



# **CUIDADOS PALIATIVOS ONCOLÓGICOS: REFLEXÕES SOBRE UMA PROPOSTA INOVADORA NA ATENÇÃO À SAÚDE**

POR

**RONALDO CORRÊA FERREIRA DA SILVA**

Rio de Janeiro, março de 2004

**CUIDADOS PALIATIVOS ONCOLÓGICOS: REFLEXÕES SOBRE  
UMA PROPOSTA INOVADORA NA ATENÇÃO À SAÚDE**

POR

**RONALDO CORRÊA FERREIRA DA SILVA**

Dissertação apresentada com vistas à obtenção de título de Mestre em  
Ciências na Área de Saúde Pública

Orientador: Prof<sup>ª</sup>. Dr<sup>ª</sup>. Virginia Alonso Hortale  
Segundo Orientador: Dr. Paulo Roberto Vasconcellos-Silva

Rio de Janeiro, março de 2004

Catálogo na fonte  
Centro de Informação Científica e Tecnológica  
Biblioteca da Escola Nacional de Saúde Pública Sergio Arouca

S586c Silva, Ronaldo Corrêa Ferreira da  
Cuidados paliativos oncológicos: reflexões sobre uma proposta  
inovadora na atenção à saúde./ Ronaldo Corrêa Ferreira da Silva. Rio  
de Janeiro : s.n., 2004.  
94p.

Orientadores: Hortale, Virginia Alonso; Silva, Paulo Roberto  
Vasconcellos  
Dissertação de Mestrado apresentada à Escola Nacional de Saúde  
Pública.

1. Oncologia 2. Cuidados a Doentes Terminais  
3. Cuidados Integrais de Saúde

CDD - 20.ed. – 616.992

**Aos meus pais (em memória), com amor**

## AGRADECIMENTOS

A construção desta dissertação não seria possível sem o apoio de algumas pessoas que, em diversos momentos, e de modo diferenciado, contribuíram para sua existência.

Gostaria de expressar minha gratidão a todos que, direta ou indiretamente, colaboraram para a materialização deste meu esforço, particularmente:

À Prof<sup>a</sup>. Dr<sup>a</sup> Virginia Alonso Hortale, por sua orientação atenta, serenidade e amizade.

Ao Dr. Paulo Roberto Vasconcellos-Silva, por sua co-orientação, sua amizade e como exemplo de profissional.

Aos Professores Doutores Luis David Castiel e Kenneth Rochel de Camargo JR. por aceitarem fazer parte da banca examinadora.

Ao Prof. Dr. Paulo Amarante, pelo convívio enriquecedor e gratificante.

Ao Prof. Dr. Javier Uribe que, mesmo sem saber, foi muito importante para minha formação.

Ao Prof. Marcelo Rasga Moreira, pela sabedoria e interesse pelos alunos.

Aos diversos professores da ENSP aos quais tive a oportunidade de convívio como aluno.

Aos meus colegas de turma, pela amizade que nunca será esquecida.

Ao Gustavo Soares (DAPS), pela paciência e presteza.

Aos funcionários do DAPS, Secretaria Acadêmica e Coordenação de Pós-Graduação, pelo carinho e atenção recebidos.

Aos funcionários da Biblioteca da Escola Nacional de Saúde Pública Sergio Arouca, pela dedicação e suporte.

Ao amigo João Carlos dos Santos Silva pela revisão gramatical.

Ao CNPq e ANVISA pelo suporte financeiro.

Aos meus irmãos, pelo amor incondicional.

A Deus, por tudo

**“Se há uma coisa que a história da ciência deve ter nos ensinado é de que nossas mais acalentadas verdades científicas, por exemplo, são frágeis em face do tempo”.**

**Eric Cassel**

## RESUMO

A partir de publicações que identificam o câncer como um problema de saúde pública, considerando que em muitos países economicamente menos desenvolvidos os cuidados paliativos podem ser a única opção de cuidado oferecido, e que são poucas as publicações sobre este tema nestes mesmos países, acreditamos ser essencial a discussão sobre cuidados paliativos em nosso país. Por meio de uma revisão bibliográfica, podemos estabelecer um referencial teórico para as reflexões sobre esta proposta inovadora na atenção à saúde. A análise do material indica que os cuidados paliativos encontram-se estruturados nos países economicamente desenvolvidos, mas que ainda estão em fase de implementação nos países economicamente menos desenvolvidos. Nestes, programas e serviços que respeitem as culturas e as crenças de cada país têm maior possibilidade de sucesso do que programas não adaptados. Para adaptá-los, questões como uma melhor compreensão dos conceitos de cuidado, morte e finitude em nossa sociedade são essenciais. Como resultado destas reflexões, emergem alguns objetivos a serem alcançados: possibilitar os indivíduos a realizarem suas escolhas; discutir amplamente com a sociedade o papel do cuidador e de medidas de suporte social ao mesmo; reivindicar a inserção no ensino médico de disciplinas que discutam a morte e o morrer e oferecer um cuidado integral para o indivíduo ao final da vida, isto é, atendendo as dimensões físicas, emocionais, espirituais, sociais e econômicas.

Palavras-chave: Cuidados paliativos, cuidados a doentes terminais, cuidados médicos, cuidados domiciliares de saúde

## **ABSTRACT**

From publications that stress cancer as a public health problem, considering that palliative care may be the only possible care in many less economically developed countries and acknowledging that few published articles about this subject have come from them, we believe that is essential discuss palliative care in our country. Through a bibliographic research, we can establish a theoretical background for this innovative proposal in health care. In this work, we find out that palliative care is well structured in the economically developed world, but still being implemented in the less economically developed countries. There, programs and services that respect the beliefs and cultures of each country have more probability of success than the non adapted programs. In order to adapt them, issues as a better comprehension of the concepts of care, death and the end-of-life in our society are essential. From these reflections, some goals to be reached have appeared as results: enable people to make their own choices; discuss broadly wit the society the role of the carer and the measures of social support to them; advocate the inclusion of disciplines that are related to death and dying in health education; to offer a integrated care to someone that is at the end-of-life, that is, respecting the physical, emotional, spiritual, social and economic dimensions.

Key-words: Hospice care, end-of-life care, medical care, home nursing

# SUMÁRIO

<b>INTRODUÇÃO</b>	1
UM LONGO CAMINHO A PERCORRER	1
UM GUIA DE PERCURSO	4
<b>CAPÍTULO 1</b>	11
<b>A MAGNITUDE DO PROBLEMA DO CÂNCER E A ORGANIZAÇÃO DOS SERVIÇOS DE CUIDADOS PALIATIVOS</b>	11
1.1 CÂNCER COMO UM PROBLEMA MUNDIAL E SEU IMPACTO NO INDIVÍDUO	11
1.2 ASSISTÊNCIA ONCOLÓGICA E CUIDADOS PALIATIVOS – O EXEMPLO DO RIO DE JANEIRO	14
<b>CAPÍTULO 2</b>	21
<b>CONCEITUAÇÃO E CONTEXTUALIZAÇÃO DE CUIDADOS PALIATIVOS ONCOLÓGICOS</b>	21
2.1. CUIDADOS PALIATIVOS E ALÍVIO DA DOR	21
2.2. HISTÓRIA DOS CUIDADOS PALIATIVOS	24
2.3 CONTEXTUALIZANDO CUIDADOS PALIATIVOS	28
2.4 ESTABELECEENDO MODELOS DE ATENÇÃO E SERVIÇOS POR MEIO DA PESQUISA BIBLIOGRÁFICA	31
<b>CAPÍTULO 3</b>	34
<b>CUIDADO, COMPAIXÃO E SOLIDARIEDADE</b>	34
3.1 CUIDADO ESSENCIAL	34
3.2 COMPAIXÃO E SOLIDARIEDADE	38
3.3 CUIDADOS E CUIDADORES	40
<b>CAPÍTULO 4</b>	43
<b>MORTE E FINITUDE</b>	43
4.1 A MORTE NA CULTURA OCIDENTAL	43
4.2 MORTE E OS MORTOS NO BRASIL	47
4.3 MORTE E FINITUDE	48
4.4 O PROCESSO DA MORTE	52
4.5 A MORTE E O ENSINO MÉDICO	55
<b>CONSIDERAÇÕES FINAIS</b>	59
<b>REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS</b>	67

<b>ANEXOS</b>	70
<b>ANEXO 1. ORGANIZAÇÕES E SERVIÇOS EM CUIDADOS PALIATIVOS ONCOLÓGICOS</b>	70
1. ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DE SAÚDE E ORGANIZAÇÃO PAN-AMERICANA DE SAÚDE	70
2. INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER	73
3. MEMORIAL SLOAN-KETTERING CANCER CENTER	75
4. M D ANDERSON CANCER CENTER	76
5. BETH ISRAEL MEDICAL CENTER	77
6. EDMONTON REGIONAL PALLIATIVE CARE PROGRAM	80
7. ST. CHRISTOPHER'S HOSPICE	81
8. INTERNATIONAL ASSOCIATION OF HOSPICE AND PALLIATIVE CARE	83
9. THE CANADIAN HOSPICE AND PALLIATIVE CARE ASSOCIATION	84
10. PALLIATIVE CARE AUSTRALIA	85
11. EUROPEAN ASSOCIATION FOR PALLIATIVE CARE	86
12. NATIONAL HOSPICE AND PALLIATIVE CARE ORGANIZATION	88
13. THE ROBERT WOOD JOHNSON FOUNDATION	89
A. LAST ACTS	90
B. CENTER TO ADVANCED PALLIATIVE CARE	91
14. EDUCATION FOR PHYSICIANS ON END-OF-LIFE CARE	92
<b>ANEXO 2. LISTA DE SÍTIOS NA INTERNET DE ORGANIZAÇÕES DE INTERESSE EM CUIDADOS PALIATIVOS</b>	94

# INTRODUÇÃO

## UM LONGO CAMINHO A PERCORRER

Durante a segunda metade do século XX, muitos progressos foram alcançados nas ciências, principalmente nas ciências médicas. Entretanto, considerar os progressos das ciências médicas como os únicos responsáveis pela melhoria nos níveis de saúde da população ocidental é equivocado. Segundo Mc Keown, fatores como a maior disponibilidade de alimento, melhoria da salubridade do ambiente e controle da natalidade são considerados preponderantes para essa melhora (MC KEOWN, 1979 *apud* QUEIROZ, 2003, p.61). Reforçando esta tese, verifica-se que mesmo aumentando os recursos em saúde nos países economicamente desenvolvidos, os ganhos para a saúde dos indivíduos são limitados. Reconhecendo os progressos realizados mas desviando o foco da discussão para a questão da relação paciente-médico, o desenvolvimento da medicina ocidental moderna provocou perda da integridade do paciente e levou-o a tornar-se um objeto a ser manipulado (QUEIROZ, 2003).

Onde uma vez o médico apenas podia fornecer conforto e segurança face a uma doença potencialmente fatal, hoje a ciência médica pode lutar contra a mesma doença e a morte. É comum na prática médica (ou dos profissionais de saúde) prolongar a vida a qualquer custo (e muitas vezes com sucesso). Desta forma, a morte passa a ser encarada como uma inimiga a ser combatida, sua presença é entendida como um fracasso, e por este motivo deve ser “escondida”.

A morte (na lógica das ciências médicas) não foi ainda dominada, portanto todos nós vamos morrer em algum momento. Esta obstinação pela dominação da morte permite que métodos nem sempre aceitáveis (sob o prisma da bioética) sejam aplicados para prolongar a vida ou o sofrimento de muitos de nós. Nos EUA, menos de 10% morrem rapidamente devido à um infarto do miocárdio, acidentes ou qualquer outro evento inesperado. Mais de 90% morrem de uma doença crônica, de progressão lenta em um período terminal de poucos meses ou semanas (como o câncer) ou de progressão lenta com períodos cíclicos de crise até advir a morte (p.ex.: insuficiência cardíaca congestiva, demências e enfisema) (EPEC, 1999).

Aprender a lidar com as perdas num contexto de uma doença crônica como o câncer é um desafio que poucos se propõem a discutir e muito menos enfrentar. As perdas referem-se às econômicas, sociais, psicológicas, espirituais e físicas. Diversos estudos de pacientes e familiares que convivem com uma doença terminal mostram que estas perdas ampliam o senso de sofrimento, reduzem sua qualidade de vida, principalmente se presentes por longa data (*Ibid.*, 1999).

Quando imaginamos o nosso futuro e morte, ou de nossos familiares e amigos, medos e fantasias derivadas de experiências passadas e dramatizações da mídia freqüentemente aumentam nossa ansiedade em relação à estes eventos. Como lidar com situações nas quais muitas vezes membros da família são obrigados a abandonar seus empregos, ou mudar radicalmente seus hábitos de vida para cuidar de seus entes queridos? O que falar de alguns pacientes cujo sofrimento pode ser tão intenso que seus objetivos tornam-se autodestrutivos, planejando o suicídio ou procurando auxílio médico para morrer prematuramente (suicídio-assistido e eutanásia).

Uma outra questão a ser discutida é sobre o local da nossa morte. Uma pesquisa realizada pela *Gallup Organization* nos EUA, em 1996, mostrou que 90% dos americanos desejavam morrer em casa, embora cerca de 80% deles tenham morrido em instituições (*Ibid.*, 1999). Estes dados mostram que os cuidados com os pacientes terminais transferiram-se das residências para as instituições. A perda da familiaridade com a morte e o processo da morte é evidente. Não é incomum isolar os moribundos de modo a encobrir esse processo, realçando modelos de morte fantasiosos alimentados pela mídia, que em muito se distanciam da realidade.

Ajudar os pacientes e familiares num dos momentos mais cruciais de suas vidas é uma atividade ou modelo de atenção à saúde que vem se configurando como cuidados paliativos. As práticas institucionais e profissionais que serão apresentadas neste trabalho são resultados de pesquisas consolidadas nos últimos 35 anos. Nossa intenção é fazer uma apresentação inicial sobre os principais aspectos envolvidos nos cuidados paliativos, mais especificamente nos cuidados paliativos oferecidos aos pacientes com câncer. Outros pesquisadores preferem estudar aspectos mais pontuais, tais como: o papel de determinadas categorias profissionais neste tipo de cuidado, a prática médica num contexto de terminalidade, as crenças religiosas como suporte espiritual, entre tantos outros objetos de pesquisa, como podemos comprovar pela leitura de periódicos (publicações científicas) em

cuidados paliativos. No entanto, nossa abordagem possibilita a visão do todo, fundamental para estimular a discussão sobre os rumos dos programas de cuidados paliativos em nosso país e, principalmente, em nosso Estado, uma vez que já existe uma preocupação dos gestores em saúde em organizar a rede de serviços de oncologia no Estado<sup>1</sup>. Acreditamos que os estudos amplos são os mais adequados como estratégias iniciais de implementação de programas e serviços de saúde.

Quando afirmamos ser os cuidados paliativos oncológicos uma proposta inovadora na atenção à saúde, estamos provocando o leitor a penetrar, sem idéias preconcebidas, no universo do movimento dos cuidados paliativos. Entendemos que, em sua essência, está a busca do ideal da integralidade, tão caro ao movimento da reforma sanitária e a todos que se empenham em construir um sistema de saúde justo e resolutivo. É importante perceber que a biomedicina não é capaz de dar conta do sofrimento que acompanha os pacientes com câncer ao final da vida. Quantas estratégias têm sido oferecidas para minimizar este sofrimento multidimensional? Na qualidade de profissionais de saúde ou não, como nos comportamos perante o paciente terminal? Podemos considerar satisfatório o modo de condução da atenção à saúde nesta situação?

Assumindo o compromisso de construir um sistema de saúde que atenda aos princípios da universalidade, da equidade e da integralidade, discutir o conceito de cuidado e seus desmembramentos e o modo como compreendemos a morte e a finitude em nossa sociedade parecem essenciais. O modo como diferentes culturas e sociedades lidam com as questões do cuidado ao próximo e a morte de um semelhante determinam diferentes modelos de programas e serviços em cuidados paliativos. Da mesma forma, conhecer a trajetória dos cuidados paliativos da antigüidade até a época contemporânea, os diferentes conceitos acerca desta estratégia de cuidado em diferentes países e culturas, os modelos de serviços e suas particularidades, as diretrizes comuns a todos os serviços e programas e, por fim, a situação dos cuidados paliativos oncológicos no município do Rio de Janeiro são informações que podem contribuir para a construção de programas e serviços de cuidados paliativos em nosso país.

---

<sup>1</sup> Ver a discussão sobre a organização dos serviços de oncologia no estado no item 1.2

## UM GUIA DE PERCURSO

Foi feita neste trabalho uma primeira apresentação sobre os cuidados paliativos oncológicos, detendo-se nas considerações conceituais, históricas e, de forma complementar, os modelos de organização de programas e serviços de cuidados paliativos oncológicos no mundo e no Brasil (mais particularmente no município do Rio de Janeiro). Não se pretendeu, portanto, emitir juízo de valor ou identificar as melhores práticas, mas oferecer um referencial teórico que estimule as discussões acerca das formas de organização destes serviços em nosso país e mais especificamente no município do Rio de Janeiro.

Optou-se por uma pesquisa bibliográfica, entendendo-a como o estudo sistematizado desenvolvido a partir de material publicado em livros, publicações periódicas (revistas, jornais, etc.), páginas de sítios na internet, ou seja, material acessível ao público em geral. É certo que ter trabalhado por quase dez anos com câncer, dos quais seis exclusivamente em uma unidade de cuidados paliativos oncológicos, permitiram uma maior familiaridade em “caminhar” por este percurso.

Na pesquisa bibliográfica utilizamos livros de referência em cuidados paliativos, obras de interesse citadas na bibliografia destes livros, alguns textos de autores considerados fundamentais para quem trabalha com cuidados paliativos, sítios de organizações e instituições voltadas para cuidados paliativos, material referente à revisão de literatura (pesquisa em base de dados) e o banco de teses da CAPES. Consideramos o livro de referência em medicina paliativa *Oxford Textbook of Palliative Medicine* - essencial para quem trabalha com cuidados paliativos - referência na discussão dos conceitos básicos em cuidados paliativos, bem como para a historiografia do movimento. Textos de autores como Elisabeth Kübler-Ross, Norbert Elias, Philippe Ariès, Leonardo Boff, Sandra Caponi, Jean-Yves Leloup e Marie de Hennezel foram utilizados como referência para a discussão dos conceitos de morte, finitude e cuidado.

Como a grande maioria das instituições nacionais e internacionais que lidam com os cuidados paliativos possuem sítios na Internet, optou-se por uma busca sistematizada por meio destes. Nestes sítios encontramos informações diversas, tais como: estrutura e funcionamento, oferta de produtos e serviços, informações técnicas (artigos científicos), sugestões de leitura, calendário de atividades e *links* para endereços de outros sítios.

No anexo 1, apresentamos um levantamento dos principais sítios, tendo como critério de seleção: pioneirismo, representatividade nacional e internacional, serem financiadoras de programas e projetos em cuidados paliativos, larga experiência em ensino e pesquisa em cuidados paliativos e serem consideradas instituições de excelência.

A revisão de literatura<sup>2</sup> foi realizada por meio de pesquisa em bases de dados, utilizando-se a Biblioteca Virtual em Saúde – BVS (<http://www.bvs.br>). Nela foram consultadas as bases de dados MEDLINE, LILACS e Biblioteca Cochrane.

Na base de dados MEDLINE, optamos pela revisão dos últimos seis anos devido ao fato de os livros de referência em cuidados paliativos terem suas últimas edições publicadas no final da década de 90, certamente utilizando referências anteriores à data de publicação. Utilizamos a pesquisa estruturada pelo formulário básico. Como descritor de termos usamos “Cuidados a doentes terminais”, selecionando o operador lógico “and” para o tipo de publicação “artigo de revista” e somente nos idiomas inglês e português. Foram selecionados para análise somente os artigos publicados entre 1998-2003.

Na base de dados LILACS, optamos pela revisão da literatura sem restrição de período; procedemos a uma pesquisa estruturada utilizando o formulário básico, tendo como descritor de termos “Cuidados Paliativos”, “Tratamento Paliativo” e “Assistência Paliativa”. Selecionamos o operador lógico “and” para o tipo de publicação “artigo de revista” e restringimos a busca aos idiomas inglês, português e espanhol. Não estabelecemos restrição de período, entretanto os artigos mais antigos datavam de 1991.

Na base de dados da Biblioteca Cochrane, realizamos dois modos de busca, com e sem restrição de período. Optamos por duas estratégias. Na primeira, selecionando o grupo “*Pain, Palliative Care e Supportive Care*” na opção tópicos e, na segunda, realizando uma pesquisa (de 1990 a 2003) refinada sem restrições utilizando a expressão “*palliative*”.

O banco de teses da CAPES ([www.capes.gov.br](http://www.capes.gov.br)) foi utilizado de forma complementar para coletar teses e dissertações do período de 1991 até 2002 referentes aos temas “câncer”, “cuidados paliativos”, “cuidados ao final da vida”, “medicina paliativa”, “morte”, “finitude” e “cuidados”.

---

<sup>2</sup> Uma análise qualitativa deste material é apresentada nas considerações finais

Nesta revisão de literatura (bases de dados), nosso objetivo foi destacar publicações recentes que acrescentaram novas discussões à luz de textos e autores considerados como referenciais. Selecionamos os trabalhos por **categorias temáticas: controle de sintomas, organização de serviços, aspectos psicossociais e espirituais**.<sup>3</sup> Na primeira categoria (controle de sintomas), verificamos trabalhos sobre controle da dor e outros sintomas, atenção à fase terminal da doença e os aspectos éticos das intervenções. Na segunda categoria (organização de serviços), buscamos trabalhos que apresentassem o papel da equipe interdisciplinar, as experiências particulares de cada instituição, as discussões sobre modelos de atenção, o papel da educação e formação de recursos humanos, as iniciativas de controle da qualidade de serviços e pesquisa em cuidados paliativos. Na terceira categoria (aspectos psicossociais), foram priorizados trabalhos que discutissem o impacto da doença terminal nos pacientes e familiares, os transtornos psicológicos mais freqüentes, os programas de apoio psicossocial no período da doença e após a morte e os transtornos psicológicos na equipe de saúde. Na quarta categoria (aspectos espirituais), destacamos trabalhos que discutissem o papel do apoio espiritual nos cuidados ao paciente.

***Quadro 1. Categorias temáticas e trabalhos relacionados***

<b><i>Controle de sintomas</i></b>	Trabalhos (publicações) sobre controle da dor e outros sintomas, atenção à fase terminal da doença e os aspectos éticos das intervenções
<b><i>Organização de serviços</i></b>	Trabalhos sobre o papel da equipe interdisciplinar, as experiências particulares de cada instituição, as discussões sobre modelos de atenção, o papel da educação e formação de recursos humanos, as iniciativas de controle da qualidade de serviços e pesquisa em cuidados paliativos
<b><i>Aspectos psicossociais</i></b>	Trabalhos sobre o impacto da doença terminal nos pacientes e familiares, os transtornos psicológicos mais freqüentes, os programas de apoio psicossocial no período da doença e após a morte e os transtornos psicológicos na equipe de saúde
<b><i>Aspectos espirituais</i></b>	Trabalhos sobre o papel do apoio espiritual nos cuidados ao paciente

<sup>3</sup> Para melhor visualização das características dos trabalhos de cada categoria ver Quadro 1.

Da base de dados MEDLINE foram selecionados 672 artigos de revistas. Destes artigos, 83 se enquadravam na categoria **controle de sintomas**, 562 na categoria **organização de serviços**, 15 na categoria **aspectos psicossociais** e 12 na categoria **aspectos espirituais**.<sup>4</sup>

Da base de dados LILACS foram selecionados 78 artigos, sendo que 33 deles se repetiam (os 33 artigos encontrados na busca com o termo “Tratamento Paliativo” se repetiam com o termo “Assistência Paliativa”). No total, foram selecionados 45 artigos, dos quais 35 encontram-se na categoria de **controle de sintomas**, 9 na categoria de **organização de serviços**, 1 na categoria **aspectos psicossociais** e nenhum na categoria **aspectos espirituais**.

Uma vez acessado a Biblioteca Cochrane, utilizamos dois modos de busca. Uma estratégia foi procurar no item Tópicos o grupo Cochrane “ Pain, Palliative Care and Supportive Care” . Tivemos acesso a 16 publicações sobre Palliative Care, sendo 6 sobre formas de tratamento e 10 sobre sintomas associados a cuidados paliativos. No grupo formas de tratamento, encontramos 3 publicações sobre tratamento convencional e 3 sobre tratamento alternativo.

No grupo de sintomas associados a cuidados paliativos, encontramos publicações sobre anorexia (1), obstrução intestinal (2), caquexia (1), constipação (1), insônia (1), náuseas e vômitos (2), saúde bucal (1) e sintomas respiratórios (1). Todas as publicações são referentes a revisões sistemáticas da literatura. Selecionando as publicações em categorias temáticas teremos: **controle de sintomas** (16), e nenhuma para **organização de serviços**, **aspectos psicossociais** e **aspectos espirituais**.

Uma outra estratégia de busca foi utilizar a expressão “palliative” e proceder a uma pesquisa refinada (1990-2003) sem restrições. Assim, foram encontradas 1.359 publicações. Optamos pelas bases de dados sobre revisões sistemáticas (145), revisões sobre efetividade (48), avaliação de tecnologias em saúde (23) e avaliação econômica do NHS (147).

Das revisões sistemáticas (145), encontramos 73 revisões sistemáticas completas. Destas, apenas 6 são relativas à categoria temática **organização de serviços**, 4 relativas à categoria **aspectos psicossociais**, 63 à categoria **controle de sintomas** e nenhuma à

---

<sup>4</sup> Para consolidação das três bases de dados ver Quadro 2.

categoria de **aspectos espirituais**. Das revisões sobre efetividade (48), 9 são relativas à categoria temática **organização de serviços**, nenhuma relacionada às categorias **aspectos espirituais** e **aspectos psicossociais** e 39 são relativas à categoria **controle de sintomas**.

Das avaliações de tecnologias em saúde (23), seis são relativas à categoria **organização de serviços**, 17 à **controle de sintomas** e nenhuma à **aspectos espirituais e psicossociais**. Da avaliação econômica do NHS (147), 95 são avaliações econômicas rigorosamente revisadas. Destas, cinco são relacionadas à categoria temática **organização de serviços**, 90 relacionadas à **controle de sintomas** e nenhuma à **aspectos espirituais e psicossociais**.

Em resumo, de 219 revisões sistemáticas da literatura, 26 são relacionadas à **organização de serviços**, 4 à **aspectos psicossociais**, 189 à **controle de sintomas** e nenhuma à **aspectos espirituais**.

**Quadro 2. Quantidade de publicações por categoria temática e base de dados**

	<i>Controle de sintomas</i>	<i>Organização de serviços</i>	<i>Aspectos psicossociais</i>	<i>Aspectos espirituais</i>
<i>Medline</i>	83	562	15	12
<i>LILACS</i>	35	9	1	0
<i>Biblioteca Cochrane</i>	189	26	4	0
<i>Total</i>	307	597	20	12

Quando procuramos no banco de dados de dissertações e teses da CAPES (período de 1991-2002) trabalhos relacionados aos cuidados paliativos oncológicos, poucas foram as publicações em contraste com a relevância do assunto. Quando a palavra de busca utilizada foi “câncer”, apenas duas teses/dissertações remetiam diretamente ao tema cuidados paliativos. Outras teses/dissertações, não mais que duas dezenas, abordavam questões pontuais de interesse em cuidados paliativos oncológicos, como aspectos psicossociais do câncer, dor oncológica, papel do cuidador, experiências de vida, espiritualidade, representações sociais e qualidade de vida.

Uma das teses/dissertações que remetiam diretamente ao tema cuidados paliativos oncológicos abordava os aspectos psicodinâmicos presentes nas relações interpessoais e vivências das crianças diante do processo de morte. A outra tinha como questão fundamental analisar como o saber médico científico se comporta ou atua perante os pacientes terminais.

Quando os termos de busca foram “medicina paliativa” ou “cuidados”, encontramos uma tese/dissertação sobre dor (síndrome miofascial). Quando utilizamos o termo “cuidados paliativos”, encontramos apenas 7 teses/dissertações. Destas, quatro são relacionadas com câncer: uma dissertação de mestrado sobre desenvolvimento e validação de uma escala para avaliar qualidade de vida de pacientes terminais, uma sobre o sofrimento psíquico de técnicos e auxiliares de enfermagem e a organização do trabalho em cuidados paliativos, uma sobre intervenção psicoterapêutica frente à iminência de morte e à dor psíquica e espiritual, e uma sobre representações sociais da família no desenvolvimento de cuidados paliativos ao doente oncológico terminal em domicílio.

Quando utilizamos o termo “cuidados ao final da vida”, encontramos apenas 1 relacionada ao tema cuidados paliativos oncológicos. Esta tese/dissertação é a mesma referida acima sobre desenvolvimento e validação de uma escala para avaliar qualidade de vida de pacientes terminais. Quando utilizamos os termos “morte” e “finitude”, encontramos 3 teses/dissertações relacionadas ao tema: uma sobre a interpretação antropológica da percepção japonesa da morte, uma outra sobre as diferentes expressões do fenômeno narcísico ao final da vida e a última sobre a morte na vivência profissional médica e sua dificuldade para familiarizar-se com ela.

Em resumo, quando pesquisamos termos relacionados ao tema cuidados paliativos oncológicos no banco de teses da CAPES, no período de 1991-2002, encontramos apenas 11 teses/dissertações que abordavam diretamente o tema. Entretanto, em nenhuma delas foi abordado o tema cuidados paliativos oncológicos, pontuando questões históricas do movimento de cuidados paliativos, aspectos conceituais e da organização de programas e serviços.

A análise de todo o material bibliográfico (livros de referência, revisão de literatura, sítios na Internet, textos de autores referenciais, banco de teses e dissertações) foi realizada em três fases: crítica do material coletado, análise e interpretação do texto. O resultado deste processo é apresentado sob a forma de capítulos nesta dissertação.

O capítulo 1 apresenta a problemática do câncer no mundo, com seus impactos na sociedade e nos profissionais de saúde. Descreve a organização dos cuidados paliativos oncológicos no município do Rio de Janeiro e apresenta dados de uma unidade de cuidados paliativos oncológicos. O capítulo 2 apresenta os principais conceitos utilizados em cuidados paliativos, a historiografia do movimento desde a antigüidade clássica até a época contemporânea, o contexto atual de cuidados paliativos e as estratégias de programas e serviços estabelecidas por meio da revisão bibliográfica. O capítulo 3 discute os conceitos de cuidado, compaixão e solidariedade, concluindo com uma análise sobre o papel do cuidador nesta forma de atenção à saúde. O capítulo 4 apresenta uma discussão sobre morte e finitude na sociedade ocidental, as etapas do processo da morte e a questão da morte no ensino médico. Sob a forma de anexo, apresentamos as características fundamentais das principais organizações envolvidas direta ou indiretamente com cuidados paliativos e o endereço de seus sítios na Internet.

# **CAPÍTULO 1**

## **A MAGNITUDE DO PROBLEMA DO CÂNCER E A ORGANIZAÇÃO DOS SERVIÇOS DE CUIDADOS PALIATIVOS**

### **1.1. CÂNCER COMO UM PROBLEMA MUNDIAL E SEU IMPACTO NO INDIVÍDUO**

Segundo a Organização Mundial da Saúde/OMS (WHO, 2002), existem em todo o mundo mais de 10 milhões de casos novos e 6 milhões de mortes por câncer anualmente. Cerca de 4.7 milhões dos casos novos acontecem nos países economicamente desenvolvidos enquanto 5.5 milhões acontecem nos países economicamente menos desenvolvidos. Nos países desenvolvidos, o câncer vem se apresentando como a segunda causa de morte por doença, enquanto que nos países em desenvolvimento apresenta-se como terceira causa nesta categoria (WHO, 2002).

O câncer é atualmente o responsável por 12% de todas as mortes no mundo. Em aproximadamente 20 anos, o número de mortes anuais por câncer irá quase que dobrar, com mais de 60% dos casos novos e mortes ocorrendo nos países economicamente menos desenvolvidos (WHO, 2002). Atualmente, nos países economicamente menos desenvolvidos, uma em cada dez mortes dá-se em consequência da doença, o que pode assumir maior importância pela diminuição da incidência de doenças transmissíveis (WHO, 2002).

Pelos dados de mortalidade disponíveis (KLIGERMAN, 2001), descontadas as causas mal definidas, as doenças do aparelho circulatório são a primeira causa de mortalidade no Brasil (27,6%), seguidas pelas causas externas (12,7%) e logo após pelas neoplasias malignas (11,4%). No Brasil, estima-se que no ano de 2003 ocorrerão 402.190 casos novos e 126.960 óbitos por câncer (MS/INCA, 2003). Dos casos novos de câncer no Brasil, uma grande parte pode se apresentar como doença avançada, elegível apenas para tratamento paliativo.

De acordo com as tendências de crescimento dos casos e mortes por câncer nos países subdesenvolvidos (e mais especificamente no Brasil), torna-se necessária uma estratégia específica voltada para o controle do câncer.

Predizer a prevalência, incidência e mortalidade por câncer serve de base para estratégias de controle da doença que, somadas às estratégias de controle de outras doenças (cardiovasculares e transmissíveis), nos permitem estabelecer prioridades nas políticas de saúde nacionais. No Brasil, as estimativas sobre incidência e mortalidade por câncer, como parte do sistema de vigilância do câncer, fornecem um conjunto de informações que permite um melhor entendimento do cenário brasileiro, bem como dá subsídios para o planejamento de ações em nível central, estadual e municipal, sob a ótica da prevenção e em termos de controle. Estas medidas de controle do câncer, articuladas sob a forma de políticas nacionais e programas específicos, permitem uma redução dos impactos do câncer e individual e coletivo.

Além da dor e outros desconfortos físicos para o indivíduo, o câncer traz impactos de ordem psíquica, social e econômica, tanto para o paciente como para seus familiares. Nos países subdesenvolvidos, as perdas se estendem com mais intensidade a pacientes e familiares, principalmente se não existe um sistema formal de saúde apto a atender às suas necessidades.

Perdas econômicas devido ao câncer são óbvias: custos hospitalares, medicamentos, outros serviços de saúde (custos diretos), além de potencial produtivo perdido e da sobrecarga do sistema previdenciário (custos indiretos). Um estudo publicado em 1996 estimou os custos diretos nos cuidados com o câncer nos EUA em 27.5 bilhões de dólares, e os custos indiretos com a mortalidade prematura em torno de 59 bilhões de dólares (WHO, 2002, p.22).

Nas primeiras décadas do século XXI grande parte dos recursos estarão concentrados nos cuidados ao final da vida. Mais indivíduos no mundo estarão morrendo de doenças crônicas ou progressivas do que condições agudas (HIGGINSON, 1999). Nos EUA, os gastos em cuidados ao final da vida representam cerca de 27% do orçamento do Medicare, equivalendo a 10-12% do total de gastos em saúde pelo Medicare (*Ibid*, p.462).

Independente do prognóstico, o diagnóstico inicial de câncer é ainda percebido por muitos pacientes como um evento que põe em risco sua vida (WHO, 2002). Transtornos de ordem psíquica são freqüentes e levam a uma diminuição da qualidade de vida dos pacientes e seus familiares. Segundo relatório da OMS de 2002, cerca de um terço dos pacientes com câncer apresentam algum grau de ansiedade e/ou depressão. Muitos profissionais de saúde acreditam ser natural estar deprimido quando se está morrendo. Entretanto, é importante saber que esta complicação é tratável. Os profissionais de saúde necessitam estar vigilantes para identificá-la e habilitados para instituir o melhor tratamento para cada caso. Outra forma comum de sofrimento psíquico (emocional) é a ansiedade. Ela mesma é capaz de exacerbar outras formas de sofrimento (como a dor) e também é tratável. Na prática cotidiana em cuidados paliativos, percebe-se que o sofrimento psíquico é tão perturbador quanto o sofrimento físico e, para muitos pacientes, é menos tolerável do que o sofrimento físico.

Nem os profissionais de saúde vinculados à assistência estão imunes aos efeitos do tratamento dos pacientes com câncer (WHO, 2002). É comum os trabalhadores de saúde que lidam com pacientes muito enfermos ou moribundos apresentarem exaustão emocional, despersonalização do paciente, insônia, absenteísmo, abuso de álcool e outras substâncias, além de sintomas somáticos.

As relações sociais costumam ser modificadas pela presença do câncer. Tanto para os pacientes quanto para seus familiares e amigos, questões como perda dos vencimentos econômicos, isolamento social, tensão familiar, manutenção dos laços de amizade, capacidade de manter o emprego ou os estudos, entre outros, são comuns e desafiadoras para aqueles que convivem com o câncer. Muitas vezes, um diagnóstico de câncer implica não somente uma diminuição nos vencimentos, mas uma perda das reservas econômicas pela busca por tratamentos que nem sempre aumentam a sobrevida.

Atitudes sociais perante a doença podem isolar uma pessoa, e os cuidados com o paciente podem levar a situações estressantes na relação íntima com o enfermo. Medos e luto antecipado podem ocorrer nos pacientes terminais e seus cuidadores, podendo causar mudanças na orientação das relações.

Os textos literários são excelentes fontes para se obter relatos desta experiência do morrer e do enlutamento antecipado. Um dos textos que consideramos mais ilustrativos desta experiência é o conto “A morte de Ivan Illitch”, de Leon Tolstoi. Neste conto, Tolstoi relata a trajetória de um funcionário público na Rússia czarista nos últimos meses de sua vida. O autor reflete sobre a condição do personagem como portador de uma doença intratável e fatal. Descrevendo as diversas fases de seu sofrimento (do diagnóstico à morte), reflete sobre questões como a relação paciente-médico, a autonomia do paciente, as relações familiares, o isolamento e a perda da capacidade de trabalho, entre outras.

Portanto, ao planejarmos intervenções para controlar os impactos do câncer nos pacientes e familiares, teremos que ter a sensibilidade de identificar desordens do campo físico, bem como do campo psíquico, social, econômico e espiritual. Diversos personagens desempenham um papel importante nestas intervenções. Não somente os profissionais de saúde, mas também os familiares e amigos, a comunidade e as instituições sociais devem estar compromissados com os cuidados ao paciente neste momento.

Na próxima sessão, faremos uma breve apresentação da assistência oncológica no Rio de Janeiro, a situação dos cuidados paliativos oncológicos neste sistema, além de fazer referência a um serviço de cuidados paliativos como estratégia para enriquecer a discussão.

## **1.2 ASSISTÊNCIA ONCOLÓGICA E CUIDADOS PALIATIVOS – O EXEMPLO DO RIO DE JANEIRO**

No levantamento de 1998 do Sistema de Informações sobre Mortalidade (SIM), as doenças malignas eram causadoras de significativo percentual (11,4%) das mortes (descontadas as causas mal definidas), abaixo apenas das causas externas e doenças cardiovasculares. Naquela época, o câncer se apresentava como a segunda causa de morte por doença no Brasil. Atualmente ainda ocupa a segunda posição como causador de mortes por doença. No Brasil, o planejamento da assistência oncológica vem desde 1998 sendo orientado por parâmetros populacionais. Com a ampliação da base de dados, vem ocorrendo uma gradativa melhoria das estimativas de câncer fornecidas pelo Instituto Nacional de Câncer (INCA) (GADELHA, 2002).

O Sistema Único de Saúde (SUS) é responsável pela atenção aos portadores de câncer, e o Instituto Nacional de Câncer (INCA) é responsável pela estruturação e articulação de todas as etapas que envolvem o controle do câncer (promoção, prevenção, diagnóstico, tratamento, reabilitação e cuidados paliativos). Observando a lógica do processo de implantação do SUS no país, é responsabilidade dos Estados e municípios estabelecerem estratégias para o controle do câncer em todas as suas etapas (CERRAO, 2001). Diversas transformações regulamentares na área de assistência oncológica foram e vêm sendo conduzidas pelo Ministério da Saúde, cabendo aos Estados e municípios se adequarem às mesmas. Três Portarias tiveram importância significativa neste processo de regulamentação da assistência oncológica.

A Portaria GM/MS 3535 de 02/09/98, republicada em 12/10/98, visa garantir atendimento integral aos pacientes com câncer, estabelecer uma rede hierarquizada e atualizar critérios mínimos para cadastramento de Centros de Alta Complexidade em Oncologia (CACON). A Portaria GM/MS 3536 de 02/09/98, determina a implantação do Sistema de Autorização de Procedimentos de Alta Complexidade em Oncologia (APAC/ONCO). A Portaria SAS/MS 113 de 31/03/99, abre possibilidades para o credenciamento de Unidades Isoladas de Radioterapia e Quimioterapia, desde que obedeçam à algumas exigências.

O Projeto de Expansão da Assistência Oncológica (Projeto Expande) está sendo implantado pelo Ministério da Saúde com o objetivo de aumentar a capacidade instalada da rede de serviços do Sistema Único de Saúde (SUS) de forma integral e integrada para 14 milhões de brasileiros nos próximos quatro anos. O Projeto Expande visa romper com a predominância do atual modelo assistencial e orientar a ampliação do atendimento à população a partir da realidade epidemiológica, estimulando o crescimento ordenado da oferta de serviços. Para isso estão sendo criadas ou otimizadas as instalações de centros oncológicos em 20 hospitais (Centros de Alta Complexidade em Oncologia - CACON), em vários estados do Brasil.

Os CACON são unidades hospitalares públicas ou filantrópicas que dispõem de todos os recursos humanos e tecnológicos necessários à assistência integral do paciente de câncer em uma mesma estrutura organizacional.

Estas unidades hospitalares devem dispor, no mínimo, de serviços de diagnóstico, estadiamento, cirurgia oncológica, oncologia clínica, radioterapia, pronto-atendimento para emergências oncológicas, hemoterapia, psicologia, serviço social, nutrição, terapia ocupacional, farmácia, reabilitação e cuidados paliativos.

Os CACONs, de acordo com a definição do Ministério da Saúde, são subdivididos em **4 níveis**:

**CACON I:** hospitais gerais que fornecem diagnóstico e tratamento das neoplasias malignas mais freqüentes no Brasil. Podem ter Serviço de Radioterapia próprio ou não. Necessariamente devem possuir modalidades assistenciais de diagnóstico, cirurgia oncológica, oncologia clínica, psicologia, serviço social, hemoterapia, pronto-atendimento, nutrição, terapia ocupacional, farmácia, reabilitação e ***cuidados paliativos***. Devem manter intercâmbio técnico-científico com, pelo menos, um CACON II ou III.

**CACON II:** instituições dedicadas prioritariamente ao controle do câncer. Desenvolvem ações de prevenção, detecção precoce, diagnóstico e tratamento de neoplasias malignas. Além das modalidades assistenciais do CACON I, o CACON II deve possuir: Radioterapia, Cirurgia de Cabeça e Pescoço, Odontologia, Oftalmologia, Pediatria Cirúrgica, Plástica Reparadora, Cirurgia de Tecido Ósseo e Conjuntivo, Unidade de Órteses e Próteses, Fonoaudiologia, Emergência Oncológica e Voluntariado. Devem desenvolver projetos de pesquisa oncológica e oferecer cursos de treinamento e atualização.

**CACON III:** instituições dedicadas exclusivamente ao controle de câncer. Além das modalidades assistenciais do CACON II devem possuir: Biologia Molecular, ***Cuidados Paliativos com atendimento domiciliar***, Imagenologia com Estereotaxia e Ressonância Magnética, Unidade de Transplante de Medula Óssea, Laboratório de Histocompatibilidade podendo ser terceirizado, Unidade de Medicina Nuclear equipada com gama-câmara. Devem oferecer programas de Residência Médica, treinamento e especialização, programas de prevenção, detecção precoce e de pesquisa na área de câncer.

Há também os **Serviços Isolados de Quimioterapia ou Radioterapia**, unidades ambulatoriais utilizadas como referência para hospitais e serviços cadastrados no SUS que garantam a complementação da assistência não oferecida nestes serviços dentro da perspectiva de integralidade.

As instâncias responsáveis pelo desenvolvimento em conjunto do Projeto são a Secretaria de Assistência à Saúde (SAS), a Secretaria Executiva (SE) e o INCA, todos do Ministério da Saúde, com a participação das Secretarias de Saúde estaduais e municipais. No Estado do Rio de Janeiro, a Comissão Estadual de Reorganização e Reorientação da Assistência Oncológica (CERRAO) é responsável pela avaliação da rede de serviços oncológicos e de propor estratégias para enfrentar os problemas encontrados.

O Rio de Janeiro, Estado da União com o maior número de CACON, onde surgiu a primeira unidade institucional pública de cuidados paliativos oncológicos, será utilizado como referência para a discussão da organização dos serviços de cuidados paliativos oncológicos.

No Estado do Rio de Janeiro, após as publicações das novas regulamentações, foi criada pela SES/RJ (Resolução SES 1389 de 22/10/99) a Comissão Estadual de Reorganização e Reorientação da Assistência Oncológica, responsável pela avaliação (diagnóstico) da rede e pela proposição de estratégias (diretrizes) para enfrentar os problemas encontrados.

A rede SUS de serviços oncológicos em quimioterapia e radioterapia no Estado é constituída de 24 unidades. Estes serviços estão distribuídos em dez regiões (Baía da Ilha Grande, Baixada litorânea, Centro-Sul Fluminense, Médio Paraíba, Noroeste Fluminense, Norte Fluminense, Serrana, Metropolitana I, II e III).

Na análise da cobertura por região, as regiões da Baía da Ilha Grande, Baixada Litorânea e Centro-Sul Fluminense não possuem cobertura oncológica. As regiões Norte, Noroeste, Serrana e do Médio Paraíba possuem, no conjunto, sete unidades. A região Metropolitana I possui doze unidades (na realidade treze, mas duas unidades pertencem ao mesmo grupo privado e, portanto, pode ser contada como uma), a região Metropolitana II possui duas unidades e a região Metropolitana III, três unidades.

As Unidades Prestadoras de Serviços (UPS) são classificadas como públicas ou privadas. As unidades privadas são classificadas como: com fins lucrativos e sem fins lucrativos. No Estado, 50% das unidades concentram-se na região Metropolitana I (Rio de Janeiro, Itaguaí, Mangaratiba e Seropédica). Destas, todas se encontram no município do Rio de Janeiro.

Das vinte e quatro unidades oncológicas, treze são consideradas CACON e como consequência, necessitam ter algum tipo de assistência própria em cuidados paliativos. Onze situam-se na região Metropolitana I (município do Rio de Janeiro): **As unidades assistenciais do INCA, Hospital Mario Kröeff, Hospital de Bonsucesso, Hospital da Lagoa, Hospital dos Servidores do Estado, Hospital Municipal Cardoso Fontes, Hospital Geral do Andaraí, Hospital Universitário Pedro Ernesto, Instituto de Hematologia, Hospital Universitário Graffée e Guinle, Hospital Universitário do Fundão – UFRJ.** No processo de cadastramento, **todas informaram possuir serviços de cuidados paliativos próprios.** Das Unidades Isoladas (Quimioterapia e Radioterapia), exigem-se serviços referenciais para cuidados paliativos para serem credenciadas pelo SUS.<sup>5</sup>

Priorizaremos a discussão nas UPS com serviços próprios de cuidados paliativos, até pelo fato das referências em cuidados paliativos das Unidades Isoladas serem hospitais cujos leitos de longa permanência não podem ser credenciados em oncologia (PT MS/SAS 2413/98).

Não apresentaremos, neste trabalho, a discussão realizada para a análise da capacidade instalada, incluindo apenas os comentários referentes aos principais problemas identificados por nível de atenção. Os níveis de atenção do relatório são: prevenção e diagnóstico precoce, assistência ambulatorial e hospitalar, gestão do sistema, serviço de apoio diagnóstico, cirurgia oncológica e *cuidado paliativo* (nosso objeto de estudo).

Segundo a CERRAO (2001, p. 136), “ a rede de serviços municipais de cuidados paliativos encontra-se despreparada e desorganizada para atender e compreender os cuidados paliativos”, apesar de não estarem evidentes no relatório os motivos para tal afirmação. Existe, também, uma incompatibilidade entre a portaria que regula os leitos de longa permanência com a portaria que implanta os CACON, impossibilitando o faturamento de internações de longa permanência pelos CACON.

A comissão propõe como diretrizes estratégicas básicas em cuidados paliativos: municipalizar os cuidados (fora dos CACON), capacitar as redes de baixa e média complexidade para execução deste tratamento, sugerir ao Ministério da Saúde a

---

<sup>5</sup> Relatório Final da Comissão Estadual de Reorganização, Reorientação e Acompanhamento da Assistência Oncológica (CERRAO), aprovado em reunião extraordinária da Comissão Intergestores Bipartite (CIB) de dezembro de 2000.

modificação da portaria de cuidados prolongados, contribuir para que as SMS assumam as medicações de dor dos pacientes que não possuem tratamento em centros especializados e criar estratégias municipais para atenção domiciliar utilizando recursos já existentes do PSF/Cuidadores/Programa de Atenção Domiciliar (CERRAO, 2001). Nas diretrizes e propostas por região, a CERRAO recomenda para todas as regiões do Estado do Rio de Janeiro a estruturação da assistência em cuidados paliativos (SES-RJ, 2000).

No Rio de Janeiro, como já mencionado acima, existem 11 unidades na Região Metropolitana I (município do RJ) que devem apresentar serviços de cuidados paliativos oncológicos próprios. Como não era nosso objetivo fazer um análise descritiva de cada unidade pública com serviço de cuidado paliativo próprio, optamos, com a finalidade de dimensionar o problema dos cuidados ao paciente terminal com câncer, apresentar os indicadores de produtividade de uma das onze unidades, mais especificamente a do Centro de Suporte Terapêutico Oncológico (CSTO) do Instituto Nacional de Câncer (INCA) do Ministério da Saúde (MS). Essa opção foi determinada por dois fatores: por ser o INCA a instituição de referência do Ministério da Saúde para o controle do câncer no Brasil e por disponibilizar seus relatórios de atividade em seu sítio na Internet (facilitando a busca de informações).

O INCA atende seus pacientes fora de possibilidades de tratamento curativo por meio de uma unidade assistencial própria. Inaugurado em 1998, constitui-se de um prédio de onze andares, com capacidade para 84 leitos e instalações para atendimento de urgência/emergência, consultas ambulatoriais, atendimento farmacêutico, atendimento familiar, controle da dor, cirurgias paliativas, atendimento telefônico 24h e programa de atendimento domiciliar. Além do compromisso assistencial para com os pacientes da instituição, o CSTO atua como instância técnica, assessorando o MS nas questões referentes aos cuidados ao final da vida.

Os principais indicadores de produtividade do CSTO no período de 1999-2002 (transcritos do Relatório de Atividades do INCA de 2002) apresentam alguns dados que devem ser considerados. De 1999 até 2002 foram realizadas a cada ano, em média, 11.000 consultas ambulatoriais, 6.800 visitas domiciliares, 110 cirurgias paliativas e 20.000 consultas de enfermagem.

Ao analisarmos estes dados, é importante ter em mente que o CSTO atende exclusivamente pacientes matriculados nas unidades assistenciais do INCA (Hospital do

Câncer I, II, III e CEMO), que o encaminhamento é feito geralmente numa fase tardia da doença (prognóstico de semanas a poucos meses), que as unidades assistenciais do INCA são consideradas referenciais para o tratamento de câncer e que o INCA é a única unidade assistencial de câncer no Rio de Janeiro a ser classificada como CACON III. No ano de 2000, segundo informações disponibilizadas no sítio do INCA na Internet, o número de pacientes novos matriculados a cada mês (em média) foi de 214 pacientes, o que totaliza cerca de 2.500 pacientes novos por ano. Em termos de atendimento diário, podemos considerar 10 pacientes novos por dia.

Percebemos ao longo deste capítulo a magnitude do problema do câncer no mundo e no Brasil. As estimativas apontam para o crescimento do número de casos novos e de mortes por câncer, principalmente nos países em desenvolvimento. Fica claro, então, a grande responsabilidade dos sistemas de saúde destes países no enfrentamento desta problemática que compromete dimensões diversas como a física, a social, a emocional, a econômica e a espiritual. Além do indivíduo e da família, percebemos que também os profissionais de saúde que lidam com a iminência da morte sofrem conseqüências específicas em decorrência deste tipo de atividade.

Se pensarmos, ainda, que a estrutura pública (no Rio de Janeiro) que provê assistência em cuidados paliativos encontra-se despreparada para tal, entenderemos que este enfrentamento é mais que urgente. No entanto, não basta analisarmos a questão sob a ótica do planejador estritamente voltado para a relação demanda/oferta. Devemos em primeiro lugar, entender os conceitos fundamentais em cuidados paliativos, sua história e o contexto atual, para que possamos identificar quais modelos de serviços são mais adequados à nossa população e que estratégias utilizar para implementação destes tipos de programas.

## CAPÍTULO 2

### CONCEITUAÇÃO E CONTEXTUALIZAÇÃO DOS CUIDADOS PALIATIVOS ONCOLÓGICOS

#### 2.1 CUIDADOS PALIATIVOS E ALÍVIO DA DOR

Como em todos os campos da Medicina, os Cuidados Paliativos para pacientes com câncer têm experimentado progressos na última década (WHO, 2002). Na primeira definição da OMS para cuidados paliativos, estes eram categorizados como o último estágio de cuidado: “cuidados oferecidos por uma equipe interdisciplinar voltados para pacientes com doença em fase avançada, ativa, em progressão, cujo prognóstico é reservado e o foco da atenção é a qualidade de vida” (DOYLE, 1998, p.3). Entretanto, é sabido que os cuidados paliativos podem e devem ser oferecidos o mais cedo possível no curso de qualquer doença crônica potencialmente fatal, para que esta não se torne difícil de tratar nos últimos dias de vida (WHO, 2002). A mais recente definição pela OMS estabelece que “cuidados paliativos é uma abordagem que melhora a qualidade de vida dos pacientes e seus familiares frente à problemas associados à doença terminal através da prevenção e alívio do sofrimento, identificando, avaliando e tratando a dor e outros problemas físicos, psicossociais e espirituais” (*Ibid.*, p.84).

Além da dor (um dos sintomas mais freqüentes), outros sintomas acometem os pacientes, como: anorexia, depressão, ansiedade, constipação, disfagia, dispnéia, fraqueza, entre outros. Todos diminuem de algum modo a qualidade de vida dos pacientes e dos cuidadores, merecendo, portanto, a atenção dos profissionais de saúde.

À medida que a doença progride, maior será a necessidade dos cuidados paliativos, o que os torna quase que exclusivos ao final da vida, não terminando com a morte do paciente.

Apesar das boas respostas aos tratamentos curativos (sobrevida de 5 anos em torno de 50%), a maioria dos pacientes com câncer precisará dos cuidados paliativos cedo ou tarde (*Ibid.*, p.86). Segundo a OMS (WHO, 2002), a proporção de pacientes com câncer que requerem cuidados paliativos nos países menos desenvolvidos economicamente é de 80%. Apesar de nosso objeto ser cuidados paliativos oncológicos, a OMS enfatiza que muitos dos sintomas apresentados ao final da vida em pacientes com câncer também são comuns a outras doenças crônicas, entre elas a Síndrome da Imunodeficiência Adquirida (AIDS). Portanto, deve haver cooperação entre programas de câncer, AIDS e outras doenças crônicas potencialmente fatais.

Como o sofrimento de um indivíduo pode se apresentar sob diversas dimensões (física, psicológica, espiritual, social e econômica), assim também devem ser as dimensões dos cuidados aos pacientes sob cuidados paliativos. Além desta abordagem integral, questões como disponibilidade de drogas (opióides e não opióides), educação em cuidados paliativos, controle da dor e outros sintomas e estabelecimento de políticas nacionais e programas de cuidados paliativos devem estar sempre presentes nas discussões sobre o tema.

Em nosso meio, vêm sendo empregados com uma certa frequência, e, em algumas situações, indistintamente, os termos cuidados paliativos, medicina paliativa, *hospice* (sem tradução para o português), *nursing* ou *residential homes* (asilos ou casas de repouso). É preciso conceituá-los e estabelecer as diferenças.

Cuidados paliativos são os cuidados oferecidos aos indivíduos com doença ativa, progressiva, avançada e com expectativa de vida reduzida, cujo foco da atenção é o alívio e a prevenção do sofrimento e a melhoria da qualidade de vida. A atividade e o caráter progressivo da doença devem ser avaliados e mensurados por meio de exame clínico e métodos complementares.

“Doença avançada” e “expectativa de vida reduzida” são difíceis de definir ou possuem definições variáveis, entretanto podemos considerar os indivíduos sem possibilidade de tratamento curativo aqueles cuja expectativa de vida seja menor que seis meses. A qualidade de vida deve ser orientada para o indivíduo e não para a doença, deve ser integral, isto é, deve envolver as diversas dimensões do ser (físico, emocional, espiritual, social e econômico).

A mensagem dos cuidados paliativos é que independente de qualquer doença, de qualquer tratamento efetuado até então, não importando o quão avançada possa estar a doença, existe sempre algo que pode ser feito para melhorar a qualidade de vida.

O termo *hospice* tem suas origens na antiguidade clássica na palavra latina *hospes* que inicialmente significava “estrangeiro”. Mais tarde passou a significar “anfitrião”, enquanto a palavra *hospitalis* significava “receber bem um estranho”. *Hospitium* significava a “sensação de calor e aconchego entre o anfitrião e o hóspede” e mais tardiamente o “local onde este sentimento era experimentado”. Por volta do século IV D.C, apareceram as primeiras instituições cristãs com este nome nos domínios Bizantinos e, posteriormente em Roma. Finalmente espalhou-se pela Europa já com o nome de *hospice* ou hospital. Na Idade Média eram chamados de lares dos peregrinos, não somente os saudáveis como também, e principalmente, os doentes. Os *hospices* permaneceram durante toda a Idade Média, mas muitos desapareceram com o advento da Reforma Protestante. O termo então passou a expressar o local onde os pobres, os inválidos e os doentes incuráveis permaneciam. O primeiro uso da palavra *hospice* como um lugar exclusivo para aqueles que vão morrer ocorreu em 1842 em Lyon, na França (DOYLE, 1998). No século XIX o termo referia-se ao local onde os moribundos eram levados para morrer. Até a metade do século XX este era o conceito estabelecido. Em 1967 Cecily Saunders funda o St. Christopher's Hospice e tem início o movimento de *hospice* moderno. Nos trinta anos seguintes o movimento desenvolveu-se às margens da medicina institucional. *Hospice* pode ser utilizado para descrever uma filosofia de trabalho (EUA), um prédio ou edifício onde são praticados os cuidados paliativos (EUA, Inglaterra) ou o programa de cuidados mais freqüentemente oferecido ao final da vida (EUA, Inglaterra).

Medicina Paliativa é uma nova especialidade médica reconhecida na Inglaterra em 1987, e em muitos países, uma área de especialização oferecida por programas bem estabelecidos de pós-graduação (*lato e stricto sensu*). No Brasil, o INCA/MS oferece um curso de especialização em Medicina Paliativa com um ano de duração, além de uma área de concentração em cuidados paliativos no curso de residência em enfermagem oncológica da instituição.

*Nursing homes* ou *residential homes* pode ser considerado o equivalente aos asilos ou casas para idosos no Brasil. Não possuem uma equipe especializada em cuidados paliativos, sua clientela permanece mais tempo internada, o número de pacientes com

câncer é pequeno e normalmente é constituída de solteiros ou viúvos (FORDHAM & DORWICK, 1999).

Independente da confusão acerca dos conceitos, os cuidados paliativos desenvolveram-se como uma resposta às contínuas dificuldades em cuidar dos pacientes e famílias. A importância em entender o paciente e sua família como uma unidade é uma característica deste cuidado. Atualmente a discussão é se podemos entender cuidados paliativos como um conceito que permeia todo o cuidado, ou seja, do diagnóstico à morte, incluindo o processo de luto. Nesta situação, *hospice* passaria a ser entendido como os cuidados nas últimas semanas ou meses de vida.

Em síntese, cuidados paliativos e *hospice* afirmam seis princípios (EPEC, 1999): valorizam a vida e consideram a morte como um processo natural; nem abreviam nem prolongam a vida; provêm o alívio da dor e outros sintomas; integram os aspectos psicológicos e espirituais dos cuidados, oferecendo oportunidades para o crescimento; oferecem uma equipe interdisciplinar e um sistema de suporte para a família durante a doença do paciente e no período de enlutamento.

Infelizmente a medicina e a sociedade ocidentais não valorizam os cuidados ao final da vida. Atualmente, a grande maioria dos nossos pacientes morrem após experimentar um período de múltiplos sintomas físicos, agregados, na maioria das vezes, a distúrbios psicológicos, sociais, espirituais e econômicos.

## **2.2 HISTÓRIA DOS CUIDADOS PALIATIVOS**

O atendimento aos doentes nos quais se esgotaram as possibilidades de tratamento curativo é algo antigo e remonta à Antigüidade Clássica. Nos templos dedicados aos deuses da medicina, os doentes que não respondiam aos tratamentos convencionais eram submetidos a tratamentos que consistiam de banhos, alimentação especial, dança, poesia, música e sono sagrado. Acreditavam, então, que nos sonhos os deuses da medicina (Asclépio e Esculápio, respectivamente grego e latino) realizariam as curas.

Na Idade Média, uma modalidade de assistência mais humana, voltada às questões espirituais, teve seu começo em hospedarias, onde monges abrigavam os peregrinos doentes.

Estas hospedarias, chamadas de *hospices*, freqüentemente se estabeleciam nas rotas dos peregrinos a caminho da Terra Santa. No início eram os peregrinos e viajantes, e por séculos somaram-se os órfãos e os segregados de vários tipos. Na metade do século XIX, as instituições que cuidavam dos moribundos eram chamadas de *hospices ou calvaires*. Em 1893 é fundado o *St. Lukes Home for the Dying Poor* e em 1905 é inaugurado o *St. Joseph's Hospice*, ambos em Londres. Foi no trabalho realizado *St. Lukes*, entre 1948-55, onde a então enfermeira voluntária Cicely Saunders amadureceu as idéias pioneiras que nortearam o processo de construção dos *hospices* modernos.

De fato, os cuidados oferecidos aos pacientes terminais no final do século XIX eram feitos em instituições chamadas *hospices*. Porém, na segunda metade do século XX surge uma nova forma de cuidado, com características peculiares que, ao final do século XX, alcançará o prestígio de especialidade na Inglaterra e em alguns outros países.

Até o século XIX a maior parte dos cuidados médicos estava relacionada ao controle dos sintomas, enquanto que o próprio processo mórbido (história natural da doença) seguia seu curso em direção à morte ou à recuperação do enfermo. A partir do século XX, a busca pela causa das doenças, motivada também pelas novas descobertas da bacteriologia, colocou em segundo plano o controle dos sintomas.

As terapias voltadas para o controle de sintomas, também chamadas sintomáticas, foram preteridas em relação às terapias curativas. Somente a partir da segunda metade do século XX, os métodos antigos de cuidados e cuidar foram redescobertos e agregados às novas descobertas da medicina moderna, possibilitando uma nova abordagem nos cuidados aos pacientes. O surgimento do *St. Christopher's Hospice*, em 1967, foi possível graças às várias conquistas no campo da farmacologia, como a descoberta de novas drogas psicotrópicas, os esteróides sintéticos, as drogas antiinflamatórias não esteróides e novos analgésicos (DOYLE, 1998).

Também significativos foram os estudos de Kübler-Ross na década de 60. Com seus escritos, foi possível discutir as questões relativas à morte de modo mais franco com os profissionais de saúde e também com o público leigo. Outras influências que possibilitaram o surgimento dos *hospices* modernos foram os programas de cuidados domiciliares, os trabalhos sobre o enlutamento, o surgimento das clínicas de dor e o desenvolvimento no campo da radioterapia e oncologia.

A iniciativa pioneira de Cicely Saunders no *St. Christopher* permitiu estabelecer o conceito de dor total, que consiste na combinação de elementos físicos, espirituais, sociais e psicológicos, determinando o sofrimento ao final da vida. Entretanto, não foi apenas o conceito de dor total a herança deixada pelos pioneiros dos cuidados paliativos. Desenvolvimento e monitoramento de sintomas, serviços de enlutamento, pesquisa e educação em cuidados paliativos, suporte familiar e cuidados domiciliares também surgiram desta iniciativa.

A partir da Inglaterra os cuidados paliativos migraram inicialmente para os países da comunidade britânica, e na década de 70 surgiram os primeiros *hospices* nos EUA e Canadá. As décadas de 80 e 90 foram importantes para a disseminação dos cuidados paliativos no mundo. Diversas organizações e associações relativas ao tema surgiram, bem como diversas publicações científicas (livros, teses, periódicos e manuais) e sítios na Internet. Congressos, jornadas, encontros e programas de intercâmbio possibilitaram a troca de experiências entre centros mais avançados e serviços incipientes em diversos países. Organizações como a OMS e a OPAS agregaram cuidados paliativos aos programas de controle de câncer na década de 80. Na América Latina, países como Argentina, Colômbia, Chile, Cuba e Costa Rica já apresentam organizações e serviços voltados aos cuidados paliativos.

No Brasil, os cuidados paliativos na área do câncer iniciaram-se no Rio de Janeiro, no Instituto Nacional de Câncer (INCA), ao final da década de 80. É importante salientar que diversas instituições da área de saúde já possuíam, nesta época, serviços e profissionais que se interessavam pelo controle da dor, principalmente nos pacientes oncológicos. Entretanto, foi no INCA que pela primeira vez se institucionalizou os cuidados paliativos para pacientes com câncer<sup>6</sup>. Atualmente, Estados como São Paulo, Minas Gerais, Rio Grande do Sul, Paraná e Pará já possuem serviços em cuidados paliativos.

Os cuidados paliativos possuem uma trajetória de sucesso na Inglaterra e em muitos outros países, principalmente nos países desenvolvidos economicamente. Nos países em desenvolvimento, muito ainda deve ser feito para que esta modalidade de cuidado possa fazer parte das políticas de saúde, especialmente dos programas de controle de câncer.

---

<sup>6</sup> A trajetória dos cuidados paliativos nesta instituição está descrita no Anexo 1.

Na América Latina, apesar das dificuldades, resultados encorajadores foram alcançados nos últimos anos. O número de pacientes tratados por grupos de cuidados paliativos aumentou em mais de dez vezes em seis anos. A disponibilidade de opióides aumentou e os custos das drogas diminuíram. Programas de educação em cuidados paliativos estão sendo realizados nas faculdades de medicina em nível de graduação e pós-graduação (SINGER, 2002). É bom lembrar que os cuidados médicos não guardam relação direta com a saúde da população, da mesma forma que o desenvolvimento dos cuidados paliativos não dependem do desenvolvimento econômico de uma nação (*Ibid.*). Para Singer (2002), ao se colocar o foco em cuidados paliativos nos países em desenvolvimento estaremos pavimentando o terreno para a construção de um sistema de saúde mais abrangente, mais humano e ético.

Entender os conceitos fundamentais em cuidados paliativos oncológicos é fundamental para a discussão do tema. O conhecimento dos aspectos históricos que permitiram a emergência do movimento dos *hospices* modernos na década de 60 também é fundamental. Somente conhecendo e entendendo o nosso passado poderemos construir o nosso futuro. Conhecemos o modo como surgiu o conceito de dor total e seus desdobramentos, essenciais para a construção de serviços em cuidados paliativos. Entretanto, em virtude de nossa sociedade ainda demonstrar um certo tabu em relação à discussão de temas como a morte, necessitamos aprofundar um pouco mais as reflexões sobre a morte e o morrer. Como morremos, como nossas crenças nos preparam para a morte, como os profissionais de saúde são educados para enfrentar este fato são questões essenciais para quem trabalha com indivíduos ao final da vida. Além da morte, outro tema que merece ser discutido é sobre os cuidados aos pacientes crônicos potencialmente fatais. Que conceito de cuidado nos referimos? Quem seriam estes cuidadores? Qual o melhor modo de oferecer os cuidados? Estas reflexões serão analisadas nos próximos capítulos e serão consolidadas nas considerações finais. Lembramos mais uma vez que o modo como entendemos a morte e o morrer e as formas de cuidado oferecidos aos nossos semelhantes, determinam diferentes modelos de programas e serviços de cuidados paliativos.

### 2.3 CONTEXTUALIZANDO CUIDADOS PALIATIVOS

Em todo o mundo, a maioria dos pacientes diagnosticados com câncer apresentam-se com doença avançada e incurável (WHO, 2002). Governos, sociedades profissionais de médicos e enfermeiros e organizações não governamentais reconhecem a importância dos cuidados paliativos e reafirmam a integração dos seus princípios nos programas de saúde pública. Programas nacionais de controle de câncer (como também AIDS e doenças não comunicáveis) devem possuir um componente de cuidados paliativos. Segundo a OMS, cada estado membro tem a responsabilidade de estabelecer uma política nacional e programa de controle da dor e cuidados paliativos. Faz parte das políticas nacionais garantir que programas de cuidados paliativos sejam incorporados ao sistema de saúde, treinar adequadamente os profissionais de saúde em controle da dor e cuidados paliativos, prover suporte adequado para os programas de cuidados paliativos, garantir que a rede de hospitais dê suporte de especialistas e ofereça cuidados domiciliares e disponibilizar analgésicos opióides e não opióides adequadamente.

Todos os países devem implementar programas de cuidados paliativos com a finalidade de melhorar a qualidade de vida da maioria dos pacientes com câncer (ou outras doenças potencialmente fatais) e seus familiares (WHO, 2002). Estes programas devem oferecer controle da dor e outros sintomas, suporte social, espiritual e psicológico. A organização destes programas depende da disponibilização de recursos. Em situações de baixos recursos é importante garantir que padrões mínimos de controle da dor e cuidados paliativos sejam incorporados progressivamente em todos os níveis de atenção e que se tenha uma grande cobertura de pacientes por meio de atendimento domiciliar. Em países com níveis de recursos intermediários é preciso garantir que padrões mínimos de controle da dor e cuidados paliativos sejam incorporados progressivamente em todos os níveis de atenção e que se tenha uma cobertura progressiva de pacientes por meio de serviços e atendimento domiciliar. Em países com altos níveis de recursos é preciso garantir que controle da dor e cuidados paliativos sejam adotados por todos os níveis de atenção e que se tenha a nível nacional uma grande cobertura de pacientes por meio de uma variedade de opções, incluindo atendimento domiciliar (WHO, 2002). Entretanto, existe uma grande distância entre a retórica e as realizações.

Das 56 milhões de mortes que ocorrem anualmente no mundo, 85% ocorrem nos países menos desenvolvidos economicamente (SINGER, 2002). Cerca de 10% destas mortes são devidas ao câncer (WHO, 2002). Apesar destes dados, a maioria das pesquisas e das iniciativas em cuidados paliativos tem ocorrido nos países desenvolvidos economicamente. Este paradoxo é importante uma vez que aplicar estratégias e conceitos dos países mais desenvolvidos economicamente nos países menos desenvolvidos parece ser inapropriada (SINGER, 2002). Neste aspecto, Singer (2002) indica que as pesquisas em cuidados paliativos podem ser entendidas como tendo atravessado três fases. Na primeira fase o foco foi os aspectos clínicos. Um exemplo desta fase foi a escada analgésica da OMS (publicada em 1983). Na segunda fase o foco era relativo à organização de serviços. Os primeiros trabalhos versavam sobre a organização de unidades especiais e serviços de cuidados paliativos, com demonstram os trabalhos de Cicely Saunders (década de 70). Mais recentemente os trabalhos desta Segunda fase focam estratégias de melhoria da qualidade dos cuidados ao final da vida (final da década de 90). A terceira fase, ainda em maturação, foca qualidade dos cuidados ao final da vida como um problema de saúde pública e dos sistemas de saúde. Questões como definir os principais elementos de qualidade dos cuidados ao final da vida, os elementos mais apropriados para os países menos desenvolvidos economicamente, a carência de informações sobre a qualidade dos cuidados na população, entre outros, ainda precisam ser discutidas.

Neste trabalho procuramos apresentar uma análise quantitativa das publicações sobre cuidados paliativos por meio da revisão de literatura nas bases de dados MEDLINE, LILACS e Biblioteca Cochrane. Utilizamos também o banco de teses e dissertações da CAPES como um instrumento para verificar a quantidade de publicações sobre o assunto no meio acadêmico.

Na revisão da literatura, observamos na base de dados MEDLINE um predomínio de artigos na categoria **organização de serviços**, seguido da categoria **controle de sintomas**, e com um número bastante reduzido de artigos nas categorias **aspectos sociais** e **aspectos espirituais**. Entendemos que esta predominância se deve ao fato de cuidados paliativos nos países desenvolvidos atravessarem um período de predomínio de pesquisas voltadas para o desenvolvimento organizacional (melhoria da qualidade dos serviços). Interessante, também, foi a escassez de publicações relativas aos **aspectos espirituais**, apesar deste número estar crescendo nos últimos anos.

Na base de dados LILACS, que reflete as pesquisas produzidas na América Latina e Caribe, há o predomínio de publicações na categoria de **controle de sintomas**. Este achado reforça a afirmação de Singer (2002) de que os países menos desenvolvidos economicamente ainda estão na fase de construção de modelos e programas de cuidados paliativos, uma vez que a preocupação ainda é com a adoção de práticas de controle de sintomas e organização de serviços.

Na base de dados Cochrane, a grande maioria das revisões sistemáticas é relacionada com a categoria **controle de sintomas**. Talvez este achado represente uma maior familiaridade na revisão sistemática de artigos sobre intervenções terapêuticas (ensaios clínicos).

A busca no banco de teses e dissertações da CAPES apresentou resultados escassos, o que pode refletir desinteresse pelo tema. Apenas 11 teses/dissertações abordam diretamente a questão, sem que qualquer uma destas destacasse as questões aqui apresentados (conceituação, história e organização dos cuidados paliativos).

Interessante também, em toda a revisão, foi encontrar pesquisas sobre temas como cuidados paliativos no sistema prisional, música em cuidados paliativos, estratégias de implantação de cuidados paliativos em ambientes de diversidade cultural, organização de cuidados paliativos para crianças e algumas publicações sobre a dimensão espiritual nos cuidados ao final da vida. Embora estes temas não sejam desconhecidos dos profissionais que lidam com os cuidados paliativos, geralmente ocupam pouco espaço em livros de referência, congressos, seminários e jornadas. Quando presentes, refletem uma busca, pelo menos nos países mais desenvolvidos, pela ampliação do universo de beneficiários de programas de cuidados paliativos e apresentação de estratégias inovadoras.

Podemos afirmar que na América Latina e no Brasil ainda atravessamos da primeira para a segunda fase das pesquisas em cuidados ao final da vida, tanto pelos conteúdos das teses e dissertações aqui publicados, quanto pelos artigos de revistas publicados na base de dados LILACS. Portanto, este trabalho vem contribuir para que possamos discutir com mais profundidade as questões relacionadas à organização de programas e serviços.

## **2.4 ESTABELECENDO MODELOS DE ATENÇÃO E SERVIÇOS POR MEIO DA PESQUISA BIBLIOGRÁFICA**

Em administração, as organizações necessitam de aperfeiçoamento contínuo e busca das melhores práticas (qualidade) para que se mantenham ou alcancem a liderança em seu segmento de mercado. Na área da saúde não é diferente, e um dos meios para alcançar estes objetivos é pelo *Benchmarking*. Por este método, as organizações realizam comparações entre referências de processos, práticas ou medidas de desempenho. Esta prática sedimenta-se no enfoque de que a melhor forma de proceder uma mudança é aprendendo com a experiência dos outros (MELLO & CAMARGO, 1998). É importante definir o que e a quem tomar como referência além da forma de acesso e coleta de dados.

Por meio de consulta à Internet de instituições reconhecidas nesta área, conhecer e compreender os diversos programas e serviços de cuidados paliativos é prático e rápido. Por estes motivos, além do baixo custo do processo, e por serem os cuidados paliativos uma prática pouco conhecida e estudada no Brasil, portanto, necessitando de estudos amplos e adequados às estratégias de implementação de programas, a busca de modelos pela Internet parece conveniente.

Partindo destas premissas, sugerimos diversos sítios de organizações relacionadas a cuidados paliativos oncológicos. A busca de dados teve como finalidade descrever as práticas e processos destas organizações, sendo que as medidas de desempenho não foram consideradas nesta discussão por nem sempre estarem disponíveis, e por sua adoção como metas ser uma etapa posterior à elaboração de modelos de programas e serviços. Algumas instituições por serem unidades de serviços assistenciais, disponibilizam os modelos de assistência adotados e, algumas vezes, os seus relatórios gerenciais (indicadores de desempenho). Outras instituições com características de órgãos representativos oferecem modelos de atuação destas associações e são fontes de informação para os gestores e profissionais voltados aos cuidados paliativos. Todas elas, uma vez acessadas, possuem *Links* (referências) úteis que permitem o acesso a novas organizações e desta forma ampliam o escopo da busca.

De uma forma geral, *os cuidados paliativos são oferecidos por intermédio de programas inseridos ou não em instituições hospitalares*. Nos serviços vinculados a instituições hospitalares, torna-se claro o esforço individual de determinados profissionais (líderes), que tornaram-se inovadores ao perceberem a necessidade de oferecer cuidados paliativos nas suas unidades. É importante salientar que todos enfrentaram barreiras para desenvolver cuidados paliativos em seus hospitais. Fatores como recursos financeiros, cultura institucional, métodos de trabalho e estilos pessoais diferem entre as diversas instituições e seus líderes e, desta forma, também determinam os modelos de cuidados a serem adotados.

Quando os serviços não estão vinculados a uma instituição hospitalar, estão vinculados a um programa de *hospice* (programa de cuidados ao final da vida). Muitas vezes constituem o próprio *hospice*, como no caso do *St. Christopher's Hospice*. Também importante é observar que a maior parte do orçamento destas organizações, quando este é disponibilizado no sítio, não provém de órgãos públicos (estatais). As fontes de recursos mais freqüentes são a filantropia (doações), as bolsas para pesquisa, os pagamentos por serviços e os recursos provenientes de fundações.

Procuramos demonstrar que a consulta e coleta de dados por meio de um universo relativamente pequeno de organizações, permitem estabelecer diretrizes para modelos de programas e serviços em cuidados paliativos oncológicos. Essas diretrizes poderão ser agrupadas em 6 domínios: *Físico, Psicológico, Social, Espiritual, Cultural e Estrutural* (PALLIATIVE CARE AUSTRALIA, 1999).

**Domínio Físico:** Avaliação interdisciplinar do paciente e sua família; cuidados centrados no paciente e família (respeito aos seus desejos); controle dos sintomas baseado em evidências; importância do ambiente onde o cuidado é realizado.

**Domínio Psicológico:** Avaliar o impacto da doença terminal no paciente e familiares; estabelecer um programa de enlutamento; estabelecer um programa de cuidados do *staff* clínico.

**Domínio Social:** Avaliar as necessidades sociais do paciente e sua família; estabelecer uma abordagem individualizada e integrada; manter a comunidade (sociedade) alerta sobre a importância dos cuidados paliativos; incluir serviços de cuidados paliativos nos programas de políticas sociais.

**Domínio Espiritual:** As crenças religiosas devem ser reconhecidas e respeitadas; suporte espiritual e religioso para pacientes e familiares.

**Domínio Cultural:** O serviço de cuidados paliativos deve atender às necessidades culturais dos pacientes e familiares; deve refletir a diversidade cultural da comunidade a qual serve; programas educacionais devem ser oferecidos aos profissionais para que atendam a esta diversidade cultural.

**Domínio Estrutural:** Equipe interdisciplinar (serviços médicos, de enfermagem e auxiliares); incorporar voluntários; treinamento especializado em cuidados paliativos para a equipe interdisciplinar; incorporar atividades de melhoria da qualidade dos serviços e de pesquisa clínica e de processos gerenciais.

Todas as instituições salientam que: os cuidados paliativos são construídos com base em uma equipe multidisciplinar; os cuidados paliativos estão voltados para os pacientes e familiares; a educação e pesquisa em cuidados paliativos são uma necessidade para a consolidação destas organizações; as práticas inovadoras são sempre bem-vindas; há necessidade de especialização e educação continuada de seus profissionais; necessidade de integração com os cuidados “curativos”; tendência ao atendimento domiciliar; necessidade de organização em associações nacionais ou regionais e valorização da compaixão, dos valores éticos, do trabalho árduo e da persistência nos seus propósitos.

Um único modelo não basta para qualquer instituição, já que é possível uma mesma instituição oferecer mais de um modelo de programa. De um modo geral ***os modelos de programas são: consultoria; unidade para pacientes internos; consultoria e unidade para pacientes internos (Serviços de Cuidados Paliativos); unidade para pacientes externos; consultoria e unidade para pacientes externos (Hospice); combinação de hospice e serviços de cuidados paliativos.***

Para auxiliar na discussão de identificar qual modelo de serviço é mais adequado para cada circunstância, o *Center to Advance Palliative Care* (CAPC) oferece o programa *Building a Program* (um *link* no sítio desta organização), que permite escolher um modelo de serviço adequado utilizando vários critérios: população-alvo; local onde moram seus pacientes; questões relativas à escassez de recursos financeiros; cultura e modelos de práticas dos médicos; pessoal treinado em cuidados paliativos, entre outras circunstâncias.

## CAPÍTULO 3

### CUIDADO, COMPAIXÃO E SOLIDARIEDADE

#### 3.1 CUIDADO ESSENCIAL

Com o progresso da medicina, principalmente no último século, os cuidados ao final da vida passaram a ser realizados, sobretudo, nos países desenvolvidos em um ambiente impessoal, cercado de pessoas estranhas, muitas vezes sob monitoramento de aparelhos eletrônicos e submetidos a procedimentos médicos invasivos. Este panorama reflete o que é denominado medicalização da morte. Na contramão deste processo encontra-se os cuidados paliativos ou os cuidados ao final da vida. A discussão conceitual do que venha a ser cuidados paliativos já foi demarcada no capítulo anterior. Entretanto, entendemos ser necessário discutir o conceito de cuidados oferecidos aos indivíduos ao final da vida como uma forma de atenção caracterizada por uma intenção de estar ao lado e de se inquietar com seus sofrimentos. Representa um desejo de velar pelo bem-estar e com isso proporcionar uma morte tranqüila, digna e consoladora.

Para compreendermos o conceito de cuidado no contexto dos cuidados ao final da vida, optamos por adotar a discussão feita por Boff (1999), em que ele apresenta o cuidado como um modo de ser singular do homem e da mulher. Pensadores contemporâneos já constataram há décadas um mal-estar difuso da civilização. Mal-estar que aparece sob a forma do descuido, do descaso e do abandono, resumidamente da falta de cuidado (*Ibid.*). O fenômeno da globalização e as políticas neoliberais encurtaram as distâncias mas não cultivaram as sementes da generosidade e da coletividade. Vivemos sob a égide do individualismo e da propriedade privada. Fenômenos como a diminuição da sociabilidade nas cidades, descaso pela dimensão espiritual do ser humano e pela coisa pública, falta de reverência aos cuidados com a biosfera, descuido na forma de organizar as habitações e o apelo freqüente à violência para resolver conflitos são sinais de regresso à barbárie (*Ibid.*).

Diversas propostas para enfrentar estes fenômenos estão sendo levantadas, entre as quais encontram-se a espiritualidade (não necessariamente as religiões), a moralização e a

educação. É urgente um novo *ethos* civilizacional para reconstruir a casa humana (planeta terra). Este conjunto de princípios que rege o comportamento humano deve emergir da natureza primária ou essencial do ser. Segundo Heidegger (*apud* BOFF, 1999), o cuidado se acha, *a priori*, em toda a atitude e situação humana, configurando um fenômeno que é a base possibilitadora da existência humana como humana.

Para possibilitar a decifração da essência humana, a humanidade utilizou as artes (pinturas, esculturas e músicas), as palavras (mitos, fábulas e narrativas), as religiões, o pensamento (filosofias) e as ciências (*Ibid.*).

Segundo Boff (1999), os mitos (entendidos como linguagens para traduzir fenômenos profundos), utilizando imagens tiradas das profundezas do inconsciente coletivo, acessíveis a todos os tempos e idades, encerram junto com as religiões os grandes elucidamentos da essência humana. A “fábula é uma narrativa imaginária cujos personagens são, via de regra, animais, plantas ou a personificação de qualidades, virtudes e vícios, com o objetivo de transmitir lições morais ou tomar concreta uma verdade abstrata” (BOFF, 199, p.55). É pela análise da fábula-mito do cuidado (Fábula 220 de Higino) que identificaremos a essência frontal do ser humano, ou seja, o cuidado essencial.

A fábula-mito do cuidado essencial é de origem latina com base grega. Os mitos não têm autor, pertencem à sabedoria comum da humanidade. No entanto, a narrativa do mito, em certos momentos, ganha uma formulação clássica e um autor. No caso da fábula-mito do cuidado essencial, este autor é Gaius Julius Hyginus. Proveniente de Alexandria (Egito), ex-escravo, viveu em Roma, onde foi diretor da Biblioteca Palatina. Sua obra principal foi *Fábulas ou Genealogias (Fabulae seu Genealogiae)*, uma compilação de 300 lendas, histórias e mitos da tradição grega e latina, entre elas a fábula 220.

“ Certo dia, ao atravessar um rio, Cuidado viu um pedaço de barro. Logo teve uma idéia inspirada. Tomou um pouco de barro e começou a dar-lhe forma. Enquanto contemplava o que havia feito, apareceu Júpiter. Cuidado pediu-lhe que soprasse espírito nele. O que Júpiter fez de bom grado. Quando, porém, Cuidado quis dar um nome à criatura que havia moldado, Júpiter o proibiu. Exigiu que fosse imposto o seu nome. Enquanto Júpiter e o Cuidado discutiam, surgiu de repente, a Terra. Quis também ela conferir o seu nome à criatura, pois fora feita de barro, material do corpo da Terra. Originou-se então uma discussão generalizada. De comum acordo pediram a Saturno que funcionasse como árbitro. Este tomou a seguinte decisão que pareceu justa: “Você, Júpiter, deu-lhe o espírito; receberá, pois, de volta este espírito por

ocasião da morte dessa criatura. Você, Terra, deu-lhe o corpo; receberá, portanto, também de volta o seu corpo quando essa criatura morrer. Mas como você, Cuidado, foi quem por primeiro, moldou a criatura, ficará sob seus cuidados enquanto ela viver. E uma vez que entre vocês há acalorada discussão acerca do nome, decido eu: esta criatura será chamada *Homem*, isto é, feita de *húmus*, que significa terra fértil” (BOFF, 1999, p.46).

Para analisar a fábula-mito do cuidado essencial, Boff opta por inicialmente explicar os figurantes (Júpiter, Terra e Saturno). Júpiter representa a divindade central da religião romana. Significa o pai e o senhor da luz, criador do céu e da terra, dos deuses e dos seres humanos. Na fábula-mito, é o doador da vida e do espírito. Na tradição greco-romana a Terra constitui-se em um dos mitos centrais (*Gaia/Tellus*, a Grande Mãe). Representava o planeta Terra como um todo vivo e produtor de vida. Na fábula-mito ela forneceu o material donde moldou o ser humano. O mito de Saturno é um dos mais complexos da mitologia antiga. Saturno era o deus antigo, anterior a Júpiter, deus do tempo e da utopia, sábio e justo.

Na fábula-mito, Saturno é solicitado a mediar a discussão entre Júpiter (transcendência) e a Terra (Imanência). O ser humano é ao mesmo tempo Saturno (utópico, temporal), Júpiter (transcendente) e Terra (imanente). Como o próprio Boff acentua, depois de levantar os dados acerca dos figurantes da fábula-mito, importa traduzir em termos concretos o que a linguagem figurativa (metafórica) apresenta.

Desta forma, a Terra representa a dimensão material da existência. Somos formados pelas mesmas matérias que emergiram com o universo há 15 bilhões de anos. Ser Terra é pertencer à uma comunidade terrenal, é ser concreto. Representa também o feminino, a que tudo gera e recolhe (nascimento e morte). Júpiter representa a dimensão espiritual, a vontade de retornar à nossas origens celestes. Representa o masculino, a capacidade de ir além dos limites da Terra. A figura de Saturno representa o arquétipo da síntese.

Na mitologia, no reino de Saturno, deuses e homens conviviam em suprema integração. Saturno representa a utopia, a presença da dimensão terra dentro da dimensão céu. Trata-se de uma construção temporal, daí também expressar o tempo. Que “vive a tensão entre a utopia que o anima a sempre olhar para cima e para frente e a história real...” (BOFF, 1999, p.82). É o cuidado que representa o caminho da síntese entre o transcendente e o imanente, o masculino e o feminino, dualismo e a integralidade.

A questão seguinte é como o cuidado se mostra em nossa experiência e molda a nossa prática. Segundo Boff (1999), o cuidado possui duas significações básicas intimamente ligadas. São elas a atitude de atenção para com o próximo e a preocupação para com o mesmo. Conclui o autor que a morte do cuidado é a indiferença.

Esta concepção de cuidado, mais do que uma virtude ou uma atitude, representa a forma como o ser humano se estrutura e se realiza no mundo. Na verdade, o autor considera que existem duas formas de se estruturar e de se realizar no mundo: o modo-de-ser trabalho e o modo-de-ser cuidado. Estas formas identificam a natureza respectivamente como objeto (materialidade) e como sujeito (espiritualidade). Limitam-se mutuamente e ao mesmo tempo se compõem. O modo-de-ser trabalho, ligado à materialidade, à exploração da natureza, à busca da dominação e da intervenção contrasta com o modo-de-ser cuidado, ligado ao sentimento, à emoção, à afetividade.

Existe algo de fundamental nos seres humanos que não se encontra nas máquinas. Este algo representa o sentimento, a emoção, a capacidade de afetar e de ser afetado. “O grande desafio para o ser humano é combinar trabalho com cuidado” (BOFF, 1999, p. 97), significando colocar o sentimento e o interesse pela coletividade acima dos interesses exclusivamente humanos e racionais. É o antídoto contra o abandono e descuido que alguns indivíduos sofrem ao final da vida e que, ao se realizar, resgata a nossa humanidade essencial. Sem o cuidado o ser humano continuaria sendo apenas uma porção de argila. O cuidado moldou o ser humano e o acompanhará ao longo de toda sua vida.

Os cuidados paliativos procuram resgatar a essência do ser humano por meio do cuidado essencial. Entretanto, não devemos entender e considerar que o cuidado essencial é privilégio ou exclusividade dos mesmos. Na verdade, os cuidados paliativos permitem combinar o modo-de-ser trabalho (materialidade) ao modo-de-ser cuidado (espiritualidade) de forma a constituir a experiência da integralidade. Significa renunciar à vontade de reduzir tudo a objetos e valorizar a subjetividade humana.

### 3.2- COMPAIXÃO E SOLIDARIEDADE

O cuidado possui muitas repercussões, conceitos afins que emergem do cuidado e o traduzem em atitudes e ações (BOFF, 1999). Uma dessas repercussões é a compaixão. Trata-se da capacidade do ser humano de compartilhar o sofrimento (ou alegrias) do outro, construindo a vida em sinergia com este.

Como salienta Caponi (2000), a motivação para a compaixão com a pessoa que sofre pode ser resultado de um sentimento de que algo semelhante pode nos acontecer (solidariedade genuína), de outra forma, pode também ser motivada por um sentimento de piedade pelos que sofrem ou pelo simples fato de pensarmos que socorrer os infelizes contribui para o bem comum. Deste modo, cabe aqui fazermos uma breve discussão sobre que motivações devem fundamentar modelos de assistência aos infelizes.

Segundo Caponi (2000), a compaixão motivada pelo sentimento de piedade nos torna benfeitores virtuosos. Esta compaixão parece instaurar um exercício de poder pelo benfeitor, revelando relações dissimétricas entre quem assiste e quem é assistido. Neste caso, os compassivos (benfeitores) tendem a socorrer sem avaliar se as conseqüências do socorro imediato são ou não desejadas por aquele que sofre o infortúnio. É alguém que não tolera qualquer tipo de dor ou sofrimento, que não pensa no infortúnio como uma necessidade pessoal, tanto como as alegrias da vida. Além da caridade, professa o bem-estar, ou tudo que é considerado positivo numa determinada sociedade e num determinado contexto histórico, considerando passível de assistência tudo que possa ser considerado contrário a esse bem-estar. Legitima-se, assim, o isolamento de loucos em centros, o recolhimento de indigentes em abrigos e outras formas de coerção. Nesta situação, ao realizar um ato de caridade, estaremos nos libertando de um sentimento de dor e de desconforto, que inspiram o infortúnio. O que fazemos, então, é nos libertar desse sofrimento.

Daí resulta o ressentimento quando alguém se nega a aceitar o nosso sacrifício. Conceder valor moral à compaixão pode levar a crer que ao socorrer os outros “convertemo-nos em sujeitos moralmente inobjektáveis” (CAPONI, 2000, p.21). É justamente esta crença que nos impede de pensar que o gesto da compaixão não seja desejado ou que possa promover estados de dependência e submissão.

Caponi (2000) sinaliza que a glorificação do sofrimento alheio se faz evidente na assistência médica sempre que ela se apresenta sob a forma de um “auxílio compassivo” a quem sofre. A compaixão piedosa, ao aproximar os sofredores pela força do sentimento compartilhado, torna desnecessária a mediação do argumento (diálogo). Assim, ao fundamentar a assistência médica no conceito de compaixão piedosa, excluimos o diálogo e com isso corre-se o risco de torná-la uma prática tirânica.

O fato de pensarmos que socorrer os infortunados contribui para o bem comum e para o bem-estar geral (utilitarismo) possibilitou intervenções assistenciais próprias das políticas filantrópicas do século XIX (CAPONI, 2000). Estas intervenções, fundadas na normalização e na exclusão, submetem o indivíduo ao imperativo do viver conforme o bem-estar geral.

Da mesma forma que a compaixão piedosa, este modelo de intervenção parte da certeza de atuar em nome e pelo bem daqueles a quem dizem auxiliar, conhecem esse bem de um modo claro e distinto, prescindem de argumentos, excluem as palavras e emudecem qualquer diálogo (*Ibid.*).

A pessoa que sofre não reclama ser protegida, não quer o olhar piedoso e nem o isolamento. Ela exige fazer parte de uma rede de vínculos em que seja reconhecida como um igual em orgulho e dignidade (*Ibid.*).

O reconhecimento do sofrimento do próximo como algo que pode nos acontecer e o respeito mútuo estabelecem o sentimento de solidariedade genuína. Arendt (*apud* Caponi, 2000) salienta que a alternativa para a piedade (compaixão referida ao coletivo, às massas) seria a solidariedade. Segundo Caponi (2000), a solidariedade precisa para poder existir, do respeito, da admiração, do reconhecimento do outro como alguém capaz de reclamar, aceitar ou negar assistência. A solidariedade fundamenta-se na simetria dos interesses, na comunhão de interesses com os infortunados na medida em que todos compartilham a preocupação por universalizar a dignidade humana.

Ao contrário da compaixão, a solidariedade procura tomar como ponto de partida as diferenças entre os que sofrem. Existindo a diferença, o diálogo é essencial para se estabelecerem vínculos. Nesse diálogo são estabelecidos modelos de assistência aos necessitados que respeitam suas crenças e saberes, e principalmente não permite a exclusão e a adoção de projetos preestabelecidos.

Em nosso país, boa parte dos cuidados oferecidos aos indivíduos ao final da vida é realizado por familiares, tanto os parentes (vínculos cosangüíneos ou matrimoniais) como os amigos. Emerge, neste contexto, uma categoria fundamental neste modelo de cuidado que é o cuidador. É sobre estes indivíduos fundamentais para a manutenção da qualidade de vida dos indivíduos ao final da vida que estaremos discutindo na próxima seção.

### **3.3 CUIDADOS E CUIDADORES**

Segundo Karsch (2003, p.862), "...40% dos indivíduos com 65 anos ou mais de idade precisam de algum tipo de ajuda para realizar pelo menos uma tarefa como fazer compras, cuidar das finanças, preparar refeições e limpar a casa". Do ponto de vista histórico, diferentes países do mundo têm desenvolvido variadas formas de apoio e cuidados aos seus idosos dependentes. Em muitos países o suporte é predominantemente estatal, enquanto que em outros é predominantemente familiar (*Ibid.*).

Em alguns países, ainda, as responsabilidades são divididas entre o setor público e o setor privado em variadas graduações. Estas questões são fundamentais num contexto de diminuição do papel do estado na provisão de políticas de bem-estar social e redução de investimentos no setor saúde e previdência (benefícios).

No Brasil, as transições demográficas e epidemiológicas revelam um quadro de aumento da sobrevivência dos idosos e da incidência de câncer. Neste contexto, a necessidade de um ou mais indivíduos que assumem o papel de cuidador é inexorável. Estes indivíduos têm a responsabilidade de suprir as incapacidades dos indivíduos com câncer em estágio avançado em realizar suas atividades de vida diárias. De modo geral são familiares, especialmente mulheres que residem no mesmo domicílio e se tornam cuidadoras de seus maridos, pais e às vezes filhos. A literatura sobre cuidadores em países desenvolvidos é extensa (KARSCH, 2003, p.861). E aponta para quatro fatores na designação da pessoa que assume o papel dos cuidados (no caso o idoso incapacitado, mas também extensiva ao indivíduo com câncer avançado): parentesco, gênero, proximidade física e proximidade afetiva.

Em cuidados paliativos, bem como na assistência ao idoso, a atual tendência é facultar a permanência dos indivíduos em suas residências sob os cuidados da sua família. Entretanto, nem sempre é questionado se a família se propõe ou tem condição de realizar esse cuidado. Nem sempre é aplicável o pressuposto de que qualquer família pode contar com a disponibilidade de um de seus membros para assistir às necessidades desses pacientes. É preciso que se examine a estrutura familiar na sociedade e na cultura em que estes cuidados devem ser desenvolvidos (KARSCH, 2003).

Em países mais desenvolvidos economicamente, redes de suporte ao indivíduo, sua família e cuidadores são oferecidos sob a forma de organizações. Nos moldes dos *hospices*, estas organizações permitem em alguns casos até a substituição do cuidador por um profissional de saúde (alternando os cuidados com o cuidador). Além de oferecer visitas periódicas de profissionais de saúde (médicos, enfermeiros e fisioterapeutas), oferecem serviços de supervisão e capacitação. Nestes países, grandes investimentos em políticas públicas são feitos para construir e manter redes de suporte a idosos (também aos pacientes com câncer em estágio avançado) de maneira direta ou indireta.

Devemos entender que as estruturas familiares estão sofrendo rápidas modificações ocasionadas por separações, divórcios e novas uniões, movimentos migratórios, instabilidade do mercado de trabalho, assim como a participação crescente da mulher neste mercado. Da mesma forma, o envelhecimento da população brasileira e o aumento do número de casos novos de câncer está se dando num momento de instabilidade econômica, deixando a população de renda mais baixa desamparada e carente de proteção. “O Estado se apresenta como um parceiro pontual, com responsabilidades reduzidas, que atribui à família a responsabilidade maior dos cuidados desenvolvidos em casa a um idoso na dependência de outra pessoa” (KARSCH, 2003, p. 863). Esta constatação vale também para os cuidados ao indivíduo ao final da vida, lembrando que necessitamos de programas e serviços de Saúde Pública voltados para a organização desta rede de proteção.

Finalizando, observamos que na implementação destes programas e serviços é fundamental a incorporação do conceito de cuidado como a forma do ser humano se estruturar e se realizar no mundo, colocando o sentimento e o interesse pela coletividade acima de interesses exclusivamente individualistas.

Lembrando que o interesse pelo próximo, quando motivado por um sentimento que algo semelhante pode nos acontecer, possibilita o diálogo e respeito mútuo, estabelecendo um sentimento de solidariedade genuína. No momento da morte de qualquer indivíduo, invocar este sentimento somente será possível quando entendemos que a morte é parte integrante da vida (inexorável) e que todos nós, necessariamente, passaremos por esta experiência. No próximo capítulo, discutiremos a morte e a finitude em nossa sociedade, bem como o processo de morrer.

## CAPÍTULO 4

### Morte e Finitude

Conta-se que num vilarejo muito pobre, enquanto um velhinho agonizava, os que o rodeavam saíram à procura de um padre que lhe desse a extrema-unção. O padre havia viajado. Lembraram-se, então, de que poderiam, ao menos, colocar em sua mão uma vela acesa. Não havia, porém, vela. Alguém mais avisado, pondo um punhado de terra na mão do velho, fez pequena depressão naquela terra e ali entornando um pouco de óleo, nele mergulhou a extremidade de um pedacinho de barbante à maneira de um pavio. Foi apenas questão de acender o pavio e a lamparina improvisada funcionou. O velhinho, que permanecera quieto todo o tempo, olhou para a mão e, com a voz já bastante apagada, pronunciou as suas derradeiras palavras: “Morrendo e aprendendo”. (PERESTRELLO, 1989)

#### 4.1 A MORTE NA CULTURA OCIDENTAL

Nos últimos 50 anos, a discussão da morte passou a fazer parte da agenda de pesquisadores, muito embora ainda possa ser considerada um tabu em nossa sociedade. A reflexão filosófica e religiosa, as ciências e, sobretudo, a experiência cotidiana permitem caracterizar a morte, a finitude e a vulnerabilidade como características intrínsecas ou ontológicas dos sistemas vivos (SCHRAMM, 2002, p.17). Todos os seres vivos, inclusive os humanos, tem um fim. Existem dificuldades em definir diretamente a morte, uma vez que em condições normais não temos experiência direta da mesma. É relativamente fácil ter uma experiência indireta da morte graças à morte dos outros, entretanto é muito difícil pensar na própria morte sem pensar na própria vida e/ou em alguma vida após a morte (*Ibid.*). A morte é impensável, e quando ela se impõe, se dá com muito sofrimento, em situações de extrema vulnerabilidade e desamparo.

As sociedades contemporâneas têm cada vez mais dificuldade em pensar a questão da morte e do morrer, apesar de ter-se tornado uma sociedade de risco, com múltiplas possibilidades de experimentar a vulnerabilidade e enfrentar a morte em situações violentas de vários tipos (*Ibid.*).

Elias (*apud* SCHRAMM, 2002) considera que este recalçamento do pensamento da morte na persistência das ocasiões de experiência da morte pode ser caracterizado como uma consequência do processo civilizador.

As transformações do homem diante da morte são lentas por sua própria natureza ou se situam entre longos períodos de imobilidade. Os contemporâneos não as percebem porque o tempo que as separa ultrapassa o de várias gerações e excede a capacidade da memória coletiva. O historiador da morte não deve temer abarcar séculos até o limite do milênio (ARIÈS, 2003, p. 20-21).

Analisar sob o ponto de vista histórico e sociológico as atitudes do homem frente à morte nas culturas cristãs ocidentais permitirá uma compreensão maior da fuga da morte ainda presente em nossa sociedade.

Na Idade Antiga a morte é presenciada pela comunidade, o moribundo tem tempo para as últimas recomendações, despedidas e aguarda a morte calmamente. A não possibilidade de realizar esta cerimônia era considerada um castigo divino (ZAIIDHAFT, 1990, p. 49). O período de luto era breve e com a participação da comunidade. Morrer era o destino coletivo e o moribundo a encarava com calma. Os mortos eram enterrados em tumbas isoladas, não havendo um local próprio que reunisse todas elas.

A partir do século V surgem os primeiros cemitérios juntos às igrejas. Os cemitérios tornaram-se o centro da vida social, isto é, tinham o papel de praça pública, eram lugar de encontros amorosos, feiras, julgamentos e outros. Os nobres eram enterrados dentro das igrejas enquanto os pobres eram enterrados nas cercanias das igrejas (cemitérios).

Desde a Idade Média até meados do século XIX, a atitude perante a morte mudou, porém de forma tão lenta que não foi percebida pelos seus contemporâneos. Os moribundos passavam por um processo lento de morrer, e neste período efetuavam os preparativos do cerimonial tradicional. Existia uma certa cumplicidade com os rituais de morte, sem emoção excessiva e dramaticidade. A atitude perante a morte era de familiaridade, proximidade e indiferença (ABRANCHES, 1998).

Até aproximadamente o século XII segundo Ariès (2003) a morte era domada. Não se morre sem ter tido tempo para se preparar. Normalmente o homem era advertido de que iria morrer. Os avisos eram dados por sinais naturais ou, com maior frequência, por

convicções íntimas. Algo que encontramos ainda presente no interior de nossas sociedades industriais. Sabendo do fim próximo, o moribundo tomava suas providências. Era costume os moribundos estenderem-se e então cumprir os últimos atos do cerimonial tradicional. Composta de quatro atos, consistia o primeiro ato um lamento da vida. Seguia-se o perdão dos companheiros que rodeavam o leito do moribundo. O terceiro ato consistia de esquecer o mundo em pensar em Deus. Para tanto realizava-se uma prece e, em um dado momento, uma intervenção eclesiástica. No último ato restava apenas esperar a morte que não tardava a chegar (ARIÈS, 2003, p. 32-34). Conclui-se que a morte é esperada, que é uma cerimônia pública e organizada pelo moribundo e que é simples, sem caráter dramático ou gestos de emoções excessivos. Assim se morreu durante séculos ou milênios. Esta atitude, segundo a qual a morte é ao mesmo tempo familiar e próxima, opõe-se à nossa, a qual a morte ameaça de modo a não mais dizermos o seu nome.

Um outro aspecto da antiga familiaridade com a morte é a coexistência dos vivos e dos mortos. Apesar da sua familiaridade com os mortos, os antigos temiam a vizinhança dos mortos, e os mantinham afastados, honrando as sepulturas. O mundo dos vivos devia ser separado do mundo dos mortos com os cemitérios se situando fora das cidades. Até então esta familiaridade com a morte implica uma concepção coletiva de destinação. A familiaridade com a morte era uma forma de aceitação da ordem da natureza. Simplesmente a aceitava com a solenidade necessária para marcar as grandes etapas da vida (ARIÈS, 2003, p. 46-47).

A partir da segunda fase da Idade Média (séculos XI e XII) uma série de fenômenos novos irão introduzir a preocupação com a particularidade de cada indivíduo. Um desses fenômenos é a idéia do Juízo Final. A idéia do Juízo Final está ligada à da biografia individual. Outro fenômeno é a supressão do tempo entre a morte e o Juízo Final. O Juízo não mais acontece no Grande Dia, mas sim no quarto, à volta do leito do moribundo (*Ibid.*, p. 50). Neste momento torna-se fundamental compreender as maneiras de bem morrer (as *artes moriendi*) O terceiro fenômeno trata-se do aparecimento do cadáver decomposto. A decomposição é o sinal do fracasso do homem. O horror à morte física e à decomposição é tema de poesia dos séculos XV e XVI. O quarto e último fenômeno é o da individualização das sepulturas. Traduzem a vontade de individualizar o lugar da sepultura e de perpetuar nesse local a lembrança do defunto.

Ao final da Idade Média e persistindo até o século XIX, a solenidade ritual da morte no leito tomou entre as classes instruídas, um caráter dramático que antes não possuía (ARIÈS *apud* ABRANCHES, 1998). Desde o fim da Idade Média até o século XVIII, o luto tinha uma dupla finalidade. Permitia à família do defunto manifestar seu pesar pela perda mas, por outro lado, defendia os sobreviventes contra o excesso de dor. No século XIX este limite não era respeitado e o luto manifestava-se com demonstrações excessivas e espontâneas.

A partir do século XVIII, o indivíduo das sociedades ocidentais tende a dar à morte um novo sentido. Ocupa-se menos da sua própria morte e, assim, a morte romântica passa a ser a morte do outro. Este sentido permite, nos séculos XIX e XX, o culto dos túmulos e cemitérios (ARIÈS, 2003 ).

No século XX a morte outrora tão presente na vida familiar vai sendo recalcada. A presença da morte gera incômodos provocados pela presença dela numa sociedade que vive pelo prazer. A partir dos anos 30 e 50, o local da morte é transferido das residências para os hospitais (ABRANCHES, 1998).

É no hospital que o processo da morte perde o caráter cerimonial, presidido pelo moribundo em meio a assembléia de parentes e amigos (ARIÈS *apud* ABRANCHES, 1998). A morte moderna procura reduzir a um mínimo as operações de desaparecimento do corpo. Quanto menos as pessoas se apercebiam da passagem da morte, melhor. A expulsão da morte da cena contemporânea (aqui discutimos a morte individual), a interdição do luto e do direito de chorar seus mortos são características da civilização contemporânea ocidental. Segundo Zaidhaft (1990), os mecanismos que a sociedade sempre lançou mão para domar a morte desapareceram. Os moribundos freqüentemente não morrem em casa, a morte no hospital não possui a característica de publicidade (morre-se sozinho ou entre estranhos) e o luto passa a ser encarado como doença.

Uma vez que a morte é ocultada, e que sobre ela se fixem um conjunto de valores negativos, o moribundo é algo que incomoda. Seu sentido no ambiente hospitalar é negativo, é algo que precisa ser escondido sob o discurso técnico da biomedicina - irreconhecível como humano. Ao mesmo tempo, nas sociedades avançadas, a consciência da legitimidade moral da cultura do respeito da autonomia do indivíduo acrescenta uma nova atmosfera ao redor do morrer, na qual a tarefa dos médicos de fazer todo o possível para impedir ou postergar a morte é discutível (SCHRAMM, 2002).

É sobre esta construção social que os cuidados paliativos emergem como uma alternativa às práticas instituídas. Segundo Schramm (2002), ocupa o espaço entre a competência técnica da medicina curativa e a cultura do respeito à autonomia do paciente no que se refere às suas decisões extremas (incluindo a prerrogativa de dizer que não quer mais viver sofrendo). Portanto, é compreendendo o processo de finitude comum a todos os seres vivos, e em especial aos seres humanos, que vamos construir uma nova forma de lidar com nossos moribundos. Como bem salienta Schramm (2002, p. 20), “...cuidados paliativos talvez delineiam uma espécie de justo meio constituído pela preocupação de responder ao chamamento do outro e, ao mesmo tempo, sem expropriá-lo da experiência fundamental do seu morrer”.

#### **4.2 A MORTE E OS MORTOS NO BRASIL**

Segundo Da Matta (2000), todas as sociedades têm de dar conta da morte e dos mortos, e há padrões dicotômicos. De um lado há sistemas que se preocupam com a morte, de outro há sistemas que se preocupam com o morto. Há uma tendência de ver a morte como importante, descartando o morto, e uma outra que tende a ver o morto como básico, descartando a morte. Nas sociedades onde o indivíduo prevalece socialmente sobre o todo, a morte é um assunto isolado e um problema fundamental. Falar abertamente da morte define uma atitude moderna e destemida diante da vida. Falar dos mortos revela uma atitude débil, enquanto que esquecê-lo é positivo.

Na sociedade moderna não há luto, nem qualquer tipo de contato com os mortos. Uma atitude inversa é encontrada nas sociedades tribais e tradicionais (relacionais), onde o sujeito social não é o indivíduo, mas as relações entre indivíduos. Nelas, temos uma grande elaboração relativa ao mundo dos mortos, que são invocados, chorados, lembrados, homenageados e usados sem cerimônia pela sociedade (*Ibid.*, p.136). Tudo isso acompanhado de um silêncio profundo sobre a morte.

No Brasil, segundo Da Matta (2000), fala-se muito mais dos mortos do que da morte. Isso implica numa contradição, uma vez que falar dos mortos já é uma forma sutil e disfarçada de negar a morte, fazendo prolongar a memória do morto. Esta consciência dos mortos é anterior a consciência do que a morte significa. De um lado assegurava que as

peças desapareciam (morte), mas de outro afirmavam uma realidade complementar (mundo dos mortos). Ou seja, a morte no Brasil é concebida como uma passagem de um mundo a outro, uma metáfora de subida ou descida, algo verticalizado como a própria sociedade brasileira (DA MATTA, 2000). Há obrigações diante dos mortos e de suas almas, como a lembrança de seu aniversário de nascimento e de morte, culto da sua memória e até mesmo há a possibilidade de falar com eles. Esta possibilidade de falar com os mortos está tão presente em nossa sociedade que chega a constituir gêneros de prosa, as chamadas conversas de assombração. Também muito popular é a comemoração do dia de Finados ou “Dia dos Mortos”, ocasião em que todas as famílias visitam o cemitério e lembram os “seus mortos” mais queridos ou recentes (DA MATTA, 2000, p.146).

Nesta obra, Da Matta procura entender a sociedade brasileira por meio de espaços, ou esferas de ação social. Espaços como a “rua”, a “casa” e o “outro mundo” são realidades sociais utilizadas para um melhor entendimento do Brasil. Entende ser o “outro mundo” um espaço de síntese, onde tudo pode se encontrar e fazer sentido. É uma realidade social marcada por esperanças, desejos que aqui não puderam se realizar pessoal e coletivamente (DA MATTA, 2000, p. 151). Neste “outro mundo”, existe uma verdadeira isonomia e todos serão vistos e pesados pelas ações às quais realmente foram responsáveis aqui neste mundo. Após discutir as diferenças entre a ética católica e a ética protestante e suas implicações na organização da sociedade, finaliza suas considerações com uma frase primorosa: “...podemos entender por que no Brasil a morte mata, mas os mortos não morrem” (*Ibid.*, p.158).

### **4.3 MORTE E FINITUDE**

A finitude é uma realidade, é a nossa realidade como seres vivos, como seres existentes uma vez que tudo que vive há de ter um fim. O ser humano vive em conflito com esta realidade, conflito que se apresenta sob a forma de tentativas contínuas de transcender esta realidade. Elias (2001) afirma que existem várias maneiras de lidar com a finitude da vida (a morte). Podemos mitologizar a morte, sendo esta estratégia a mais comum e a mais antiga. Podemos afastar a idéia de morte (reprimindo a idéia de mortalidade ou assumindo a crença na imortalidade), que é uma tendência nas sociedades

avançadas contemporâneas. Por fim, podemos encarar a morte como um fato da nossa existência. Podemos ajustar nossas vidas e nosso comportamento em relação aos outros em função da limitação de cada vida. Assim fazendo, poderemos fazer da despedida dos seres humanos um acontecimento mais agradável. Como realizar esta tarefa, é uma responsabilidade assumida por alguns profissionais de saúde e, de certa forma, por algumas sociedades. Para tanto, precisamos ter uma consciência mais clara de nossa finitude e de que a ajuda somente será dada por nós.

Elias (2001) é muito claro quando assevera que a morte é um problema dos vivos, e somente dos seres humanos, pois somente eles sabem que morrerão. Na verdade, não é a morte, mas o conhecimento dela que nos cria problemas. Parece que a adesão a crenças no outro mundo, que promete proteção metafísica contra os golpes do destino, é mais apaixonada naquelas classes e grupos cujas vidas são menos controláveis e incertas. Sendo a vida mais longa nos dias atuais do que há 50-100 anos, fica mais fácil esquecer da morte no curso de nossas vidas. É o recalçamento da morte.

Este recalçamento pode se dar tanto no plano individual quanto no plano coletivo. No plano individual, o termo tem o mesmo sentido dado por Freud, isto é, todo um grupo de mecanismos psicológicos de defesa socialmente instilados, pelos quais experiências dolorosas da infância são bloqueados ao acesso à memória. No plano coletivo, o recalçamento da morte é um aspecto do impulso civilizador, que em seu curso a associam a sentimentos de vergonha, repugnância ou embaraço. Ela é banida para os bastidores ou removida da vida social pública (ELIAS, 2001).

Seminario (1999) afirma que nossa vida não é uma seqüência de fatos que acontecem, e sim o encadeamento das significações com que os recobrimos. Essa seqüência de significações expressa uma tentativa de transcender à nossa finitude. Uma outra forma de transcender à nossa finitude é a religião, já que temos as explicações para o que acontece depois da morte. Constantemente nós superamos nossa finitude por meio de nosso imaginário, de nossos programas e de nossos progressos.

Epicuro (filósofo da Antigüidade) dizia para não termos medo da morte, uma vez que quando mortos, a nossa consciência não mais existirá. Se seguirmos essa máxima, podemos entender que o que se tem medo não é da morte, e sim dos correlatos, dos aspectos terminais da vida que despertam mais medo do que a morte em si. Assim, a doença e tudo que a acompanha podem ser mais penosos que a morte propriamente dita.

Por que a experiência do envelhecimento é tão pouco compreendida e discutida em nossa sociedade? Quem não afirmaria ser importante ter um conhecimento maior da experiência do processo de envelhecimento e da morte? Elias (2001) faz estes questionamentos e afirma que existem dificuldades especiais que impedem a empatia com o tema. “As pessoas mais jovens, de forma consciente ou inconsciente, resistem à idéia de seu próprio envelhecimento e morte tanto quanto possível” (*Ibid.*, p.80).

Para Elias (2001), este processo de recalçamento é mais evidente nas sociedades desenvolvidas economicamente. Uma questão a ser discutida é o aspecto afetivo das relações das pessoas que envelhecem e das que estão prestes a morrer com os outros. Um outro aspecto é o isolamento dos que envelhecem e dos moribundos, situações freqüentes em nossa sociedade.

Como já apresentado no item 4.1, ocorreram diferenças na posição dos que envelhecem e dos moribundos das sociedades medievais até as sociedades contemporâneas. Nas sociedades pré-industriais (medievais ou do início da industrialização), os velhos e os moribundos permaneciam dentro do espaço da vida da família. Desta forma, o envelhecimento e a morte são mais públicos, mas não necessariamente são mais agradáveis que nas sociedades industriais. Nas sociedades industrializadas o Estado protege o idoso e o moribundo das violências, entretanto, apresentam-se mais isolados da sociedade, da família e dos amigos. Os laços afetivos construídos com a família, com os amigos e conhecidos é esgarçado, e não raras vezes o idoso é encaminhado para instituições asilares, onde convivem com pessoas sem esses laços afetivos.

O fato de diversas representações de morte anteriores ao século XIX e XX apresentarem o moribundo cercado pela família pode representar uma idealização romântica, e não um afeto genuíno pelo moribundo. Também é verdade que os moribundos contavam com a presença de numerosas pessoas pelo simples fato de que as pessoas não estavam acostumadas a viver e estar sós (ELIAS, 2001).

Hoje o conhecimento público das causas das doenças, do envelhecimento e da morte é mais abrangente e seguro do que o conhecimento das sociedades pré-industriais. Este conhecimento é capaz de conferir segurança e um maior controle sobre os acontecimentos que podem ameaçá-las (como a morte e o envelhecimento). Entretanto, este conhecimento tem limites. Não podemos estender o controle que temos sobre o

envelhecimento e a morte. As únicas criaturas que podem até certo ponto dominar o curso da natureza e ajudar-se mutuamente são os próprios seres humanos. Aos médicos (aqui podemos entender profissionais de saúde), por possuírem o conhecimento médico (biológico), é dada a tarefa de ajudar no processo de envelhecimento e morte. Mas, se aceitamos o fato das limitações deste conhecimento, como ajudar? Elias (2001) sugere que o conhecimento da pessoa humana, das relações da pessoa entre si e de seus laços mútuos faça parte do conhecimento médico. É possível que os aspectos sociais das vidas das pessoas tenham relevância para os que envelhecem e para os moribundos. Na prática, acontece o inverso. Os médicos, familiares e amigos das pessoas que envelhecem e se aproximam da morte adotam uma atitude de distanciamento contrária às necessidades sociais desta população.

Pode ser que realmente as pessoas nesta situação necessitem de outras pessoas, de que se sintam queridas e valorizadas, mas para outras, a solidão pode ser a oportunidade para reflexões saudáveis e construtivas. Devemos perceber o que eles realmente precisam. A verdade é que o “aumento da expectativa de vida tornou a morte mais distante dos jovens e dos vivos em geral” (ELIAS, 2001). Este processo desviou a agonia e a morte para longe do olhar dos vivos e para os bastidores da vida normal nas sociedades mais desenvolvidas. Hoje, as pessoas morrem mais solitárias do que antigamente (*Ibid.*, p.99).

Glasser e Strauss (*apud* ELIAS, 2001) observam os graves conflitos na institucionalização da morte (principalmente nos hospitais norte-americanos). Os pacientes normalmente recebem os tratamentos mais avançados e cientificamente recomendados, entretanto, o contato com os entes queridos são considerados inconvenientes para seu tratamento e para a rotina do pessoal hospitalar.

Os mesmos autores observam que em regiões menos desenvolvidas as pessoas próximas oferecem conforto e atenção aos moribundos por força da tradição. Desta forma, liberam os profissionais de saúde para outras tarefas e assumem os cuidados rotineiros dos pacientes. Não se quer dizer com isto que nas regiões menos desenvolvidas morre-se mais harmoniosamente. Segundo Elias (2001), nos Estados menos desenvolvidos, muitas vezes as famílias são tudo, menos harmoniosas. As desigualdades de poder entre homens e mulheres e entre idosos e jovens são evidentes. Entretanto, não há neutralidade emocional. Geralmente morre-se menos higienicamente, mas não a sós.

O modo pelo qual todos nós enfrentamos os processo de envelhecimento e da morte (e os problemas deles decorrentes) determina a qualidade dos cuidados oferecidos aos idosos e moribundos. Muitos dos problemas são da ordem da medicina biomédica, isto é, acesso a tecnologias (insumos e saberes) que permitam o controle de um aspecto do sofrimento humano. O que discutimos nestes breves parágrafos é da ordem da sociologia médica. É bom lembrar que focar em excesso os órgãos e sistemas nos leva a esquecer da pessoa que os integra. Elias (2001) afirma não se sentir seguro de até que ponto os próprios médicos sabem que as relações de uma pessoa com as outras têm uma influência co-determinante tanto na gênese dos sintomas patológicos quanto no curso da doença. Finaliza suas considerações com uma afirmação contundente: “Talvez não seja supérfluo dizer que o cuidado com as pessoas às vezes fica muito defasado em relação aos cuidados com os órgãos” (*Ibid.*, p.103).

#### **4.4 O PROCESSO DA MORTE**

Infelizmente ainda predomina em nossa sociedade um tabu referente ao tema da morte. O fenômeno natural de morrer acaba se transformando num grande pesadelo que ocasionalmente (e inevitavelmente) nos atinge. As reflexões sobre o tema deveriam fazer parte de nossa formação desde o período escolar, para que, na formação dos profissionais de saúde, e sobretudo na prática dos profissionais em exercício, tivéssemos indivíduos preparados para o acompanhamento de pessoas nas fases finais da existência.

Quando perguntaram a Jorge Luis Borges se ele tinha medo de morrer, o velho sábio respondeu: “De jeito nenhum. Eu tenho medo de não morrer!...” (HENNEZEL & LELOUP, 1999, p.11). É sobre esta certeza de que a morte é o fim de uma jornada existencial e que o fim deve ser brindado com a mesma alegria que o nascimento que devemos orientar nossas reflexões para construir processos de morrer mais dignos e humanos.

No momento em que nos propomos a discutir a morte e o morrer, são numerosos e diversos os testemunhos de pessoas que não puderam (ou não quiseram) acompanhar os momentos finais da vida de um amigo ou familiar, e por este motivo sentem-se frustrados e infelizes. Como é no ambiente hospitalar (ou qualquer outra instituição de saúde) que

ocorrem a maior parte das mortes, é esperado que a discussão da morte e do morrer tenha se iniciado neste local e pelos personagens que nele convivem. O movimento dos cuidados paliativos trouxe para discussão a questão do sofrimento multidimensional no campo da saúde. Ao propiciar conforto aos pacientes ao final da vida, os cuidados paliativos assumem a tarefa de apoiar o paciente e sua família, e contribuíram e contribuem para uma melhor compreensão e aprimoramento das atitudes perante a morte.

Jean-Yves Leloup e Marie de Hennezel, teólogo e psicóloga, respectivamente, vêm abordando há vários anos, na França, a questão da morte nas grandes tradições e na clínica contemporânea. Acreditam que entre as diversas dimensões do sofrimento, uma, o sofrimento espiritual, não é levada suficientemente em consideração. Entendemos que “espiritualidade faz parte de todo ser que se questiona diante do simples fato de sua existência” (HENNEZEL & LELOUP, 1999, p.18). Portanto, cabe a distinção entre espiritualidade e religião. As religiões representam as respostas que a humanidade tem procurado dar às questões da existência, por meio de um conjunto de práticas e crenças. Acompanhar esta dimensão de sofrimento em uma pessoa que está morrendo é uma tarefa fundamental. Mas, como fazer este acompanhamento quando muitas vezes o espiritual não é reconhecido? E quando o mundo institucional não permite a expressão dessa dimensão?

Antes de tudo, devemos refletir sobre nossa própria concepção de morte. Buscar nas tradições, contribuições de saberes para que possamos não ser indiferentes ao sofrimento do moribundo. As grandes tradições espirituais, ocidentais e orientais têm o papel de lembrar às pessoas em seus momentos de dor, de identificação com seu corpo, a dimensão íntima, interior de seu ser.

Uma atitude humanista atéia é aquela em que a morte é o fim da vida. A morte passa a ser algo absurdo, injustificado, insensato. É uma atitude que predomina no ocidente e está na origem de atitudes de negação, fuga, obstinação terapêutica e de comportamentos em favor do suicídio assistido (HENNEZEL & LELOUP, 1999). A atitude espiritual dominante no ocidente é a que se inspira nas tradições monoteístas (tradição judeu-cristã). Nestas, o sofrimento, a doença e a morte são lugares de passagem, tempos de provações. No cristianismo a dor e o sofrimento não devem ser rejeitados, sendo a morte uma passagem para um estado de consciência diferente. As tradições budistas encaram a morte como um momento abençoado, uma libertação, uma oportunidade para penetrar num espaço de liberdade plena.

Independente de qual tradição abraçamos, a melhor prática é aquela que nos abre mais. Trata-se de nos tornarmos mais humanos e confiarmos em nossa capacidade de solidariedade, atenção, presença e consideração para aquele que está no final da vida. É estarmos presentes em nossos gestos, sendo humanos com seres humanos, e não despersonalizando o moribundo. É não cedermos aos automatismos que podem levar à impressão de máquinas cuidando de máquinas (*Ibid.*, p. 41).

A morte não é um fracasso. Ela faz parte da vida. É um acontecimento que se tem de viver. É o tempo das últimas permutas de vida, o tempo de preparar-se para passar para uma outra dimensão, seja qual for a representação que dela se tenha (*Ibid.*, p.40). Para acompanhar o processo da morte é preciso reconhecê-lo em suas diferentes fases.

Na Segunda metade da década de 60 do século passado, em um grande hospital em Chicago (EUA), Kübler-Ross (2000), médica psiquiatra, iniciou seus estudos sobre o processo de morte em doentes terminais. Por conta de seus estudos surgiram novas concepções sobre o tema, e certamente possibilitaram a difusão dos cuidados paliativos nos EUA. A autora apresenta o processo de morte em **cinco estágios**. O primeiro estágio caracteriza-se pela **negação e isolamento**. A negação é um processo de defesa temporário e não dura muito tempo. Segue-se a este estágio um período de sentimentos de raiva, de revolta, de inveja e ressentimentos. É o estágio da **raiva**. Raiva por ter uma vida interrompida precocemente, raiva por depender dos outros, das possíveis humilhações a que poderá ser submetido e de projetos que não poderá terminar. O terceiro estágio é o da **barganha**. É nesse estágio que os pacientes negociam mais alguns meses de vida, algumas semanas sem dor, ou fazem promessas as quais muitas vezes não podem cumprir. O quarto estágio é o estágio de **depressão**. Não a depressão causada por uma perda passada e sim por uma perda iminente (no caso, a vida do indivíduo). O quinto estágio é o estágio da **aceitação**. Mas é bom que se diga que não é um estágio de felicidade. É um estágio onde as raivas, angústias e medos foram encorajados tornando o momento propício para o ciclo da vida se fechar. Estes estágios terão duração variável, podem seguir de maneira que um substitua o outro ou podem encontrar-se, às vezes, lado a lado. Uma característica que geralmente persiste em todos os estágios é a esperança. É a crença de que tudo deve ter algum sentido.

Um texto bastante interessante e que trata do acompanhamento da agonia do moribundo é o *Ars moriendi*. Datado de 1492, assinala as várias provas que têm de ser cumpridas (na vida e no processo da morte). As provações são a dúvida, o desespero, o apego, a impaciência e a cólera, o orgulho e, finalmente, o abandono. Neste texto, ao contrário do texto de Kübler-Ross, a ênfase é colocada na luta do ser humano contra seus demônios interiores, e que ele mesmo tem a capacidade de superar essas fases (HENNEZEL & LELOUP, 1999, p. 101-116). Tendo o conhecimento das diversas fases ou estágios do processo de morte, poderíamos estar pensando em como proceder em cada estágio. Neste ponto, os textos de Hennezel, Leloup e Kübler-Ross são uníssonos em destacar que estar disponível, oferecer nossa presença e delicadeza são nossos melhores remédios. É perceber no moribundo algo muito maior do que aquilo que estamos vendo. É como observam Hennezel e Leloup (1999, p.72) quando afirmam que “é pela nossa maneira de ser que podemos fazer sentir a alguém que ele é mais do que aquilo que nos mostra”.

Devemos perceber que nas sociedades mais desenvolvidas a morte, apesar dos avanços obtidos com os cuidados paliativos, continua sob a jurisdição dos médicos. Desta forma, devemos questionar como os profissionais de saúde são educados para esta questão. É possível ensinar o bem morrer ?

#### **4.5 A MORTE E O ENSINO MÉDICO**

Dentre os que já tiveram a oportunidade de acompanhar as fases finais de um indivíduo ao final da vida, muitos experimentaram um desconforto, principalmente se este indivíduo foi um ente querido. É fácil compreender a dificuldade que os médicos, bem como outros profissionais de saúde, têm em lidar com este tipo de situação. Muitas vezes, sob o disfarce da afirmativa “Não há mais nada a fazer por ele”, esconde-se uma dificuldade em lidar com a morte. Na verdade, não é exatamente a morte a principal dificuldade, mas sim o acompanhamento do indivíduo que está para morrer.

É freqüente encontrarmos situações em instituições de saúde nas quais o indivíduo ao final da vida encontra-se isolado em um quarto como numa UTI, assistido por pessoas estranhas, invadido na sua privacidade por sondas, cateteres e outros instrumentos, cercado

por diversos monitores e tendo seus sinais vitais verificados periodicamente. À luz da medicina biomédica, a descrição desta situação limite estaria de acordo com as melhores práticas, entretanto o que se observa é uma tentativa de limitar a experiência do sofrimento ao domínio biológico.

Se levarmos esta discussão às diversas faculdades de medicina do país, veremos que, salvo raras exceções, ainda predomina no modelo curricular a racionalidade biomédica clássica. A medicina restringe-se ao corpo, às lesões e às doenças. O corpo humano é visto como um conjunto de sistemas com funções bem determinadas e interligadas. Existe também um grande grau de correspondência entre a divisão destes sistemas e a divisão em especialidades da própria medicina. Assim, o sistema digestivo é responsabilidade do gastroenterologista, o sistema musculoesquelético é responsabilidade do ortopedista e assim por diante. Existem também correspondências de especialidades com doenças (doenças infecto-contagiosas), com procedimentos (endoscopistas) e procedimentos diagnósticos (radiologistas, patologistas, microbiologistas).

Pelas discussões que levantamos até aqui, fica evidente que este modelo é incapaz de dar conta das diversas dimensões implicadas no sofrimento humano. Por que, então, ainda no Brasil, não encontramos disciplinas como bioética, sociologia e antropologia médicas e filosofia incorporadas às disciplinas tradicionais das instituições de ensino médico? Por que não incentivar atividades culturais (cinema, literatura, música e teatro) como meio de manter (ou aprimorar) os sentimentos humanísticos?

É certo que algumas instituições já incorporaram algumas destas disciplinas e atividades culturais, entretanto, na grande maioria das escolas médicas ainda existe uma resistência na incorporação destes saberes e práticas. O mesmo pode-se dizer das instituições com programas de especialização *lato sensu* que ainda não perceberam a importância de educar os profissionais de saúde nas questões relativas à morte e aos cuidados ao indivíduo ao final da vida.

Encarar a morte constitui um desafio constante para o homem desde as mais remotas civilizações. A Medicina, mais do que qualquer outra ciência, coloca diretamente a problemática da morte diante do profissional. O modo como este profissional responde a este desafio determina, de certa forma, o modo como lidamos com nossos moribundos. Nas últimas décadas, a literatura tem sido pródiga em publicações sobre atitudes do médico diante da morte e do doente terminal (VIANNA & PICCELLI, 1998, p. 21).

Apesar da grande projeção do assunto em anos recentes, os sentimentos dos médicos e dos estudantes de medicina com relação à morte e ao morrer são pouco conhecidos. Existem poucos indícios para definir se as atitudes dos médicos perante a morte surgem face às situações concretas da prática profissional ou se existem predisposições trazidas ou desenvolvidas durante a formação médica (*Ibid.*). Compreender estas atitudes poderia resultar em aprimoramento da relação paciente-médico frente a uma situação de terminalidade da vida. Em recente pesquisa realizada no Hospital Universitário de Brasília, Vianna & Piccelli (1998) apresentaram o perfil de estudantes de medicina, médicos e professores de medicina na sua relação com a morte. A grande maioria manifestou interesse pelo assunto morte, mas também relatou dificuldade para tratar o tema. A maior dificuldade foi entre os estudantes, principalmente entre aqueles da fase pré-clínica.

Corroborando os achados desta pesquisa, outros autores (KALISH & REYNOLDS *apud* VIANNA & PICCELLI, 1998) estimam que 30% a 60% dos médicos aprendem a lidar com pacientes terminais durante a residência médica. Acreditam que a experiência clínica expõe o profissional da área de saúde ao contato com a morte, diminuindo a dificuldade de tratar do assunto, embora não a resolva completamente. Nesta pesquisa, apesar do interesse demonstrado pelos entrevistados sobre o tema, a maioria não procurava informações sobre o assunto. O que à primeira vista parece paradoxal, pode ser explicado pelo fato de que pensar a morte é algo doloroso para o homem e traz à tona lembranças de perdas, a dor do luto, o sentimento de finitude e o medo de um futuro incerto.

A participação em debates, conversas ou seminários sobre a morte em pacientes terminais foi relatada pela maioria dos entrevistados da pesquisa como a forma mais freqüente de entrar em contato com o tema. Okin (*apud* VIANNA & PICCELLI, 1998) relata que tal experiência é a principal fonte de aquisição de informações sobre como lidar com tais pacientes. Alguns autores sugerem que a educação formal sobre a morte e o morrer pode diminuir a dificuldade de tratar do assunto com pacientes terminais. O preparo mais adequado para a experiência com o paciente terminal poderia influenciar positivamente na maneira de encarar o assunto e melhorar o relacionamento do médico com o paciente terminal (*Ibid.*, p. 25).

Segundo Zaidhaft (1990), respeitar a morte, valorizando-a sem esvaziar sua dramaticidade, representam a valorização da vida. É mediante o respeito à morte dos indivíduos pelo médico que preserva-se a subjetividade de ambos. A tentativa do ensino

médico de retirar da morte a sua importância acarreta a morte do ensino médico e da própria Medicina (*Ibid*, p. 159)

Ao terminar este capítulo sobre a morte e a finitude, é importante destacar que os grandes progressos da medicina instrumental não se acompanharam de progressos na atenção aos pacientes. É como se os progressos científicos (efetividade) fossem incompatíveis com os cuidados (afetividade). Hospitais dispõem de equipamentos e tecnologias de última geração, mas são incapazes de desempenharem a sua função primeira: oferecer hospitalidade. Para alguns autores “...ao secularizar os tratamentos, o hospital parece que se desumanizou” (HENNEZEL & LELOUP, 1999, p. 43). Daí surgem os movimentos para humanização dos serviços, como se a aplicação da técnica fosse “desumana”. O fator humano parece formado para desempenhar papel de máquina reparando outras máquinas. Não são formados para desempenhar uma parte significativa de sua função que é cuidar de seres humanos.

Os cuidados paliativos (entendido como os cuidados ao final da vida) não pretendem, e nem devem, colocar a morte como um objeto a ser apreendido para ser dominado. Pretendem, isto sim, apresentar algumas reflexões sobre as práticas de cuidados ao paciente terminal e sugerir estratégias de cuidados. Para tanto, apropria-se de conceitos e práticas que resgatam valores humanísticos.

## CONSIDERAÇÕES FINAIS

Nosso objetivo maior foi o de trazer para o meio acadêmico a discussão sobre os cuidados paliativos oncológicos. Nossa estratégia ao fazê-lo, foi apresentar um panorama amplo dos cuidados paliativos. Não nos interessava a abordagem pontual e profunda de temas pertinentes, uma vez que nosso objetivo específico foi o de apresentar o campo com sua diversidade de temas, a fim de possibilitar uma visão do conjunto. Também entendemos que esta visão é essencial para construção de políticas, programas e serviços em cuidados paliativos.

O fato de direcionarmos nossa análise para instituições que trabalham quase exclusivamente com câncer não invalida o conteúdo, caso a leitura, seja motivada pela necessidade de saber um pouco mais sobre este tipo de cuidado em pacientes com outras doenças crônicas (p.ex.: AIDS e demências). A essência dos cuidados é a mesma, independente da entidade mórbida que aflige o indivíduo.

Procuramos deixar claro que o período que antecede a morte de um ser humano portador de uma doença crônica avançada, progressiva e incurável é talvez um dos períodos mais importantes de sua vida. Não somente pelo seu caráter irremediável mas, principalmente, pelos distúrbios psíquicos, financeiros, afetivos e físicos que comprometem os pacientes, seus familiares e cuidadores.

O modo como morremos modificou-se nos últimos 50 anos. Passamos a “medicalizar” ou “institucionalizar” a morte. Este é o final do processo iniciado quando a ciência assumiu o compromisso de lutar contra a morte. Como consequência, a morte significa a derrota, a vergonha, a falha, tudo que o sistema moderno de saúde precisa esconder sobre suas instituições.

Entretanto na década de 60, inicialmente na Inglaterra e posteriormente estendendo-se ao restante da Europa e nos Estados Unidos da América, a idéia de uma morte mais digna, menos sofrida, próxima das pessoas que amamos e que nos são caras, proporcionou a criação de um movimento de cuidado mais humanizado, integral, voltado especificamente para pacientes com doenças crônicas, progressivas e sem possibilidades de tratamento curativo.

Dentre os pacientes com doença crônica progressiva, os pacientes com câncer são os que mais frequentemente necessitam deste tipo de cuidado. Surge então o movimento de cuidados paliativos, comprometidos com esta responsabilidade e motivados em resgatar o cuidado como essência da profissão médica.

Foi a partir deste movimento, que as discussões sobre os cuidados aos pacientes ao final da vida passaram a ganhar dimensão nos serviços de saúde. Devemos lembrar que na maior parte dos países desenvolvidos economicamente, até muito recentemente, as faculdades de medicina e enfermagem não possuíam em seus currículos a disciplina de cuidados paliativos. Nos países menos desenvolvidos economicamente, e estamos nos referindo especificamente ao Brasil, é provável que ainda nem a tenhamos. Se admitirmos que a formação do profissional de saúde que lida com a finitude (cuidados ao paciente terminal) é complexa, fica fácil compreender nossa preocupação com a formação de recursos humanos neste campo, uma vez que a mesma exige atenção à todas as dimensões do ser (plano físico, espiritual, social e psicológico).

Na discussão sobre as dimensões do cuidado, acreditamos que a dimensão espiritual é a menos desenvolvida, o que talvez não seja surpreendente, em virtude da crença moderna de que a ciência e a tecnologia dão conta de todas as necessidades do homem. Esquecemos que somos finitos, que devemos dar sentido à nossa existência e que podemos ter um propósito no mundo que transcende à busca da saciedade de nossos desejos. Devemos dar uma chance ao nosso ser ontológico, o ser cuidado, como nos faz refletir os textos de Leonardo Boff sobre o cuidado essencial. Somos humanos, e como tal, devemos nos investir da responsabilidade e dever de cuidar de nossos pares.

Mas que forma de cuidado deveríamos oferecer? Uma das traduções do cuidado é a compaixão. A capacidade do ser humano de compartilhar o sofrimento ou a alegria com o outro. No entanto, o que motiva a nossa compaixão? O que nos motiva a compartilhar o sofrimento dos moribundos?

A motivação fundamentada pela piedade ou pelo fato de que socorrendo os infortunados estaríamos contribuindo para o bem comum não garantiria o respeito pelo beneficiado. Devemos desenvolver o sentimento de solidariedade. É na solidariedade que o diálogo se estabelece, que as crenças e saberes são respeitadas.

Nesse momento de construção dos laços de solidariedade relembramos a Constituição do Brasil na seção referente à saúde. O artigo 198 da Constituição Federal de 1988, determina que as ações e serviços públicos de saúde sejam organizados com as seguintes diretrizes: descentralização, atendimento integral e participação da comunidade. No conceito de participação popular deve estar implícito, o respeito às crenças e saberes de todos os segmentos da população. A valorização destas crenças e saberes permitem desenvolver programas e serviços de cuidados paliativos adequados à cada nação. No caso dos cuidados paliativos, fica evidente que características culturais, crenças e valores têm papel determinante na estruturação de modelos de programas e serviços. Impor as perspectivas ocidentais dos cuidados ao final da vida às nações menos desenvolvidas é irreal e fadado ao fracasso. O modo como aceitamos os cuidados ao final da vida mudam de acordo com o tempo, as sociedades e as culturas.

Crenças religiosas e tradições são relevantes na contextualização de cuidados paliativos. O surgimento e o desenvolvimento dos cuidados paliativos deu-se sob instituições religiosas cristãs, e muitos aspectos filosóficos e religiosos podem ser problemáticos para pessoas com outras crenças ou com perspectivas diferentes. A medicina ocidental entende o indivíduo que experimenta a doença como o mais indicado para determinar as decisões sobre o tratamento. Outras culturas reconhecem a família ou a comunidade como vitais neste processo decisório (SINGER, 2002).

Seria leviano ou ingênuo, acreditar que somente o investimento na formação de recursos humanos é suficiente para mudar o modelo vigente de assistência ao doente terminal. É preciso um debate amplo com a sociedade para que se discutam temas essenciais como a morte e a finitude.

Neste momento, convém lembrarmos do movimento da reforma psiquiátrica no Brasil. Da mesma forma que a loucura, a sociedade brasileira tem dificuldade em lidar com o tema da morte e da finitude. Da mesma forma que a loucura, tendemos a promover a reclusão e o isolamento do moribundo. Apesar dos contextos diferentes, podemos nos utilizar da história do movimento da reforma psiquiátrica brasileira para identificar estratégias que possam ajudar na implementação de programas de cuidados paliativos.

Como os loucos institucionalizados da década de 70, os moribundos contemporâneos, também sofrem as conseqüências da crença de que o modelo de cuidados oferecidos à eles é suficiente e adequado.

É claro que as comparações obedecem a limitações de várias ordens. Entre elas, o fato de os programas de controle de câncer no país atualmente, estarem muito melhor estruturados e desenvolvidos em comparação aos programas de assistência à saúde mental da época. Percebemos também, que a iniciativa pelas mudanças da ordem estabelecida partiu dos próprios trabalhadores do setor (na época, o Movimento dos Trabalhadores em Saúde Mental). Acreditamos que com os cuidados paliativos aconteça da mesma forma, embora já exista no Programa Nacional de Controle do Câncer um espaço para o desenvolvimento de serviços em cuidados paliativos.

Nesta linha de pensamento, na segunda metade da década de 80, o movimento da reforma psiquiátrica brasileira apresentou uma nova e fundamental estratégia. O movimento ultrapassa sua natureza técnico-científica e torna-se um movimento social. Passa a envolver a sociedade na discussão e encaminhamento das questões relacionadas à doença mental e assistência psiquiátrica. São organizadas nas principais cidades do país desde então, inúmeras atividades culturais, artísticas e científicas, com a finalidade de sensibilizar os novos atores sociais (familiares, voluntários e usuários de serviços psiquiátricos). Os cuidados paliativos no Brasil podem seguir esta trajetória, que, de forma semelhante, é encontrada no movimento dos cuidados paliativos nos Estados Unidos. Nos EUA, existem diversas organizações não governamentais interessadas em discutir a questão da morte e finitude, bem como a organização de programas e serviços de cuidados paliativos. Promovem a publicação de livros, a disseminação de informações por meio de sítios na Internet, entre tantas outras atividades<sup>7</sup>

A reforma psiquiátrica brasileira marcou sua trajetória ao possibilitar a construção de Centros de Atenção Psicossocial (CAPS), Núcleos de Atenção Psicossocial (NAPS) e os Projetos de Lares Abrigados que possibilitaram o início do processo de substituição do modelo asilar por esta nova forma de assistência. Se pensarmos nos cuidados paliativos no Brasil, o processo de substituição do modelo de assistência vigente (centralizado no hospital) por um modelo substitutivo (ou alternativo) ainda não foi feito. Mesmo porque, as grandes discussões com a sociedade, referentes à morte, finitude e cuidados ainda não amadureceram.

---

<sup>7</sup> Algumas instituições dos EUA interessadas nos cuidados paliativos são analisadas no Anexo 1

Por fim, devemos lembrar os esforços efetuados nas mudanças legislativas que proporcionaram o financiamento e estruturação da assistência psiquiátrica no Sistema Único de Saúde (SUS). Comparando com a assistência aos pacientes terminais de câncer, devemos salientar que como já vimos no Capítulo 1, muitas portarias foram publicadas, principalmente na última década, objetivando organizar a rede de serviços oncológicos e possibilitar uma atenção integral a esta população.

Analisando os indicadores de saúde segundo dados oficiais do Ministério da Saúde, o Brasil tem as neoplasias malignas como a terceira causa mais freqüente de óbito na população. É sabido que o Brasil ainda não possui uma estrutura estatal, pública, adequada sob o ponto de vista quantitativo/qualitativo em relação à demanda apresentada. Da mesma forma, o sistema privado de saúde ainda não se mostrou interessado nesta modalidade de atenção. Grave é pensarmos que, a grande maioria dos pacientes da rede pública apresentam-se ao diagnóstico com doença em estágio avançado, elegíveis apenas para cuidados paliativos (INCA-MS, 2001). Torna-se urgente entendermos os conceitos essenciais de cuidados paliativos e *hospice*, bem como esforçarmo-nos para implementar iniciativas centradas no cuidar solidário no sistema pública de saúde e, por que não, também no sistema privado .

No Brasil existem poucos serviços de cuidados paliativos oncológicos, e os que existem, funcionam com estruturas limitadas tanto do ponto de vista estrutural como de recursos humanos qualificados. Neste panorama, podemos considerar exceção a unidade de cuidados paliativos do Instituto Nacional de Câncer (INCA) do Ministério da Saúde (MS), conhecida como Centro de Suporte Terapêutico Oncológico – CSTO. Localizada no Rio de Janeiro, esta unidade faz parte das unidades assistenciais do INCA e, por este motivo, é referência do Ministério da Saúde para cuidados paliativos. O CSTO apresenta uma estrutura bem diferenciada em relação aos diversos serviços de cuidados paliativos oncológicos no Brasil e, mais especificamente, no Rio de Janeiro. Temos em nosso país diversas instituições que oferecem cuidados aos pacientes com câncer avançado, porém, a grande maioria oferece suporte para dor e controle de sintomas e não trabalha com os conceitos de dor total (que envolve a dor física, espiritual, psicológica e social). É sobre a implementação destes programas e serviços que estamos falando. Estabelecer as necessidades mínimas de acordo com a demanda regional, definir os modelos de assistência e apresentar um projeto de implementação dos mesmos implica conhecimento

do assunto (*expertise*) e de planejamento estratégico. Tal conhecimento é aprimorado pela prática diária e pelas reflexões sobre a mesma, além, é claro, pela análise crítica de instituições reconhecidamente gabaritadas para a prestação de serviços em cuidados paliativos.

No capítulo 2 desta dissertação, apresentamos as diretrizes comuns das principais instituições que se interessam pelos cuidados paliativos. Pela análise das mesmas, observamos que os serviços de cuidados paliativos devem sempre se estruturar de modo a atender aos domínios físico (controle de sintomas), social (necessidades dos pacientes, familiares e comunidade), psicológico (sentimentos de perda e finitude), cultural (respeitando crenças e valores) e estrutural (equipe interdisciplinar e processos gerenciais). Agindo desta forma, independentemente dos modelos de serviços oferecidos, sejam eles vinculados à instituições hospitalares ou não, estaremos seguros de oferecer a atenção à saúde mais adequada.

Contextualizar a discussão também é muito importante. As causas de morte nos países desenvolvidos é diferente dos países subdesenvolvidos. No Brasil, esta questão é muito importante uma vez que vivemos num período de transição epidemiológica, com grande número de mortes por doenças crônicas (doenças cardiovasculares e câncer) mas também um número significativo de mortes por doenças infecciosas (tuberculose, malária e outras).

As desigualdades de oferta e demanda por serviços de saúde é outra questão a ser discutida na organização de programas e serviços de cuidados paliativos. Pobreza, educação deficiente, proteção social precária, infra-estrutura básica inexistente e sistemas de saúde mal administrados são outros problemas a serem enfrentados.

Por fim, devemos estar sempre vigilantes em relação à produção científica dos países que adotam algum programa de cuidados paliativos. Na introdução da dissertação apresentamos os resultados quantitativos da revisão de literatura realizada nas bases de dados MEDLINE, LILACS e Cochrane. O objetivo desta revisão é acrescentar novas discussões à luz dos textos e autores considerados referenciais. O predomínio de artigos das **categorias temáticas controle de sintomas e organização de serviços** pode indicar uma preocupação maior com a organização dos programas e serviços em cuidados paliativos e uma familiaridade maior com estudos quantitativos (p.ex.: ensaios clínicos).

Embora recuperamos quase mil artigos das bases de dados, um percentual significativo dos mesmos não disponibiliza resumos. Dos artigos que disponibilizam resumos, poucos acrescentam novas discussões, e muito menos referem-se à práticas inovadoras no campo de cuidados paliativos. Entretanto, alguns artigos merecem ser discutidos pelo fato de serem temas não usuais em nosso meio.

Um artigo publicado na Inglaterra discute os motivos do encaminhamento tardio dos pacientes para os *hospices*. Tradicionalmente acreditava-se que o encaminhamento tardio era devido à problemas do próprio *hospice* ou dos pacientes. Na pesquisa realizada demonstra-se que o encaminhamento tardio deve-se ao desconforto do médico e medo de perder contato com os pacientes. Outro trabalho, também publicado na Inglaterra, apresenta uma revisão de literatura sobre o papel dos cuidados oferecidos à indivíduos dependentes de cuidado (*respite care*) na melhoria da qualidade de vida dos mesmos. Critica que nesta revisão nenhum dos trabalhos avalia o impacto deste cuidado na qualidade de vida do cuidador.

Um artigo polonês publicado em 2002 apresenta algumas reflexões sobre modelos transculturais de educação de profissionais em cuidados paliativos. Discute a necessidade de programas de cuidados paliativos, sedimentados na tradição judaica-cristã, em ampliar a formação de seus profissionais para atender a uma demanda global. Um artigo bastante interessante publicado em 2003 na Inglaterra realiza um estudo randomizado sobre a eficácia da musicoterapia em melhorar a qualidade e duração da vida de pacientes sob *hospice*. Ao final do trabalho os autores consideram que os pacientes sob musicoterapia apresentavam sobrevida maior e com mais qualidade do que o grupo controle. Um artigo publicado em 2003 nos EUA discute o crescimento dos cuidados paliativos nos sistemas prisionais americanos (estaduais e federais). Comenta que pelo aumento da população idosa carcerária, a implementação de sistemas de suporte ao indivíduo que morre na prisão diminui os custos e melhora a qualidade de vida destes indivíduos.

Um estudo conduzido na Austrália em 2003 avalia a prática da *writing therapy* (terapia da escrita) como forma de diminuir os impactos psicológicos provocados pela perda de um ente querido. No processo de “enlutamento” a prática de descrever suas experiências por meio de uma narrativa coerente possibilita, segundo os autores, integrar sentimentos e pensamentos permitindo uma racionalização e uma adaptação melhor à perda sofrida.

Um artigo publicado em 2003 nos EUA me pareceu uma prática inovadora. Uma equipe multidisciplinar atendeu 33 famílias com mulheres grávidas de fetos com malformações fatais. Por meio de aconselhamento e suporte, estas famílias puderam levar a gravidez à termo. Os autores concluem que esta prática pode ser uma alternativa ao término da gravidez precocemente. Um outro trabalho publicado no Havaí em 2003 discute o ensino de cuidados paliativos na graduação dos cursos de medicina. Diversos alunos do 1º e 4º anos da graduação submeteram-se à experiência de 60h de trabalho em *hospices* por 12 semanas. Para a grande maioria dos alunos este treinamento proporcionou conhecimentos importantes para enfrentar a experiência da morte e seus significados.

Acreditamos que os cuidados paliativos ainda despertam curiosidade nos meios clínicos e acadêmicos. Toda e qualquer contribuição para construção de programas e serviços de cuidados paliativos é bem vinda. Poucos trabalhos científicos são publicados sobre cuidados paliativos nos países menos desenvolvidos economicamente. Segundo Bowman (2002, p.1292), dos diversos artigos publicados sobre cuidados ao final da vida na década passada, somente alguns poucos eram relacionados à este problema nos países menos desenvolvidos economicamente. Reconhecendo que este trabalho não tem a pretensão de ser definitivo e de abranger todas as possibilidades de discussão em cuidados paliativos, esperamos ser este texto apenas uma das muitas contribuições sobre este fascinante tema, e quem sabe, servir de estímulo à novas monografias, dissertações e teses.

## REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- ABRANCHES, C.D. de, 1998. *Cuidando de quem cuida: estudo das situações vivenciadas pelos profissionais de saúde, no lidar com doença crônica e iminência de morte em um hospital pediátrico terciário*. Dissertação de Mestrado, Rio de Janeiro: Escola Nacional de Saúde Pública, Fundação Oswaldo Cruz.
- ARIÈS, P., 2003. *História da morte no ocidente*. Rio de Janeiro (RJ): Ediouro.
- BOFF, L., 1999. *Saber cuidar: ética do humano – compaixão pela terra*. 4ª edição. Petrópolis (RJ): Editora Vozes.
- BOWAN, K.W., 2002. Quality care at end of life. *British Medical Journal*, 324: 1291-1292.
- CERRAO (Comissão Estadual de Reorganização, Reorientação e Acompanhamento da Assistência Oncológica no Rio de Janeiro), 2001. Diretrizes para Reorganização, Reorientação e Acompanhamento da Assistência Oncológica no Estado do Rio de Janeiro. *Revista Brasileira de Cancerologia*, 47(2) : 125-141.
- CAPONI, S., 2000. *Da Compaixão à Solidariedade*. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz.
- DA MATTA R., 2000. *A casa & a rua: espaço, cidadania, mulher e morte no Brasil*. 5ª ed. Rio de Janeiro: Editora Rocco.
- DOYLE, D; HANKS, G.W.C. & MAC DONALD, N.,1998. Introduction. In: *Oxford Textbook of Palliative Medicine* (D. Doyle, G.W.C. Hanks & N. Mac. Donald, org.), pp. 3-8, Oxford : Oxford University Press.
- ELIAS, N., 2001. *A solidão dos moribundos*. Rio de Janeiro (RJ): Jorge Zahar Editora.
- EPEC (Education for Physician on End-of-Life Care), 1999. *Participant's Handbook: Plenary 1*. [s.l.]:The Robert Wood Johnson Foundation.
- FORDHAM, S., DORWICK, C., 1999. Is care of the dying improving ? The contribution of specialist and non-specialist to palliative care. *Family Practice*, 16: 573-579.
- GADELHA, M.I.P., 2002. Planejamento da assistência oncológica: um exercício de estimativas. *Revista Brasileira de Cancerologia*, 48 (4): 533-543.

- HENNEZEL, M. & LELOUP, J., 1999. *A Arte de Morrer : tradições religiosas e espiritualidade humanista diante da morte na atualidade*. Petrópolis (RJ): Editora Vozes.
- HIGGINSON, I.J., 1999. Evidence based palliative medicine. *British Medical Journal*, 319: 463-464.
- INCA (Instituto Nacional de Câncer), 2003. *Relatório de Atividades – 2002*. Novembro de 2003 <<http://www.inca.gov.br/relatorio/2003>>.
- KARSCH, U.M., 2003. Idosos dependentes: famílias e cuidadores. *Cadernos de Saúde Pública*, 19 (3): 861-866.
- KLIGERMAN, J., 2001. Estimativas sobre a Incidência e Mortalidade por Câncer no Brasil – 2001. *Revista Brasileira de Cancerologia*, 47(2) : 111-114.
- \_\_\_\_\_, 2002. Estimativas sobre a Incidência e Mortalidade por Câncer no Brasil – 2002. *Revista Brasileira de Cancerologia*, 48 (2): 175-179. 10 Set. 2002 <[http://www.inca.gov.br/rbc/n\\_48/v02/editorial.htm](http://www.inca.gov.br/rbc/n_48/v02/editorial.htm)>.
- KÜBLER-ROSS, E., 2000. *Sobre a Morte e o Morrer*. São Paulo : Martins Fontes.
- MELLO, J.B. & CAMARGO, M.O., 1998. Referenciais para as melhores práticas da qualidade: Benchmarking. In: *Qualidade na Saúde: práticas e conceitos normas ISO nas áreas médico-hospitalar e laboratorial* ( J.B. MELLO & M.O. CAMARGO), Cap. XVIII, pp. 217-222, São Paulo: Editora Best Seller.
- MS/INCA (Ministério da Saúde / Instituto Nacional de Câncer), 2003. *Estimativas sobre a Incidência e Mortalidade por Câncer no Brasil – 2003*. <<http://www.inca.gov.br/estimativas/2003/>>
- PALLIATIVE CARE AUSTRALIA, 1999. *Standards for Palliative Care Provision*. 3<sup>rd</sup> ed. [s.l.]: Palliative Care Australia.
- PERESTRELLO D., 1989. *A medicina da pessoa*. 4<sup>a</sup> ed.. Rio de Janeiro-São Paulo: Livraria Atheneu Editora.
- VIANNA A. & PICCELLI H., 1998. O estudante, o médico e o professor de medicina perante a morte e o paciente terminal. *Revista da Associação Médica Brasileira*, 44 (1):21-27.
- QUEIROZ, M.S., 2003. *Saúde e doença: um enfoque antropológico*. Bauru, São Paulo: EDUSC.

SCHRAMM, F.R., 2002. Morte e finitude em nossa sociedade: implicações no ensino dos cuidados paliativos. *Revista Brasileira de Cancerologia*, 48 (1):17-20.

SEMINERIO, F.L., 1999. Existência e Finitude. In: *Finitude – Uma proposta para reflexão e prática em gerontologia* (PY, L., org.), pp. 21-30, Rio de Janeiro: NAU Editora.

SES-RJ (Secretaria de Estado da Saúde do Rio de Janeiro), 2000. *Diretrizes para Reorganização, Reorientação e Acompanhamento da Assistência Oncológica*. Rio de Janeiro: Comissão Estadual para Reorganização, Reorientação e Acompanhamento da Assistência Oncológica, Centro de Desenvolvimento Científico e Tecnológico, Subsecretaria de Planejamento e Desenvolvimento, SES-RJ.

SINGER, P., 2002. Quality end-of-life: A global perspective. *BMC Palliative Care*, 1:4. 25 July 2002. <<http://www.biomedcentral.com/1472-684X/1/4>>

WHO (World Health Organization), 2002. *National cancer control programmes: policies and managerial guidelines*. 2<sup>nd</sup> ed. Geneva: WHO.

ZAIDHAFT, S., 1990. Morte e formação médica. Rio de Janeiro: Francisco Alves Editora.

## **ANEXO 1**

### **ORGANIZAÇÕES E SERVIÇOS EM CUIDADOS PALIATIVOS ONCOLÓGICOS**

#### **1. ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DE SAÚDE E ORGANIZAÇÃO PAN-AMERICANA DE SAÚDE**

A Organização Mundial de Saúde (OMS) é uma agência da Organização das Nações Unidas (ONU) especializada em saúde. Fundada em 1948, tem como objetivo disponibilizar para todas as pessoas os melhores níveis de saúde. A OMS é governada por 192 Estados Membros por intermédio da Assembléia Mundial de Saúde, composta por representantes dos Estados Membros. Sua principal finalidade é estabelecer o programa da OMS e seu orçamento para o próximo biênio e decidir sobre as grandes políticas de saúde.

Em sua estrutura, apresenta diversos setores voltados para temas específicos. Publicações relacionadas ao câncer podem ser encontradas no Departamento de Gerenciamento de Doenças Não-Comunicáveis. O Programa de Controle do Câncer do Departamento de Gerenciamento de Doenças Não-Comunicáveis publicou em 2002 uma monografia sobre Programas Nacionais de Controle do Câncer (2ª edição) com informações necessárias para a implementação de programas nacionais de controle do câncer. Nesta publicação torna-se evidente a preocupação da OMS em priorizar o controle do câncer como uma questão de saúde pública.

A contribuição da OMS no controle do câncer e no controle da dor e cuidados paliativos evidentemente não se limita à publicação deste manual. Desde a década de 80 do século passado a OMS vem desenvolvendo iniciativas para permitir o controle da dor e a disponibilidade de opióides em todo o mundo. Publicação de rotinas de tratamento da dor e controle de sintomas foram editadas em diversos idiomas e tiveram um grande impacto no desenvolvimento do controle da dor e dos cuidados paliativos mundialmente (SEPÚLVEDA, 2002).

Em 1996 a OMS publicou uma monografia intitulada *Cancer Pain Relief: With a Guide to Opioid Availability* (Alívio da Dor no Câncer: Um Guia para a Disponibilização de Opióides) sobre a disponibilidade da aquisição de opióides. Em 1990 publicou *Cancer Pain Relief and Palliative Care* (Cuidados Paliativos e Alívio da Dor em Câncer), um relatório de um comitê de especialistas que foi traduzido para 10 idiomas. Outras publicações de interesse nesta área foram *Symptom Relief in Terminal Illness* (1998) (Controle de Sintomas na Doença Terminal), *Cancer Pain Relief and Palliative Care in Children* (1998) (Cuidados Paliativos e Controle da Dor em Crianças) e *National Cancer Control Programmes: Policies and Managerial Guidelines* (2002) (Programas Nacionais de Controle de Câncer: Diretrizes e Práticas Gerenciais).

Apesar dos esforços e dos progressos feitos no desenvolvimento dos cuidados paliativos no mundo, principalmente na última década, muito ainda precisa ser feito. Em muitos países, cuidados paliativos não foram incluídos em sua agenda de saúde. O consumo de morfina é especialmente baixo nos países em desenvolvimento (*Ibid.*, p. 91). Existe desta forma, uma necessidade de promover políticas de desenvolvimento e implementação de serviços de cuidados paliativos. É preciso, contudo, que estes programas sejam integrados aos sistemas de saúde já existentes e adaptados a contextos culturais e sociais de cada país.

No momento a OMS desenvolve diversas atividades relacionadas com cuidados paliativos. Uma ênfase maior é dada ao processo de defender os cuidados paliativos como um problema global de saúde pública. Desenvolvimento de políticas, educação e treinamento, provisão de cuidados de qualidade e disponibilização de drogas são considerados componentes essenciais de programas de cuidados paliativos (*Ibid.*, p. 92).

Duas grandes iniciativas estão sendo desenvolvidas. Uma na Europa e outra na África. O Projeto africano, em colaboração com o Departamento de Cuidados com HIV/AIDS da OMS e outras organizações governamentais e não governamentais, reúne cinco países (Etiópia, Botswana, Uganda, Tanzânia e Zimbábwe). A principal finalidade do programa é contribuir para a melhoria da qualidade de vida dos pacientes com câncer e AIDS. Iniciativas como esta produzem um conhecimento sólido sobre como oferecer cuidados paliativos de boa qualidade com baixo custo (*Ibid.*, p. 95). O Projeto europeu

ainda está em construção, mas vai envolver o desenvolvimento de atividades em cuidados paliativos dentro de programas de controle de câncer.

Outras iniciativas, como as recomendações de drogas essenciais no tratamento do câncer do Departamento de Drogas Essenciais e Políticas de Medicamentos da OMS e um manual ilustrado para orientação de cuidados paliativos domiciliares, coordenado pela OMS, complementam e enriquecem a discussão sobre cuidados paliativos.

A Organização Pan-Americana da Saúde (OPAS) é um organismo internacional de saúde pública e escritório regional da OMS para as Américas. Sua missão é orientar os esforços estratégicos de colaboração entre os Estados Membros e outros parceiros no sentido de promover a equidade na saúde, combater doenças, melhorar a qualidade de vida e elevar a expectativa de vida dos povos das Américas. Para a América Latina e Caribe, a OPAS provê informações para assistir países na adoção de políticas nacionais que podem acarretar mudanças na legislação para incorporar cuidados paliativos e controle da dor como problema de saúde pública, disponibilizar drogas apropriadas (especialmente analgésicos) e alocação de recursos para implementar programas descentralizados de cuidados paliativos.

Durante a década de 80 do século passado, o Programa de Cuidados Paliativos era promovido pela OMS como um componente do Programa de Controle do Câncer (LIMA, 2000, p. 445). Somente recentemente a OPAS incorporou cuidados paliativos como um componente do Programa de Controle do Câncer para a região. O Programa de Cuidados Paliativos é parte do Programa de Doenças Não-Comunicáveis (HCN) e pertence à Divisão de Prevenção e Controle de Doenças (HCP) da OPAS.

Por meio do acesso a níveis elevados de governo, a OPAS permite assistir os governos nas mudanças das políticas de saúde. Pela participação de Centros Colaboradores, Organizações não Governamentais (ONG), instituições públicas e privadas e organizações sociais a OPAS promove uma rede regionalizada de grupos trabalhando em cuidados paliativos (*Ibid.*).

## 2. INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER

O Instituto Nacional de Câncer (INCA) é o órgão do Ministério da Saúde responsável por desenvolver e coordenar ações integradas para a prevenção e controle do câncer no Brasil. Tais ações são de caráter multidisciplinar e compreendem a assistência médico-hospitalar, prestada direta e gratuitamente aos pacientes com câncer, no âmbito do SUS, e a atuação em áreas estratégicas como a prevenção e a detecção precoce, a formação de profissionais especializados, o desenvolvimento da pesquisa e a informação epidemiológica. Todas as atividades do INCA têm como objetivo reduzir a incidência e mortalidade causada pelo câncer no Brasil.

O regimento do Ministério da Saúde, aprovado pelo Decreto Presidencial nº 109 de 2 de maio de 1991 e reafirmado pelos Decretos Presidenciais nº 2.477 de 28 de janeiro de 1998 e nº 3.496 de 1º de junho de 2000, dá ao INCA as seguintes competências: assistir o Ministro de Estado na formulação da política nacional de prevenção, diagnóstico e tratamento do câncer; planejar, organizar, executar, dirigir, controlar e supervisionar planos, programas, projetos e atividades, em âmbito nacional, relacionados à prevenção, diagnóstico e tratamento das neoplasias malignas e afecções correlatas; exercer atividades de formação, treinamento e aperfeiçoamento de recursos humanos, em todos os níveis, na área de cancerologia; coordenar, programar e realizar pesquisas clínicas, epidemiológicas e experimentais, em cancerologia; prestar serviços médico-assistenciais aos portadores de neoplasias malignas e afecções correlatas.

O Instituto Nacional de Câncer é composto por uma unidade para desenvolvimento e coordenação de ações de prevenção, detecção precoce e informação epidemiológica (CONPREV), uma unidade de ensino e divulgação científica (CEDC), uma unidade de pesquisa (CPQ), três hospitais para diagnóstico e tratamento do câncer (Hospital do Câncer - HC I, HC II e HC III), o Centro Nacional de Transplante de Medula Óssea (CEMO), uma unidade para cuidados paliativos (CSTO), uma unidade administrativa (COAGE) e uma unidade de recursos humanos (CRH).

O Centro de Suporte Terapêutico Oncológico (CSTO) surgiu a partir do Serviço de Suporte Terapêutico Oncológico (STO), e foi inaugurado em 1998, quando passou a funcionar como unidade assistencial do INCA.

O CSTO teve início em 1986, no Hospital do Câncer II, em consequência do Programa de Atendimento ao Paciente Fora de Possibilidades Terapêuticas, como uma iniciativa pioneira da médica Magda Rezende. Em 1989, em razão do crescimento no número de pacientes atendidos, o Programa foi transformado em serviço e recebeu o nome de Serviço de Suporte Terapêutico Oncológico (STO). A partir daí, sempre com uma equipe voluntária multiprofissional, o serviço pôde ampliar suas atividades desenvolvendo um programa de visitas domiciliares.

Concomitantemente ao serviço de atendimento ao paciente com doença avançada, em 1990 foi criado o Grupo Especial de Suporte Terapêutico Oncológico - GESTO, entidade filantrópica que tinha por finalidade, além de dar apoio financeiro ao STO, incentivar a criação de novos serviços em Cuidados Paliativos. Em 1991 o INCA inaugurou o primeiro serviço de Cuidados Paliativos no Hospital do Câncer I. Com a proposta de trabalho cada vez mais consolidada, houve a necessidade da construção de uma unidade hospitalar para comportar este serviço de Cuidados Paliativos (unificando os dois serviços de suporte terapêutico oncológico) em 1997. Em novembro de 1998, foi inaugurado o Centro de Suporte Terapêutico Oncológico – CSTO. O CSTO encontra-se instalado em um prédio de 11 andares, com 84 leitos, especialmente construído para abrigar estes serviços. Sua finalidade é oferecer cuidados paliativos aos pacientes fora de possibilidades para tratamento curativo, e que já foram previamente tratados no INCA. Seu principal objetivo é prestar atendimento domiciliar aos pacientes além de formar e treinar profissionais de saúde na especialidade de cuidados paliativos.

As atividades são desenvolvidas por uma equipe multiprofissional formada por 236 profissionais, entre médicos, enfermeiras, assistentes sociais, nutricionistas, psicólogas, psiquiatras, farmacêuticos, técnicos de enfermagem e de farmácia e pessoal técnico e administrativo. Conta, ainda, com a parceria de um grupo de voluntários - AMINCA. Na assistência, presta atenção permanente aos pacientes e seus familiares, por meio de visitas em domicílio, internações, atendimentos em nível ambulatorial, tanto de rotina quanto de emergência, e por meio de consultas telefônicas 24 horas por dia – tendo sempre em vista a melhor qualidade de vida do paciente e a maior segurança aos familiares.

Oferece, ainda, formação e treinamento de cuidadores e profissionais de saúde (especialização), projetos internos de orientação aos pacientes e familiares, projetos de humanização do ambiente hospitalar, parcerias com instituições de assistência e ensino,

intercâmbio técnico-científico com outros serviços de cuidados paliativos e uma estrutura de clínica de dor para procedimentos de controle da dor. O CSTO funciona à Rua Visconde de Santa Izabel, no 274, em Vila Isabel, Rio de Janeiro-RJ.

### **3. MEMORIAL SLOAN-KETTERING CANCER CENTER**

O *Memorial Sloan-Kettering Cancer Center* é a maior e mais antiga instituição privada no controle do câncer, tendo sido fundada em 1884 na cidade de New York nos Estados Unidos da América (EUA). O Serviço de Dor e Cuidados Paliativos do *Memorial Sloan-Kettering Cancer Center* é formado por um grupo multidisciplinar dedicado a oferecer os métodos mais modernos de avaliação e tratamento da dor bem como os aspectos psicológicos, espirituais e legais que compõem os cuidados paliativos e que são enfrentados pelos pacientes e familiares.

O programa teve início em 1975 como um Serviço de Dor para os pacientes internados. É composto por médicos, enfermeiros, farmacêuticos, assistentes sociais, fisioterapeutas e capelães. Ao final da década de 70 já existiam programas de observação, *fellowship* (membro associado) e pesquisa. Durante a década de 80 foi desenvolvido um programa de cuidados suportivos até que em 1996 o Serviço de Dor passou a chamar-se de Serviço de Dor e Cuidados Paliativos, refletindo a ampliação da missão do serviço para atender outros sintomas como fadiga, depressão, dispnéia e distúrbios psicológicos. Em fevereiro de 2000 o serviço inaugurou uma unidade para pacientes internados.

Atualmente o Serviço possui programas de pesquisa, educação (médicos e enfermeiros) e colaboração com outros serviços. Os programas de treinamento (educação) são de dois anos, sendo o primeiro ano dedicado ao atendimento de pacientes internados e ambulatoriais. No segundo ano a maior parte do tempo é dedicado à pesquisa. O Serviço atende pacientes em ambulatório e sob a forma de internação hospitalar. Estimula a participação da família, porém não existe um programa formal para a mesma além dos cuidados pós-óbito (enlutamento).

É mantido com recursos advindos do próprio hospital (65%), de fundações (25%), doações (5%) e recursos federais (5%).

No futuro, pretende-se desenvolver uma unidade de cuidados paliativos, um *hospice* e uma unidade de reabilitação. Apresenta como missão distinguir-se em cuidados multidisciplinares, treinamento de futuros líderes e como modelo de serviço e pesquisa.

#### **4. M.D. ANDERSON CANCER CENTER**

O *M.D Anderson Cancer Center* (MDACC), criado em 1941 como um componente da Universidade do Texas, está localizado na cidade de Houston (Texas), nos EUA, dentro do extenso campus do *Texas Medical Center*.

É um dos mais respeitados centros dedicados exclusivamente aos cuidados, educação e prevenção dos pacientes com câncer. Está consistentemente colocado entre os dois maiores centros de câncer nos EUA desde 1990. O Departamento de Controle de Sintomas e Cuidados Paliativos utiliza os últimos avanços da medicina para ajudar os pacientes a atingir a melhor qualidade de vida possível. O programa foi formado em 1999, porém somente em 2000 estava completo. O objetivo do programa é ajudar os pacientes e familiares a diminuir o estresse físico e psicológico, permitindo que mantenham sua máxima autonomia e dignidade.

O Departamento de Cuidados Paliativos possui duas equipes que tratam de pacientes da instituição e externos. Os cuidados oferecidos a pacientes internados ou a pacientes que não podem comparecer à instituição são feitos por intermédio de consultas realizadas pela equipe multidisciplinar (médico, especializando, enfermeiras) sob a forma de avaliação (parecer), com recomendações ao médico assistente e disponibilizando um profissional da equipe 24h por dia caso necessário. Esta equipe é chamada de *inpatient mobile team* (equipe móvel para pacientes internados).

Pacientes ambulatoriais tem acesso à equipe multidisciplinar no Centro de Controle de Sintomas e Cuidados Paliativos. A equipe multidisciplinar inclui médico, enfermeiro, farmacêutico, nutricionista, capelão, terapeuta ocupacional e fisioterapeuta. O atendimento é realizado imediatamente numa sala reservada, uma vez que não há sala de espera. A consulta é gravada e as recomendações são entregues por escrito junto com a fita de vídeo. O departamento possui programas de pesquisa e educação em cuidados paliativos. Os programas de pesquisa são realizados na própria instituição e na América Latina.

Temas como comunicação com pacientes, ferramentas para detecção de depressão, dispnéia, níveis de percepção de conforto do paciente pela enfermeira e família, fadiga e exercício são linhas de pesquisa desenvolvidas.

Os provedores de saúde do MDACC e da região participam de grupos de discussão chamados *bus rounds* (visitas de ônibus) no qual os grupos viajam para visitar pacientes e discutem os casos nas paradas do ônibus. São oferecidas também videoconferências com profissionais da Argentina, Uruguai e Colômbia e cursos para cuidadores (familiares).

O departamento vem realizando um trabalho de marketing interno para educar os profissionais da instituição sobre cuidados paliativos e como estes relacionam-se com suas práticas com a finalidade de estabelecer-se uma mudança organizacional. É mantido com recursos de receitas dos pacientes (25%), suporte institucional (13%) e filantropia (62%). No futuro, a unidade terá uma estrutura com acesso a médicos, enfermeiros, assistentes sociais, terapeutas ocupacionais, psiquiatras e psicólogos, fonoaudiólogos, nutricionistas e capelães. A unidade terá um papel de destaque na formação de médicos e profissionais de saúde em treinamento.

Organizar uma rede de colaboradores com *hospices*, empresas de *home care* e médicos comunitários da região de Houston também está em andamento. Preparativos para telemedicina serão feitos para permitir a médicos locais informarem-se sobre cuidados paliativos. O departamento não disponibilizou relatórios de produtividade para avaliação do número de atendimentos realizados.

## **5. BETH ISRAEL MEDICAL CENTER**

O *Beth Israel Medical Center* inaugurou o primeiro Departamento de Dor e Cuidados Paliativos dos EUA em 8 de setembro de 1997. O Departamento de Dor e Cuidados Paliativos é dedicado a fornecer cuidados abrangentes e de qualidade em dor e cuidados paliativos, além de programas educacionais e de pesquisa nestas áreas. Este departamento consiste em uma Divisão de Cuidados Paliativos e uma Divisão de Dor.

Em ambas as divisões, princípios científicos atualizados são aplicados com compaixão, continuidade e respeito à autonomia e dignidade dos pacientes e familiares.

A missão acadêmica é promovida por esforços de pesquisadores e educadores no Instituto para Educação e Pesquisa em Dor e Cuidados Paliativos. Estes esforços são centrados na educação de profissionais, pacientes, familiares e comunidade como um todo e na pesquisa nos diversos aspectos clínicos envolvidos nos cuidados paliativos e dor. O Instituto para Educação e Pesquisa em Dor e Cuidados Paliativos provê infra-estrutura acadêmica para o Departamento. O Instituto organiza programas educacionais, tais como educação continuada para o corpo clínico, conferências em dor e dependência química, pesquisa em cuidados paliativos e cuidados paliativos geriátricos. Oferece programas de *Fellowship* (membro associado) em Dor e Cuidados Paliativos para médicos e enfermeiros, treinamento de um mês para residentes, visitas de observação, treinamento para profissionais das unidades de oncologia e SIDA e as conferências clínicas semanais e de pesquisa mensais.

O Instituto publica um boletim semanal do Departamento e é responsável pela manutenção do *website* (sítios). Mantém um Centro de Recursos para Dor e Cuidados Paliativos no Beth Israel Medical Center para coleta, criação e disseminação de materiais educativos diversos, incluindo módulos educativos, boletins e jornais, programas eletrônicos interativos e serviços *on-line* relacionados a dor e cuidados paliativos. Também mantém programas de pesquisa em terapias analgésicas, controle de sintomas e qualidade de vida.

Cuidados Paliativos no *Beth Israel Medical Center* é um modelo de tratamento direcionado aos cuidados de pacientes com qualquer tipo de doença incurável progressiva, incluindo câncer, SIDA, doenças avançadas cardíaca, pulmonar, renal e hepática, além das doenças neurodegenerativas como a demência. O objetivo é manter a qualidade de vida do paciente e família no período da doença, permitindo que o conforto, os valores e as decisões do paciente sejam respeitados e a família amparada.

A Divisão de Cuidados Paliativos oferece um serviço multidisciplinar que consiste numa equipe de consultores para pacientes internados (médico, enfermeiro, assistente social, psicólogo, capelão e outros), gerenciamento de casos no ambulatório, os quais podem estar coordenados com os cuidados do médico generalista com recursos comunitários e outros serviços oferecidos pelo departamento para pacientes internados que tenham alta ou pacientes externos referendados para o serviço. Existe a disponibilidade de 18 leitos na Unidade de Dor e Cuidados Paliativos do *Beth Israel Medical Center*, onde

pacientes com problemas agudos, tais como dor incontrolável, podem ser tratados por especialistas em cuidados paliativos. Há também uma disponibilidade de acesso ao *Jacob Perlow Hospice*, hospice licenciado em 1988 e que atende os bairros do Bronx, Manhattan, Queens e Brooklyn. Para os familiares cuidadores de pacientes selecionados existe a possibilidade de acesso ao Programa de Cuidadores Familiares. Este programa tem a finalidade de atingir as necessidades de informação e suporte dos cuidadores.

Dependendo das necessidades dos pacientes, os cuidados variam de visitas ambulatoriais a serviços complexos realizados nas residências dos pacientes. Semanalmente são realizados encontros com os membros da equipe para ajustamento dos cuidados sempre que necessário. Os pacientes podem ser encaminhados ao hospice sempre que apropriado, e aqueles egressos do hospice podem manter continuidade do tratamento retornando aos cuidados da Divisão de Cuidados Paliativos.

Num esforço para facilitar o acesso de pacientes do hospice ao especialista em cuidados paliativos, a Divisão estabeleceu um projeto piloto chamado *Hospice Drop-In Program* que permite à enfermeira do hospice agendar uma consulta no próprio hospice com um especialista da Divisão, sem atraso, e com possibilidade de acesso a transporte caso necessário. Caso o paciente esteja sob cuidados de médico que não faz parte da Divisão, é feita uma comunicação prévia para autorização com um contato médico-médico, incluindo um relatório completo que ajuda a melhorar o cuidado. Após a morte no hospice, a família é comunicada pelo programa de enlutamento do Departamento. O *Beth Israel Medical Center* está estudando a possibilidade de ampliar este trabalho na instituição e o Departamento servirá como um piloto.

A Divisão de Dor possui três programas separados, cada um oferecendo uma abordagem de tratamento multidisciplinar especializado. São eles: Programa de Dor Crônica, Programa de Dor por Lesão Nervosa e Programa Compreensivo de Cefaléia. A Divisão é composta de neurologistas, anestesistas, fisiatras, psicólogos, enfermeiros, fisioterapeutas e outros. Os objetivos são reduzir a dor, melhorar a função, melhorar a qualidade de vida e diminuir a dependência do sistema de saúde.

## 6. EDMONTON REGIONAL PALLIATIVE CARE PROGRAM

O Programa Regional de Cuidados Paliativos (PRCP) é um modelo de serviço em cuidados paliativos baseado na comunidade, estabelecido com a finalidade de incrementar o acesso a serviços de alta qualidade e eficácia. O programa foca o atendimento domiciliar e em todas as instituições de saúde da região, ao mesmo tempo que transfere os cuidados ao final da vida dos cuidados intensivos (hospitais) para residência dos pacientes ou *hospices*. O Programa, em funcionamento desde julho de 1995, interessa-se por assuntos nas áreas de assistência, educação, pesquisa e operacional. Anteriormente, o acesso aos serviços de cuidados paliativos era inconsistente. Duas unidades de cuidados paliativos existiam até então, uma no *Edmonton General Hospital* e uma no *Misericordial Hospital*. Em 1992, cerca de 21% do total dos pacientes que morreram na região tiveram acesso a estes serviços.

Embora o acesso a cuidados paliativos seja notório para pacientes com câncer, o programa aceita pacientes com outros diagnósticos. Em 1999/2000, cerca de 10% dos pacientes vistos (126 / 1273) apresentavam outros diagnósticos. O número de pacientes que falecem em hospitais de cuidados intensivos vem caindo desde 1992. Para atingir estes objetivos e manter a diminuição da permanência dos pacientes em hospitais de cuidados intensivos, serviços de atendimento domiciliar, *hospices* e consultoria foram aprimorados para permitir a transferência do cuidado para outros ambientes.

Os componentes dos cuidados são: cuidados domiciliares e médicos de família, ambulatorios, *hospice*, consultores regionais, hospitais de referência e unidades terciárias de cuidados paliativos. Um escritório regional coordena estes componentes. As atividades de educação e pesquisa são coordenadas com as atividades da Divisão de Medicina Paliativa do Departamento de Oncologia da Universidade de Alberta. Pacientes e familiares tem acesso aos consultores em cuidados paliativos independente do local dos cuidados. O programa possui critérios de admissão para cada nível de cuidado orientando o seguimento dos cuidados ao paciente. Um Comitê Consultor com representantes da comunidade, cuidados domiciliares, cuidados continuados, cuidados intensivos, *Cross Cancer Institute*, Sistema de Saúde de Alberta e médicos de família proveram informações para a construção inicial do programa.

Este Comitê não mais se reúne, sendo as informações regionais acessadas sempre que necessário. Existe um projeto em andamento para a criação de um Conselho do Programa Regional para Cuidados Paliativos.

O Programa Regional de Cuidados Paliativos oferece oportunidades de educação, tais como: Conferência Anual, Recrutamento e Treinamento do Voluntariado, Educação Médica Continuada, Curso de Cuidados Paliativos *on-line*, Programa de Educação à Distância, Discussões de Caso, *Bus Rounds*, Discussões de Sábado à Tarde, Programas de Residência ou *Fellowship*.

## 7. ST. CHRISTOPHER'S HOSPICE

O *St. Christopher's Hospice* foi o primeiro “*hospice* moderno” na história dos cuidados paliativos. Foi fundado em Londres, em 1967, pela Dra. Cecily Saunders com o objetivo de oferecer cuidados especializados para pacientes ao final da vida. Desde então passou a ser uma referência para outros *hospices* em todo o mundo. Atualmente oferece cuidados para cerca de 1.600 pacientes por ano incluídos na comunidade multicultural do sudeste de Londres. São oferecidos cuidados em residência, no *hospice* e *Day Centre*.

As atividades no *hospice* são oferecidas para pacientes com doença avançada para atingir o controle de seus sintomas. Familiares e amigos podem visitar os pacientes de 8 às 22h, e a qualquer hora, desde que autorizados pelos profissionais da enfermagem. Pacientes muito debilitados podem permanecer acompanhados pelos familiares durante a noite. Crianças, bebês e animais de estimação são permitidos. Os encaminhamentos para o *St. Christopher's* são geralmente feitos pelo médico generalista, enfermeiras distritais ou qualquer médico de unidades hospitalares.

O *Day Centre* possui três salas para atividades de recreação ou relaxamento conforme a preferência dos pacientes. Neste local são oferecidos atividades de leitura, pintura, trabalho com cerâmica, fisioterapia, aromaterapia, reflexologia, acupuntura, salão de beleza, banhos e almoço. Foi o primeiro *hospice* a atender os desejos dos pacientes oferecendo cuidados no conforto e segurança do lar. Atualmente cerca de 500 pacientes são atendidos e o programa de atendimento domiciliar tem se tornado um modelo a ser seguido.

As enfermeiras podem ser acionadas fora do horário de expediente para dar suporte ou aconselhamento para pacientes, familiares e profissionais de saúde. É possível também realizar atendimento ao anoitecer ou durante a madrugada. Também foi o primeiro a oferecer um programa de aconselhamento no período de enlutamento. A experiência adquirida pelas assistentes sociais proporcionou a criação do *Candle Project* em 1998. Este projeto visa estender este suporte além dos pacientes do *St. Christopher's* e alcançar crianças e famílias do sudeste de Londres em enlutamento por alguma morte súbita.

Pesquisa e educação são as suas prioridades além da assistência. As áreas de pesquisa estão inter-relacionadas e combinam métodos de pesquisa em serviços de saúde, pesquisa clínica e epidemiologia. Estão sendo desenvolvidos instrumentos de avaliação da qualidade de serviços e de auditoria em cuidados paliativos. Os programas de pesquisa propiciam inovações na prática clínica e melhoria dos cuidados. Na área de educação são oferecidos cursos, seminários, conferências, debates, educação continuada e cursos para profissionais de saúde. Cerca de um terço das vagas nos cursos e conferências são ocupadas por profissionais de saúde de diversas partes do mundo. O programa de mestrado em cuidados paliativos, com duração de um ou dois anos, criado numa ação conjunta com o Departamento de Cuidados e Políticas Paliativas do *King's College* em 1998 utiliza os profissionais do *St. Christopher's* como professores.

O Departamento de Cuidados e Políticas Paliativas faz parte do Departamento Acadêmico do *King's College School of Medicine and Dentistry* e tem a colaboração do *St. Christopher Hospice*. O Centro de Educação no *St. Christopher Hospice* permite atividades de educação e ensino e está aberto para encontros e seminários, oferecendo uma estrutura com auditório para 75 pessoas, local para lanche, material audiovisual e outras facilidades.

No *St. Christopher Hospice* encontra-se a *Halley Stewart Library*, livraria especializada que abrange uma variedade de tópicos relacionados a cuidados paliativos e *hospice*, morte, morrer e enlutamento. São mais de 3.000 livros, 40 jornais e uma coleção de folhetos com mais de 3.000 itens. Cerca de 40% da receita do *St. Christopher's* provêm do governo, os outros 60% provêm de doações, heranças, vendas de produtos e verbas para pesquisa.

## 8. INTERNATIONAL ASSOCIATION OF HOSPICE AND PALLIATIVE CARE

A *International Association of Hospice and Palliative Care* (IAHPC) é uma associação internacional, sem fins lucrativos, dedicada ao desenvolvimento e aprimoramento dos cuidados paliativos em todo o mundo. Tem desenvolvido programas de educação e suporte para aqueles interessados em desenvolver cuidados paliativos. Sua missão é cumprida promovendo comunicação, facilitando e provendo educação, e tornando-se uma fonte de informações para pacientes, profissionais, provedores de saúde e gestores do mundo inteiro.

Tem como visão aliviar o sofrimento físico e psicossocial associado com as doenças progressivas e incuráveis. A instituição pretende trabalhar com as associações e agências já existentes bem como com indivíduos. O presidente desta associação é o médico argentino Eduardo Bruera. A instituição apresenta membros de diversos países como Itália, Inglaterra, EUA, Noruega, Colômbia, Brasil entre outros.

A associação teve início em 1980 como *International Hospice Institute*, fundada pela doutora Josefina Magno. A partir de então mais duas novas organizações independentes se formaram: *American Academy for Hospice and Palliative Medicine* e *The International Hospice Institute and College* (IHIC).

Alguns membros da IHIC desenvolveram a IAHPC com uma perspectiva internacional voltada não para promover um modelo único de cuidados paliativos, mas para encorajar e permitir que cada país, de acordo com seus recursos e condições, desenvolvesse modelos próprios de cuidados paliativos. A organização acredita na filosofia de que os países em desenvolvimento devam obter vantagens da experiência e conhecimento acumulado nos países desenvolvidos e não meramente copiar os modelos existentes.

Dentre as várias atividades (programas) encontram-se: Prêmio Anual de Reconhecimento (individual e organização), artigo do mês (artigos referentes a cuidados paliativos comentados), diretório de organizações internacionais em cuidados paliativos e *Links* em cuidados paliativos, diretório sobre ética, calendário de eventos, manual de cuidados paliativos, boletins eletrônicos mensais, livreria virtual, bibliografia *on-line* de jornais em cuidados paliativos, fórum internacional (membros da IAHPC), *Facts Sheets*

(“dicas”), Programa *Twinning and Hosting*, programas de visita e de participação em congressos da IAHPC. *Facts Sheets* seriam informações básicas para o desenvolvimento e provisão de cuidados paliativos. Têm sido utilizadas por diversos países em desenvolvimento. *Twinning and Hosting Programs* são programas em que unidades “gêmeas” estabelecem mecanismos de comunicação e intercâmbio com a finalidade de trocar informações, relatórios, materiais educativos, sugestões de pesquisa, além de visitas de observação entre seus membros. As unidades “gêmeas” são responsáveis pelos custos de acomodação.

## **9. THE CANADIAN HOSPICE AND PALLIATIVE CARE ASSOCIATION**

A *The Canadian Hospice and Palliative Care Association* (CHPCA) é uma associação nacional que provê uma direção em cuidados paliativos no Canadá. Sua missão é estabelecer critérios de excelência nos cuidados dos pacientes próximos da morte, de modo que o sofrimento e sentimentos de solidão e perda sejam minimizados.

A CHPCA pretende alcançar sua missão por meio de colaboração e representação, promovendo a consciência, conhecimento e habilidades relacionadas aos cuidados paliativos para o público, os provedores de saúde e voluntários, desenvolvendo padrões de atendimento em cuidados paliativos no Canadá, oferecendo suporte para pesquisas em cuidados paliativos e defendendo políticas de cuidados paliativos, alocação de recursos e suporte. O quadro de diretores é composto por membros do Comitê Executivo e das Províncias e por Organizações Afiliadas.

A CHPCA oferece serviços como: Publicações (manuais, normas, vídeos, guias), boletim quinzenal (da CHPCA), relatórios de atividades do escritório nacional, noticiários da imprensa, calendário de eventos, endereço das associações provincianas, projetos para treinamento em cuidados paliativos para a comunidade, prêmios de excelência em cuidados paliativos (individual), programas de proteção à família do cuidador, além de participar da coalizão para a melhora da qualidade ao final da vida e da campanha *Living Lessons* para melhorar a consciência sobre cuidados paliativos no Canadá.

Apresenta, também, grupos especiais de interesse para uso de seus membros. Estes grupos especiais foram criados pelos seus membros como estratégia de compartilhamento de informações para o Canadá e outros países. São oito grupos especiais (orientadores espirituais, voluntários, fisioterapeutas, farmacêuticos, enfermeiros, questões relacionadas a nativos, cuidados paliativos pediátricos, conselho de assistentes sociais) cujos membros se reúnem uma vez por ano antes do encontro anual da associação.

## **10. PALLIATIVE CARE AUSTRÁLIA**

*Palliative Care Austrália* é a referência nacional para cuidados paliativos na Austrália. Seu objetivo é trabalhar pelo alívio da dor e do sofrimento dos pacientes terminais na Austrália e no provisionamento dos cuidados que eles precisam.

Foi criada em 1990 com o nome de *Australian Association for Hospice and Palliative Care Inc.* É um membro associado da *Australian Cancer Society* e mantém contato com a *Australian and New Zealand Society for Palliative Medicine* e a *Australian Council on Healthcare Standards*. Com esta última organização, desenvolveu um Guia para Serviços em Cuidados Paliativos.

Define *hospice* e cuidados paliativos como um conceito de cuidados que oferece serviços integrados médicos, de enfermagem e outros para pacientes terminais, sempre que possível no local de escolha do paciente, oferecendo suporte físico, emocional, espiritual e psicológico para pacientes e apoio para familiares e amigos. Estes serviços incluem suporte da perda e enlutamento para a família e outros cuidadores durante a vida do paciente e após a morte do mesmo.

O objetivo dos cuidados paliativos é permitir às pessoas envolvidas com o processo da morte: não sofrerem desnecessariamente; manterem sua dignidade e independência; serem cuidadas no ambiente de sua escolha; terem atendidas suas necessidades de responder à perda; assegurar que suas necessidades familiares sejam atendidas.

Tem como objetivos estabelecer um fórum para troca de idéias e informações em cuidados paliativos e estimular a disseminação de informação para a comunidade como um todo e para profissionais e voluntários como programas educacionais e de conscientização da comunidade.

Presta consultoria ao governo e autoridades de saúde das necessidades daqueles com uma doença progressiva e terminal, dos seus familiares e cuidadores, e atua como defensor dos direitos dos usuários destes serviços.

Avalia e identifica áreas que necessitam de cuidados paliativos e promove ações para oferecer estes cuidados. Provê assessoria e suporte para o desenvolvimento de novos *hospices* e organizações em cuidados paliativos, além de cooperar para a o desenvolvimento de padrões de cuidados paliativos e *hospices* na Austrália. Contribui também com organizações semelhantes na região da Ásia-Pacífico e em todo o mundo. Produz diversas publicações (relatórios e boletins) além de reportagens publicadas pela mídia acerca de cuidados paliativos.

É administrada por um conselho cujos delegados são eleitos pelos membros da organização. O Conselho reúne-se duas vezes por ano, enquanto que o comitê executivo reúne-se uma vez por mês por teleconferência. Projetos de pesquisa deverão ser direcionados para controle de sintomas, reabilitação, fatores prognósticos, indicadores de saúde, o papel do médico generalista, necessidade de grupos especiais, serviços de enlutamento, reuniões de família, espiritualidade e ética.

Foram oferecidos em 2002 três bolsas financiados por uma indústria farmacêutica com a finalidade de estabelecer projetos em cuidados paliativos (Medicina Paliativa, *Fellowship* em Medicina Paliativa e Enfermagem Paliativa). A cada dois anos a *Palliative Care Australia* organiza uma conferência nacional, sendo a última conferência realizada em setembro de 2001.

## **11. EUROPEAN ASSOCIATION FOR PALLIATIVE CARE**

A *European Association for Palliative Care* (EAPC) tem o propósito de promover os cuidados paliativos na Europa e servir como referência para todos que trabalham ou tem interesse em cuidados paliativos.

Tem como objetivos principais: aumentar a consciência e promover o desenvolvimento e disseminação de cuidados paliativos no campo da ciência, da clínica e da sociedade; promover a utilização do conhecimento já adquirido, treinar as pessoas envolvidas nos cuidados dos pacientes com doença terminal, e promover o estudo e

pesquisa; incentivar e patrocinar eventos científicos e educacionais contribuindo para a disseminação e desenvolvimento dos cuidados paliativos; promover e financiar publicações e periódicos em cuidados paliativos; promover a integração de profissionais envolvidos nos cuidados paliativos (médicos, enfermeiros, assistentes sociais, psicólogos, voluntários e outros); unificar as organizações em cuidados paliativos e estabelecer uma rede de informações e conhecimento; endereçar os problemas éticos associados com os cuidados ao paciente terminal

A EAPC cresceu rapidamente desde sua fundação, em 1988, e hoje possui 240 membros e 25 associações colaboradoras representando cerca de 23.000 pessoas. Desde 1990 o gerenciamento das atividades diárias é feito pelo secretário executivo e seus colaboradores no escritório sede da EAPC situado na Divisão de Reabilitação, Terapia da Dor e Cuidados Paliativos no Instituto Nacional de Câncer em Milão, Itália.

O quadro de diretores reúne-se três vezes por ano para discutir problemas, avanços, decidir futuras estratégias e ratificar todo o trabalho. Uma assembléia geral é convocada todo ano. Este quadro continuamente revê a estrutura e a organização da associação e recentemente propôs que as atividades em cada área poderiam ser melhor organizadas se constituíssem forças tarefas, as quais assumiriam projetos particulares com objetivos e limites de tempo determinados. O quadro de diretores entende que pesquisa é fundamental em cuidados paliativos, embora alguns profissionais acreditem que pesquisa em pacientes terminais não é ético.

A força e a influência da EAPC dependem das contribuições dos seus membros. A cada dois anos é realizado o congresso da EAPC que já faz parte do calendário em cuidados paliativos, e permite a troca de informações, novos contatos, inteirar-se dos novos desenvolvimentos, renovar energia e entusiasmo. A Associação possui quatro áreas (Pesquisa, Educação, Ética e Saúde Pública) que desenvolvem atividades que permitem a colaboração individual e de outras organizações.

O Comitê responsável pelo controle da rede de colaboradores recentemente criou uma rede de centros colaboradores em toda a Europa e completou um estudo de levantamento em cuidados paliativos em vinte países diferentes (141 serviços).

Entre 1992 e 1996, a EAPC organizou três encontros de grupos de trabalho de especialistas. Os resultados foram publicados como *guidelines* (BMJ 1996; 312: 823-826, Nutrition 1996; 12:163-167, Supportive Care Cancer 2001; 9: 223-233).

Após o sucesso desta iniciativa, a EPAC aprovou a proposta de uma Rede de Pesquisa. Existem diversas publicações elaboradas pela EAPC : *European Journal of Palliative Care*, *EAPC News*, Relatórios, Rotinas, Pesquisas Científicas entre outras. O *European Journal of Palliative Care* é fundamental na estratégia de comunicação da EAPC. Futuramente o boletim da EAPC não mais será incluído no jornal e estará disponível quinzenalmente no *website*, que disponibiliza, também, o calendário de eventos e o regimento interno. Uma grande iniciativa da EAPC será facilitar o desenvolvimento de cuidados paliativos na Europa oriental por meio da colaboração com a Fundação Soros e a *East and Central European Care Taskforce* (ECEPT).

## 12. NATIONAL HOSPICE AND PALLIATIVE CARE ORGANIZATION

A *National Hospice and Palliative Care Organization* (NHPCO) é a maior organização sem fins lucrativos que representa os programas de *hospice* e cuidados paliativos nos Estados Unidos. A organização está comprometida em melhorar os cuidados ao final da vida e em expandir o acesso aos *hospices* com o objetivo de melhorar a qualidade de vida dos doentes terminais e seus familiares.

O movimento dos *hospices* na América teve início em 1974 com a criação do *Connecticut Hospice* na cidade de New Haven. A partir de então os programas de *hospice* têm estado na vanguarda para incluir e envolver familiares nos cuidados ao final da vida.

Os cuidados ao final da vida (*Hospice Care*) tem sido considerado um modelo de cuidados de qualidade e compaixão, envolvendo uma equipe interdisciplinar interessada no controle da dor, prestando suporte espiritual e emocional de acordo com as necessidades dos pacientes. Este suporte emocional e espiritual é estendido aos familiares e cuidadores. Estes cuidados podem ser oferecidos na própria residência do paciente ou em um lugar semelhante à sua residência (asilos, *hospices*, hospitais), controlado por um programa de *hospice*. Nos EUA o *Medicare*, *Medicaid* (em muitos estados), seguros de saúde privados dão cobertura aos cuidados ao final da vida para pacientes que apresentam determinados critérios. Recentemente muitos dos programas de *hospices* incluíram o termo cuidados paliativos nos seus nomes com a finalidade de refletir a amplitude dos serviços e cuidados oferecidos uma vez que *Hospice Care* e cuidados paliativos compartilham os mesmos

valores e filosofias. Cuidados paliativos permite ampliar os princípios de cuidados ao final da vida (*Hospice Care*) para uma população maior que pode se beneficiar deste tipo de tratamento no início da sua doença.

A *National Hospice and Palliative Care Organization* foi fundada em 1978 como *National Hospice Organization* e mudou seu nome em fevereiro de 2000. Localizada em Alexandria, estado de Virginia (EUA), a organização defende os interesses dos pacientes terminais e seus familiares. Desenvolve programas de educação pública e de profissionais, materiais para aumentar o conhecimento e a disponibilidade de cuidados paliativos.

Promove reuniões freqüentes e simpósios em assuntos emergentes, provê informações técnicas para seus membros, conduz pesquisas, monitora as atividades do Congresso e trabalha com outras organizações com interesse nos cuidados ao final da vida.

A organização oferece uma pequena brochura chamada de “Guia do Consumidor para Selecionar um Programa de *Hospice*”, cuja finalidade é educar e informar as pessoas interessadas em cuidados ao final da vida. Oferece também um banco de dados nacional sobre organizações que oferecem este tipo de serviço.

Oferece materiais para consulta (relatórios, dados estatísticos, ferramentas de avaliação de performances, entre outros), um mercado de vendas virtual (livros, vídeos, materiais técnicos), um espaço para notícias vinculadas na mídia, uma seção de ofertas de emprego, um programa de educação, um programa de benefícios (seguros) para seus associados, um programa especial, financiado por uma verba da *The Robert Wood Johnson Foundation* para aprimorar os cuidados paliativos em crianças (*CHIPPS – Children’s International Project on Palliative/Hospice Services*), e abriga a *National Hospice Foundation*, organização de caridade criada em 1992 com a finalidade de ampliar os conhecimentos dos americanos com relação aos *hospices* por intermédio de educação e pesquisa.

### **13. THE ROBERT WOOD JOHNSON FOUNDATION**

A *Robert Wood Johnson Foundation* é uma fundação nacional (entidade filantrópica) fundada em 1972 e atualmente é a maior fundação nos EUA dedicada à melhoria da saúde e dos cuidados à saúde dos americanos.

A fundação se concentra em quatro grandes áreas: promover o acesso básico à saúde a um custo aceitável para todos os americanos; melhorar os cuidados e suporte para os pacientes com doenças crônicas; promover comunidades e estilos de vida saudáveis e reduzir os danos pessoais, sociais e econômicos causados pelo abuso de substâncias como álcool, tabaco e drogas ilícitas

Cerca de  $\frac{3}{4}$  do financiamento contempla os diversos Programas Nacionais. Nestes Programas, várias organizações em todo os EUA recebem verbas para implementarem estratégias sabidamente eficazes ou novas estratégias para determinados problemas de saúde (cerca de 2.300 projetos a cada ano). Os recursos para estes programas são gerenciados pelas Secretarias Nacionais de Programas. Estas Secretarias estão subdivididas em áreas de interesse quais sejam: Saúde, Cuidados à Saúde e outros. Na área de Cuidados à Saúde temos Cuidados ao Final da Vida com quatro grandes programas: *Promoting Excellence in End-of-Life Care* (Promovendo Excelência nos Cuidados ao Final da Vida), *Community-State Partnerships to Improve End-of-Life Care* (Parcerias Governo-Comunidade para Aprimorar os Cuidados ao Final da Vida), *Last Acts* (Últimos Gestos) e *Center to Advance Palliative Care* (Centro para Aprimoramento dos Cuidados Paliativos). Destes programas, dois serão discutidos por se tratarem de iniciativas bastante interessantes na área de cuidados paliativos.

#### **A) *LAST ACTS***

*Last Acts* trata-se de uma campanha para melhorar os cuidados ao final da vida por meio de uma coalizão de organizações de profissionais e consumidores. O interesse é promover os cuidados paliativos e tornar a vida um pouco melhor para pacientes e familiares em face da morte. Um esforço nacional é feito para alertar para a necessidade de melhorar os cuidados aos pacientes terminais e compartilhar questões e idéias em nível nacional, estadual e local.

A organização é composta por diversos membros, tais como profissionais da área de saúde, religiosos, familiares, educadores, instituições de saúde e qualquer um com a intenção de melhorar a maneira como os cidadãos americanos falecem. Os membros ajudam a disseminar as informações criadas pelo *Last Acts*, e por outro lado, o *Last Acts*

ajuda os membros a encontrar especialistas, divulgar palestras e publicar seus resultados. Líderes respeitados nacionalmente participam dos grupos de trabalho.

Estes grupos de trabalho discutem questões relacionadas em seis áreas-chave: necessidades familiares, mudanças institucionais, educação profissional, cuidados paliativos, financiamentos e local de trabalho. Destes grupos de trabalho emergem diversos projetos e produtos. Os Comitês de Recursos (cinco) auxiliam os grupos de trabalho e certificam-se de que a diversidade, espiritualidade, comunicação pública, desenvolvimento de rotinas e métodos de avaliação sejam incorporadas no trabalho de cada grupo.

*Last Acts* organiza conferências nacionais e regionais, publica, quinzenalmente, um boletim e relatórios especiais e, utilizando o meio eletrônico, conduz grupos de discussão sobre a morte e o morrer, disponibiliza um boletim eletrônico e publica novas informações quase que diariamente no seu sítio. Trabalha em conjunto com os gestores públicos e a mídia. Estão disponíveis no sítio informações para familiares e público em geral, jornalistas, administradores na área de saúde, gestores públicos, profissionais de saúde e membros.

## **B) CENTER TO ADVANCE PALLIATIVE CARE**

O *Center to Advance Palliative Care* (CAPC) é uma referência para hospitais e outros serviços de saúde interessados em desenvolver programas de cuidados paliativos. O CAPC é uma iniciativa nacional financiada pela *Robert Wood Johnson Foundation* com direção e assistência técnica sob responsabilidade da *Mount Sinai School of Medicine*. Sua missão é aumentar a disponibilidade de serviços de qualidade em cuidados paliativos em hospitais ou em outros locais de assistência à saúde para pacientes com doenças terminais, seus familiares e cuidadores. O Centro auxilia uma série de provedores e grupos de interesse na área de cuidados paliativos.

Este auxílio consiste em suporte e assistência técnica que vai desde o planejamento de negócios e projeções financeiras até iniciativas de qualidade e medidas de desempenho para programas de cuidados paliativos baseados em hospitais.

O CAPC remove encontros regionais e nacionais com a finalidade de estabelecer um currículo básico para programas em formação ou em estágios iniciais de

desenvolvimento. As áreas de maior interesse incluem estudos especiais, educação, assistência técnica, rede e recursos de informação. O sítio na internet disponibiliza uma diversidade de publicações como conferências, notícias da imprensa, ferramentas de avaliação e outros. Disponibiliza também um calendário de eventos, lista de associações voltadas para cuidados paliativos, conferências *on-line*, lista de publicações médicas (jornais), recursos legais e governamentais, normas, rotinas, acreditação. Entre os diversos recursos disponíveis, encontra-se um que merece destaque. Este recurso chama-se *Building a Program* (Construindo um Programa) que oferece ferramentas para construção de programas em cuidados paliativos.

Questões como liderança, avaliação das necessidades, como escrever um plano de negócios, financiamento, modelos de programas, como recrutar uma equipe interdisciplinar, identificação dos recursos necessários para operacionalizar o programa e banco de dados são discutidos e apresentados sob forma clara e didática. Empreendedores e gestores podem se utilizar destas informações para estabelecer as diretrizes dos seus próprios programas de acordo com as suas necessidades.

#### **14. EDUCATION FOR PHYSICIANS ON END-OF-LIFE-CARE (EPEC)**

O Projeto EPEC é financiado pela *The Robert Wood Johnson Foundation* e tem a finalidade de educar todos os médicos nas competências essenciais requeridas para prover cuidados de qualidade ao final da vida. O conteúdo das informações disponibilizadas pelo EPEC foram obtidas por renomados especialistas neste campo bem como contribuições de participantes das primeiras conferências de treinamento. Tem como destaque o currículo básico, o qual possibilita os conhecimentos e habilidades básicas para o cuidado apropriado dos pacientes ao final da vida. Este currículo básico consiste de quatro plenárias e doze módulos, e é bastante objetivo, prático e auto-explicativo.

Combina sessões didáticas, apresentações de vídeo, discussões interativas, e exercícios práticos. Ensina as habilidades fundamentais em comunicação, processo decisório ético, cuidados paliativos, considerações psicossociais, dor e controle de sintomas.

A disseminação do currículo começou em 1998 com duas conferências anuais para introduzir uma versão abreviada do currículo com a finalidade de convidar grupos de

líderes nacionais em medicina a participar do projeto. Na primeira metade de 1999, seis conferências regionais apresentaram o currículo para um grupo seletivo de 500 educadores médicos, para que implementassem o mesmo em suas instituições ou comunidades, e que providenciassem um retorno para os relatores do currículo. A versão final da primeira edição do currículo foi publicada em outubro de 1999.

O material consistia de manual, slides em disquetes gravados em *Power Point* e vídeos. Os participantes recebiam um guia do estudante para uso nas sessões educativas. Um *CD-ROM* também foi produzido. Todo este material pode ser adquirido através do catálogo da *American Medical Association* - AMA (Associação Médica Americana). Duas versões do currículo estão disponíveis, uma em texto e disquete e outra em *CD-ROM*. Outros recursos também podem ser adquiridos pela EPEC. Entre eles, temos: lista de palestrantes, guia de recursos (para auxiliar na escolha do material educativo e como obtê-lo) e uma *Mailing List* (lista de correspondência) para discutir problemas e trocar informações sobre cuidados ao final da vida.

## ANEXO 2

### LISTA DE SÍTIOS NA INTERNET DE ORGANIZAÇÕES DE INTERESSE EM CUIDADOS PALIATIVOS

*<http://www.paho.org> (OPAS)*

*<http://www.who.org> (OMS)*

*<http://www.epec.net> (EPEC)*

*<http://www.saude.rio.rj.gov.br> (SMS)*

*<http://www.saude.rj.gov.br> (SES)*

*<http://www.inca.gov.br> (INCA)*

*<http://www.capcmssm.org> (CAPC)*

*<http://www.saude.gov.br> (MS)*

*<http://www.lastacts.org> (LAST ACTS)*

*<http://www.mskcc.org> (Memorial Sloan Kettering Cancer Center)*

*<http://www.nhpco.org> (National Hospice and Palliative Care Organization)*

*<http://www.rwjf.org> (The Robert Wood Johnson Foundation)*

*<http://www.eapcnet.org> (EAPC)*

*<http://www.pallcare.org.au> (Palliative Care Australia)*

*<http://www.cPCA.net> (Canadian Hospice and Palliative Care Association)*

*<http://www.hospicecare.com> (IAHPC)*

*<http://www.stchristophers.org.uk> (St. Christopher's Hospice)*

*<http://www.palliative.org> (Edmonton Palliative Care Program)*

*<http://www.stoppain.org> (Beth Israel Medical Center)*

*<http://www.mdanderson.org> (M. D. Anderson Medical Center)*