sobrevida em pacientes pediátricos oncológicos fora de possibilidades terapêuticas curativas**. 2002. Dissertação (Mestrado) - Fundação Antônio Prudente, São Paulo.
4. SANTANA, M. T. M.; NASCIMENTO, M. F. C.; ALMEIDA, C. F. Núcleo de Renascimento Elizabeth Kübler-Ross – NUREKR: assistência de saúde no modelo “hospice”. **Rev. Bras. Enferm.**, v.53, n.2, p.291-294, 2000.
5. DAVID, R. **A vulnerabilidade ao adoecimento e morte por aids em usuários de um serviço ambulatorial especializado em DST/AIDS do município de São Paulo**. 2002. Dissertação (Mestrado) - Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo, São Paulo.
6. SANTANA, A. D. A. **Cuidados paliativos ao doente oncológico terminal em domicílio: representações sociais da família**. 2000. Dissertação (Mestrado) - Escola de Enfermagem da Universidade Federal da Bahia, Bahia.
7. PIMENTA, P. A. M. et al. Proposta de conteúdo sobre dor e cuidados paliativos nos cursos de graduação da área de saúde. **Rev. Simbidor**, v.2, n.1, p.23-35, 2001.
8. MARCELINO, S. R.; RADÜNZ, V.; ERDMANN, A. Cuidado domiciliar: escolha ou falta de opção? **Texto & Contexto Enferm.**, v.9, n.3, p.9-21, 2000.
9. BARROS, N. **Desenvolvimento e validação de escala para avaliar qualidade de vida em pacientes com câncer avançado**. 1996. Dissertação (Mestrado) - Curso de Pós-Graduação em Medicina. Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Rio Grande do Sul.
10. GUTIERREZ, P. L. O que é o paciente terminal? **Rev. Ass. Med. Brasil**, v.47, n.2, p.92, 2001.

11. KOSEKI, N. M. et al. Características das mulheres com câncer genital e mamário atendidas numa Unidade de Cuidados Paliativos. **FEMINA**, v.24, n.9, p. 805-808, 1996.
12. SCHOELLER, M. T. E.; MARCELINO, S. R. Câncer: o que fazer quando não há mais esperanças. **Arq. Catarinense de Medicina**. v.20, n.2/3, p. 119-120, 1991.
13. LOPES, L. F.; CAMARGO, B.; FURRER, A. A. Aspectos da humanização no tratamento de crianças na fase terminal. **Pediatria Moderna**, v. 35, n.11, p.894-901, 1999.
14. GUERRA, M. A. T. **Assistência ao paciente em fase terminal**: alternativas para o doente com aids. 2001. Tese (Doutorado) - Faculdade de Saúde Pública da Universidade de São Paulo, São Paulo.
15. KOVÁCS, M. J. Sofrimento psicológico de pacientes com câncer avançado em programas de cuidados paliativos. **Boletim de Psicologia**, v. 48I, n.109, p. 25-47, 1998.
16. ELIAS, A. C. A.; GIGLIO, J. S. Intervenção psicoterapêutica na área de cuidados paliativos para ressignificar a dor simbólica da morte de pacientes terminais através de relaxamento mental, imagens e espiritualidade. **Rev. Psiq.Clin.**, v.29, n.3, p.116-129, 2002.
17. KOVÁCS, M. J. Cuidados paliativos: quando, como e porque. In: ENCONTRO BRASILEIRO DE PSICO-ONCOLOGIA. São Paulo: 1996. p.57-62.
18. PESSINI, L. Distanásia: até quando investir sem agredir? **Revista Bioética**, v.4, n.1, p.31-43, 1996.
19. PESSINI, L. **Distanásia**: até quando prolongar a vida? São Paulo: Ed. do Centro Universitário São Camilo: Loyola, 2001. 432 p.
20. SCHRAMM, F. R. Morte e finitude em nossa sociedade: implicações no ensino dos cuidados paliativos. **Rev. Bras. Cancerologia**, v. 48, n. 1, p. 17-20, 2002.
21. CASTRO, D. A. A psicologia e ética em cuidados paliativos. **Psicologia, Ciências e Profissão**, v.21, n.4, p.44-51, 2001.
22. CAPONERO, R. Muito além da cura de uma doença, profissionais lutam para humanizar o sofrimento humano. **Prática Hospitalar**, v. 4, n. 21, p.29-34, mai./jun. 2002.
23. BARBOSA, S. M. M.; VALLENTE, M. T.; OKAY, Y. Medicina paliativa: a redefinição da experiência humana no processo de adoecer. **Rev. Dor**, v.3, n.61, p.61-8, 2001.

24. MELO, A. G. G. Os cuidados paliativos: uma nova abordagem em evolução no mundo. Os cuidados paliativos- uma nova abordagem em evolução no mundo. In: SIMPÓSIO BRASILEIRO SOBRE DOR – SIMBIDOR, 4. **Arquivos**. São Paulo: 1999. p. 294-296.
25. ANDRADE, J. C. C.; ANDRADE FILHO, A. C. C. Estamos preparados para a Medicina Paliativa? **Rev. Simbidor**, v.3, n.1, p.8-19, 2002.
26. CAPONERO, R.; MELO, A. G. C. Cuidados paliativos. In: SOCIEDADE BRASILEIRA PARA ESTUDO DA DOR, 1. **Consenso Nacional de Dor Oncológica**. São Paulo: Associação Brasileira de Cuidados Paliativos, 2002. p.103-112.
27. SCHOELLER, M. T. Dor oncológica. In: SOCIEDADE BRASILEIRA PARA ESTUDO DA DOR, 1. **Consenso Nacional de Dor Oncológica**. São Paulo: Associação Brasileira de Cuidados Paliativos, 2002. p.13-18.
28. SIQUEIRA, J. E. A ética e os pacientes terminais. **Arq. Cons. Reg. Méd. do Pr**, v.18, n.70, p.109-111, 2000.
29. FIGUEIREDO, M. T. A. Educação em cuidados paliativos – uma experiência brasileira. **Prática Hospitalar**, v.3, n.17, p.43-8, set./out., 2001.
30. BRASIL. Ministério da Saúde. Instituto Nacional do Câncer. **Cuidados paliativos oncológicos: controle da dor**. Rio de Janeiro: INCA, 2002d. 124 p.
31. BRASIL. Ministério da Saúde. Instituto Nacional do Câncer. **Cuidados paliativos oncológicos: controle de sintomas**. Rio de Janeiro: INCA, 2001. 130p.
32. KÓVACS, M. J. et al. Avaliação da qualidade de vida em pacientes oncológicos em estado avançado da doença. In: CARVALHO, M. M. J. **Psico-oncologia no Brasil: resgatando o viver**. São Paulo: Summus, 1998. p.159-185.
33. BROMBERG, M. H. P. F. Cuidados paliativos para o paciente com câncer: uma proposta integrada para equipe, pacientes e família. In: CARVALHO, M. M. J. **Psico-oncologia no Brasil: resgatando o viver**. São Paulo: Summus, 1998. p.186-231.
34. KOSEKI, N. M. O programa de cuidados paliativos do CAISM: o alcance da medicina. In: REZENDE, V. L. **Reflexões sobre a vida e a morte: abordagem interdisciplinar do paciente terminal**. Campinas, SP: Ed. da Unicamp, 2000. p.23-30.
35. PAVANI, N. J. P. A abordagem da dor no câncer. In: REZENDE, V. L. **Reflexões sobre a vida e a morte: abordagem interdisciplinar do paciente terminal**. Campinas, SP: Ed. da Unicamp, 2000. p.33-47.

36. SOUZA, E. P.; GONÇALVES, S. P. Visão e atuação do enfermeiro na assistência a pacientes fora de possibilidades terapêuticas. In: REZENDE, V. L. **Reflexões sobre a vida e a morte**: abordagem interdisciplinar do paciente terminal. Campinas, SP: Ed. da Unicamp, 2000. p.49- 60
37. REZENDE, V. L. Os últimos momentos: abordagem psicológica para pacientes terminais. In: REZENDE, V. L. **Reflexões sobre a vida e a morte**: abordagem interdisciplinar do paciente terminal. Campinas, SP: Ed.da Unicamp, 2000. p.69- 81.
38. OLIVEIRA, F. P. Cuidados paliativos em pediatria. In: SIQUEIRA, J. E. et al. **Bioética**: estudo e reflexões. Londrina: Ed. UEL, 2000. v.3, p.151-165.
39. RODRIGUES, I. G.; RODRIGUES, L. F. Cuidados paliativos: um desafio a ser conquistado. **Olho Mágico**, Londrina, v.8, n.2, p.22-4, mai./ago. 2001.
40. NASCIMENTO-SCHULZE, C. M. Hospices, cuidado paliativo e o novo paradigma de saúde. In: NASCIMENTO-SCHULZE, C. M. (org). **Dimensões da dor no câncer**: reflexões sobre o cuidado interdisciplinar e um novo paradigma de saúde. São Paulo: Robel, 1997. cap.4, p.65-81.
41. BERNARDO, C. L. E. Nos cuidados paliativos. In: BARACAT, F. F. et al. **Cancerologia atual**: um enfoque multidisciplinar. São Paulo: ROCA, 2000. p.156-172.
42. LIMA, R. A. G. **Experiências de pais e de outros familiares de crianças e adolescentes com câncer**: bases para os cuidados paliativos. 2002. Tese (Livre Docência) - Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto.
43. KÓVACS, M. J. Autonomia e o direito de morrer com dignidade. **Bioética**, v.6, n.1, p.61-9, 1998.
44. KÓVACS, M. J. Atendimento psicológico em unidades de cuidados paliativos. **Rev. Bras. Med.**, v.56, n.8, ago. 1999.

## APÊNDICE 2

**RELAÇÃO NÚMERICA DOS DOCUMENTOS ANALISADOS SEGUNDO, AUTOR, TÍTULO, FONTE E DEFINIÇÕES DE “CUIDADOS PALIATIVOS” E ATRIBUTOS DO CONCEITO**

Nº DOC	AUTOR/TÍTULO	CONCEITO	ATRIBUTOS
1	LOPES, M. C. et LABORDA, R. <b>Enfermagem paliativa busca uma nova visão do cuidado com o paciente</b>	- Cuidados paliativos são cuidados ativos, totais a pacientes cancerosos e ou com doenças degenerativas. E também seus familiares, a partir de um grupo multiprofissional - em uma fase na qual o paciente não terá mais nenhuma possibilidade de cura	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Cuidados ativos e totais</li> <li>- Equipe multiprofissional</li> <li>- Atende as necessidades físicas, psicológicas e espirituais do doente e familiares</li> <li>- Controle da dor e dos outros sintomas (náuseas e vômitos...)</li> <li>- Acompanhamento no luto</li> <li>- Não prolongamento da vida, nem retardamento</li> <li>- Especialidade/Conhecimento específico</li> </ul>
2	PIRES, A. A <b>A gerência do cuidado paliativo de enfermagem ao cliente oncológico na visita domiciliar</b>	- Acredito que cuidados paliativos vieram para humanizar o acompanhamento deste tipo de clientela, minimizar seu sofrimento, bem como dos seus familiares, vendo-os como um ser humano numa totalidade, tendo como um dos objetivos contribuir para a melhoria do seu bem-estar	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Minimiza o sofrimento do paciente e familiares.</li> <li>- Acompanhamento humanizado do paciente e familiares (bem-estar, apoio, conforto, respeito inclusive na finitude)</li> <li>- Ser humano na sua totalidade</li> <li>- Controle da dor e outros dos sintomas</li> <li>- Tecnicamente simples</li> <li>- Ações educativas para o cuidador domiciliar</li> <li>- Visa o auto cuidado</li> <li>- Necessidade de equilíbrio emocional do profissional</li> <li>- Enfermeira desenvolve atividades de cuidados específicos no domicílio e de gerenciamento do cuidado à distância</li> <li>- Equipe multiprofissional</li> <li>- Relação de ajuda /disponibilidade de escuta</li> <li>- Especialidade/conhecimento específico</li> <li>- Poder de decisão no domicílio pelo enfermeiro</li> <li>- Atendimento ambulatorial e domiciliar</li> </ul>

3	<p>KURASHIMA, Y. A.  <b>Avaliação de fatores que interferem na predição da sobrevida em pacientes pediátricos oncológicos fora de possibilidades terapêuticas curativas</b></p>	<p>- Existem casos onde mesmo usando todas as armas terapêuticas disponíveis, a cura não é possível. Nestes casos, cabe à equipe interdisciplinar oferecer suporte, informação, conforto e dignidade ao paciente e sua família através de assistência tão importante quanto a curativa: os cuidados paliativos.</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Equipe interdisciplinar</li> <li>- Conforta paciente e familiar</li> <li>- Reafirma a dignidade do paciente e família</li> <li>- Participação ativa da família no processo de decisões</li> <li>- Prepara a família para a morte</li> <li>- Suaviza o sofrimento do paciente e familiar</li> </ul>
4	<p>SANTANA, M. T. M. et al.  <b>Núcleo de Renascimento Elisabeth Kübler – Ross – Nurekr: assistência de saúde no modelo “Hospice”</b></p>	<p>- A assistência domiciliar prestada por esta equipe multidisciplinar, no programa, segue a concepção filosófica de “hospice”, que é um movimento relacionado com o “cuidar” do cliente e de seus familiares diante da morte e do processo de morrer.</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Assistência domiciliar</li> <li>- Equipe multidisciplinar</li> <li>- Filosofia hospice</li> <li>- Cuidado do cliente e familiar diante da morte e do processo de morrer</li> <li>- Conforto/assistência espiritual</li> <li>- Poder decisório de paciente e família</li> <li>- Atividades específicas para voluntários</li> <li>- Atendimento no nível físico, emocional, mental e/ou espiritual</li> <li>- Enfermeira atua em treinamento da equipe, gerenciamento e assistência</li> <li>- Integração dos pacientes e familiares</li> <li>- Ortotanásia</li> </ul>
5	<p>DAVID, Rosana  <b>A vulnerabilidade ao adoecimento e morte por aids em usuário de um serviço ambulatorial especializado em DST/AIDS do</b></p>	<p>- Cuidado paliativo compreende um conjunto de ações terapêuticas e medidas para confortar e apoiar indivíduos que convivem com doenças como a aids</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Medidas para conforto / apoio / proteção</li> <li>- Lida com a finitude/morte</li> <li>- Acolhimento</li> <li>- Crença religiosa como aliada</li> </ul>

	<b>município de São Paulo</b>		
6	SANTANA, A. D. A. <b>Cuidados paliativos ao doente oncológico terminal em domicílio: representações sociais da família</b>	- ... emergiu um novo paradigma na saúde que aponta para adoção de medidas explicitamente humanitárias no atendimento de pacientes terminais em seu ambiente familiar; onde o cuidar é oferecido não apenas visando a cura mas, para aliviar os sintomas e o sofrimento do paciente terminal e sua família. Nessa perspectiva, todo empenho deve ser dirigido para possibilitar a compreensão e a aceitação do processo de morrer com dignidade.	- Humanização do atendimento - Acompanhamento no domicílio - Alívio dos sintomas - Alívio do sofrimento do paciente e família - Atendimento das necessidades físicas, psicológicas e espirituais - Equipe interdisciplinar - Paciente - família é uma unidade de cuidados - Paciente e familiar podem passar pelas fases de negação, raiva, barganha, depressão e aceitação - Espiritualidade para o enfrentamento - Prepara família para mecanismos de enfrentamento da perda - Promove comunicação paciente-família - Instrumentalização da família para o cuidado
7	PIMENTA, C.A. M. et al <b>Proposta de conteúdo mínimo sobre dor e cuidados paliativos nos cursos de graduação da área de saúde.</b>	- Consolo, amparo frente à morte, manejo da depressão, conforto aos familiares, alívio da dor, cuidados destinados ao controle de náuseas, vômitos, constipação, anorexia, caquexia, lesões da pele e insônia devem ser dispensados, não só aos doentes oncológicos, mas também àqueles com síndrome da imunodeficiência adquirida (SIDA) e com doenças neurológicas progressivas ou marcadamente incapacitantes, entre outras afecções.	- Consolo e amparo frente à morte - Manejo da depressão - Conforto aos familiares - Alívio da dor e controle de sintomas
8	MARCELINO, R.M. et al. <b>Cuidado domiciliar: escolha ou falta de opção?</b>	- Cuidado diário a um paciente com câncer em fase avançada remete o cuidador a reflexões sobre a vida e o viver. Quando a possibilidade de morte se aproxima, o medo de lidar com esta realidade em casa pode ser a razão das dificuldades enfrentadas pela família	- Equipe interdisciplinar - Apoio à família - Controle da dor oncológica - Participação do paciente e familiar no processo de tomada de decisão - Comunicação verbal e não verbal - Respeito às limitações da família frente à morte

			<ul style="list-style-type: none"> <li>- Domicilio é um bom lugar desde que se respeite a limitação familiar</li> <li>- Ética profissional</li> </ul>
9	BARROS, Newton <b>Desenvolvimento e validação de escala para avaliar qualidade de vida em pacientes com câncer avançado</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- A palavra paliativo deriva do latim pallium, associada ao verbo palliare, que significa encobrir, disfarçar, tendo sido adotado pelo moderno movimento HOSPICE para caracterizar os tratamentos sintomáticos que não tinham o objetivo de provocar alteração na evolução da doença</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Proteção</li> <li>- Filosofia/movimento hospice</li> <li>- Equipe multidisciplinar</li> <li>- Alívio da dor e dos sintomas em geral</li> </ul>
10	GUTIERREZ, P. L. <b>O que é o paciente terminal?</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Condutas no plano concreto, visando agora, alívio da dor, a diminuição do desconforto, mas sobretudo a possibilidade de situar-se frente ao momento do fim da vida, acompanhado por alguém que possa ouvi-los e sustente seus desejos. Reconhecer, sempre que possível, seu lugar ativo, sua autonomia, suas escolhas, permitir-lhe chegar ao momento de morrer, vivo, não antecipando o momento desta morte a partir do abandono e isolamento.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Alívio da dor e de outros sintomas</li> <li>- Diminuição do desconforto</li> <li>- Mantém o paciente ativo</li> <li>- Autonomia do paciente</li> <li>- Não abandonar e isolar o paciente</li> <li>- Trabalho multidisciplinar</li> <li>- Alívio do sofrimento</li> <li>- Acompanhamento do paciente na morte</li> </ul>
11	KOSEKI, N.M. et al. <b>Características das mulheres com câncer genital e mamário atendidas numa unidade de cuidados paliativos.</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- O tratamento paliativo não cura: trata mais os sintomas que as enfermidades e mais o doente que a doença. Por isso, os familiares e o doente constituem o alvo da unidade de cuidados e, assim, o atendimento estende-se a todos, desde o diagnóstico da incurabilidade até o período do processo de luto dos familiares.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Valorização da dor e outros sintomas (anemia, anorexia, tosse, dispnéia, náusea e vômito, obstrução)</li> <li>- Comunicação dos profissionais com paciente / dialogo aberto</li> <li>- Respeito às condições do paciente</li> <li>- Não abandono pela equipe</li> <li>- Alívio do sofrimento</li> <li>- Reconhecimento das necessidades e problemas de ordem física, emocional, social e espiritual</li> <li>- Acompanhamento individualizado</li> <li>- Assistência domiciliar</li> <li>- Paciente e família são uma unidade de cuidado</li> <li>- Atendimento em todas as etapas do processo de morrer, inclusive no processo do luto</li> </ul>

			- Equipe multidisciplinar
12	SCHOELLER, M.T.E et al. <b>Câncer: o que fazer quando não há esperanças?</b>	- Portanto, Cuidados Paliativos é um conceito que visa oferecer o melhor tratamento possível para pacientes, cujas chances de cura não existem. O manejo de múltiplos sintomas nestes pacientes é um dos maiores desafios, em países como o nosso, onde pacientes terminais são encaminhados para casa com frases “que não há mais o que fazer”.	- Manejo da dor e dos outros sintomas - Evita sofrimento do paciente - Conforto - Morte como processo natural - Atendimento no hospital e no domicílio - Necessidade de profissionais bem treinados - Ortotanásia - Integra aspectos psicológicos e espirituais - Auxiliam a família no enfrentamento da doença e no luto
13	LOPES, L. F. et al . <b>Aspectos da humanização no tratamento de ciranças na fase terminal.</b>	- O termo “hospice”, utilizado na língua inglesa, refere-se a uma filosofia de tratamento voltada para o conforto, quando a cura já não é mais esperada. Os “ hospice” podem ser montados em casa ou hospitais, desde que se garantam algumas facilidades, objetivando os cuidados paliativos para os pacientes em relação aos sintomas dolorosos, ao suporte psicológico do paciente e seus familiares, ao auxílio da equipe médica; por exemplo: transporte rápido e, quando necessário, suporte espiritual, entre outros.	- Filosofia de tratamento - Conforto - Atendimento domiciliar e hospitalar - Autonomia do paciente - Controle da dor e dos outros sintomas - Suporte espiritual - Uso de sedação em caso de extremo para supressão da dor - Alívio do sofrimento - Evita a obstinação terapêutica - Supre necessidades básicas de higiene, nutrição - Mantém dignidade - Evitam-se exames em excessos - Participação ativa da família - Comunicação clara - Morre acompanhado das pessoas que ama, com a família preparada - Boa formação médica, humana e ética
14	GUERRA, M. A. T. <b>Assistência ao paciente em fase terminal: alternativas para o doente com aids.</b>	- O modelo hospice de assistência aos pacientes morrendo passou então a ser conhecido mais como um conceito ou filosofia do que um local de atendimento. O apoio integral constituiu-se uma sua característica fundamental.	- Filosofia de cuidado - Apoio integral em todas dimensões - Respeito ao paciente - Especialidade/Conhecimentos técnicos e de realização prática - Atendimento domiciliar e hospitalar

			<ul style="list-style-type: none"> <li>- Cuidadores bem treinados e disponíveis</li> <li>- Decisões em conjunto com equipe – paciente-familiares</li> <li>- Respaldo legal para as decisões médicas</li> </ul>
15	<b>KOVÁCS, M. J. Sofrimento psicológico de pacientes com câncer avançado em programas de cuidados paliativos</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Um programa de cuidados paliativos que objetiva cuidar das necessidades físicas, psíquicas, sociais e espirituais necessita promover um estudo cuidadoso sobre qualidade de vida de seus pacientes, usando instrumentos afinados para estas medidas.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Manutenção da esperança</li> <li>- Cuidado das necessidades físicas, psíquicas, sociais e espirituais</li> <li>- Alívio da dor e outros sintomas incapacitantes</li> <li>- Uso de instrumento para medida de qualidade de vida</li> <li>- Diminuição do sofrimento</li> <li>- - Unidade de tratamento é o paciente e a família</li> <li>- Facilita a comunicação entre paciente, família e equipe</li> <li>- Escuta ativa (dos sentimentos)</li> <li>- Ética profissional</li> <li>- Respeito à vida</li> <li>- Autonomia do paciente</li> <li>- Ortotanásia (Não prolonga a vida artificialmente)</li> </ul>
16	<b>ELIAS, A.C.A.; GIGLIO, J.S. Intervenção psicoterapêutica na área de cuidados paliativos para ressignificar a dor simbólica da morte de pacientes terminais através de relaxamento mental, imagens mentais e espiritualidade</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- No atendimento a pacientes fora de possibilidade de cura encontramos sofrimento psicológico importante no que se refere aos aspectos psíquicos e espirituais, que são dois componentes do conceito de Dor Total introduzido por Saunders (1991)</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Preparo da família no processo de morrer</li> <li>- Identifica e trabalha as fases de negação, raiva, barganha, depressão e aceitação</li> <li>- Oportunidade do reencontro da esperança</li> <li>- Verdade</li> <li>- Uso de técnicas de relaxamento mental e visualização de imagens mentais e questões de espiritualidade</li> <li>- Características do terapeuta: suporte para acolher; .sensibilidade emocional; .conhecimento; .resolvido em relação às perdas e à morte em si.</li> </ul>
17	<b>KOVÁCS, M.J.</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Entendemos como cuidados paliativos, a atenção</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Alívio de sintomas e controle da dor</li> </ul>

	<p><b>Cuidado paliativos: quando, como e porque</b></p>	<p>completa ao paciente, não visando mais a cura e sim o alívio de sintomas e controle da dor, freqüentemente presentes em pacientes com câncer em estágio avançado.</p> <p>- O sistema "hospice" deve ser entendido como uma filosofia de cuidados aos pacientes com câncer em estágio terminal, e não como um lugar de internação para morrer, como originalmente se concebia. Trata-se de uma forma de atendimento a pacientes fora de possibilidades terapêuticas de cura, onde o foco principal é a qualidade de vida destes pacientes.</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Família também pode passar pelos estágios coincidentes com os pacientes (negação, raiva, barganha, depressão e aceitação).</li> <li>- Mantém a esperança do paciente</li> <li>- Mede a qualidade de vida com escala</li> <li>- Comunicação: como fazê-lo; acessível; de forma adequado; .respeito às necessidades; responde às perguntas e no ritmo do paciente</li> <li>- Verdade</li> <li>- Respeito ao ser humano</li> <li>- Acolhida</li> <li>- Controle da dor total (envolvimento dos aspectos físicos, psíquicos, sociais e espirituais)</li> <li>- Equipe multidisciplinar envolvendo médicos, enfermeiros, psicólogos, assistentes sociais, fonoaudiólogos, fisioterapeutas, terapeutas ocupacionais, nutricionistas e o clero</li> <li>- Avaliação das necessidades básicas do paciente e família</li> <li>- Inclusão de voluntários na equipe com tarefas específicas</li> <li>- Filosofia de cuidados</li> <li>- Modalidade de atendimento: unidade de internação, ala em hospital geral, atendimento domiciliar, unidade dia</li> <li>- Uso de técnicas corporais (relaxamento, visualização, massagem e toque)</li> <li>- -Autonomia do paciente</li> <li>- Paciente e família como unidade de cuidado</li> <li>- Cuidado individual</li> <li>- Trabalho conjunto paciente, família e equipe</li> <li>- Avalia a força do ego, capacidade de elaboração e insight</li> <li>- Ortotanásia não prolongamento artificial da vida</li> </ul>
18	PESSINI, Léo.	- Há necessidade de uma compreensão filosófica do	- Morte como processo natural

	<p><b>Distanásia: até quando investir sem agredir?</b></p>	<p>cuidado às pessoas nas fases finais de uma doença terminal. O hospice afirma a vida e encara o “estar morrendo” (dying) como um processo normal. Hospice enfatiza o controle da dor e dos sintomas objetivando melhorar a qualidade d vida, antes que tentar curar uma doença ou estender a “vida”. O objetivo dos hospice é permitir, aos pacientes e suas famílias, viver cada dia plena e confortavelmente tanto quanto possível ao lidar com o estresse causado pela doença, morte e dor da perda (grief). Nos cuidados de hospice utiliza-se uma abordagem multidisciplinar que enfoca as necessidades físicas, emocionais, espirituais e sociais dos pacientes e familiares. A equipe de saúde consiste de médicos, enfermeiras, assistentes sociais, voluntários treinados e conselheiros pastorais que articuladamente trabalham provendo coordenação e continuação dos cuidados envolvendo o paciente e sua família. Também fazem o seguimento (follow-up) da família e aconselhamento aos enlutados após a morte do ente querido.</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Auxilia o paciente e familiares a lidarem com o estresse da doença, morte e perda com serenidade</li> <li>- Controle da dor e dos outros sintomas</li> <li>- Equipe multidisciplinar (médicos, enfermeiras, assistentes sociais, e conselheiros pastorais)</li> <li>- Inclusão de voluntários treinados na equipe</li> <li>- Enfoque das necessidades físicas, emocionais, espirituais e sociais dos pacientes e familiares</li> <li>- Limitação do poder médico</li> <li>- Alívio do sofrimento</li> <li>- Morrer como processo normal</li> <li>- Ortotanásia (não a distanásia)</li> <li>- Autonomia</li> </ul>
19	<p>PESSINI, Léo. <b>Distanásia: até quando prolongar a vida?</b></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- A filosofia dos cuidados paliativos procura atender a pessoa na fase final da vida na sua globalidade ser. Este cuidado promove o bem-estar global e a dignidade do doente crônico e terminal. E garante sua possibilidade de viver a própria morte e de não ser expropriado do momento final de sua vida. Entre outras necessidades que se tornam evidentes neste contexto, destacam-se: o respeito pela autonomia da pessoa, o que não significa abandoná-la à sua própria sorte no individualismo; a verdade sobre sua condição de saúde e a participação no processo de tomada de decisões ajudando-a a elaborar sua própria verdade; o não-</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Apoio e bem estar global</li> <li>- Dignidade do doente</li> <li>- Paciente vive plenamente a própria morte</li> <li>- Respeito à autonomia</li> <li>- Não abandono</li> <li>- Ortotanásia ( não abrevia e nem prolonga a vida)</li> <li>- Morte como processo natural</li> <li>- Filosofia de cuidados</li> <li>- Princípios da bioética: principio da veracidade; principio da proporcionalidade terapêutica; principio do duplo efeito; principio da prevenção; principio do não abandono e o tratamento da</li> </ul>

		abandono; o cuidado pela dor e não tratar a pessoa como mero objeto de cuidados, cuja vida pode ser abreviada ou prolongada segundo as conveniências da família, da equipe médica e/ou do hospital.	<ul style="list-style-type: none"> <li>- dor)</li> <li>- Sedação como tratamento é inapropriado</li> <li>- Aconselhamento e assistência espiritual</li> <li>- Controle da dor e de outros sintomas</li> <li>- Equipe interdisciplinar</li> <li>- Comunicação da verdade: o que, como, quando, quanto e a quem</li> <li>- Não força-se a ingestão de alimento e água</li> <li>- Cuidado integral (aspectos físicos, emocionais, sociais e espirituais)</li> <li>- Cuidado individualizado e continuado</li> <li>- Relação franca e honesta</li> </ul>
20	SCHRAMM, F.R. <b>Morte e finitude em nossa sociedade: implicações no ensino dos cuidados paliativos</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Penso que a própria concepção de cuidados paliativos, por ser baseada (pouco importa se explícita ou implicitamente) no princípio da qualidade de vida para o paciente e seu entorno, muito mais do que naquele de sacralidade de vida, e por ter em conta a globalidade do paciente e de suas necessidades, constitui um complemento, senão uma alternativa, ao assim chamado positivismo médico graças a uma maior humanização das práticas de tratar e cuidar quem precisa.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Morte como processo natural</li> <li>- Globalidade do paciente e suas necessidades</li> <li>- Respeito da autonomia plena.</li> <li>- Não expropria a pessoa da experiência do seu morrer</li> <li>- Humanização das práticas do cuidar e tratar</li> </ul>
21	CASTRO, D.A. <b>A psicologia e ética em cuidados paliativos</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- O objetivo do hospice é permitir aos pacientes e sua família viver cada dia de uma forma plena e confortável tanto quanto possível e ajudar a lidar com o stress causado pela doença, pela morte e pela dor.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Morte como algo absolutamente normal</li> <li>- Viver de forma plena e confortável quanto possível</li> <li>- Não se sente abandonado</li> <li>- Mantém a identidade do paciente</li> <li>- Respeito à autonomia do paciente</li> <li>- Equipe de atendimento (médico, enfermeiras, psicólogos, assistentes sociais, religiosos, etc )</li> <li>- Alivia a dor seja física ou emocional</li> <li>- Ortotanásia evita-se o que é fútil, inútil ou danoso para o paciente</li> <li>- Ameniza a depressão diante da morte</li> </ul>

			(psicólogo) - Consciência do processo de morrer - Princípios que norteiam a bioética no processo de decisão: autonomia, beneficência, não maleficência e justiça - Comunicação honesta e compassiva por parte dos profissionais - Saber ouvir
22	<b>CAPONERO, R.          Muito além da cura de uma doença, profissionais lutam para humanizar o sofrimento humano</b>	- Os cuidados paliativos fundamentam-se em uma concepção global e ativa da terapêutica, que compreende a atenção aos aspectos físicos, emocionais, sociais e espirituais das pessoas acometidas por doenças evolutivas crônicas sem possibilidades razoáveis de respostas a um tratamento específico, ou que não o desejem.	- Concepção global e ativa da terapêutica - Atenção aos aspectos físicos, emocionais, sociais e espirituais - Autonomia dos enfermos e de suas famílias - Controle dos sintomas - Comunicação efetiva - Equipe multiprofissional (médicos, enfermeiros, assistentes sociais, psicólogos, terapeutas ocupacionais, fisioterapeutas, religiosos e especialistas em ética) - Aplica-se em todos os níveis assistenciais (hospitais, unidades e centros específicos e domicílios) - Considera a morte como processo natural - Ortotanásia não antecipando, nem adiando a morte - Mantém a dignidade paciente é encarado como um ser humano que sofre de uma doença, e não como um simples diagnóstico - Redimensionalização dos valores de avaliação da terapêutica, de uma forma mais realista e adequada - Utiliza-se tratamento convencional como Qt, radioterapia se necessário
23	<b>BARBOSA, SMM;          VALLENTE, MT;          OKAY, Y.</b>	- O cuidado paliativo reafirma a vida quando o processo de morrer é considerado normal, não havendo antecipação nem postergação da morte,	- Reafirma a vida quando o processo de morrer é considerado normal. - Alívio da dor e dos sintomas que geram

	<p><b>Medicina paliativa: a redefinição da experiência humana no processo de adoecer</b></p>	<p>buscando proporcionar um alívio dos sintomas que geram desconforto e estresse, integrando o cuidado psicológico e espiritual. Esse tipo de cuidado oferece ao paciente uma vida tão ativa quanto possível, até a morte, possibilitando a ele e sua família um adequado sistema de suporte.</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- desconforto e estresse</li> <li>- Oferece uma vida tão ativa quanto possível, até a morte</li> <li>- Equipe interdisciplinar e multiprofissional (médicos, enfermeiros, assistentes sociais, fisioterapeutas, terapeuta ocupacional, farmacêutico e nutricionista)</li> <li>- Comunicação efetiva em relação a pacientes, família e equipe de saúde</li> <li>- Combate à ansiedade, medo e depressão</li> <li>- Uso de terapias não medicamentosas (acupuntura, toque, hipnose, arte e musicoterapia) associados aos tratamentos</li> <li>- Respeito ao doente e ajuda para que possa se cuidar até o final</li> <li>- Tratamento domiciliar</li> <li>- Serviço de consultoria em hospitais</li> <li>- Voluntárias na equipe</li> <li>- Atenção integral, observando os aspectos físicos, emocionais, sociais e espirituais</li> <li>- Binômio doente –família</li> <li>- Promoção da autonomia</li> <li>- Acolhe o medo e lidar com o isolamento dos pacientes</li> <li>- Envolvimento das pessoas das diversas instituições religiosas e de conselheiros espirituais</li> <li>- Educação interdisciplinar (controle de sintomas e temas sobre o impacto emocional da morte)</li> <li>- Sentido humanitário às ações dos profissionais</li> </ul>
24	<p>MELO, AGC. <b>Os cuidados paliativos: uma nova abordagem em evolução no</b></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Propiciar o controle da dor, alívio dos sintomas e uma qualidade de vida melhor para os pacientes que padecem de uma doença crônico-evolutiva sem possibilidades de cura, parecem ser direito de cada paciente e o dever de cada profissional</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Controle da dor e alívio dos sintomas</li> <li>- Respeito à dignidade do ser humano</li> <li>- Formação específica para os profissionais, identificando as necessidades dos pacientes e familiares, no lidar com o sofrimento e a morte</li> </ul>

	<b>mundo.</b>	da área da saúde e de toda a comunidade.	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Importância da espiritualidade na reflexão sobre os valores e a vida</li> <li>- Poder de decisão do paciente</li> <li>- Promoção de um ambiente acolhedor</li> <li>- Equipe multidisciplinar</li> </ul>
25	<p>ANDRADE, J.C.C; ANDRADE FILHO, A.C.C.</p> <p><b>Estamos preparados para a Medicina paliativa?</b></p>	<p>- É aquela cujo principal objetivo é promover o conforto para o paciente nos seus últimos dias. E seus princípios básicos são: a morte como um processo natural, não apressar ou retardar a morte; promove o alívio da dor e de outros sintomas incomodativos; integra os aspectos psicológicos, sociais e espirituais de forma que o paciente possa aceitar a própria morte da forma mais natural e integral possível; oferece suporte para que o paciente possa viver da forma mais ativa e criativa possível até a morte e oferece suporte para os familiares durante a doença do paciente e no seu luto.</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- A morte é um processo natural</li> <li>- Ortotanásia não apressa ou retarda a morte</li> <li>- Integra os aspectos psicológicos, sociais, e espirituais para que o paciente possa aceitar a própria morte</li> <li>- Suporte para que o paciente possa viver de forma mais ativa e criativa possível</li> <li>- Suporte para os familiares durante a doença e no seu luto</li> <li>- Alívio da dor e de outros sintomas incomodativos</li> <li>- Conforto para o paciente nos seus últimos dias.</li> <li>- Alívio do sofrimento</li> <li>- Aplicação dos princípios da bioética: autonomia, ser beneficente, não maleficência e justiça</li> </ul>
26	<p>CAPONERO, R.; MELO, AGC.</p> <p><b>Cuidados paliativos</b></p>	<p>- Os cuidados paliativos não são a antítese da cura, mas a constatação da realidade em situações onde a busca pela cura pode ser uma mera ilusão. Não são o abandono, e sim o reencontro de uma medicina exercida por um ser humano e para um ser humano que, por sua nova dimensão, extrapolam-se os cuidados médicos, numa atenção global ao indivíduo.</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Engloba as necessidades físicas, psicológicas, sociais, e espirituais</li> <li>- Morte como processo natural</li> <li>- Ortotanásia Não apressa, nem adia a morte</li> <li>- Alívio da dor e de outros sintomas</li> <li>- Suporte ao paciente que morre e à sua família</li> <li>- Equipe multidisciplinar</li> <li>- O profissionais devem saber (conhecimento), estar apto (habilidade) e desejar (atitude) preservar e melhorar a qualidade de vida de pacientes oncológicos</li> <li>- Profissionais têm que ser expert na avaliação e manejo dos sintomas físicos comuns no câncer avançado, incluindo dor, fadiga, alterações respiratórias, gastrintestinais, alterações</li> </ul>

			<p>cutâneas.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Aprimora a comunicação</li> <li>- Médico deve estar apto para lidar com o estresses dos membros da família</li> <li>- Prevenção de “burnout”</li> <li>- Princípios éticos (autonomia, paternalismo, consentimento pós informado..)</li> <li>- Redimensionalização da terapêutica Decisões firmes , mas não inflexível em relação às decisões no final da vida: sedação em casos refratários; hidratação e nutrição no final da vida; ordens de não ressuscitação e de abordagens paliativas, suspensão dos procedimentos invasivos, suspensão de tratamento, eutanásia e suicídio assistido.</li> </ul>
27	SCHOELLER, MT. <b>Dor oncológica</b>	- Numerosos estudos enfatizam a falta de conhecimento de médicos e de enfermeiros para o manejo da dor e de cuidados paliativos. Assim é uma prioridade para a implementação do controle do sofrimento.	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Alívio do sofrimento</li> <li>- Controle da dor e de outros sintomas</li> <li>- Cuidado domiciliar</li> <li>- Respeito pela autonomia do paciente</li> </ul>
28	SIQUEIRA, J.E. <b>A ética e os pacientes terminais</b>	- Profissionais de diferentes áreas do saber acadêmico, integrados para proporcionar um atendimento ao paciente e sua família nesse período crucial da vida.	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Morte como processo natural cada vida humana chega inevitavelmente ao fim</li> <li>- Assistência multidisciplinar</li> </ul>
29	FIGUEIREDO, MTA. <b>Educação em cuidados paliativos: uma experiência brasileira</b>	- Devido à característica multiprofissional desta atividade médica-assistencial, o nome mais apropriado e mais em voga atualmente em todo o mundo é Cuidados Paliativos	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Participação de sacerdotes das diferentes religiões</li> <li>- Característica multiprofissional (médico, enfermeira, fisioterapeuta, fonoaudiólogo, psicólogo, entre outros)</li> <li>- Voluntários</li> <li>- Controle dos sintomas</li> <li>- Morte e sofrimento são inerentes ao ser humano</li> <li>- Atendimento ambulatorial</li> <li>- Humanização do sofrimento humano</li> <li>- Visita domiciliar</li> </ul>

30	BRASIL. Ministério da Saúde. <b>Cuidados paliativos oncológicos: controle da dor</b>	- A ênfase na importância dos sintomas psicológicos, espirituais e sociais amplia as responsabilidades desta assistência que deve atuar para além do controle de sintomas físicos, priorizando o alívio do sofrimento humano e considerando o impacto de suas ações segundo as considerações de qualidade de vida dos próprios pacientes.	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Valoriza sintomas psicológicos, espirituais e sociais</li> <li>- Controle da dor e dos outros sintomas físicos</li> <li>- Alívio do sofrimento?</li> <li>- Equipe multidisciplinar</li> <li>- Comunicação entre paciente-família e equipe</li> <li>- Enfermeiros são os profissionais que mais avaliam a dor</li> <li>- Treinamento do cuidador</li> <li>- Internação domiciliar</li> </ul>
31	BRASIL. Ministério da Saúde. <b>Cuidados paliativos oncológicos: controle de sintomas.</b>	- A terapêutica paliativa é voltada ao controle sintomático e preservação da qualidade de vida para o paciente, sem função curativa, de prolongamento ou de abreviação da sobrevida.	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Controle da dor e de outros sintomas</li> <li>- Uso de Escala de capacidade funcional</li> <li>- Alívio do sofrimento</li> <li>- Abordagem multidisciplinar com médicos, enfermeiros, psicólogos, assistentes sociais, nutricionistas, fisioterapeutas</li> <li>- Voluntários na equipe</li> <li>- Ortotanásia Sem função de prolongar ou abreviar a sobrevida</li> </ul>
32	KÓVACS, MJ et al. <b>A avaliação da qualidade de vida em pacientes oncológicos em estado avançado da doença</b>	- Com todos esses sintomas vê-se que há muitas coisas a serem feitas com pacientes nesse estágio, configurando-se uma área importante de trabalho, que é a de cuidados paliativos, em que o foco principal não é mais a cura, e sim, o alívio e controle de sintomas e uma busca de qualidade de vida.	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Alívio e controle de sintomas</li> <li>- Processo de escuta ativa</li> <li>- Unidade de cuidados é a família</li> <li>- Maior controle e autonomia de sua vida</li> <li>- Voluntários</li> <li>- Equipe multidisciplinar (enfermeiras especializadas, assistentes sociais, médicos treinados, psicólogos, fisioterapeutas, terapeutas ocupacionais, nutricionistas e teólogos)</li> <li>- Atendimento como : equipe de consultoria; ala do hospital; unidade hospitalar específica; hospices</li> <li>- Atendimento domiciliar</li> <li>- Treinamento específico para o pessoal de área médica e paramédica</li> </ul>

			<ul style="list-style-type: none"> <li>- Uso de escala para medida de qualidade de vida</li> </ul>
33	<p>BROMBERG, MHPF.  <b>Cuidados paliativos para o paciente com câncer: uma proposta integrativa para equipe, pacientes e família.</b></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Cuidados paliativos significam a preocupação com a melhora da qualidade de vida do paciente terminal e com a melhora da qualidade da morte.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Unidade de cuidado é o paciente e família</li> <li>- Ação multiprofissional</li> <li>- Uso de instrumentos de avaliação de qualidade de vida</li> <li>- Apoio na dor total ( físico, psicológico, social e espiritual)</li> <li>- Alívio dos sintomas de sofrimento</li> <li>- Equipe multidisciplinar</li> <li>- Equipe multiprofissional</li> <li>- Treinamento do cuidador</li> <li>- Mantém no domicílio se houver condições</li> <li>- Apoio religioso supre necessidades espirituais e de ordem prática</li> <li>- Comunicação falha e prejudicada entre paciente-família e equipe</li> <li>- Busca de alternativas como benzedoras, grupos de oração, medicamentos não receitados pelos médicos, mas indicados por conhecidos.</li> <li>- Acompanhamento dos familiares no luto</li> <li>- Participação de voluntários</li> <li>- Finitude é uma condição humana</li> <li>- É uma especialização e requer uma formação específica</li> <li>- Filosofia de vida</li> </ul>
34	<p>KOSEKI, N.M.  <b>O programa de cuidados paliativos do CAISM: o alcance da medicina</b></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Iniciou-se o atendimento especializado a pacientes com câncer em fase avançada, fora de possibilidades de cura ou em fase terminal, com o objetivo de proporcionar-lhes melhor qualidade de vida e, com isso, uma morte sem dor. Para que essa meta seja alcançada, há uma equipe multidisciplinar trabalhando com a mesma finalidade...</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Conforto e bem – estar</li> <li>- Equipe multidisciplinar (médica, enfermeira, psicóloga e assistente social)</li> <li>- Alivia os sofrimentos</li> <li>- Controle dos sintomas</li> <li>- Procura resolver os problemas físicos, psicológicos, sociais e espirituais do paciente e seus familiares</li> </ul>

			<ul style="list-style-type: none"> <li>- Atendimento hospitalar</li> <li>- Psicóloga ajuda os familiares nas dificuldades decorrentes do processo evolutivo da doença, da morte e no luto</li> <li>- Treinamento para cuidadores (Enfermeira orienta os cuidadores em como realizar curativos, limpezas, manipular ostomias, cuidar das escaras, ministrar as medicações, principalmente analgésicos, dar banho e outros procedimentos).</li> <li>- Assistente social facilita as transações de aposentadoria da paciente, seguro social, visita do esposo e filhos, informando os empregadores e diretores de escolas sobre a situação da enferma.</li> <li>- Atitude humanitária</li> <li>- Acolhimento Cria um ambiente de solidariedade e intimidade, como dando “permissão” ao paciente para morrer</li> <li>- A sedação como opção terapêutica, como alternativa para o controle de sintomas refratários e intoleráveis</li> <li>- Maior participação do doente e seus familiares nas decisões</li> <li>- Respeito ao máximo do desejo do paciente</li> <li>- Princípios éticos na decisão médica em relação ao paciente – veracidade, autonomia, beneficência, não maleficência</li> <li>- Prevenção de “bornout” Solicita ajuda de outro profissional para ajudar a equipe</li> </ul>
35	PAVANI, N.J.P. A abordagem da dor no câncer	- A equipe multidisciplinar ou equipe de cuidados paliativos é fundamental no manejo global do paciente com dor cancerosa e sua composição é variável, envolvendo médico, enfermagem, psicoterapeuta, fisioterapeuta, terapeuta	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Equipe multidisciplinar (médico, enfermagem, psicoterapeuta, fisioterapeuta, terapeuta ocupacional, assistente social, sacerdote)</li> <li>- Voluntários na equipe</li> <li>- Bem-estar físico, social, espiritual, psicólogo e</li> </ul>

		ocupacional, assistente social, sacerdote, além de amigos, vizinhos e voluntários, que têm de estar coletivamente envolvidos com o bem estar físico, social, espiritual, psicólogo e financeiro do doente e sua família.	<p>financeiro do doente e sua família.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Cuidados essenciais</li> <li>- Alívio da dor</li> <li>- Alívio do sofrimento</li> <li>- Evita-se quanto possível droga que promovam sonolência</li> <li>- Redimensionalização do tratamento Evita-se exames diagnósticos por imagem, ou laboratoriais e indicações cirúrgicas que não lhe trarão benefício</li> <li>- Comunicação Esclarecimento sobre as condutas médicas, sem a ilusão de possibilidade de cura</li> <li>- Pacientes com dor passam pelas fases descritas por Elizabeth Kübler-Ross</li> </ul>
36	SOUZA, E.P.; GONÇALVES, S.P.. <b>Visão e atuação do enfermeiro na assistência a pacientes fora de possibilidade terapêuticas.</b>	- Em cuidados paliativos, sempre é possível fazermos algo para amenizar o sofrimento, sobretudo dessas pacientes que atendemos. Elas nos pedem um toque de carinho, de sensibilidade, de amor, de dignidade (que sua morte seja tão digna quanto foi sua vida).	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Morte como processo natural</li> <li>- Diminui angústia e sofrimento</li> <li>- Profissional deve estar equilibrado</li> <li>- Preparo específico Preparo para prestar assistência tanto em nível ambulatorial como domiciliar, como na internação hospitalar.</li> <li>- Equipe multiprofissional (médica cordenadora, enfermeiras, psicóloga e assistencial social)</li> <li>- Enfermeiras prestam cuidados físicos e assistências emocionais para pacientes e familiares.</li> <li>- Visa o controle da dor</li> <li>- Redução do sentimento de isolamento</li> <li>- Treinamento de cuidadores</li> </ul>
37	REZENDE, V.L. <b>Os últimos momentos: abordagem psicológica para pacientes</b>	- A assistência psicológica ao paciente com câncer avançado fora de possibilidades curativas, no CAISM, está vinculada a uma proposta mais ampla de atuação de uma equipe (Programa de Cuidados Paliativos), visando à humanização da assistência na fase final. O maior desafio da equipe, neste	<ul style="list-style-type: none"> <li>- A morte é uma das etapas da vida</li> <li>- Visa a humanização da assistência na fase final</li> <li>- Ajudar o paciente nas deferentes dimensões: corpo, mente e espírito</li> <li>- Alívio dos deferentes tipos de dor</li> <li>- Pacientes precisam saber que não serão</li> </ul>

	<b>terminais.</b>	momento, é ter sensibilidade para ajudar o paciente em suas diferentes dimensões: corpo, mente e espírito.	<ul style="list-style-type: none"> <li>- abandonados, mas amparados</li> <li>- Equipe (médico, assistente social, fisioterapeuta, enfermeira e psicóloga)</li> <li>- Fortalecimento do canal de comunicação entre a equipe e a família</li> <li>- Disponibilidade de ouvir.</li> <li>- O terapeuta precisa percorrer um caminho dentro de si mesmo</li> </ul>
38	OLIVEIRA, F.P. <b>Cuidados paliativos em Pediatria</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Assim, trata-se de algo que cobre, protegendo uma pessoa considerada de grande valor e dignidade. O paciente, mesmo sem possibilidade de cura, ou limitado por deficiências físicas ou com sofrimento intenso, terá sempre um grande valor e dignidade, devendo receber um tratamento paliativo, o melhor possível.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Morrer acompanhada pelas pessoas que ama</li> <li>- Dignidade até o final</li> <li>- Alívio do sofrimento</li> <li>- Modalidade: hospitais de pequena dimensão especializados em c. p.; unidade de cuidados paliativos nos hospitais; equipe móvel de cuidados paliativos no interior do hospital;</li> <li>- Modulados pelos princípios da beneficência, autonomia, do respeito pela vida.</li> <li>- Tratamento da dor física</li> <li>- Evita-se excessos de exames</li> <li>- Manutenção no domicílio</li> <li>- Perda de criança é mais difícil de aceitar</li> <li>- Respeito aos aspectos religiosos e culturais da família</li> <li>- Acolhe o paciente e familiares/ não abandona</li> <li>- Conforto</li> <li>- Apoio no luto</li> </ul>
39	RODRIGUES, I.G.; RODRIGUES, L.F. <b>Cuidados paliativos: um desafio a ser conquistado.</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- O enfoque dos Cuidados Paliativos é o ser humano integral, com suas necessidades físicas, psicológicas, sociais e espirituais. Portanto, diferentes profissionais complementam as competências específicas na assistência da unidade paciente-família.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Ser humano integral (necessidades físicas, psicológicas, sociais e espirituais)</li> <li>- Diferentes profissionais</li> <li>- Unidade paciente-família</li> </ul>
40	NASCIMENTO-SCHULZE, C.M. Hospices, cuidado	<ul style="list-style-type: none"> <li>- A importância atribuída ao cuidado paliativo, à esperança e às habilidades profissionais necessárias para se oferecer um apoio</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Abordagem holística</li> <li>- Prática profissional interdisciplinar</li> <li>- Aceitação de uma morte digna</li> </ul>

	paliativo e o novo paradigma de saúde.	personalizado ao paciente, garante que se cumpra o objetivo central do Hospice que é o de manter qualidade de vida até a morte.	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Mantém a esperança</li> <li>- -Apoio personalizado</li> <li>- Comunicação</li> <li>- Combate à conspiração do silêncio</li> <li>- Não abandono</li> <li>- Busca da vivência espiritual</li> <li>- Controle de sintomas</li> <li>- Cuidado domiciliar</li> <li>- Aconselhamento aos enlutados</li> <li>- Terapias adjuvantes – homeopatia, acupuntura, aromaterapia, meditação</li> <li>- Organização de voluntários</li> <li>- Equipe multidisciplinar</li> </ul>
41	BERNARDO, C.L.E. <b>Nos cuidados paliativos.</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Podemos concluir que o Hospice contemporâneo é um conceito de cuidado, uns programas compreensivos estendido a pacientes e familiares.</li> <li>- O sucesso dos cuidados paliativos requer atenção de todos os aspectos do sofrimento do paciente. Dificilmente, um único profissional consegue atender todas as necessidades, portanto, a eficácia do cuidado paliativo vai depender da integração de vários profissionais de saúde, ou seja, um time multidisciplinar.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Nova especialidade médica</li> <li>- Avanços médicos e científicos em farmacologia, cirurgia e radioterapia aplicada aos cuidados paliativos</li> <li>- Atenção aos aspectos do sofrimento do paciente</li> <li>- Time multidisciplinar</li> <li>- Filosofia de cuidados</li> <li>- Modalidades de atendimentos (na unidade de internação; unidade de cuidados paliativos; Serviço de assessoria e consultoria para hospitais gerais)</li> <li>- Atendimento domiciliar</li> <li>- Assistência global</li> <li>- Controle de sintomas (anorexia, caquexia, náuseas e vômitos, constipação, tosse, dispnéia, estertor do moribundo, prurido, úlceras de decúbito, úlceras malignas, edemas)</li> <li>- Promoção de conforto</li> <li>- Autonomia Manutenção da independência</li> <li>- Prevenção da solidão e isolamento</li> <li>- Comunicação ( preparo para a morte do ente</li> </ul>

			<p>querido, estimular contato físico, verbalização do carinho e amor)</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Acompanha a família no período do luto</li> </ul>
42	<p>LIMA,RAG. <b>Experiências de pais e de outros familiares de crianças e adolescentes com câncer: bases para os cuidados paliativos</b></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Pela complexidade, o cuidado paliativo requer um planejamento interdisciplinar e uma ação multiprofissional: a inclusão da família e a utilização dos recursos disponíveis na comunidade são aspectos fundamentais. Por essas características pode ser prestado em hospitais, unidades de saúde ou no próprio domicílio.</li> <li>- A abordagem dos cuidados paliativos pode atender às demandas familiares, pois tem como objetivo o alívio da dor, dos outros sintomas e oferecer suporte emocional e espiritual</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Planejamento interdisciplinar e ação multiprofissional</li> <li>- Inclusão da família e a utilização dos recursos disponíveis na comunidade</li> <li>- Atendimento em hospitais, unidades de saúde</li> <li>- Unidade de cuidado: criança e família</li> <li>- Inclusão dos familiares nos processos de tomada de decisão</li> <li>- Busca de suporte espiritual</li> <li>- Alívio da dor e de outros sintomas</li> <li>- Planejamento dos cuidados embasados nas necessidades físicas e emocionais, nos valores culturais e éticos, na tradição religiosa e nos recursos humanos e materiais disponíveis.</li> <li>- A ação não é movida apenas pela competência técnico-científica, são também, determinadas por questões políticas, éticas, culturais, sociais e subjetivas.</li> <li>- - Comunicação franca entre a equipe de saúde e a família.</li> <li>- Autonomia do paciente e familiar na decisão do local da morte do paciente. O local da morte do paciente vai depender dos desejos do paciente e da família, da disponibilidade de recursos dos serviços de saúde, da capacidade e habilidade dos pais para o cuidado e das estruturas de apoio.</li> <li>- Acompanhamento no luto</li> </ul>
43	<p>KÓVACS, M.J. <b>Autonomia e o direito de morrer com dignidade.</b></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- O objetivo destes programas é a diminuição do sofrimento causado por doenças malignas e degenerativas. Não se propõe a realizar diagnósticos sofisticados ou tratamento com alta</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Favorece a autonomia</li> <li>- Controle de sintomas (dor, fraqueza, náusea/vômito, escaras, feridas..)</li> <li>- Modalidade de atendimento: atendimento em</li> </ul>

		tecnologia, mas sim buscam oferecer alívio de sintomas incapacitantes e melhora da qualidade de vida.	unidade de internação; consultoria em hospitais gerais e hospital dia ou centro de vivência - Escuta mais atenta - Aspectos éticos (autonomia, coerência). - Tratamento de tecnologia simples
--	--	---	--

**APÊNDICE 3**  
**RELAÇÃO DE ATRIBUTOS ESSENCIAIS (E) E SECUNDÁRIOS (S) DE “CUIDADOS PALIATIVOS” SEGUNDO, ORDENAÇÃO NUMÉRICA DOS DOCUMENTOS ANALISADOS.**

ATRIBUTOS E/S	Nº DOCUMENTOS
Assistência integral do ser humano (paciente e família)	1, 2, 3, 4, 5, 6, 7, 8, 9, 10, 11, 12, 13, 14, 15, 16, 17, 18, 19, 20, 22, 23, 25, 26, 30, 33, 34, 35, 36, 37, 38, 39, 40, 41, 42, 44
Controle da dor crônica oncológica	1, 2, 6, 7, 8, 9, 10, 11, 12, 13, 15, 17, 18, 19, 21, 22, 23, 24, 25, 26, 27, 29, 30, 31, 32, 34, 35, 36, 37, 38, 40, 41, 42, 43, 44
Equipe: multidisciplinar/ multiprofissional/interdisciplinar	1, 2, 3, 4, 6, 8, 9, 10, 11, 17, 18, 19, 22, 23, 24, 26, 28, 29, 30, 31, 32, 33, 34, 35, 36, 37, 39, 40, 41, 42,44
Morte como processo natural: preparo para a morte para o pacientes e familiares (luto)	1, 2, 3, 4, 5, 6, 7, 8, 10, 11, 12, 13, 16, 18, 19, 20, 21, 22, 23, 25, 26, 33, 34, 38, 40, 41, 42
Autonomia do paciente/ princípios da bioética	3, 4, 8, 10, 13, 15, 18, 19, 20, 21, 22, 23, 24, 25, 26, 27, 32, 34, 35, 38, 41, 42, 43,44
Alívio do sofrimento dos pacientes e familiares	2, 3, 6, 10, 11, 12, 13, 15, 18, 21, 25, 27, 29, 30, 31, 33, 34, 35, 36, 38, 41
Cenários de atendimento: domicilio e hospital	2, 3, 4, 6, 8, 11, 12, 13, 14, 17, 22, 23, 27, 29, 30, 32, 33, 38, 40, 41, 42,44
Comunicação franca e honesta com paciente - família - equipe	2, 6, 8, 9, 11, 13, 15, 16, 17, 19, 21, 22, 23, 26, 30, 35, 37, 40, 42,44
Visa o cuidado e não a cura	3, 6, 10, 11, 13, 15, 17, 18, 19, 23, 26, 31, 32, 34, 36, 38, 40
Ortotanásia	1, 4, 12, 13, 15, 17, 18, 19, 21, 22, 25, 26, 31
Conhecimento específico para atuar em cuidados paliativos	1, 2, 12, 13, 14, 22, 23, 24, 26, 32, 33, 36
Paciente – família como unidade de cuidados	4, 6, 11, 14, 15, 17, 18, 23, 32, 33, 39, 42
Inclusão de voluntários treinados	4, 17, 18, 23, 29, 31, 32, 32, 35, 40
Filosofia de cuidados	4, 9, 13, 14, 17, 44, 41,44
Redimensionalização da terapêutica (mais realista e adequada)	13, 15, 22, 26, 35, 38
Uso de instrumento para avaliação de qualidade de vida	9, 15, 17, 32, 33
Tecnologia simples/ cuidados essenciais	2, 13, 17, 35, 43
Visão da pessoa individualmente	11, 17, 19, 21, 40
Mantém esperança	15, 16, 17, 40
Enfermeira desenvolve atividade gerencial, educativa (família e equipe), e de cuidados específicos	2, 4, 34, 36

Equilíbrio emocional dos profissionais	2, 16, 36, 37
Uso de escala de capacidade funcional	31
Médico deve estar apto para lidar com os estresses dos membros da família	26
Avalia a força do ego, capacidade de elaboração e insight	17
Limitação de atendimento só pelo médico	18
Não força a ingestão de alimento e água	19
Respaldo legal para decisões médicas	14

## APÊNDICE 4

**RELAÇÃO DOS EVENTOS ANTECEDENTES DE “CUIDADOS PALIATIVOS” SEGUNDO ORDENAÇÃO NUMÉRICA DOS DOCUMENTOS ANALISADOS**

<b>ANTECEDENTES</b>	<b>Nº DOCUMENTO</b>
Paciente terminal/Paciente fora de possibilidade de cura	1, 2, 4, 6, 9, 10, 13, 14, 15, 16, 18, 19, 22, 24, 26, 28, 29, 32, 33, 34, 37, 38, 44
Sofrimento psicológico/social/espiritual/físico	2, 4, 5, 6, 11, 13, 14, 15, 16, 17, 18, 19, 20, 21, 23, 24, 26, 30, 32, 33, 34, 39, 42, 43, 44
Câncer nas diferentes fases da vida e outras doenças crônicas de difícil controle	3, 5, 6, 7, 8, 11, 12, 14, 17, 22, 25, 30, 31, 32, 34, 37, 40, 42
Dor crônica/ oncológica	1, 7, 8, 9, 11, 15, 21, 23, 24, 27, 30, 32, 33, 34, 35, 42,44
Despreparo profissional (relativo à obstinação terapêutica, comunicação, enfrentamento da morte, formação para a cura, uso de opioides, controle dos sintomas, família)	3, 6, 7, 9, 12, 13, 14, 21, 22, 23, 27, 28, 33, 39,41
Conspiração do silêncio/ desinformação	6, 7, 13, 15, 17, 19, 33, 38, 42
Barreira cultural da família e sociedade (enfrentamento da morte, morte no domicílio, tabu sobre os opioides, considerar que o hospital é o melhor lugar para morrer) + impotência dos profissionais	6, 8, 13, 14, 23, 26, 33, 38, 42
Dor Total	4, 15, 16, 23, 30, 33, 42,44
Prolongamento artificial da vida/ distansia/ obstinação terapêutica	14, 26, 28, 38, 43
Envelhecimento	3, 14, 22, 31, 39
Falha no Sistema de Saúde relativo à regulamentação dos opióides + Preconceito dos médicos/Poucos serviços de cuidados paliativos/preconceito dos médicos	12, 14 22, 29, 42
Inércia dos profissionais de saúde diante do paciente que sofre	12
Publicação de um artigo sobre assistência ao doente que morre em hospital(abordagem semelhante a do conceito hospice	14
Cursos sobre a Psicologia da Morte/Estudo e pesquisa sobre tanatologia na psicologia e enfermagem	14, 29
Reação à medicina altamente tecnificada	19

## APÊNDICE 5

**RELAÇÃO DOS EVENTOS CONSEQUENTES DE “CUIDADOS PALIATIVOS” SEGUNDO ORDENAÇÃO NUMÉRICA DOS DOCUMENTOS ANALISADOS.**

<b>CONSEQUENTES</b>	<b>Nº DOCUMENTOS</b>
Qualidade de vida (promoção, manutenção)	1, 2, 3, 6, 7, 9, 11, 12, 14, 15, 16, 17, 18, 20, 22, 23, 24, 25, 27, 30, 32, 33, 34, 35, 36, 40, 44
Formação profissional	1, 2, 3, 4, 6, 7, 10, 11, 12, 14, 15, 17, 19, 20, 21, 24, 25, 26, 28, 29, 33, 34, 35, 36, 40, 41, 42
Morte digna	1, 2, 3, 4, 6, 13, 16, 17, 18, 19, 23, 24, 28, 29, 31, 33, 34, 35, 36, 40
Criação de Serviços/Núcleos de Cuidados Paliativos (hospitalar, domiciliar)	1, 2, 3, 4, 6, 11, 14, 15, 16, 19, 23, 24, 25, 26, 27, 29, 38, 42
Preparo do cuidador domiciliar	2, 3, 6, 14, 30, 33, 36
Ressignificação das relações com familiares	2, 6, 13, 15, 18, 19, 24
Ressignificação da vida e da dor simbólica sara linda inês feia da morte	13, 15, 16, 17, 18, 19, 24
Ressignificação da dor simbólica da morte	16
Criação de um modelo preditivo determinado a probabilidade de óbito	3
Desenvolvimento e validação de escala para avaliar qualidade de vida em pacientes com câncer avançado	9
Assistência de qualidade	3,
Produção de tese e dissertações sobre o tema	19
Escassez de profissionais capacitados para implantação de atendimento de serviço	6

## APÊNDICE 6

## RELAÇÃO DOS TERMOS SUBSTITUTOS DE “CUIDADOS PALIATIVOS” SEGUNDO, ORDENAÇÃO NUMÉRICA DOS DOCUMENTOS ANALISADOS.

TERMOS SUBSTITUTOS	Nº DOCUMENTOS
Hospice	1, 4, 5, 9, 13, 14, 18, 19, 21, 23, 24, 28, 32, 33, 38, 40,41
Medicina Paliativa	2, 11, 18, 19, 23, 25, 41

## ERRATA

<b>página</b>	<b>onde se lê</b>	<b>leia-se</b>
69	“20 publicações indexadas”	“21 publicações indexadas”
71	“20 publicações indexadas”	“21 publicações indexadas”
71	“24 foram localizadas”	“23 foram localizadas”