

## CUIDADOS PALIATIVOS: UMA EXPERIÊNCIA

## PALLIATIVE CARE – AN EXPERIENCE

Maria Henriqueta Luce Kruse<sup>1</sup>, Rosmari Wittmann Vieira<sup>2</sup>, Leila Ambrosini<sup>2</sup>,  
Fernanda Niemeyer<sup>3</sup>, Flávia Pacheco da Silva<sup>3</sup>

## RESUMO

Este artigo trata de um relato de experiência do Grupo de Estudo do Cuidado Paliativo, apresentando sua produção científica, bem como a organização de um núcleo para internação de pacientes que necessitam de cuidados paliativos, junto a uma unidade de internação do Hospital de Clínicas de Porto Alegre. Discorre sobre o cuidado paliativo, um termo adotado na modernidade para os cuidados necessários em fim de vida que propõem aumentar a qualidade de vida de pacientes e suas famílias, tratando a dor e outros problemas físicos, psicossociais e espirituais que acometem essas pessoas. Apresenta a emergência dessa disciplina e comenta os diferentes modos de abordar a questão da morte e do morrer, tanto na modernidade como na contemporaneidade.

**Unitermos:** Cuidados paliativos, doente terminal, morte.

## ABSTRACT

This study reports the experience of the Palliative Care Study Group, presenting its scientific production, as well as the organization of an admission center for patients in need of palliative care at Hospital de Clínicas de Porto Alegre. It deals with palliative care, a recently adopted term to describe necessary end-of-life care aimed at increasing the quality of life of patients and their families, treating pain and other physical, psychosocial and spiritual problems that affect these people. It presents the emergence of this discipline and comments on the different ways to address the issue of dying and death, both in modern and contemporary life.

**Keywords:** Palliative care, terminally ill, death.

Rev HCPA 2007;27(2):49-52

A enfermagem possui longa história de cuidados centrados na pessoa e na família. Nessas vivências, uma das realidades mais difíceis com que nos deparamos é que, apesar de nossos melhores esforços, alguns pacientes morrerão. Embora não possamos alterar esse fato, podemos ter ações significativas e duradouras que vão interferir no modo pelo qual o paciente vive até morrer, o modo pelo qual a morte acontece e as vivências da família em relação a esse momento (1). Atualmente, existe um grande esforço em modificar a cultura dos cuidados na fase terminal, entendendo que existem diferenças na percepção de pacientes, familiares e profissionais de saúde quanto ao modo de vivenciar o fim da vida. Esse esforço tem sido evidenciado como uma área de estudos emergente denominada cuidado paliativo.

Definir o termo cuidado paliativo é tarefa complexa e desafiadora. Cuidado paliativo é um termo adotado na modernidade para os cuidados necessários em fim de vida que representam alternativa contemporânea à ritualização da morte. É uma abordagem que aumenta a qualidade de vida de pacientes e suas famílias que enfrentam problemas associados a doenças que ameaçam a vida. Propõe-se a identificar precocemente e tratar a dor e outros problemas físicos, psicossociais e espirituais que acometem pessoas no final da vida, com o objetivo de prevenir e aliviar o sofrimento. Nesse momento, o enfoque terapêutico é volta-

do para a qualidade de vida, o controle dos sintomas do doente e o alívio do sofrimento humano, integrado pelo caráter trans, multi e interdisciplinar dos cuidados paliativos. Os cuidados paliativos são preconizados por organismos internacionais, como a Organização Mundial da Saúde (OMS) e a United Nations Educational, Scientific and Cultural Organization (UNESCO), implicando na estruturação de uma rede de atenção à saúde que é incipiente em nosso país, especialmente para as classes menos favorecidas economicamente (2,3).

O movimento dos cuidados paliativos iniciou na década de 60 na Inglaterra, sendo posteriormente ampliado para o Canadá e os EUA. Atualmente, está disseminado em vários países, tendo como objetivo despertar a atenção para o sofrimento dos doentes incuráveis e suas famílias, que necessitam de cuidados específicos que nem sempre são atendidos pelos serviços de saúde. No Brasil, o hospital pioneiro em cuidados paliativos é o Instituto Nacional de Câncer (INCA) (3).

A hospitalização em fim de vida é necessária quando é impossível para as famílias manterem, por tempo indeterminado, um doente em casa enquanto trabalham, principalmente quando a autonomia e a independência do paciente estão seriamente comprometidas, quando não conseguem suportar e assistir ao sofrimento de uma pessoa querida ou quando há necessidade de recursos especializa-

1 Doutor em Educação. Professor Associado, Escola de Enfermagem, Universidade Federal do Rio Grande do Sul (UFRGS), Chefe do Serviço de Enfermagem Cirúrgica, Hospital de Clínicas de Porto Alegre (HCPA).

2 Enfermeiras chefes, unidades cirúrgicas, HCPA, Porto Alegre, RS.

3 Acadêmicas de Enfermagem, UFRGS, Porto Alegre, RS. Bolsistas, Serviço de Enfermagem Cirúrgica, HCPA

**Correspondência:** Hospital de Clínicas de Porto Alegre, Serviço de Enfermagem Cirúrgica. Rua Ramiro Barcelos, 2350. 90035-903, Porto Alegre, RS, Brasil. Telefone: 55 51 21018597. E-mail: [kruse@uol.com.br](mailto:kruse@uol.com.br).

dos para manutenção da vida. A terapêutica paliativa se inicia quando a terapêutica curativa deixa de ser o objetivo, estando associada a uma intervenção interdisciplinar que não tem o objetivo de antecipar a morte nem de prolongar a vida, estando voltada para o controle dos sintomas (tais como dor, fadiga, dispnéia) e preservação da qualidade de vida do paciente e da família, para que vivam tão ativamente quanto possível essa etapa da vida (4).

Morrer acompanhado pela família assegura que uma determinada sociedade cultiva esse valor como primordial. O paciente terminal, como um ser que experiencia o processo de morrer, necessita de alguém que esteja junto a ele. A família, que tem papel fundamental durante o processo da doença, também necessita ser assistida, pois há um compartilhamento de emoções entre seus membros que pode chegar à aceitação dessa realidade e, inclusive, da morte (5). Desse modo, é necessário também implementar práticas voltadas ao cuidado das famílias que tenham pessoas fora de possibilidade de cura.

A extensa bibliografia estrangeira trata sobre modelos de assistência aos pacientes em cuidados paliativos, destacando suas características, tais como o fato de ser prestada por múltiplos profissionais; considerar a morte um processo normal; não antecipar nem postergar a morte; integrar os aspectos psicológicos e espirituais no cuidado do paciente; oferecer um sistema de suporte e ajuda possível aos pacientes, enquanto estão vivos e até a morte, e à família, para enfrentar a doença dos pacientes e seu próprio luto; usar uma abordagem de equipe dirigida às necessidades dos pacientes e das suas famílias; melhorar a qualidade de vida, o que pode influenciar positivamente o curso da doença; ser aplicável desde o diagnóstico, conjuntamente com outras terapias, tal como quimioterapia ou radioterapia; e se propor a compreender e controlar melhor as complicações clínicas que os pacientes podem apresentar, através de pesquisas (3,4).

Atuando como enfermeiras e acadêmicas de enfermagem no Hospital de Clínicas de Porto Alegre (HCPA), hospital de ensino da UFRGS, percebemos a necessidade de criação de ambientes de atenção e estudo em cuidados paliativos. Nessa direção, criamos o Grupo de Estudos do Cuidado Paliativo, que reúne alunos e profissionais de enfermagem do HCPA e da comunidade para estudar esse tema e apresentar alternativas de cuidado e consultoria para pacientes e familiares internados no hospital ou que necessitem cuidados paliativos em seu domicílio. Este artigo tem como objetivo relatar a experiência do Grupo de Estudo do Cuidado Paliativo, relatando sua produção científica, bem como a organização de um núcleo para internação de pacientes que necessitam de cuidados paliativos junto a uma unidade de internação do HCPA.

### UMA DISCIPLINA EMERGENTE

O processo de morte e morrer tem sido alvo de vários estudos e mobilizações no sentido de melhor compreender e atender essa última etapa do ciclo vital. As instituições e os profissionais de saúde enfrentam dificuldade de

atendimento à pessoa morrendo, pois, considerando todo conhecimento e os avanços tecnológicos disponíveis na atualidade, essa etapa da vida é vista como fracasso. Assim, dentro de uma instituição de cuidados terciários de saúde, processos de morte e morrer são vivenciados cotidianamente, porém os profissionais não estão preparados para as demandas desse processo. Muitos profissionais mostram dificuldade no cuidado de pacientes terminais. Se, por um lado, vemos investimentos agressivos para o prolongamento da vida, por outro, podemos observar o “abandono” a que o indivíduo e família ficam imersos quando a equipe não acredita mais na sua cura.

O movimento moderno de cuidados paliativos começou na Inglaterra na década de 70 do século passado, com Cicely Saunders, que fundou o primeiro *hospice* em Londres, o Saint Christopher's Hospice, instituição que proporcionava um novo modelo de assistência aos doentes terminais denominado cuidados paliativos. Cecily Saunders era enfermeira e médica e estava insatisfeita com os resultados do tratamento dispensado a pacientes em estado terminal, cujo sofrimento (físico, psíquico, social e espiritual) era freqüentemente ignorado pela equipe que os tratava. A epidemia de AIDS, que ocorreu 15 anos depois, e as técnicas de combate às doenças degenerativas, especialmente o câncer, estimularam a criação de outros *hospices* e serviços de assistência domiciliar ao paciente fora de possibilidades terapêuticas (FPT). Em seguida, outros países, como França e Canadá, incorporaram essa filosofia.

Os cuidados de *hospice* são, em geral, prestados no domicílio ou em instituições especialmente destinadas para o cuidado a pacientes em fim de vida, enquanto que os cuidados paliativos são conceitualmente mais amplos que os cuidados de *hospice*. Tais cuidados são definidos pela OMS como “os cuidados totais e ativos prestados ao paciente, cuja doença não responde mais aos tratamentos curativos e quando o controle da dor e outros sintomas psicológicos, sociais e espirituais tornam-se prioridade” (2). Os mesmos vêm sendo implantados em ambiente hospitalar em diferentes países.

Em 1969, a psiquiatra austríaca Elisabeth Kubler-Ross, trabalhando com pacientes terminais nos EUA, publica *On Death and Dying (Sobre a Morte e o Morrer)*, onde relata as preocupações de pacientes gravemente enfermos e em fase terminal, ensinando à comunidade da saúde que a discussão aberta sobre questões de vida e morte não feria os pacientes e que os pacientes, na realidade, gostavam dessa franqueza (6).

Os conceitos estabelecidos por essas duas médicas são referências centrais para os cuidados paliativos e contribuíram para definir esse campo de conhecimento, que se caracteriza como um espaço de intervenção onde profissionais com conhecimentos específicos controlam a dor e outros sintomas, associado a um trabalho social e psicológico. Essa proposta é formulada em oposição ao modelo da morte moderna, onde o poder é exercido pelo médico, e o doente é pouco ouvido. No modelo de assistência paliativa, o indivíduo que está morrendo é o personagem central na tomada de decisões (7).

A produção de artigos sobre cuidados paliativos sucedeu os estudos desenvolvidos sobre a morte moderna que iniciaram nos anos 60. Pesquisadores da área das Ciências Humanas apontaram o silêncio em torno do morrer, destacando os processos de ocultamento dos moribundos e criticando a medicalização da morte. Desse modo, as representações do final da vida na década de 70 eram marcadas pela perda de autonomia do paciente e pela submissão ao poder médico. Com o advento dos cuidados paliativos, destaca-se um discurso e um conjunto de práticas que envolvem os pacientes antes negligenciados por uma medicina que anteriormente buscava a cura da doença. Enfim, a morte, que antes era silenciada e ocultada, agora é colocada em um novo regime discursivo, articulada a novos dispositivos de poder e saber (7).

### **MORRER COM DIGNIDADE: UMA PROPOSTA DE CUIDADO**

Dois processos têm sido desenvolvidos com o objetivo de organizar o cuidado dos pacientes FPT no HCPA: a organização de grupo de estudos e a criação de núcleo de cuidados para esses pacientes. Desde março de 2006, têm sido realizadas reuniões de professoras, enfermeiras e acadêmicas da Escola de Enfermagem da UFRGS e do HCPA para estudo do tema dos cuidados paliativos, através da leitura de textos que subsidiem nossas discussões, incluindo as experiências prévias dos integrantes do grupo. A formação desse grupo se deu através do chamamento, pela chefia do Serviço de Enfermagem Cirúrgica, às enfermeiras interessadas no tema. As participantes atuam em sua maioria como enfermeiras assistenciais na área de atendimento adulto, pediatria e no ambulatório.

Os estudos do grupo e a observação do modo como morrem os pacientes em nossa instituição nos levaram a algumas reflexões sobre o cuidado que recebem os pacientes FPT e suas famílias. Consideramos que, para implementar um núcleo de cuidados paliativos que abrigasse esses pacientes, seria necessário fazer alguns estudos que possibilitassem conhecer tanto as necessidades dessas famílias como os sentimentos dos cuidadores, aqueles que serão nossos parceiros nessa proposta. Para tanto, elaboramos dois projetos de pesquisa \*. No primeiro, intitulado “**Acompanhando pacientes em cuidado paliativos: opinião de familiares**”, entrevistamos familiares de pessoas internadas em nosso hospital para conhecer sua opinião sobre a experiência de acompanhar um familiar internado que esteja recebendo cuidados paliativos. Nas entrevistas, questionamos sobre o que esperam do atendimento da equipe de saúde, bem como o que poderia ser melhorado no ambiente hospitalar para ajudar a enfrentar essa situação. O segundo projeto, intitulado “**Pacientes em cuidado paliativo: sentimento da equipe de enfermagem**”, pretende conhecer os sentimentos e necessidades dos membros da equipe de enfermagem do hospital quando vivem a experiência de prestar assistência a um paciente FPT. Para tanto, será realizado grupo focal composto por auxiliares de enferma-

gem e enfermeiros, com o objetivo de estudar sentimentos e percepções acerca do tema. Pensamos que os resultados dessas pesquisas poderão nos auxiliar a estabelecer uma melhor prática, humanizadora e integrativa.

Esses dois estudos, a discussão do tema entre os profissionais e a busca das necessidades identificadas pelos familiares, fazem parte da organização de um ambiente de cuidado onde simultaneamente se analisa as demandas originárias do grupo (auto-referência) e as ofertas provenientes do exterior. Dentro das instituições hospitalares, geralmente vemos a grande dificuldade das equipes de atenderem adequadamente o paciente terminal, iniciando por estabelecer o momento em que o paciente será considerado incurável. Por outro lado, encontramos uma equipe de saúde com poucos recursos para o atendimento de pessoas nesse momento, considerando que a formação está voltada para a cura e para os processos de viver. Essa dificuldade está incrementada pelas questões éticas implicadas e pelos conflitos existentes dentro da própria equipe e ainda agravados pela situação de sofrimento vivenciado pelo indivíduo e sua família diante desse cenário. Muitas vezes, após a definição do quadro de terminalidade, o que se segue é uma grande frustração de todos os indivíduos envolvidos, que se percebem isolados dentro desse processo. Norbert Elias (8), ao escrever sobre as peculiaridades da morte nas sociedades contemporâneas, aponta para a extensão da vida individual que tem caracterizado o nosso tempo, para a experiência da morte como estágio final de um processo natural – experiência que se tornou mais significativa devido ao progresso tecnológico –, para o grau de relativa pacificação interna de nossas sociedades e para o alto grau de individualização. Essas características resultaram em um processo civilizador, onde os mortos são afastados da vida em sociedade, sendo cercados por sentimentos de constrangimento e tabu verbal que levam à segregação dos moribundos e dos mortos da vida social.

Assim, o que observamos são duas possibilidades: a permanência do paciente no hospital quer seja por sua condição de extrema debilidade ou por ser este o único apoio possível para famílias que têm condições para atender as demandas que se impõem; ou o retorno ao domicílio, na expectativa sombria da morte próxima, onde a família lidará de uma maneira mais ou menos efetiva com as dificuldades desse processo, na perspectiva de que ninguém poderá ajudá-los nesse momento de extrema dificuldade. Nessa situação, os pacientes contam com um atendimento ambulatorial, que se propõe a controlar alguns sintomas, mas dificilmente contam com um atendimento integrado, o que provavelmente facilitará reinternações (9).

Na perspectiva da humanização e da integralidade do cuidado, o modelo assistencial do núcleo de cuidados paliativos promoverá o atendimento às necessidades de pacientes FPT, em processo de morte e morrer, que necessitem estar hospitalizados. A execução da proposta prevê que a equipe que cuida considere o contexto social em que os pacientes vivem, adoecem e morrem e esteja habilitada para o atendimento desses pacientes, agregando o indivíduo

e sua família como sujeitos do processo de morte e morrer, com crenças e valores que devem ser acolhidos e respeitados.

A equipe de saúde deve ser composta por profissionais com diferentes itinerários de formação, desenvolvendo um trabalho multidisciplinar que reforce seus integrantes internamente e que tenha condições de promover assistência integrada a indivíduos e suas famílias, sem julgamentos de valor, respeitando as diferentes crenças e modos de enfrentar esse momento de vida, disposta a discutir com os mesmos as condutas a serem tomadas e esclarecendo sobre as possibilidades disponíveis. Também é importante que a equipe busque qualificar-se para a assistência prestada a esses pacientes e suas famílias, que não se sintam na obrigação de ter todas as respostas, mas que esteja disponível para buscar conhecimentos que apoiem as suas condutas e que compartilhem suas vivências, procurando estender o conhecimento adquirido e amenizando o sofrimento de outras equipes profissionais no atendimento ao paciente.

\* Os projetos estão aprovados no Comitê de Ética em Pesquisa do HCPA e na Comissão de Pesquisa da Escola de Enfermagem da UFRGS

#### REFERÊNCIAS

1. Smeltzer SC, Bare BG. Tratado de enfermagem médico-cirúrgica. 10ª ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan; 2005.
2. World Health Organization. Who definition of palliative care. Disponível em: URL: <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>.
3. Brasil, Ministério da Saúde, Instituto Nacional de Câncer. Cuidados paliativos oncológicos: controle de sintomas. Rio de Janeiro: INCA; 2001. Disponível em: URL: [http://www.inca.gov.br/publicacoes/manual\\_cuidados.pdf](http://www.inca.gov.br/publicacoes/manual_cuidados.pdf).
4. Simoni M, Santos ML. Considerações sobre cuidado paliativo e trabalho hospitalar: uma abordagem plural sobre o processo de trabalho de enfermagem. Psicologia USP. 2003; 14(2):169-94.
5. Gonçalves MS, Miranda PCGA. Vivenciar o morrer de um ente querido: parece que estamos morrendo junto. Disponível em: URL: [http://agata.ucg.br/formularios/nepss/monografia/monografia\\_09.pdf](http://agata.ucg.br/formularios/nepss/monografia/monografia_09.pdf).
6. Kubler-Ross E. Sobre a morte e o morrer. São Paulo: Martins Fontes; 2000.
7. Menezes RA. Em busca da boa morte: antropologia dos cuidados paliativos. Rio de Janeiro: Garamond: Fiocruz; 2004.
8. Elias N. A solidão dos moribundos. Rio de Janeiro: Jorge Zahar; 2001.
9. Florêncio LP, Amado RC, Chaves SR, Corrêa MFC, Silva LD. Cuidados paliativos domiciliários a pacientes em final de vida. Disponível em: URL: <http://www.cuidadospaliativos.com.br/texto146>.