

Resumo

Refletir sobre a relevância dos cuidados paliativos na assistência aos doentes com neoplasias em seus domicílios, é a proposta desse artigo. Uma vez que, os cuidados paliativos têm como finalidade proporcionar ao paciente e sua família uma melhor qualidade de vida possível. Pois apesar da grande ênfase desses cuidados estar voltada para o doente em fase terminal da enfermidade, muitos de seus princípios são aplicados também em etapas iniciais da doença, em combinação com as terapêuticas específicas ao processo patológico. Assim, ao longo desse artigo exponho alguns aspectos éticos, filosóficos e assistenciais que norteiam essa modalidade terapêutica desde sua origem até os tempos atuais.

Descritores: câncer- adultos; assistência integral; cuidados paliativos

Abstract

The purpose of this article is to ponder on the relevance of palliative care in assisting ill patients with neoplasias in their dwellings. since palliative care aims at giving patients and their families the best attainable quality of life. Despite the great emphasis placed upon this type of care being aimed at terminal patients, many of its principles are also applicable to initial stages of the disease, used in combination with the therapeutic measures required by the specific pathologic process. Thus, throughout this article, some aspects concerning ethics, philosophy, and assistance which have guided this therapeutic modality from its start until today are outlined.

Descriptors: cancer - adults; total care; palliative care

Title: Palliative care: a perspective for total care of patients with neoplasias

Resumen

Reflexionar sobre la relevancia de los cuidados paliativos en la asistencia a los enfermos con neoplasias en sus domicílios es la propuesta del presente artículo, una vez que los cuidados paliativos tienen como finalidad proporcionar al paciente y a su familia una mejor calidad de vida. Aunque gran parte del énfasis de esos cuidados esté direccionado al enfermo en fase terminal. muchos de sus principios se pueden aplicar también a las etapas iniciales de la enfermedad, en combinación con las terapéuticas específicas del proceso patológico. Así, al largo del artículo, expongo algunos aspectos éticos, filosóficos y asistenciales que establecen una dirección a esa modalidad terapéutica desde su origen hasta los tiempos actuales.

Descritores: cáncer-adultos; asistencia integral; cuidados paliativos

Título: Cuidados paliativos: una perspectiva de asistencia integral a la persona con neoplasia

1 Introdução

Atualmente os avanços científicos e técnicos na área da saúde permitem melhorar os índices de cura de muitas doenças, contribuindo para o aumento gradativo da expectativa de vida da população. No entanto, conjuntamente com o desenvolvimento científico, surgem novas situações: a dificuldade em estabelecer os limites da aplicação das ciências médicas, os riscos do encarniçamento terapêutico e, principalmente, a atenção escassa do alívio da dor e outros sintomas associados a doenças potencialmente incuráveis. Todavia, os enfoques positivistas relacionados à saúde e ao cuidado vêm sendo questionados possibilitando que outros paradigmas busquem seus espaços; assim, a medicina e os cuidados paliativos fortalecem-se como uma alternativa de cuidados aos seres portadores de neoplasias.

Desde a remota antiguidade, a doença, implícita ou explicitamente, esteve presente no cotidiano do ser humano. Enredada nos costumes de cada civilização, ela passa a ser vivenciada de formas diferentes, despertando em sua trajetória o temor do sofrimento e da morte. Acompanhamos através dos tempos uma busca contínua do ser humano em estabelecer as causas das doenças, principalmente das enfermidades consideradas impuras como a lepra e o câncer. Hipócrates, em sua época, afirmava que a doença da mente também afeta o corpo, sendo que para o filósofo havia uma ligação entre o estado emocional e a predisposição do organismo para as doenças⁽¹⁾. Nessa perspectiva, conforme o pensar do autor, no século XI, os médicos tinham duas obrigações fundamentais: ajudar a aliviar os sintomas dos doentes, ou ajudá-los a morrer, contudo, jamais assumia o caráter de luta contra a natureza.

Concomitantemente à evolução das doenças, observa-se também ao longo da história, o aparecimento de cuidadores, pessoas que, perante o sofrimento e a dor, desenvolviam sentimentos de solicitude para com seus semelhantes, abrigando-os em locais denominados hospice. Entretanto, esses hospices não estavam, de início, explicitamente associados com o cuidado aos moribundos, mas sim, acolher o próximo em seu sofrimento.

A origem dos hospices reporta-se a Fabíola, matrona romana que, no século IV, abriu sua casa para os necessitados, alimentando-os, visitando os enfermos e prisioneiros, vestindo os desnudos, acolhendo os estranhos. Naquela época, a palavra hospice significava tanto anfitriã como hóspede; assim, incluía tanto o lugar que proporcionava hospitalidade, como a relação que resultava desse encontro⁽²⁾.

Após essa fase, nos meados do século XVI, a Igreja assumiu a incumbência de assistir aos pobres e aos enfermos, até a Idade Média, quando esses atendimentos foram interrompidos com a dissolução dos mosteiros, o que provocou na época a morte de muitas pessoas em suas casas, em grande pobreza e desconforto⁽²⁾.

Em 1842, a Madame Jeanne Garnier, após visitar pacientes que morriam em suas casas, fundou em Lyon um lugar denominado por ela de "um hospice e um calvário", para abrigar os moribundos, associando pela primeira vez o termo com o cuidado oferecido a esse tipo de doentes. Posteriormente, outros hospices foram criados, sempre com a finalidade de confortar os doentes com câncer e seus familiares. Em 1905, na Grã-Bretanha a Madre Mary Aikenhead criou o hospice 51. Joseph de las hermanas de la caridad em Hackney.

* Professora Doutora do Departamento de Enfermagem da Universidade Estadual de Maringá.

** Professora Doutora do Departamento de Enfermagem Psiquiátrica e Ciências Humanas da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto.
E-mail do autor:calescida@wnet.com.br.

Nesse mesmo período foram abertos em Londres outros lugares, incluindo o hospice St. Columbia, em 1885, o Hostal de Dios, em 1892, e o St. Luke's fundado em 1893, pelo médico Howard Barrett, sendo considerado o primeiro hospice voltado especialmente para os moribundos pobres⁽²⁾.

Não obstante, foi o interesse de Cecily Saunders em 1984 em atender às necessidades dos doentes moribundos do hospital St. Thomas, que realmente inicia todo o processo da medicina paliativa. O termo paliativo tem sua origem no verbo latim Pallium, que significa manto usado pelos peregrinos em suas viagens aos santuários para a proteção contra as intempéries da viagem. Nesse sentido, quando a causa não pode ser curada, os sintomas são cobertos com tratamentos específicos, como, por exemplo, analgésicos e antieméticos.

A jornada de Cecily Saunders iniciou-se em 1948, após receber como herança, a soma de 500 libras esterlinas, de David Tasma, um soldado judeu que estava morrendo de câncer, para a construção de um local para abrigar os indivíduos portadores de neoplasias⁽²⁾. Cecily Saunders trabalhou arduamente como enfermeira voluntária na casa St. Luke's por sete anos. Nesta época, aprendeu a utilizar opióides fortes por via oral, em esquema horário, principalmente, a morfina e diamorfina, para o alívio da dor severa relacionada ao câncer. Posteriormente ingressou na faculdade de medicina, tornando-se, assim, a primeira Doutora em cuidados paliativos, introduzindo o uso regular de analgésicos orais em vez do uso de injeções. A leitura atenta dos relatórios anuais do Dr. Howard Borrett, e a experiência que adquiriu ao ouvir os doentes nesse período tiveram uma grande influência sobre o planejamento inicial do hospício St. Christopher, inaugurado por ela em 1967⁽²⁾.

O hospício St. Christopher, situado no Sul de Londres, possuía 54 camas e acomodações adicionais para 16 pessoas idosas. Esse local tornou-se ponto de encontro para as pessoas que desejavam discutir uma melhor assistência para os moribundos, resistindo a um sistema de saúde que, nos meados do século XX, deixou-se seduzir progressivamente pelo glamour das terapias curativas e o esplendor da alta tecnologia, pois em um hospício, o centro de atenção estendia-se da doença até o doente e sua família, desde o processo patológico, até a pessoa. O hospício St. Christopher se tornou um modelo para as instituições que atuam com cuidados paliativos, tanto no Reino Unido como em outros países⁽³⁾.

A maioria dos profissionais de saúde, o êxito significava curar doenças e salvar vidas⁽⁴⁾. Assim, cuidar de um paciente morrendo e ajudar sua família tornava-se um esforço inútil e um fracasso da medicina. Todavia, os doentes e seus familiares têm direitos e necessidades que devem ser satisfeitos independentemente do resultado final.

2 Cuidados paliativos no domicílio: alguns princípios filosóficos e éticos

No início da década passada, a Organização Mundial de Saúde conceituou a medicina paliativa como “uma especialidade praticada por médicos que visa tratar de pacientes com doença em fase avançada, ativa, em progressão, cujo prognóstico é reservado e o foco da atenção é a qualidade de vida”. Definiu cuidados paliativos como:

[...] a assistência ativa e integral a pessoas que padecem de enfermidades incuráveis, quando os tratamentos específicos já não são eficazes e o objetivo é o controle da dor e outros sintomas físicos, assim como a compreensão das necessidades psicológicas, sociais e espirituais.

Nesse entender, os cuidados paliativos surgem como uma modalidade interdisciplinar, onde o atendimento aos pacientes é implementada a partir de equipes adequadamente treinadas, constituídas pelo médico, enfermeira, assistente espiritual e o voluntário. Seus principais fundamentos são: aliviar a dor e outros sintomas que apresentem os pacientes; atender

psicológica e espiritualmente os pacientes, para que possam aceitar sua própria morte e preparar-se para ela na forma mais completa possível; oferecer um sistema de apoio que ajude os pacientes a levar uma vida ativa e criativa até que venha a morte, promovendo deste modo sua autonomia, sua integridade pessoal e sua auto-estima; proporcionar um sistema de apoio que ajude a enfrentar a enfermidade do paciente e a suportar os períodos de dor, pois nesta modalidade terapêutica o direito a uma morte digna, é o direito a viver humanamente a própria morte⁽⁵⁾.

Os cuidados paliativos buscam valorizar o ethos, “reunião de sentimentos sentidos e expressados pelo ser humano” da atenção, em oposição ao método tradicional, cuja verdade absoluta é a cura⁽²⁾. Halina Bortnowska filósofa alemã, escritora e voluntária em hospice, citada pelo autor, comparou o ethos da cura com o ethos da atenção. O primeiro inclui as virtudes militares do combate, ou seja, não dar-se por vencido, e ser perseverante sempre; e o ethos da atenção, por sua vez, tem como valor central a dignidade humana, enfatizando a solidariedade entre o paciente e os profissionais de saúde, atitude que resulta em uma compaixão efetiva. Na cura o médico é o general, enquanto na solicitude o doente é o soberano, é importante outorgar ao paciente o poder de decidir o melhor possível, enquanto for possível.

Dessa forma, essa modalidade terapêutica busca evitar que os últimos dias se convertam em dias perdidos, oferecendo um tipo de cuidado apropriado às necessidades do moribundo. Apesar de ser descrita como de baixa tecnologia e alto contato, ela não se opõe à tecnologia da medicina tradicional, porém procura assegurar que seja o amor e não a ciência o caminho para orientar a assistência ao doente. Sendo que o papel dos profissionais da saúde envolvidos seria o de curar às vezes, aliviar frequentemente, confortar sempre⁽⁴⁾.

Nesse pensar, a filosofia dos cuidados paliativos abrange dois aspectos importantes para o cuidar: a abordagem holística e uma prática profissional interdisciplinar. Assim, associar os cuidados paliativos com a o atendimento domiciliar é uma tarefa que requer: organização do sistema de saúde, conhecimento científicos e éticos adequados e atualizados e, principalmente, a disposição dos cuidadores formais em proporcionar uma assistência global a pessoa em estágio terminal de uma doença, cuja a expectativa de vida é relativamente curta. Nesses momentos, o paciente e sua família vivenciam vicissitudes que afetam profundamente os aspectos psicológicos e emocionais sendo, talvez, a primeira vez que enfrentam uma situação de morte⁽⁵⁾.

Apesar de a morte ser considerada como um processo biológico normal à evolução humana, quando ela se manifesta de forma real no cotidiano da pessoa produz sentimentos de dor e sofrimento às vezes difíceis de serem apreendidos. Nessas circunstâncias, o cuidado a pessoa terminalmente enfermo deve visar sempre ao benefício do doente, preservando sua autonomia e capacidade de tomar decisões, cabendo ao cuidador defender seus direitos de receber uma assistência adequada e sem distinção.

Atualmente, a meu ver, os serviços de cuidados paliativos são direcionados, na maioria das vezes aos doentes com câncer avançado, em virtude da alta incidência da doença e sua baixa curabilidade; todavia, podem ser implementados aos indivíduos com enfermidades terminais que incluem patologias neurológicas, respiratórias, infecciosas e cardiovasculares. Essas pessoas são atendidas em seus domicílios, recebendo toda a assistência necessária visando a melhor qualidade de vida. A internação domiciliar proporciona benefícios para o paciente, sua família e para o sistema de saúde⁽⁵⁾.

Para o doente, a internação domiciliar é importante, pois permanece dentro de um ambiente conhecido, mantendo sua intimidade, podendo realizar certas tarefas domésticas e continuar com seus hábitos e alguns lazeres. A alimentação é

mais variada e os horários menos rígidos. A família, por sua vez, desfruta maior satisfação, por participar ativamente no cuidado de seu ente querido. Podem realizar os cuidados com mais tranquilidade e sente aliviada em respeitar o desejo do paciente de permanecer em sua residência.

Para o sistema de saúde, diminuem as internações prolongadas e de alto custo. Evita-se a realização de tratamentos desnecessários, reduzindo a possibilidade de ocorrer o encarniçamento terapêuticos. Em muitos países latino-americanos onde os sistemas sanitários são deficientes, a economia que se produzirá deslocando internações hospitalares para o setor de cuidado domiciliar é muito importante, pois permitiria uma maior eficiência na saúde pública e salários adequados para os integrantes da equipe da saúde de cuidados paliativos no domicílio⁽⁵⁾.

Todavia, um aspecto importante a ser lembrado, refere-se à autonomia do doente. Para que ocorra o atendimento domiciliar, é necessário que a pessoa enferma deseje estar em sua casa e, principalmente, que tenha uma harmonia social e familiar adequada e que sua família possa assisti-lo em suas necessidades. Cabe então aos cuidadores formais instruir a família sobre como atuar em situações difíceis, tais como convulsões, delírios e, principalmente dor severa. Por sua complexidade;

[...] o cuidado paliativo requer um planejamento interdisciplinar e uma ação multiprofissional; a inclusão da família e a utilização dos recursos disponíveis na comunidade são aspectos fundamentais. Por essas características pode ser prestado em hospitais, unidades de saúde ou no próprio domicílio [...]⁽⁶⁾.

Do exposto, entendo que os cuidados paliativos, além de buscarem proteger a integridade física do doente, proporcionam-lhe uma melhor qualidade de vida no convívio com a doença.

3 O papel do enfermeiro na assistência ao doente com neoplasias em seu domicílio

O enfermeiro também desempenha um papel muito importante na equipe de cuidados paliativos, particularmente na obtenção de conforto para o doente, pois o enfermo terminal encontra-se geralmente marcado pelos longos períodos de hospitalização e pode sofrer uma variedade de sintomas, desde a constipação intestinal até a depreensão nervosa. Seu trabalho inicia-se com a avaliação do grau de deficiência para o auto cuidado ocasionado pela enfermidade e seu tratamento e a reação do paciente perante esses problemas. Sua meta será promover maior independência do doente, ou, quando isso não for possível, procurar a melhor maneira de ele adaptar às limitações impostas pelo progresso da doença⁽⁷⁾.

Para tanto, o enfermeiro cuidador deve respeitar e ser solidário com o outro, isto é, ter compaixão de sua dor e, principalmente, manter sua individualidade, pois somente se pode ser-com o doente visualizando sua unicidade, uma vez que cada indivíduo é um ser singular. Isto impõe que o cuidador formal saiba descobrir o tempo da pessoa doente, dado que cada um tem seu tempo e sua própria percepção do tempo. Nessa perspectiva, o enfermeiro deve singularizar sua ação e se adaptar à temporalidade do outro⁽⁸⁾.

O princípio do individualismo exige também, por outra parte, uma adaptação lingüística ao outro, à sua linguagem, à sua capacidade de recepção e às suas necessidades peculiares. Isto quer dizer que, para comunicar-se com o doente, o enfermeiro deve levar em consideração que o que se transmite é importante, porém o modo como se transmite é vital quanto o que é transmitido⁽⁸⁾.

O princípio da proporcionalidade é outro aspecto importante a ser observado. A justiça distributiva é fundamental à ética dos cuidados paliativos. A distribuição adequada dos recursos humanos, técnicos e científicos não somente ao

profissional, mas a toda a instituição, e ainda mais ao sistema sanitário⁽⁸⁾. Explícito também que os atos humanos do cuidador formal em relação à pessoa enferma deve se traduzir em uma prática que zele pela humanidade do outro, ou seja, que proteja o doente de ações que podem ser desumanas e, muitas vezes, desnecessárias.

Atualmente, no âmbito internacional, as propostas dos cuidados paliativos vêm sendo enfocadas em vários países: nos Estados Unidos, através das seguintes instituições *The National Hospice and Palliative Care Organization, Hospice and Palliative Nurses Association* e, o *Hospice Web*, no Canadá com o *The Edmonton Palliative Care Program*, e na Itália com a *Società Italiana di Cure Palliative*⁽⁹⁾.

No Brasil, o Ministério da Saúde, através da portaria n. 19, de 3 de janeiro de 2002, instituiu, na âmbito do SUS, o Programa Nacional de Assistência à Dor e Cuidados Paliativos. O art. 1, item b, daquele documento, estabelece como obrigação "estimular a organização de serviços de saúde multidisciplinar para a assistência a pacientes com dor e que necessitam de cuidados paliativos". Outra medida relevante estabelecida nessa portaria diz respeito à criação dos Centros de Alta Complexidade em Oncologia (CACON).

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. São responsáveis pela confirmação diagnóstica dos pacientes, estadia, assistência ambulatorial e hospitalar, atendimento das emergências oncológicas e cuidados paliativos⁽⁹⁾.

Não obstante, a produção brasileira de conhecimentos nessa área ainda é escassa, restringindo-se a alguns centros de referências. O centro de Suporte Terapêutico Oncológico (CSTO) do Instituto Nacional do Câncer (INCA), no Rio de Janeiro, a Unidade de Cuidados Paliativos do Centro de Atendimento Integral à Saúde da Mulher (CAISM), em Campinas, o Hospital Amaral Carvalho, em Jaú e o *Day Care Center*, uma organização privada que presta informações sobre cuidados paliativos(B). Destacamos ainda o Palliare, grupo de estudo sobre cuidados paliativos em Londrina-PR.

4 Considerações finais

Pelo exposto, acredita-se que uma reorganização do sistema de saúde pode ser o caminho para a implantação de uma assistência adequada aos enfermos com neoplasias. Para tanto, faz-se necessária a implementação de programas de capacitação e treinamento dos profissionais da saúde em cuidados paliativos, pois tais profissionais têm como finalidade principal proporcionar ao doente e sua família condições físicas e emocionais para enfrentar as dificuldades da doença.

A dimensão do sofrimento associado ao câncer demonstra a necessidade em desenvolver uma assistência científica e humanística, que permita as equipes e instituições de saúde uma resposta mais eficiente ao problema vivenciados pelos doentes com neoplasias⁽¹⁰⁾.

Esses programas devem: proporcionar ao enfermeiro uma melhor compreensão dos processos vinculados ao morrer; mudar a visão da equipe de saúde, modificando sua atitude de querer curar sempre, pelo acompanhar e cuidar; apreender e poder satisfazer as necessidades da pessoa que vai morrer e de sua família; implementar uma nova orientação terapêutica, que assegure aos pacientes com enfermidades terminais uma sobrevivida digna, com um controle aceitável dos sintomas, sem que seja necessário separá-los por espaços muito prolongados de tempo de seus lugares habituais, e fornecer uma maior informação aos enfermeiros, tendo a finalidade de atualizar sua qualificação para analisar e elaborar em forma pessoal e em grupo as situações de angústia e tensão proporcionadas ao assistir pacientes morrendo⁽¹¹⁾. Obter-se-á desta forma um lidar adequado com as situações de estresse, contribuindo assim

para o bem-estar e a eficiência de todos os integrantes da equipe.

Não obstante, esse modelo terapêutico não deve substituir o modelo tradicional, mas os dois caminharem juntos, no assistir ao doente com câncer e seus familiares, pois no nosso envolvimento com o mundo que cuidamos, em nosso dia-a-dia, é que os outros são por nós encontrados, por habitarmos aquilo que construímos no tempo e no espaço que percorremos.

A filosofia descrita, associada aos pressupostos éticos e assistenciais, torna os cuidados paliativos instrumento valioso para melhorar as condições de vida do portador de neoplasia e de sua família, proporcionando-lhes um cuidado humanizado e lhes assegurando uma qualidade de vida adequada às suas necessidades, a partir de um compartilhar de conhecimento e respeito entre os profissionais de saúde, o doente, e seus familiares. A seguinte reflexão corrobora essa idéia:

Tú me importas ser tú, importa hasta el último momento de tu vida y haremos todo lo que esté a nuestro alcance, no sólo para ayudarte a morir en paz, sino también a vivir hasta el día en que mueras⁽¹²⁾.

Referências

1. Kowács MJ, Carvalho VA. Qualidade de vida em pacientes com câncer. *In*: Schulze CMD. Dimensões da dor no câncer: reflexão sobre o cuidado interdisciplinar e um novo paradigma da saúde. São Paulo: Robe; 1997.234 p. p. 191-230.
2. Twycross R. Medicina paliativa: filosofia y consideraciones éticas. *Acta Bioethica*, Buenos Aires 2000;1(1):29-46.
3. Schulze CMN. Hospices, cuidado paliativo e o novo paradigma de saúde. *In*: Schulze CMN. Dimensões da dor no câncer: reflexões sobre o cuidado interdisciplinar e um novo paradigma da saúde. São Paulo: Robe; 1997. p. 65-81.
4. Saunders CM. La filosofía dei cuidado terminal. *In*: Saunders CM. Cuidados de la enfermedad maligna terminal. Buenos Aires: Salvat; 1980. p.259-72.
5. Fornells HA. Cuidados paliativos en el domicilio. *Acta Bioethica*, ciudad Argentina 2000;1 (1):65-75.
6. Lima RAG. Experiências de pais e de outros familiares de crianças e adolescentes com câncer. 2002 [tese de Livre Docência]. São Paulo: Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo; 2002.113 f.
7. Astudillo W, Mendinveta C, Larraz M. La labor de la enfermería con el enfermo terminal. *In*: 2º Curso Introdutório de Cuidados Paliativos e Psico-Sócio-Oncologia: 11 módulo, 2000. Buenos Aires: Pallium; 2000. p. 77-82.
8. Roselló FT. Ética y estética de los cuidados paliativos. *Medicina paliativa*, Madrid 1999;6(4):159-63.
9. Ministério da Saúde. Cuidados paliativos. Rio de Janeiro: Ministério da Saúde. Disponível em: URL: <http://www.inca.gov.br/cuidados_paliativos/links>. Acessado em: 27 maio 2003.
10. De Simone G. Medicina y cuidados paliativos: "cuidar más aliá curar". *In*: 1º Curso Introdutorio de Cuidados Paliativos e Psico-Sócio-Oncologia: I módulo, 2000, Londrina. Buenos Aires: Pallium; 2000.
11. Junin M. Enfermería: porqué debemos capacitarnos en cuidados paliativos? *In*: 2º Curso Introdutorio de Cuidados Paliativos e Psico-Sócio-Oncologia: 11 módulo, 2000. Buenos Aires: Pallium; 2000. p. 1-3.
12. Taboada PR. El derecho a morir com dignidad. *Acta Bioethica*, Buenos Aires 2000; 1(1): 91-101.

Data de recebimento: 18/09/2003

Data de aprovação: 22/12/2003