

CUIDADO PALIATIVO

Compaixão com Atitude



ORGANIZAÇÃO E EDIÇÃO

**NÁRA SELAIMEN GAERTNER DE AZEREDO
ANANYR PORTO FAJARDO**



CUIDA DO PALIATIVO

Compaixão como Atitude

ORGANIZAÇÃO E EDIÇÃO:
NÁRA SELAIMEN GAERTNER DE AZEREDO
ANANYR PORTO FAJARDO

Edição: Nára Selaimen Gaertner de Azeredo e Ananyr Porto Fajardo
Revisão: Viviane Rodrigues Zeppelini
Projeto gráfico e diagramação: Igor da Silva Ávila
Foto de capa: Adobe Stock

Dados Internacionais de Catalogação na Publicação (CIP)

A993c Azeredo, Nára Selaimen Gaertner de
Cuidado paliativo: compaixão como atitude / organização de
Nára Selaimen Gaertner de Azevedo, Ananyr Porto Fajardo. – Porto
Alegre: [s. n.], 2022.
242 p.

ISBN 978-65-87505-23-7

1. Cuidados Paliativos. 2. Cuidado. 3. Assistência Terminal. 4. Equipe Multidisciplinar. 5. Morte. I. Azeredo, Nára Selaimen Gaertner de. II. Fajardo, Ananyr Porto. III. Título.

CDU 616:177

Catálogo elaborado por Luciane Berto Benedetti CRB10/1458

Cuidado Paliativo: Compaixão como Atitude

“Escreva o livro que você quer ler.
Faça o trabalho que você quer ver pronto.”

Austin Kleon

AUTORES

Alexandre Fávero Bulgarelli

Cirurgião-Dentista; Professor do Departamento de Odontologia Preventiva e Social da Faculdade de Odontologia e do Programa de Pós-Graduação em Saúde Coletiva da Universidade Federal do Rio Grande do Sul.

Aline Zaiatz Crestani

Pós-Graduada em Cuidados Paliativos pelo Instituto Pali em São Paulo; médica dos Cuidados Paliativos da Santa Casa de Misericórdia de Porto Alegre; preceptora em Medicina Paliativa.

Ananyr Porto Fajardo

Doutora em Educação pela Universidade Federal do Rio Grande do Sul; coordenadora do Curso Superior de Tecnologia em Gestão Hospitalar da Faculdade de Ciências da Saúde do Grupo Hospitalar Conceição (GHC); docente permanente do Mestrado em Avaliação e Produção de Tecnologias para o SUS do GHC; membro do grupo de pesquisa NarraSus de GHC.

Anelise Ferreira Fontana

Mestranda em Avaliação e Produção de Tecnologias para o SUS pelo Grupo Hospitalar Conceição; enfermeira da Unidade de Terapia Intensiva Adulto do Hospital Nossa Senhora da Conceição.

Anelise Kirst da Silva

Psicóloga pela Universidade do Vale do Rio dos Sinos; especialista em Saúde Coletiva pela Escola de Saúde Pública, no Rio Grande do Sul, e em Educação Permanente em Saúde pela Universidade Federal do Rio Grande do Sul; atua no Serviço de Dor e Cuidados Paliativos do Hospital Nossa Senhora da Conceição.

Bruna Breyer de Freitas

Mestra em Patologia pela Universidade Federal de Ciências da Saúde de Porto Alegre; nutricionista assistencial da Unidade de Terapia Intensiva do Hospital Nossa Senhora da Conceição.

Bruno Paz Mosqueiro

Doutor em Psiquiatria e Ciências do Comportamento pela Universidade Federal do Rio Grande do Sul; coordenador da Comissão de Estudos e Pesquisa em Espiritualidade e Saúde Mental da Associação Brasileira de Psiquiatria; secretário da Seção de Espiritualidade e Psiquiatria da *World Psychiatric Association*.

Caroline Rech

Mestra em Ciências Médicas pela Universidade Federal do Rio Grande do Sul; nefrologista do Serviço de Hemodiálise do Hospital Nossa Senhora da Conceição; membro do Comitê de Bioética do Grupo Hospitalar Conceição.

Ciana Mokwa Alves Marder

Fisioterapeuta pela Universidade Luterana do Brasil; fisioterapeuta no Hospital Fêmina do Grupo Hospitalar Conceição.

Cristiane Grassmann Lohmann

Fisioterapeuta pelo Instituto Porto Alegre; fisioterapeuta do Hospital Nossa Senhora Conceição do Grupo Hospitalar Conceição.

Dolores Noronha Galdeano

Médica pela Universidade Federal do Triângulo Mineiro; especialista em Medicina de Família e Comunidade, em Medicina Paliativa e em Preceptoria em Medicina de Família e Comunidade pelo Grupo Hospitalar Conceição.

Fabiana Hauser

Especialista em Genética Médica, Medicina Física e Reabilitação e Acupuntura; médica do Serviço de Dor e Cuidados Paliativos do Hospital Nossa Senhora da Conceição (HNSC) do Grupo Hospitalar Conceição; coordenadora do Programa de Residência Médica em Medicina Paliativa (2014-2019) e da Residência Médica em Tratamento da Dor do HNSC.

Felipe Schaich

Residência de Clínica Médica no Complexo Hospitalar Santa Casa de Porto Alegre de Terapia Intensiva no Hospital Moinhos de Vento; curso de Aperfeiçoamento em Cuidados Paliativos pelo Instituto Paliar; intensivista do Hospital Nossa Senhora da Conceição e do Hospital Santa Rita (2013-2019); intensivista no Hospital Mãe de Deus.

Francisco de Souza Silva

Especialista em Medicina de Família e Comunidade e em Medicina Paliativa pelo Grupo Hospitalar Conceição.

Jaqueline Soccol

Especialista em Psicologia Clínica – Psicoterapeuta Individual, de Casal e de Família; atuou no Serviço de Dor e Cuidados Paliativos do Hospital Nossa Senhora da Conceição.

João Luiz Hopf

Residência em Clínica Médica pelo Hospital Nossa Senhora da Conceição e em Medicina Intensiva pelo Hospital de Clínicas de Porto Alegre; aperfeiçoamento em Cuidados Paliativos pelo Instituto Paliar; Especialista em Teoria, Pesquisa e Intervenção e Luto pelo Instituto de Psicologia 4 Estações; chefe do Serviço de Cuidados Paliativos da Santa Casa de Misericórdia de Porto Alegre.

Julio Baldisserotto

Cirurgião-Dentista; professor e chefe do Departamento de Odontologia Preventiva e Social da Faculdade de Odontologia da Universidade Federal do Rio Grande do Sul; professor do Programa de Pós-Graduação em Avaliação de Tecnologias para o SUS do Grupo Hospitalar Conceição.

Luciana Pinto Saavedra

Médica de Família e Comunidade pelo Grupo Hospitalar Conceição, com atuação em Medicina Paliativa pela Associação Médica Brasileira; Mestre em Saúde Coletiva pela Universidade Luterana do Brasil; especialista em Cuidados com o Paciente com Dor pelo Hospital Sírio-Libanês; chefe do Serviço de Dor e Cuidados Paliativos do Hospital Nossa Senhora da Conceição.

Luiz Ziegelmann

Psiquiatra, especialista em Educação e em Saúde Pública; Mestre em Psicologia Social; desenvolve suas atividades profissionais na Equipe de Apoio Matricial e em clínica grupal, na perspectiva genealógica, transdisciplinar e da educação cultural, em saúde mental, no Serviço de Saúde Comunitária do Grupo Hospitalar Conceição.

Marcos Rogério de Castro Frank

Médico pela Universidade Federal de Santa Maria; especialista em Neurocirurgia pelo Hospital Cristo Redentor do Grupo Hospitalar Conceição. Mestre em Ciências Médicas pela Universidade do Vale do Taquari.

Mariluce Anderle

Fisioterapeuta graduada pela Universidade Federal do Rio Grande do Sul; residência em Atenção ao Paciente Crítico pelo Grupo Hospitalar Conceição; Pós-Graduação em Cuidados Paliativos pelo Instituto Paliar, em São Paulo; fisioterapeuta do Hospital Cristo Redentor do Grupo Hospitalar Conceição.

Marivânia Olga Stedile

Fisioterapeuta pelo Instituto Porto Alegre; especialista em Educação e Planejamento para Docentes; fisioterapeuta na área de Cuidados Paliativos do Hospital Nossa Senhora Conceição do Grupo Hospitalar Conceição.

Nára Selaimen Gaertner de Azeredo

Doutora pelo Programa de Saúde da Criança e do Adolescente da Faculdade de Medicina da Universidade Federal do Rio Grande do Sul; enfermeira do Serviço de Dor e Cuidados Paliativos do Hospital Nossa Senhora da Conceição.

Newton Barros

Mestre em Clínica Médica pela Universidade Federal do Rio Grande do Sul; Especialista em Clínica Médica, Área de Atuação em Dor e Medicina Paliativa; membro da Câmara Técnica de Medicina Paliativa do Conselho Federal de Medicina; chefe do Serviço de Dor e Cuidados Paliativos do Hospital Nossa Senhora da Conceição (2005 a 2020).

Paula Leite Dutra

Supervisora da Residência em Medicina Paliativa; Pós-Graduada em Cuidado Paliativo pelo Hospital Albert Einstein; Mestra em Gerontologia Biomédica pela Pontifícia Universidade Católica do Rio Grande do Sul; médica do Serviço de Cuidados Paliativos da Santa Casa de Misericórdia de Porto Alegre; coordenadora Médica do Núcleo de Cuidados Paliativos do Hospital Mãe de Deus.

Raphael Lacerda Barbosa

Médico de Família e Comunidade e Paliativista; especialista em Preceptoria pela Universidade Federal da Ciência da Saúde de Porto Alegre; médico do Serviço de Dor e Cuidados Paliativos do Hospital Nossa Senhora da Conceição; supervisor do Programa de Residência em Medicina Paliativa do Grupo Hospitalar Conceição.

Renato José de Marchi

Cirurgião-Dentista; Doutorado; professor do Departamento de Odontologia Preventiva e Social da Faculdade de Odontologia da Universidade Federal do Rio Grande do Sul.

Rodrigo de Oliveira Azevedo

Doutor em Educação; psicanalista clínico.

Tessa Gomes Guimarães

Mestra em Avaliação e Produção de Tecnologias para o SUS pelo Grupo Hospitalar Conceição; nutricionista assistencial da Unidade de Oncologia e Hematologia do Hospital Nossa Senhora da Conceição; preceptora do Programa de Residência Multiprofissional em Saúde do Grupo Hospitalar Conceição: Oncologia e Hematologia.

Vanúzia Sari

Mestra em Enfermagem pela Universidade Federal de Santa Maria; Docente do Ensino Básico, Técnico e Tecnológico do Colégio Politécnico da Universidade Federal de Santa Maria.

UM CONVITE À LEITURA

O Hospital Nossa Senhora da Conceição, conhecido como Grupo Hospitalar Conceição (GHC), é uma estatal federal vinculada ao Ministério da Saúde, composto de quatro unidades hospitalares, sendo elas o Hospital Fêmeina, o Hospital Nossa Senhora da Conceição, o Hospital Criança Conceição e o Hospital Cristo Redentor. Sua estrutura conta ainda com 12 Unidades Básicas de Saúde, três Centros de Assistência Psicossocial e uma unidade de pronto atendimento.

Como hospital de ensino, conta com vários programas de residência médica e multiprofissional, além do Curso Superior de Tecnologia em Gestão Hospitalar e do Mestrado Profissional em Avaliação e Produção de Tecnologias para o SUS.

Referência exclusiva para o Sistema Único de Saúde (SUS) - 100% SUS, atende sempre com a mesma dedicação cerca de 35% da Região Metropolitana de Porto Alegre nas mais diversas especialidades, bem como aos municípios mais distantes.

A produção do GHC em 2019 foi de 4,4 milhões de exames, 1,475 milhões de consultas, 733.044 procedimentos, 32.485 cirurgias, 6.325 partos e 54.829 internações. Esses dados são anteriores à pandemia e demonstram a capacidade de atendimento do grupo.

Nossa principal missão é oferecer um cuidado pautado na dignidade e na possibilidade da cura. Contudo, sabemos que nem sempre a cura é possível; em alguns casos, é necessário priorizar o conforto e, consequentemente, minimizar o sofrimento. Assim, zelamos para que o paciente receba os cuidados paliativos de maneira humanizada, ressignificando seu processo de finitude para si e seus familiares.

Segundo a Academia Nacional de Cuidados Paliativos (ANCP), a história dos cuidados paliativos vem desde a Idade Média. Durante as cruzadas, existiam hospedarias, em monastérios, para abrigar doentes, moribundos e também alguns famintos. Essa forma de hospitalidade tinha como características o acolhimento, a proteção e o alívio do sofrimento, mais do que a busca pela cura propriamente dita.

Nesse sentido, os cuidados paliativos têm importância fundamental na assistência aos pacientes com doenças incuráveis. Todos os recursos são utilizados para garantir seu bem-estar no processo de adoecimento e inclusive no momento de despedida. Todos temos direito ao cuidado ofertado por equipes especializadas e capacitadas para desenvolver esse importante trabalho.

Assim, convidamos você à leitura desta obra organizada e editada pelo Serviço de Dor e Cuidados Paliativos do Hospital Nossa Senhora da Conceição, em parceria com a Gerência de Ensino e Pesquisa. As páginas deste livro buscam disseminar essa forma de atendimento humanizado e tão necessário.

Boa leitura!

Cláudio da Silva Oliveira
Diretor-Presidente do Grupo Hospitalar Conceição

S U M Á R I O

SUMÁRIO

Prefácio de Rodrigo Kappel Castilho 17

1. A proximidade da morte: cuidar ou abandonar? 19

Fabiana Hauser

Marcos Frank

2. Fazer mais é fazer melhor? Contexto filosófico dos cuidados paliativos 32

Luciana Pinto Saavedra

Francisco de Souza Silva

3. Quando o corpo e a mente nos avisam do adoecer 42

Raphael Lacerda Barbosa

Dolores Noronha Galdeano

4. Tempo vivido, tempo esquecido – quando iniciar os cuidados paliativos? 51

João Luiz Hopf

Paula Leite Dutra

Aline Zaiatz Crestani

5. A morte como decorrência da vida: vivenciando o luto 64

Jaqueline Soccol

Anelise Kirst da Silva

6. A difícil convivência das famílias com as incertezas que acompanham uma doença ameaçadora à vida 83

Nára Selaimen Gaertner Azeredo

Vanúzia Sari

Anelise Ferreira Fontana

7. Espiritualidade, religiosidade e cuidados paliativos 106

Bruno Paz

8. A narrativa como forma de cuidado: o poder da comunicação 124

Newton Barros

9. A educação para a morte como protagonismo do humano 143

Rodrigo de Oliveira Azevedo

10. Conviver com a dor e o sofrimento adoece o cuidador? 158

Luiz Ziegelmann

11. A alimentação como significado de cuidado no final da vida 171

Bruna Breyer de Freitas

Tessa Gomes Guimarães

12. Movimento da vida 187

Ciana Mokwa Alves Marder

Cristiane Grassmann Lohmann

Mariluce Anderle

Marivânia Olga Stedile

13. Cuidados paliativos em saúde bucal 203

Julio Baldisserotto

Renato José de Marchi

Alexandre Fávero Bulgarelli

14. Os múltiplos cenários do cuidado – da unidade de terapia intensiva aos *hospices* 219

Felipe Schaich

15. Diretivas antecipadas de vontade: limites e vontades no final da vida 231

Caroline Rech

Posfácio: Quando (não) se para de morrer 239

Ananyr Porto Fajardo

Nára Selaimen Gaertner de Azeredo

Desde meu primeiro dia como médico, temi a morte. Tanto que meu primeiro curso após a formatura foi o *Advanced Cardiovascular Life Support* (ACLS). Não seria aceitável que eu, médico, não soubesse evitar a morte de alguém. Logo após, durante a residência em Clínica Médica, tendo contato com pacientes em unidades de terapia intensiva, necessitei me aperfeiçoar em conhecimentos sobre ventilação mecânica, pois de nada adiantaria evitar a morte e não saber como manter o paciente vivo. Naturalmente, esse interesse fez com que eu fizesse residência em Medicina Intensiva.

Foi trabalhando na unidade de terapia intensiva do Hospital Nossa Senhora da Conceição que comecei a reavaliar se a luta incessante e obstinada para vencer a morte seria sempre efetiva. Inúmeras vezes venci a morte naquela unidade de terapia intensiva e pude dar alta para o paciente para enfermaria. Pronto! Meu mundo acabava dentro das paredes da unidade crítica, e eu nunca saberia o que aconteceria com aquela pessoa e com sua família depois dali. Porém, quando me deparei com elevados índices de mortalidade hospitalar de algumas unidades críticas, surgiram questionamentos: quando alguém está em fim de vida, é possível morrer em casa? Já que não há estrutura de suporte para cuidado de fim de vida no domicílio, quando a morte se aproxima, é permitido que alguém morra no hospital, sem ir para a unidade de terapia intensiva? Diante da precária formação multiprofissional em cuidados de fim de vida, o paciente crítico pode falecer sem antes passar por diversas intervenções e invasões, até que seja percebida a irreversibilidade multissistêmica? Como, onde e quando alguém pode morrer de forma digna? Seria aceitável para aquele indivíduo viver essa fase final de vida longe de seus entes queridos e diante de tanto sofrimento?

CAPÍTULO 1

A PROXIMIDADE DA MORTE: CUIDAR OU ABANDONAR?

Fabiana Hauser

Marcos Rogério de Castro Frank

Podemos, sem grande esforço, imaginar como nossos ancestrais lidavam com as mortes súbitas ou de rápida evolução. Envolto em um universo hostil e sobrenatural, a questão seria abandonar o corpo inerte ou dar a ele algum destino mais digno, considerando que somos mamíferos com um sistema límbico que nos sujeita a emoções e ao apego.

Com isso, o ritual da morte poderia sinalizar para a tribo, especialmente os mais jovens, a gravidade da situação e proporcionar alguma forma de alívio espiritual, em uma época em que envelhecer era chegar aos 30 anos.

Há indícios de que espécies primitivas, como o *Homo neanderthalensis*, enterravam seus mortos e construíam sepulturas. Os primeiros rituais funerários datam de 50 mil anos atrás, o que poderia significar que os povos primitivos já demonstravam preocupação com a continuidade da vida ou que teriam o desejo de proporcionar uma “boa morte” para seus companheiros.¹

Como, então, lidar com as doenças debilitantes? Como fazer a difícil escolha entre atrasar a marcha daqueles nômades e cuidar do semelhante ou seguir em frente abandonando velhos, doentes e feridos à própria sorte?

Ainda trabalhando no Grupo Hospitalar Conceição, com incentivo do hospital, comecei minha jornada em busca de formação e conhecimento em cuidados paliativos. Além disso, tive o prazer de dar minha primeira aula sobre esse assunto para o grupo de profissionais do centro de terapia intensiva.

Hoje, paliativista e Diretor Científico da Academia Nacional de Cuidados Paliativos (ANCP) 2021/2022, tenho imenso orgulho de fazer parte da história do cuidado paliativo nessa instituição e de apresentar esta obra que tem em seu próprio título a importância da ação transformadora para que possamos cuidar melhor das pessoas: Cuidados Paliativos: Compaixão por Atitude! Agir diante de pessoas que sofrem e têm histórias de vida, culturas, crenças, esperanças, valores e medos diferentes e únicos... Agir para fazer tudo o que for possível e adequado diante do risco de morte, ouvindo e respeitando o paciente, dando apoio para a família, de forma multidisciplinar, nas esferas física, emocional, social e espiritual.

Esta obra é um marco para os cuidados paliativos no hospital e no país. Não poderia ser diferente, já que o Serviço de Dor e Cuidados Paliativos do Grupo Hospitalar Conceição é um dos serviços pioneiros no Brasil.

Rodrigo Kappel Castilho

Mestrando na área de Bioética pela Universidade Federal do Rio Grande do Sul; Diretor Científico da Academia Nacional de Cuidados Paliativos 2021/2022; médico do Serviço de Medicina Intensiva e do Serviço de Cuidados Paliativos do Hospital de Clínicas de Porto Alegre; CEO da Pallatium Cuidados Paliativos.

Há evidências de ambas as escolhas em sociedades primitivas, mas não há relatos escritos. Existem apenas suposições.

O primeiro relato escrito é encontrado apenas no antigo Egito, mais precisamente no papiro de Smith, com seus aproximadamente 5.000 anos de idade. Situado por volta de 3.000 a.C., foi escrito com caneta de cana, e o texto é uma forma simplificada de escrita egípcia conhecida como hierática. Essa escrita difere dos hieróglifos formais, que eram mais complexos e difíceis de escrever. Os documentos que refletiam assuntos mundanos diários eram registrados em escrita hierática, enquanto documentos oficiais eram escritos em hieróglifos.²

A tradição atribui esse texto a Imhotep, sacerdote supremo do deus Rá e médico dos faraós. Suas habilidades e sabedoria acabaram por transformá-lo em um deus, um raro acontecimento para quem não era faraó.

Com crença profunda em vida após a morte e um ritual de morte sofisticado conhecido por mumificação, os médicos egípcios eram hábeis conhecedores de anatomia e praticavam uma medicina extremamente sofisticada para a época. Eles sabiam, por exemplo, que o cérebro comandava os movimentos do corpo, distinguiam que a urina das mulheres grávidas era diferente das não grávidas e examinavam o pulso dos pacientes.³

Havia, porém, algo ainda mais espantoso no conhecimento da época e que é revelado no papiro. Os médicos egípcios sabiam distinguir quais pacientes tratar e quais estavam tão doentes que não precisam de tratamento curativo. Existiam anotações sobre características físicas da doença ou lesão, seguidas por um diagnóstico e um prognóstico, que determinava o nível de tratamento a ser oferecido.

Eram três os prognósticos possíveis que o médico egípcio podia dar. O mais favorável era uma lesão ou doença que podia ser tratada e possivelmente curada. O prognóstico seguinte era mais sério e determinava que

a lesão ou doença poderia ser tratada, mas não curada. Finalmente, havia um prognóstico sem esperança, no qual o tratamento curativo não era oferecido. Modernamente, poderíamos dizer que os antigos egípcios foram os inventores dos protocolos de tratamento e, mais do que isso, foram os primeiros a reconhecer a futilidade de alguns tratamentos médicos.³

No entanto, não tratar é diferente de abandonar o paciente. O não tratamento de casos desesperadores era comum na antiguidade e se refere a passagens pertinentes no *Sushruta Samhita*, no *Charaka Samhita*, no Papiro de Edwin Smith e no *Corpus Hippocraticum*. Não parecia ser um dilema ético para aqueles praticantes e muito menos para Hipócrates que, em vários trechos de sua obra, recomendava que, naqueles casos considerados perdidos, o médico não deveria tratar ou deveria tratar, se possível.²

Acredita-se que Hipócrates tenha feito essa recomendação pelos seguintes motivos: os médicos devem evitar a terapia fútil em face da doença terminal e aqueles que ficam com o paciente moribundo até o final podem ser posteriormente culpados pela morte e também adquirir uma reputação de altas taxas de mortalidade. Além disso, havia sempre risco de vida para o médico que tratava de figuras poderosas e obtinha maus resultados.²

Glaucias, médico de Alexandre, o Grande, foi morto quando o grande amor do conquistador, Heféstio, morreu. O fato de Heféstio não ter seguido as recomendações médicas (ele comeu uma ave e bebeu um galão de vinho) em nada pesou a favor de Glaucias. Por sua vez, o imperador bizantino Justiniano I adoeceu durante a pandemia da peste justiniana (541-542 d.C.) e, estando moribundo, o historiador Procópio observou que os médicos do imperador o abandonaram, uma vez que ele já era considerado entre os mortos. Mostrando a fragilidade dos prognósticos da época, Justiniano sobreviveu e só faleceu em 565 d.C. aos 83 anos de idade.⁴

Com a formação do Império Bizantino, no século IV começaram a surgir instituições cristãs, inicialmente espalhadas por Roma e, posterior-

mente, por todo o império, para acolher os doentes. Data dessa época o Hospício do Porto de Roma, fundado por Santa Fabíola, uma viúva romana e discípula de São Jerônimo, que dedicou a vida à prática da caridade. Nesse local, eram acolhidos os viajantes, doentes ou famintos, vindos do leste, da África e da Ásia.⁵

Há vários termos usados para designar os locais de acolhida. A palavra *hospice* tem origem no latim e refere-se ao lugar onde o *hospes* (estrangeiro, ou, mais tardiamente, hóspede) era recebido. *Hospitalis* fazia referência a lugar amigável, de boas-vindas ao estrangeiro. Daí derivam os termos: hospital, hotel e hóspede.⁶

Inicialmente, o *hospice* servia para acolher os peregrinos que estivessem longe de suas casas, além de órfãos e pessoas segregadas da sociedade. Ofereciam-se comida e água, além de abrigo. Como muitos se apresentavam doentes, eram também tratados. Os cuidados oferecidos aos enfermos eram praticados por pessoas dedicadas, mas, muitas vezes, com poucos conhecimentos de práticas clínicas. Havia pouco a oferecer e muitos acabavam morrendo. O foco era o conforto espiritual. A Igreja Católica pregava, assim, a prática da caridade, seguindo o ensinamento de Jesus Cristo, expresso no evangelho de São Mateus: “Todas as vezes que fizestes isso a um destes mais pequenos, que são meus irmãos, foi a mim que o fizestes!” A maioria desses locais seria fechada com a Reforma Protestante, no século XVI.⁷

A época das Cruzadas trouxe certo incremento às estruturas dos hospitais, pois os primeiros peregrinos eram, em sua maioria, nobres, que faziam doações generosas, permitindo melhorias e a construção de novos locais, que eram administrados por leigos, mas sempre ligados ao serviço religioso. Com o Concílio de Clermont-Ferrand, no ano de 1095, o papa Urbano II mostrava uma preocupação em defender os espaços sagrados cristãos dos muçulmanos, o que propiciou a criação das ordens militares

para uma peregrinação armada à libertação do túmulo de Cristo. Essas ordens militares nasceram em uma época em que os hospitais eram dedicados aos pobres, excluídos e peregrinos.⁸

A militarização acabou por reforçar as instituições, pois elas passaram a abrigar também os feridos em batalha, que eram, em geral, nobres. Recebiam cuidados os irmãos idosos ou prejudicados, ou seja, inaptos para combate. Os que tiveram a mão amputada recebiam um certificado de mutilação para não serem confundidos com ladrões. Segundo as regras do Templo, por respeito piedoso, os velhos irmãos e os fracos deviam ser honrados escrupulosamente e tratados segundo sua fraqueza. Vários hospitais foram construídos por toda a Europa. Em Roma, por exemplo, existiam quatro hospitais no século XI, seis hospitais no século XII e dez no século XIII.⁷

A lepra era uma doença endêmica desde o início da Idade Média, tanto no Oriente como no Ocidente. Em geral, esses doentes eram isolados, por serem considerados portadores de uma moléstia contagiosa. Em Jerusalém, eram cuidados em uma casa situada fora das muralhas da cidade, sob a invocação de São Lázaro. Abrigavam, sobretudo, nobres cavaleiros que adoeciam nas cruzadas. Esses doentes eram encaminhados à casa, onde “vestiam o hábito” do santo. Estava criada a Ordem de São Lázaro. Esses cavaleiros chegaram a participar de algumas batalhas, com inúmeras baixas. Vários leprosários foram criados por toda a Europa, como medida sanitária para manter os doentes longe do restante da população.

Os séculos passaram e os costumes médicos não mudaram muito no Império Bizantino. No século XII, o imperador Aleixo I Comneno estava gravemente doente, e seus médicos fizeram o que provavelmente constituiu esforços heroicos naquela época (medicamentos, flebotomia e até cauterização cirúrgica do estômago) para salvá-lo. Nada funcionou e, quando ficou claro que Aleixo estava morrendo, seus médicos aparente-

mente esfregaram um pouco de mirra em sua cabeça e foram embora. A filha do imperador, Anna Comneno, uma conhecida historiadora e médica, documentou que os médicos reais partiram para suas casas, não porque tivessem um motivo urgente, mas porque sabiam que o perigo fatal se aproximava do imperador.⁹

Enquanto isso, no mundo islâmico, a situação era mais civilizada. No Islã, havia um imperativo moral de tratar todos os doentes, independentemente de sua situação financeira. Os hospitais eram, em grande parte, instituições seculares, muitos deles abertos a todos, homens e mulheres, civis e militares, adultos e crianças, ricos e pobres, muçulmanos e não muçulmanos. O hospital islâmico servia a vários propósitos: um centro de tratamento médico, uma casa de convalescença para quem se recuperava de doenças ou acidentes, um asilo de loucos e uma casa de repouso que atendia às necessidades básicas de manutenção de idosos e enfermos que não tinham família para cuidar deles. Os serviços do hospital deveriam ser gratuitos, embora médicos individuais pudessem cobrar taxas.¹⁰

O próprio livro sagrado é conhecido como o livro da cura. O Alcorão 17:82 diz: “E enviamos do Alcorão que é cura e misericórdia para os crentes.”¹¹ Essa visão espiritual e misericordiosa facilita o trabalho dos profissionais de saúde para fornecer suporte espiritual dentro do contexto de cuidados de fim de vida.¹²

No ocidente, a Igreja ensinava que o destino da alma de uma pessoa era determinado não apenas por seu comportamento na vida, mas também pela maneira como ela morre. Os cristãos medievais esperavam por uma boa morte, idealmente em casa, na cama, cercados por amigos e familiares e com um padre presente para administrar os últimos ritos, que consistem no perdão final dos pecados. A morte súbita, ou a “morte ruim”, era muito temida, pois morrer despreparado, sem confessar o pecado e sem receber os rituais finais aumentaria a probabilidade de uma

longa permanência no purgatório ou, pior, no inferno. A morte era mais exposta, mais presente e discutida nos círculos familiares, inclusive com a participação das crianças.¹³

Organizada pelo próprio moribundo e cuja entrada era livre, a morte era uma cerimônia pública com a presença de amigos, parentes, vizinhos e crianças. Os ritos cerimoniais não continham o caráter dramático e nem se demonstravam excessos de emoção.¹⁴

À Idade Média seguiu-se o Renascimento, e as organizações hospitalares foram cada vez mais adquirindo um caráter municipal e diminuindo a influência da Igreja monástica medieval. O progresso da ciência propiciou a melhoria das casas de assistência. Na Suíça, um alquimista de nome Paracelso passou a recomendar tintura de ópio para alívio da dor e a chamou de láudano. Anos mais tarde, o famoso médico inglês Thomas Sydenham (1624-1689) modificou os componentes dessa tintura de ópio e passou a defender seu uso. Essa poderosa combinação se tornou tão popular que, no século XVIII, qualquer combinação de ópio e álcool se chamava láudano.¹⁵

A partir do século XIX, notou-se um progressivo abandono da aceitação da morte como destino de todos. Havia uma nova tendência de evitar falar sobre questões relacionadas ao fim de vida. Dessa forma, preferia-se evitar conversas relacionadas aos prognósticos das doenças, ocultando dos pacientes com doenças incuráveis a gravidade de suas enfermidades. Estimulava-se a “hospitalização da morte”, pois as famílias já não estavam preparadas para lidar com as questões da finitude. A morte passa a ser escondida. O médico assume uma posição de destaque nunca antes vista, ocupando um lugar central nas decisões.⁶

Nesse cenário, observamos uma inversão da ordem morte física *versus* morte social. Anteriormente, o indivíduo falecia, a notícia era espalhada pela comunidade e seguiam-se os atos fúnebres. Estimulava-se o

cultivo da memória do morto. Agora, temos, primeiramente, a morte social, em que o doente fica progressivamente mais isolado do seu círculo de convivência, até morrer em um hospital acompanhado dos poucos ainda dispostos a ver alguém em seus últimos momentos.

Em 1804, Frederick Sertüner, um farmacêutico alemão com 22 anos, isolou o componente morfina da papoula e o chamou de princípio sonífero. O nome morfina, que homenageia o deus grego dos sonhos Morfeu, só viria a ser utilizado anos depois. De toda forma, a caixa de Pandora estava aberta e, logo, a população fazia uso do ópio e de sua tintura em forma líquida, em pó e em pílulas. A invenção da agulha oca, em 1855, por Alexander Wood, tornou tão prática a aplicação subcutânea de morfina que certamente contribuiu para comportamentos aditivos. Por volta de 1870, já se falava em narcomania para se referir ao hábito da morfina. Em nada ajudou nesse contexto o lançamento da diamorfina pela Bayer em 1897. Com o nome de Heroin, foi comercializada como tratamento para tosse.

Mesmo sendo polêmicos, os opiáceos seguiam como o melhor tratamento para as dores severas do câncer, e as evidências da época mostram que muitos médicos defendiam seu uso em pacientes terminais. Em 1874, o médico John Kent Spender dizia que os opiáceos garantiam uma morte sem dor e condenava quem não os prescrevesse nessa situação. Da mesma forma, Herbert Snow, cirurgião chefe do *London Cancer Hospital*, censurava os colegas que só operavam e, na falha dessa tentativa, nada mais faziam.¹⁶

O século XX inicia com os governos tentando regulamentar a venda e a prescrição de narcóticos, mas as duas Grandes Guerras provocaram uma mudança no foco da atenção médica, e apenas depois da metade do século algumas pesquisas colocaram foco na questão da assistência no fim da vida. O medo de morrer, já visto no século anterior, tornou-se mais presente com a Grande Guerra e a Segunda Guerra Mundial. A morte

estava mais presente do que nunca na vida das pessoas. Não eram somente os enfermos que morriam, mas também pessoas jovens e saudáveis. Nessa época, houve vários progressos na história da medicina, como novas técnicas cirúrgicas e administração de medicamentos. Havia uma luta para salvar a vida desses jovens feridos de guerra, e falar sobre morte poderia ser considerado uma negação desse esforço – morrer era proibido.

Em 1952, um relatório baseado nas observações de enfermeiras no Reino Unido sobre 7.050 casos de câncer, publicado pela *Marie Curie Memorial Foundation*, revelou condições terríveis de sofrimento e privação entre muitos pacientes que morriam de câncer em casa.¹⁷

Em 1960, Glyn Hughes realizou um inquérito a nível nacional na Inglaterra e concluiu que as condições em lares de caridade eram seriamente inadequadas, com deficiências de suporte financeiro e de pessoal, e uma grande proporção das casas de saúde visitadas foi considerada inadequada e, em alguns casos, negligente. Hughes observou uma lacuna grave no Serviço Nacional de Saúde com uma questão sem resposta de onde e por quem os idosos com doenças terminais seriam cuidados.¹⁸

Estudo detalhado do sofrimento físico e mental dos moribundos foi publicado por John Hinton em 1963.¹⁹ Suas observações nas enfermarias de um hospital universitário de Londres mostraram que muito sofrimento permanecia sem alívio e também como a maioria dos pacientes estava ciente de seu prognóstico, apesar da falta de informação normalmente prestada naquele momento.

Como resposta a essa falta, uma enfermeira que voltara da guerra, Cicely Saunders, resolve estudar medicina para se dedicar aos cuidados paliativos. Foi ela quem introduziu a ideia de “dor total”, que incluía as dimensões física, emocional, social e espiritual da angústia. Em 1967, com um prédio para 54 pacientes, uma ala residencial de 16 leitos para idosos, um berçário para os filhos da equipe e um serviço de luto planejado,

foi inaugurado o *St. Christopher's Hospice*. A assistência domiciliar começou quase 2 anos depois. Tanto os primeiros estudos com medicamentos quanto o atendimento domiciliar foram financiados pelo Serviço Nacional de Saúde. Em 2001, quase dez vezes mais pacientes eram atendidos em casa do que internados.²⁰

No ano de 1969, Elisabeth Kübler-Ross publicou seu livro *On Death and Dying*. Nesse livro, ela definiu os cinco estágios de luto pelos quais muitos pacientes terminais progridem: negação, raiva, barganha, depressão e aceitação.²¹

Embora atualmente se acredite que pacientes moribundos não necessariamente passam por essas fases, e que elas não ocorrem necessariamente em uma ordem definida, o livro e as palestras de Kübler-Ross aumentaram a consciência pública sobre o cuidado de pacientes no fim da vida. Um dos exemplos é Florence Wald, reitora da Escola de Enfermagem de Yale, que, inspirada pela abordagem de Saunders, incorporou suas ideias ao currículo de enfermagem, com a determinação de mudar os cuidados e os conceitos de fim de vida ora existentes.

Assim, influenciada por Saunders, em 1974, fundou o *Connecticut Hospice* em Branford, que, até o momento de sua morte, em 2008, ajudou a melhorar o atendimento de 900 mil pacientes anualmente em mais de 3.000 programas de cuidados paliativos em todo o mundo.

Ainda em 1974, o Dr. Balfour Mount, um oncologista cirúrgico da Universidade McGill, no Canadá, cunhou o termo "cuidados paliativo" para distingui-lo de cuidados hospitalares. Em sua opinião, os cuidados paliativos podem ser fornecidos desde o momento do diagnóstico de uma doença grave e, concomitantemente, com o tratamento curativo ou para o prolongamento da vida.

Uma importante vitória para o movimento ocorreu em 1990: a Organização Mundial da Saúde (OMS) reconheceu os cuidados paliativos como uma especialidade distinta, dedicada a aliviar o sofrimento e melhorar a qualidade de vida de pacientes com doenças que limitam a vida.²²

Mesmo assim, o relatório *Abordando a Morte: Melhorando o Cuidado no Fim da Vida*, do *American Board of Medical Specialties* (ABMS), publicado em 1997, observou discrepâncias entre o que o público americano desejava para o cuidado no fim da vida e como os americanos estavam experimentando o fim da vida nos Estados Unidos.²³

Em 2006, o ABMS e o *Accreditation Council for Graduate Medical Education* (ACGME) reconheceram os cuidados paliativos como especialidade médica.²⁴

O conceito de cuidados paliativos vem sendo atualizado para que o grupo de pacientes a serem beneficiados seja mais abrangente e a estruturação de sua equipe, mais completa.

Atualmente, os cuidados paliativos assistem tanto os pacientes que possuem doenças agudas ou crônicas que podem vir a ameaçar a vida quanto a seus familiares (ou outras pessoas de suas relações). Os objetivos são prevenção, identificação precoce e alívio de sofrimento, proporcionando a maior autonomia possível aos pacientes, inclusive na tomada de decisões quanto a tratamentos em fase de fim de vida. A equipe deve ser, idealmente, multidisciplinar, para que a assistência possa contemplar os múltiplos aspectos envolvidos.

Para ilustrar e ajudar na conclusão deste capítulo, lembramos que Temel et al. mostraram que as pessoas com câncer de pulmão que receberam cuidados paliativos precoces, além de cuidados oncológicos padrão, experimentaram menos depressão e maior qualidade de vida e sobreviveram 2,7 meses a mais do que aqueles que recebem cuidados oncológicos padrão.²⁵ Os cuidados paliativos finalmente venceram o abandono.

Referências

1. Olson S. A História da humanidade: desvendando 150.000 anos da nossa trajetória através dos genes. Rio de Janeiro: Elsevier; 2002.
2. Brasil. Ministério da Saúde. Departamento Nacional de Saúde. Divisão de Organização Hospitalar. História e evolução dos hospitais. Rio de Janeiro: Ministério da Saúde; 1965 [citado 2022 Feb 11]. Disponível em: https://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/cd04_08.pdf
3. Levine JM. Wound care in the 21st century: lessons from ancient Egypt. J Am Med Dir Assoc. 2000;1(5):224-7.
4. Rezende JM, Moraes VA, Perini GE, orgs. Seara de Asclépio: uma visão diacrônica da medicina. Goiânia: UFG; 2013.
5. Academia Nacional de Cuidados Paliativos (ANCP). Manual de cuidados paliativos. Rio de Janeiro: Diagraphic; 2009.
6. Floriani CA. Moderno Movimento hospice: fundamentos, crenças e contradições na busca pela boa morte [Tese Doutorado]. Rio de Janeiro: Escola Nacional de Saúde Pública Sergio Arouca; 2009 [citado 2022 Feb 11]. Disponível em: <https://www.arca.fiocruz.br/handle/icict/2571>
7. Demurger A. Os cavaleiros de Cristo. Rio de Janeiro: Jorge Zahar; 2002.
8. Prawer J. Histoire du Royaume de Jerusalem. Paris: CNRS Éditions; 2007.
9. Periyakoil VS. First do not abandon. J Palliat Med. 2007 [cited 2022 Feb 11];10(4). Available from: <https://www.liebertpub.com/doi/10.1089/jpm.2007.9932>
10. Islamic Culture and the Medical Arts. Available from: https://www.nlm.nih.gov/exhibition/islamic_medical/islamic_12.html
11. Os significados dos versículos do Alcorão sagrado. Tradução de: Samir El Hayek. São Paulo: Marsam Editora Jornalística; 2016. p. 239.
12. Khan AN, Johnson J, Forgrave D. Hospice Care and the Islamic Faith: A narrative review. Middle East Journal of Nursing. 2020;14(1).
13. Bovey A. The Middle Ages: death and the afterlife. [cited 2022 Feb 11]. Available from: <https://www.bl.uk/the-middle-ages/articles/death-and-the-afterlife-how-dying-affected-the-living>
14. Ariès P. História da morte no Ocidente: da Idade Média aos nossos dias. Tradução de Priscila Vianna de Siqueira. Rio de Janeiro: Francisco Alves; 1977.
15. Torcato CE. A história das drogas e sua proibição no Brasil: da Colônia à República [Tese]. São Paulo: Faculdade de Filosofia, Letras e Ciências Humanas; 2016.
16. Meldrum ML. A capsule history of pain management. JAMA. 2003;290(18):2470-5.
17. Barnes A. Marie Curie nursing service: an overview. British Journal of Community Nursing. 2013;4(3).
18. Hughes HL. Peace at the last. A survey of terminal care in the United Kingdom. London: Calouste Foudation; 1960.
19. Hinton J. The physical and mental distress of the dying. Q J Med. 1963;32:1-21.
20. Saunders C. The evolution of palliative care. J R Soc Med. 2001;94(9):430-2.
21. Kübler-Ross E. On death and dying. New York: Macmillan; 1969.
22. Doyle D. Dilemmas and directions: the future of specialist Palliative Care. National Council for Hospices and Specialist Palliative Care Services; 1997.
23. World Health Organization (WHO). Cancer pain relief and palliative care: report of a WHO expert committee. Geneva: WHO; 1990 [cited 2022 Mar 30]. Available from: <https://apps.who.int/iris/handle/10665/39524>
24. Loscalzo MJ. Palliative care: an historical perspective. Hematology Am Soc Hematol Educ Program. 2008;465.
25. Temel JS, Greer JA, Muzikansky A, Gallagher ER, Admane S, Jackson VA, et al. Early palliative care for patients with metastatic non-small-cell lung cancer. N Engl J Med. 2019;363(8):733-42.

CAPÍTULO 2

FAZER MAIS É FAZER MELHOR? CONTEXTO FILOSÓFICO DOS CUIDADOS PALIATIVOS

Luciana Pinto Saavedra

Francisco de Souza Silva

Tenho visto minha vida com grande altitude. Como uma espécie de paisagem. Isso não quer dizer que não quero mais nada com a vida. Muito pelo contrário, sinto-me intensamente vivo, e desejo e espero, no tempo que ainda me resta, aprofundar minhas amizades, dizer adeus aqueles a quem amo, escrever mais, viajar, se tiver forças, atingir novos patamares de compreensão e descortino. Não há tempo para o que não é essencial.

Oliver Sacks

Introdução

A assistência em saúde ainda é norteadada pelo modelo biomédico, com enfoque voltado para um órgão, para uma doença e para a técnica, em detrimento do todo e de uma história de vida única. O diagnóstico e o tratamento (este cada vez mais moderno com os avanços da tecnologia) contribuem para que os profissionais se distanciem cada vez mais do prognóstico e da humanização do cuidado, com prontidão para as intervenções sem ponderar sobre a proporcionalidade das ações e o desejo do paciente.¹⁻³

Os cuidados paliativos exprimem cautela e vêm na contramão, quando os próprios cuidados de suporte se tornam cada vez mais espe-

cializados, para valorizar o cuidado, além do pensar sobre saúde e doença, mas com um despertar para uma vida interior, os sentimentos, os receios e as expectativas da pessoa doente e seus familiares, por meio da integração precoce, agregando benefícios ao tratamento direcionado.^{1,4}

Em todos os estágios da doença, não somente nos últimos dias, os cuidados paliativos existem para ajudar o paciente e sua família a viverem com a melhor qualidade de vida possível. O objetivo não é somente tratar o sofrimento físico de ambos, mas também o psicossocial, a espiritualidade e a contextualização da vida. O ideal é que não somente paliativistas realizem esses cuidados, mas que todos os profissionais de saúde resgatem e promovam um aprimoramento da formação humanística, com uma assistência digna, que ampare as necessidades de pacientes sem possibilidade de cura, criando uma relação positiva entre profissional e paciente, em qualquer fase da evolução da doença.

Ao longo do tempo, a mudança no conceito de uma filosofia de suporte para pacientes em processo de morte iminente para um cuidado multidimensional de alta complexidade é essencial como componente abrangente do cuidado com todos os pacientes com doença sem potencial curativo e ameaçadora à vida, incluindo os que recebem terapias modificadoras de doença.^{3,4}

Receber o diagnóstico de uma doença incurável causa grande impacto e faz a vida ser repensada nos múltiplos aspectos. Por isso, os cuidados paliativos são um olhar complexo para muito além do paciente. Têm como protagonistas o paciente e sua família num momento de fragilidade, angústia e incertezas, sendo mergulhados num mar de sentimentos, que são ainda mais aflorados pela intercessão dos sintomas físicos, psicológicos, sociais e espirituais.

Enquanto filosofia assistencial, os cuidados paliativos se dedicam a consolidar um modelo que reafirma a importância da vida, considerando

a morte como um processo natural; estabelecendo um cuidado que não acelere a chegada da morte, nem prolongue a vida com medidas desproporcionais; propiciando alívio da dor e de outros sintomas penosos; integrando os aspectos psicológicos e espirituais na estratégia do cuidado e oferecendo um sistema de apoio à família, para que ela possa enfrentar a doença do paciente e sobreviver ao período de luto.^{5,6}

Um profissional sozinho não é capaz de conduzir os princípios dos cuidados paliativos. Para tal, é importante uma equipe interdisciplinar, que auxilie o paciente a se adaptar às mudanças de vida impostas pela doença, a olhar para si como indivíduo complexo em suas mais diversas dimensões e a promover o enfrentamento, de forma harmônica e convergente, além dispensar atenção individualizada à sua família.^{5,6}

Uma camada extra de proteção: uma soma, não uma subtração

No modelo moderno, a morte é, para o médico e para o hospital, um fracasso. No modelo contemporâneo da boa morte, a equipe de saúde a compreende e busca minimizar, tanto quanto possível, a dor e o desconforto, com controle adequado dos sintomas, suporte emocional e espiritual ao paciente e a seus familiares. Essa situação pode ser dificultada quando há, por parte da equipe assistente, uma postura mais rígida quanto aos conhecimentos teóricos que baseiam as ações em cuidados paliativos e que entende que a alta tecnologia pode ser contraditória em relação a esse cuidado, quando, na verdade, ambos são complementares e proveem a continuidade da assistência.⁵

É importante compreender que cuidados paliativos não é igual a “não ter mais o que fazer” e “cuidado de final de vida”. Trata-se de uma intervenção de cuidado em conjunto com outros especialistas e uma equipe multiprofissional com grandes benefícios, quando iniciada precocemente junto aos tratamentos curativos e modificadores de doença, não devendo ser introduzida de forma tardia e nem sendo a última opção de cuidado

(Figura 2.1). A integração de um plano conjunto de assistência orientado para a proporcionalidade terapêutica contribui para potencializar a melhoria da qualidade de vida e a minimização dos sintomas do paciente e de sua família, reconhecendo e respeitando os direitos individuais.⁶



Fonte: D'Alessandro MP, Pires CT, Forte DN. Manual de Cuidados Paliativos. São Paulo: Hospital Sírio-Libanês/Ministério da Saúde; 2020.

Figura 2.1. Integração entre cuidados paliativos e cuidados curativos.

A experiência do adoecimento deve ser compreendida, e os pacientes em cuidados paliativos precisam ter um acompanhamento integral, que os considere como um ser humano único e digno, que tem sua história de vida, com experiências vividas e compartilhadas, as quais devem ser respeitadas até o fim. O respeito e o cuidado com o ser humano devem ser assegurados em todos os momentos de sua vida, e, mesmo que ele tenha doenças incuráveis e/ou esteja em seu processo de finitude, seus cuidados essenciais não devem ser esquecidos e nem abandonados, mas realizados e potencializados para que esses pacientes possam ter qualidade de vida até seus momentos finais, com uma morte digna e o mínimo de sofrimento possível.^{7,8}

Os cuidados paliativos colocam os profissionais diante de situações difíceis e complexas. Na formação dos profissionais de saúde, existe uma lacuna na abordagem de cuidados paliativos. Temas como a morte, o luto e o processo de morrer são poucos debatidos, com falta de preparo para a compreensão dos princípios e suas indicações. Uma assistência humanizada, que priorize a dignidade humana, deveria ser ensinada e priorizada nas

faculdades e residências em saúde, por meio de um conhecimento científico que aborde temas como humanização, vínculo, empatia e compaixão.^{9,10}

Para quebrar os paradigmas, são fundamentais a sensibilização e a mudança de mentalidade, por meio de uma formação mais ampla, que possa dar conta das emoções que permeiam os dilemas éticos, que acometem nossos pacientes, seus familiares e os profissionais de saúde que cuidam deles, empoderando-os, para que se sintam seguros, recebam um olhar diferenciado e tenham aperfeiçoamento constante.^{9,10}

As emoções que essas experiências despertam devem ser transformadas por meio de reflexões e vivências que potencializam o processo de cuidado, não subestimando o cuidar da pessoa doente e nem privilegiando apenas a doença. Há a necessidade de resgatar e compreender que toda a construção do cuidado deve proporcionar o alívio da dor total em todas as suas dimensões, pautada em estudo e conhecimento, pois o cuidado paliativo não deveria ser apenas humanizado, muitas vezes representado como o simples fato de dar a mão ou fazer festas de aniversário, sem ter um real sentido nesse processo. É um cuidado centrado na pessoa, guiado pela boa prática médica, não sendo sinônimo de “desistir do paciente”, mas de um equilíbrio entre a eficácia, o benefício e a onerosidade das intervenções propostas.⁷

A morte tranquila é aquela em que a dor e os demais sofrimentos são minimizados por uma palição adequada, na qual os pacientes não são abandonados ou negligenciados. Nela, os cuidados com aqueles que não vão sobreviver são tão importantes como aqueles que dispensados a quem irá sobreviver. Por isso, o controle de sintomas físicos é fundamental e deve ser feito com urgência, sem tempo a perder nesse cuidado, devendo ser realizado com dedicação total, ativa e integral.

Um controle de sintomas efetivo deve ser alcançado por meio de uma comunicação e um olhar atento para autonomia do paciente. A administração de medicações é necessária, independentemente do tempo de vida, e deve ser realizada na dose adequada e norteada pela decisão compartilhada, considerando seus valores pessoais. Além disso, procedimentos que melhorem a qualidade de vida, sem prolongar o sofrimento, devem ser instituídos e agregados, quando benéficos. Deve-se lembrar que controle de sintomas e qualidade de vida é subjetivo e deve ser construído junto dos valores do indivíduo, consolidando um cuidado que faz sentido para seu momento de vida e conforme as necessidades do paciente.¹¹

Construindo um plano de cuidado

Na época de Hipócrates, o médico que poderia prever o curso da doença era muito estimado, apesar de, muitas vezes, não poder alterar seu desfecho. O médico tinha duas obrigações fundamentais: ajudar a aliviar os sintomas dos doentes e ajudá-los a morrer. Hoje em dia, é possível curar algumas doenças e administrar o cuidado para outras doenças que não permitem alterar seu curso natural. Quando não for possível a cura, temos o dever de planejar o cuidado com sensibilidade, respeitando os desejos e a cultura dos pacientes, procurando oferecer o melhor tratamento, amenizando o sofrimento do paciente e evitando o abandono.¹²

Frequentemente ocorrem questionamentos sobre até quando se deve “investir” em pacientes em cuidados paliativos? É importante entender o uso destoante da palavra “investir” dentro da perspectiva do cuidar em cuidados paliativos, que, muitas vezes, é utilizado como argumento para o não uso de alta tecnologia ou tratamento adequado, configurando-se uma assistência antinômica. Contudo, o cuidado paliativo vai muito além da perspectiva de apenas limitação terapêutica e mostra que trabalhar com a possibilidade de tratamento não modificador da doença é “investir” para além da cura.^{7,11}

Quando pessoas com doenças incuráveis e seus familiares perguntam sobre o prognóstico, elas querem muitas vezes saber mais do que a expectativa de vida: como será a evolução da doença e quais as necessidades e as questões de saúde até o momento da morte. Esses conhecimentos ajudam a empoderar a família dentro do processo de cuidar, que ocorre de forma diferente de acordo com a trajetória de adoecimento. O processo de adoecimento é individual para cada paciente, pois é diretamente afetado por sua doença, por questões sociais e circunstâncias familiares, de modo que as prioridades e as necessidades são únicas.¹²

Os princípios bioéticos da beneficência, não maleficência, justiça e autonomia guiam a construção de um plano de cuidado/tratamento a partir do conhecimento que se tem do paciente, compreendendo o que dá sentido à sua vida, o que ele considera ser sofrimento e o que pode ser ou não tolerável durante seu processo de finitude, contrapondo, assim, os conceitos de distanásia e eutanásia. O tratamento é individual e único, sendo proporcional ao objetivo do cuidado, com o envolvimento de toda a equipe na tomada de decisão e participação autônoma do paciente ou de seus familiares no que diz respeito às intervenções sobre seus cuidados, evitando condutas precipitadas.^{6,13}

A filosofia da morte contemporânea deveria ser marcada pelo empenho dos profissionais de saúde em tornar o fim da vida do paciente um momento digno, cuidá-lo até seu último suspiro, dar voz a ele e permitir escolhas – principalmente do lugar onde deseja morrer.⁵

A morte, quando inevitável, deveria acontecer da maneira mais natural possível – da mesma forma que o parto, quando a parturiente se prepara para dar à luz e lhe são oferecidos exercícios para diminuir sua ansiedade, assim também deve ser o paciente diante da morte; nesses casos, a família é de real importância. Quando o indivíduo decide morrer em seu próprio lar, os profissionais de saúde devem considerar os familiares como

membros integrantes da equipe de cuidados paliativos, pois eles auxiliarão a equipe nos cuidados com o paciente.⁵

Afirmar a vida e a morte como processos naturais da vida

Atualmente, a morte deixou de ser um processo natural. Com os avanços das ciências médicas e tecnologias, o paciente não compartilha seu processo de fim de vida junto de sua família, mas dentro de hospitais, onde, muitas vezes, ocorre a manutenção artificial das funções vitais, por conta da obstinação terapêutica, aumentando o sofrimento do paciente e de seus familiares. Parece que se perde a capacidade de enfrentar o processo de morte como outrora, como nossos antepassados que viam a morte como parte do processo de existência.¹³

Aceitar a morte como parte da vida pode provocar sensações conflitantes nos profissionais de saúde. O contato direto com seres humanos em estado de saúde ou doença coloca o profissional diante de sua própria vida, dos próprios conflitos e de suas frustrações. O distanciamento, em geral, é utilizado como mecanismo de defesa, devido a tensões provenientes do contato frequente com a dor e o sofrimento, ao receio de cometer erros e às relações com pacientes difíceis. Porém, esse distanciamento pode negligenciar o cuidado e desumanizar a relação paciente-profissional de saúde.⁷

O profissional da saúde se sente desafiado quando percebe que a doença progrediu. A possibilidade de cura se torna inexistente, e a aproximação inevitável da morte está muito além dos tratamentos e intervenções. Não se aprende a lidar com a morte, com falhas terapêuticas, com progressões de doenças e com falta de esperança na cura, fazendo-se essencial compreender o significado da morte, o processo de morrer e o luto. Assim, o sentimento de impotência pode desaparecer, e é possível cuidar do paciente proporcionando alívio de seu sofrimento e uma boa morte.

O saber do profissional de saúde não consiste apenas na aplicação de uma série de conhecimentos científicos. Ele precisa abordar também o ser humano, sua subjetividade, seu sofrimento e seu entorno. Dessa forma, esse saber se consolida junto a uma visão humanitária e social, em prol do bem-estar do paciente e de seus familiares. Ao se deparar com a finitude humana e a compreensão do ser no mundo, deve-se reencontrar a antiga unidade originária da vida, compreendendo o paciente, que, como um ser humano, é repleto de possibilidades.¹³

Curar uma pessoa nem sempre significa curar uma doença. Às vezes, a cura significa aprender a cuidar dos outros, aliviar a dor de morrer ou permitir que alguém morra quando chegar o momento da morte, porém o profissional de saúde a entende como o que é necessário para verificar a eficácia dos tratamentos. É necessário entender que existe uma diferença entre prolongar a vida e prolongar o ato de morrer para o paciente viver uma vida sem sentido. Salvar a dignidade de uma vida também é salvar vidas.¹⁴

Referências

1. Stewart M, Brown JB, Weston WW, McWhinney IR, McWilliam CL, Freeman TR, et al. Medicina centrada na pessoa: transformando o método clínico 3. ed. Porto Alegre: Artmed; 2017 [citado 2021 Dez 7]. Disponível em: https://www.slowmedicine.com.br/wp-content/uploads/2018/09/STEWART-et-al-2017_Medicina-Centrada-na-Pessoa_-Tr-Moira-Stewart.pdf
2. Moritz RD (org). Cuidados paliativos nas unidades de terapia intensiva/ organizadora. São Paulo: Atheneu; 2012.
3. Christakis NA, Iwashyna TJ. Attitude and self-reported practice regarding prognostication in a national sample of internists. ArchIntern Med. 1998;158(21):2389-95.
4. Hui D, Hannon BL, Zimmermann C, Bruera E. Improving patient and caregiver outcomes in oncology: team-based, timely, and targeted palliative care. CA Cancer J Clin. 2018;68(5):356-76.
5. Hermes H, Lamarca IC. Cuidados paliativos: uma abordagem a partir das categorias profissionais da saúde. CienSaude Colet. 2013;18(9).
6. Oliveira AC, Silva MJ. Autonomia em cuidados paliativos: conceitos e percepções de uma equipe de saúde. Acta Paul Enferm. 2010;23(2):212-7.
7. Alves RS, Cunha EC, Santos GC, Melo MO. Cuidados paliativos: alternativa para o cuidado essencial no fim da vida. Psicol Ciên Prof. 2019;39:e185734.
8. Braga SB, Lacerda LO, Jube RN, Rezende MA. A filosofia do cuidado paliativo: uma revisão bibliográfica da literatura. Revista Científica FacMais. 2018 [citado 2021 Dez 7]; XIII(2). Disponível em: <https://revistacientifica.facmais.com.br/wp-content/uploads/2018/10/13.-FILOSOFIA-DO-CUIDADO-PALIATIVO-UMA-RE-VISÃO-BIBLIOGRÁFICA-DA-LITERATURA.pdf>
9. Cezar VS, Waterkemper R, Rabin EG, Castilho RK, Reys KZ. Continuous education in palliative care: an action research proposal. R Pesq Cuid Fundam. 2019;11(2).
10. Bastos BR, Fonseca AC, Pereira AK, Silva LC. Formação dos profissionais de saúde na comunicação de más notícias em cuidados paliativos oncológicos. Rev Bras Cancerol. 2016;62(3):263-6.
11. Floriani CA, Schramm FR. Cuidados paliativos: interfaces, conflitos e necessidades. Ciên Saúde Coletiva. 2008;13(Sup2):2123-32.
12. Murray SA, Kendall M, Boyd K, Sheikh A. Illness trajectories and palliative care. BMJ. 2005;330(7498):1007-11.
13. Magalhães JL, Nunes R. Tradição e fundamentos éticos hipocráticos aplicáveis à terminalidade da vida. Rev Bioét. 2014;22(3).
14. Lucas V. On healing and palliative care. Eur J Palliat Care. 2018;25(1).

CAPÍTULO 3

QUANDO O CORPO E A MENTE NOS AVISAM DO ADOECER

Raphael Lacerda Barbosa

Dolores Noronha Galdeano

O aviso do adoecer

Adoecer é uma experiência única, subjetiva e complexa, com potencial para impactar nos múltiplos aspectos da vida de uma pessoa e sua família, do financeiro ao organizacional, emocional e espiritual.¹ Por outro lado, também pode ser visto como um processo.

Existem muitas formas diferentes de doença e de vivenciá-la. Pode-se facilmente pensar em vários tipos de sinais e sintomas que costumam aparecer ao longo da história da doença de alguém enfermo. Em geral, são dois os cenários possíveis: pode-se eventualmente estar diante de uma condição mais simples, autolimitada ou tratável. É quando o sofrimento decorrente da condição, seja pequeno ou grande, tem data para terminar. Entretanto, o cenário se modifica quando se encara uma doença incurável, progressiva e/ou ameaçadora à vida. A doença não irá embora e ainda gerará consequências permanentes na vida do indivíduo.

Dentro de qualquer um dos dois cenários apresentados, antes de se chegar ao momento em que a doença incomoda, com suas dores, febres, tosses ou falta de ar, existem instantes em que a doença está ali presente, mas nada ainda é sentido. Nós nos sentimos saudáveis, dentro do nosso parâmetro individual de higidez. A rotina, os planos, os compromissos, as

irritações, os desejos, as alegrias, as tristezas, tudo continua como se nada estivesse acontecendo. Trata-se de um corpo saudável, que não incomoda e é praticamente esquecido. De certa forma, é possível encarar erroneamente o nosso corpo e a nossa mente como imortais.² A vida segue inalterada. Trata-se, dentro da história natural da doença, da fase pré-clínica e assintomática.³

Porém, o processo do adoecimento já está em curso. Somos mantidos em um espaço-tempo de ignorância. Até que, pouco a pouco, algumas sensações aparecem, e já não nos sentimos como nós mesmos: um cansaço que não estava ali, uma tosse que incomoda ou uma dor que não existia. A doença surge como um alerta que avisa que temos, sim, um corpo que pode adoecer, e somos, sim, finitos. O indivíduo experimenta uma sensação de traição de seu próprio corpo⁴ e, então, faz (muitas vezes internamente) a seguinte pergunta: será que estou doente?

Do questionamento para a confirmação de um diagnóstico, as pessoas podem percorrer múltiplos caminhos, como ignorar os sinais e sintomas; seguir a rotina até quando possível; não comunicar para outras pessoas; criar cenários catastróficos na mente; manter-se em estado de hipervigilância sobre o corpo; buscar rapidamente auxílio profissional ou auxílio de alguém conhecido ou se automedicar. O tempo inexoravelmente passa, e, independentemente do caminho escolhido, avisos sobre o adoecimento aumentam gradativamente, até que os vários percursos desembocam em um destino comum, que é o de lidar com a doença.

Elisabeth Kübler-Ross, psiquiatra suíço-americana, foi pioneira em descrever os comportamentos humanos desencadeados pela chegada de uma condição ameaçadora à vida. As pessoas tendem a apresentar reações emocionais, como negação, raiva, barganha, depressão e aceitação.⁵

Vivenciar adoecimento também pode ser visto como um estado de ambivalência. O indivíduo faz movimentos de vai-volta, em um alternar entre negação e aceitação da doença, por vezes mostrando-se ciente da

condição, em outros momentos comportando-se como se ela não existisse.⁶ O processo gerado pela nova condição de saúde também é vivenciado pelos familiares e amigos, gerando uma nova conjuntura de relações atravessadas pelo sofrimento da finitude.

Depois dos primeiros sinais, corpo e mente alertam sobre a progressão da doença. Para quem trabalha com cuidados paliativos, o que se vê é que, independentemente da forma como a pessoa lida emocionalmente com a doença, em algum momento a condição progride, trazendo novos desdobramentos. Então, o paciente, a família e a equipe de saúde têm de gerenciar uma condição diferente da anterior. Isso acontece repetidamente, de uma forma diferente a cada dia. Representa o corpo e a mente em constantes mudanças.

A dualidade corpo-mente

Ao longo da história, muito já foi discutido, investigado e refletido sobre o corpo e a mente e se eles representam dois elementos separados ou duas partes de um só elemento. Essa visão dual entre o corpo e a mente foi longamente reforçada nas formações dos profissionais de saúde, que constroem uma base clínica apoiada na separação das duas partes, seguindo um modelo biomédico tradicional. As afecções do corpo são unicamente do corpo, sem inter-relação com aspectos psicossociais; as condições que afetam a mente são particularmente da mente e não respondem por sinais e sintomas corporais.⁷

Entretanto, essa perspectiva tem sido combatida, a fim de que as pessoas e os profissionais de saúde tenham uma compreensão mais ampla sobre os processos de saúde e doença. As emoções exercem uma forte influência no corpo, tão determinante quanto a exercida pelos objetos exteriores, reforçando a relevância de analisar o ser humano enquanto uma unidade. Há uma interação contínua e uma influência recíproca entre sentimentos e corpo físico, com interferências diretas e indiretas do meio social do indivíduo, que atravessam o processo de adoecer.⁸

Quando uma enfermidade dá seus primeiros sinais, são muitas as formas de percepção e de enfrentamento. Dor, ansiedade, preocupações, cansaço, insônia e culpas vêm muitas vezes juntos dentro de uma compreensão biopsicossocial. Como exemplo, um sintoma inicial de falta de ar pode vir acompanhado de uma fantasia de morrer asfixiado, assim como supostamente ocorreu quando o pai do indivíduo faleceu de um câncer parecido. Essa situação pode fazer com que a pessoa (e/ou a família) perceba e sinta de forma amplificada a dispneia, gerando impacto direto no processo de recebimento do diagnóstico, no enfrentamento da doença e nas demandas de manejo de cuidados, como no uso de oxigênio suplementar. Não há como separar o corpo da mente. O que existe é uma unidade funcional que representa uma relação complexa entre essas duas instâncias.⁸

Os sinais da finitude

Todos temos uma imagem de nós mesmos com relação a como nosso corpo e nossa mente funcionam. É possível estimar quanto de peso conseguimos carregar ou a distância que podemos correr até cansar. No entanto, na maior parte do tempo, não se pensa sobre o próprio corpo funcionando. Ele realiza as funções quase que de maneira imperceptível, de modo que não nos percebemos a respiração, os membros em movimento, os músculos contraindo e o raciocínio em construção. Quando uma dessas atividades passa a não funcionar bem, logo sentimos sua falta: é o momento em que nos sentimos conscientes da respiração, pois a doença traz a falta de ar como sintoma. Em outras palavras, a autopercepção da fragilidade humana é traduzida como um sinal de finitude.

A finitude da vida é sentida quando nos lembramos de que não somos invencíveis, e que o ser humano pode adoecer e pode envelhecer.⁴ Quando o indivíduo se dá conta das mudanças corporais e do mau funcionamento de seus órgãos, o fim da vida torna-se perceptível.

Dentro do contexto de cuidados paliativos, a pessoa passará, gradativamente, a depender de ajuda para a realização das atividades mais simples, como se alimentar, fazer sua higiene, locomover-se, tomar os medicamentos nos horários previstos, entre outras coisas fundamentais para seu bem-estar. Todo o processo, apesar das limitações progressivas que se colocam, tende a ser bem-sucedido no que se refere ao cuidado mais adequado quando o paciente encontra na família e em seus cuidadores o apoio eficaz para atenção às suas necessidades.¹

Do ponto de vista psicológico, o paciente pode apresentar reações emocionais diferentes de ajustamento, resultantes das alterações provocadas pelo adoecimento. A reação de adaptação é uma resposta que varia conforme a absorção do significado pessoal e subjetivo da doença física, que está relacionada a características de personalidade, a circunstâncias pessoais, à própria natureza da doença e ao impacto do tratamento.¹

O importante a ser destacado é que os sinais clássicos do fim da vida, especificamente do processo ativo de morte, como hipotensão, bradicardia, extremidades frias e edema corporal, os quais trazem a ideia de que a terminalidade está próxima, não constituem o momento em que, de fato, a pessoa percebe a finitude da vida. Esses primeiros sinais já são suficientes para desencadear a percepção da finitude, o que é espaço de trabalho para as equipes de saúde na perspectiva de abordagem e apoio.

O que fazer com esse novo corpo-mente?

A partir do momento em que aqueles primeiros sinais do adoecimento se confirmam em um diagnóstico definitivo, as mudanças que, por certo momento, poderiam ser pensadas como temporárias tornam-se definitivas e potencialmente progressivas. Essa realidade modifica amplamente como o indivíduo encara seu futuro dentro de um cenário de vida diferente: trata-se de um novo corpo-mente.

Em geral, pensa-se na perda apenas no momento do morrer. Entretanto, as mudanças descritas neste capítulo também devem ser encaradas como perdas, que ocorrem um pouco a cada momento. Desse modo, as pessoas passam por um contínuo de pequenas perdas no dia a dia, ou seja, por um processo de luto por um corpo que não é mais o mesmo e por uma vida que não será mais a mesma a partir daquele ponto.

O luto é o processo que se inicia com uma perda. É um período de recolhimento em si e uma experiência emocional profunda e individual, definida pela capacidade de lidar com perdas. O luto, em si, não deve ser considerado uma condição patológica, mesmo que haja mudanças temporárias no estilo de vida, como perda de interesse pelo convívio social e pelas atividades do cotidiano. Cada pessoa reage de uma forma diferente da outra, não existindo um tempo padronizado.⁹

Kübler-Ross, em seus estudos sobre a proximidade da morte com pacientes terminais, dedicou-se aos estágios do luto. Quando se pensa sobre como a pessoa que recebeu um diagnóstico de uma doença ameaçadora à vida irá lidar com seu novo corpo-mente, os estágios descritos pela autora permitem um vislumbre da complexidade do luto. Tais estágios não são indissociáveis e podem ocorrer ao mesmo tempo.⁵ São eles:

- Negação e isolamento: costuma ser o primeiro sentimento diante da notícia do diagnóstico. Funciona como uma proteção, na qual o indivíduo observa a doença de longe, como algo dissociado dele, de outro lugar, antes que consiga se aproximar.
- Raiva: surge quando não é mais possível negar o fato e há o sentimento de revolta, de inveja e de ressentimento (“por que eu e não com outra pessoa?”). Para a família e os amigos, é uma fase difícil de lidar, pois suas atitudes não têm justificativa plausível.
- Barganha: o paciente começa a ter esperança de uma cura divina ou de um prolongamento da vida, em troca de méritos que acredita ter ou ações que promete empreender.

– Depressão: é o estágio de sentimentos de debilitação e tristeza, acompanhados de solidão e saudade do eu anterior. Funciona como uma preparação para suas perdas. É importante lidar com as angústias e as ansiedades para conseguir aceitar o diagnóstico com menos pesar.

– Aceitação: após externar sentimentos e angústias, inveja pelos vivos e sadios, raiva pelos que não são obrigados a enfrentar a morte, lamento pela perda iminente de pessoas e de lugares queridos, a tendência é que a pessoa aceite sua condição e contemple seu fim próximo com mais tranquilidade e menos expectativa. Sente-se mais em paz e começa a ter condições de se organizar na vida, adequando os planos, priorizando desejos e construindo novos objetivos.

A esperança é o sentimento mais comum em todos os estágios do luto. Até os mais conformados esperam por uma possibilidade de cura. A ausência de esperança é o prenúncio do fim.⁹ Porém o adoecimento não precisa significar o fim. Dentro desse estágio de vida interpelado pela doença, há muito que fazer com esse novo corpo-mente. Muitas vezes, as pessoas passam anos adiando seus planos, ignorando seus desejos e distanciando-se daqueles que amam por outras necessidades. A equipe de saúde tem como um dos papéis tentar resgatar esses aspectos e ajudar o indivíduo a construir novos planos, que levem suas prioridades em consideração.

Considerações finais

Apesar de a morte ser parte da vida, devido ao avanço médico técnico-científico e da relação de evitação da humanidade com a finitude, ela é praticamente tratada como tabu ou algo a ser evitado a qualquer custo. Na história da humanidade, essa contextualização do morrer como um ato temeroso advém de um processo de mudança gradual e histórica. Houve uma transformação importante do significado da morte e do morrer, desde ato ritualístico sagrado, como era visto nas épocas antigas e pré-históricas; um momento solene de arrependimento e contato com o divino,

como na Idade Média, até que passou a ser muito distante do imaginário rotineiro dos seres humanos, como no Renascimento. Aos poucos, a morte tornou-se um fato artificial e distante, não natural e próxima.¹⁰

Dentro desse contexto, lidar com uma doença irreversível e ameaçadora à vida é difícil e complexo. Muitos são os elementos participantes: a própria pessoa, a família, o trabalho, a vida social, o lazer, o financeiro, o emocional, os impactos dos sintomas e a queda de funcionalidade. Cada um desses elementos se modifica drasticamente e precisa se adaptar a uma nova condição.

A pessoa acometida pela enfermidade é avisada dessas mudanças a todo instante por meio de um corpo e uma mente que não são mais os mesmos. O apoio de uma equipe de saúde sensível a essas questões permite um melhor enfrentamento da situação, oferecendo suporte no controle de sintomas e no apoio emocional e espiritual e mantendo a maior funcionalidade e qualidade de vida possíveis.

Referências

1. Silva SM. Os cuidados ao fim da vida no contexto dos cuidados paliativos. Rev Bras Cancerol. 2016;62(3):253-7.
2. Cherer EQ, Quintana AM, Leite CT. Repercussões psíquicas do adoecer: um relato de atendimentos na nefrologia hospitalar. Psicol Teor Prat. 2012;14(2):66-73.
3. Leavell H, Clark EG. Medicina preventiva. São Paulo: McGraw-Hill; 1976.
4. Santos RC, Custódio LM. Reflexões sobre a finitude: concepções históricas, psicológicas e cognitivas sobre a morte. Psicologia.pt. 2017 [citado 2021 Nov 22];1-15. Disponível em: <https://www.psicologia.pt/artigos/textos/A1101.pdf>
5. Kübler-Ross E. Sobre a morte e o morrer: o que os doentes terminais têm para ensinar a médicos, enfermeiros, religiosos e aos seus próprios parentes. 5. ed. São Paulo: Martins Fontes; 1992.
6. Stroebe M, Schut H. The dual process model of coping with bereavement: rationale and description. Death Stud. 1999;23(3):197-224.
7. Borges GF, Vicentini MR. Descartes e a psicossomática: a relação mente e corpo no modelo médico. Revista Contemplação. 2013;6(3):1-18.
8. Marques L. Corpo-emoções-mente em tempos de isolamento social. Universidade Federal do Rio Grande do Sul. 2020 [citado 2021 Nov 26]. Disponível em: <https://www.ufrgs.br/coronavirus/base/artigo-corpo-emocoes-mente-em-tempos-de-isolamento-social/>
9. Rangel L. Luto: estamos preparados para morrer e para lidar com a morte? Hospital Infantil Sabará. 2021 [citado 2021 Nov 26]. Disponível em: <https://www.hospitalinfantilSabara.org.br/sintomas-doencas-tratamentos/luto/>
10. Correa MR, Hashimoto F. Finitude, envelhecimento e subjetividade. Revista Temática Kairós Gerontologia. 2012;15(12):85-99.

CAPÍTULO 4

TEMPO VIVIDO, TEMPO ESQUECIDO – QUANDO INICIAR OS CUIDADOS PALIATIVOS?

João Luiz Hopf
Paula Leite Dutra
Aline Zaiatz Crestani

Introdução

Estamos acostumados a celebrar a vida. Comemoramos nascimentos, festejamos aniversários e solenizamos as conquistas obtidas ao longo da nossa existência. Contudo, quando nos deparamos com o processo de adoecimento, seja pela própria experiência, a de um familiar ou de um amigo, muitas vezes encaramos questionamentos e aflições acerca da vida e da morte.

A morte e a doença, a exemplo de um diagnóstico de câncer, infecção por HIV ou alguma doença crônico-degenerativa, ainda são vistas como tabus em nosso meio, uma vez que comprometem o bem-estar físico, mental, social e emocional, não apenas do paciente, mas também de seus familiares. Em contextos como esses, em que nos sentimos tomados por reflexões repletas de angústias, dúvidas e medos, além de sofrimentos físicos inerentes à doença, é que podemos contar com uma equipe de cuidado paliativo.

Cuidado paliativo é definido, segundo a Organização Mundial da Saúde (OMS), como:

Abordagem que visa melhorar a qualidade de vida de pacientes e familiares no contexto de uma doença grave e ameaçadora da vida por meio da prevenção, do alívio do sofrimento, da identificação precoce e do tratamento impecável da dor e de outros sintomas e problemas físicos, psíquicos, sociais e espirituais.¹

Fica evidente pela definição conceitual de cuidado paliativo que este deve se iniciar precocemente para identificar e tratar os sofrimentos dos pacientes e seus familiares. Todavia, encontram-se barreiras na implementação de serviços de cuidados paliativos e para o início da abordagem dos pacientes. Essas barreiras são oriundas de diversos cenários, como, por exemplo, o modelo de ensino dos profissionais de saúde, o entendimento da abordagem pelos pacientes, as dificuldades econômicas, a indisponibilidade de fármacos necessários para alívio dos sintomas físicos e o desconhecimento técnico.

Dentre essas barreiras, não podemos menosprezar um importante fator para o retardo do início da abordagem de cuidado paliativo dos pacientes: o desconhecimento técnico dos profissionais de saúde. Um questionamento e uma reflexão que merecem ser pontuados: Os profissionais de saúde são preparados em suas graduações para as tomadas de decisões e compartilhamento de angústias dos pacientes e familiares?

As equipes que assistem os pacientes com doenças ameaçadoras à continuidade da vida estão presentes nos momentos de maiores aflições e questionamentos dos pacientes e seus familiares. As dúvidas e os medos oriundos do momento de adoecimento e de decisões a serem tomadas mediante situações de vida e morte implicam no compartilhamento de decisões entre binômio paciente-família e os profissionais de saúde.

Infelizmente, cultivamos o modelo educacional que impõe como

regra parâmetros como eficácia, rentabilidade econômica e esmero na formação técnica, mas subestimamos a educação em valores éticos.² O modelo cartesiano de ensino, condutor da formação de profissionais da área de saúde, privilegia o conhecimento fragmentado de acordo com percepções específicas de cada área do saber acadêmico, desconsiderando a óbvia inseparabilidade entre as partes que constituem o ser humano integral.

Essas considerações acerca das barreiras à implementação precoce do cuidado paliativo levam a concluir que muito há de ser mudado no modelo atual de ensino para que se ofereça adequada educação aos profissionais de saúde. É certo que é uma tarefa de grande complexidade formar profissionais preparados para esse desafio nos tempos atuais.

Outro fator relevante para a implementação precoce dos cuidados paliativos para pacientes e famílias em momento de sofrimento perante uma doença ameaçadora à continuidade da vida é o papel do cuidado paliativo no acolhimento e na possibilidade de trabalhar com o luto antecipatório ou luto após a morte do ente querido.

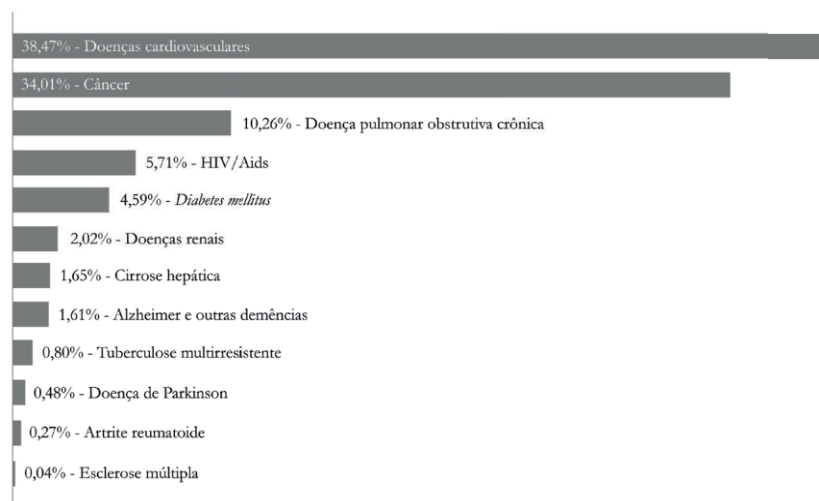
O objetivo do cuidado paliativo é a assistência em todo o processo de finitude humana, o que inclui a fase do luto vivenciado pelo paciente e por sua família. O luto apresenta-se como uma reação normal e prevista com a quebra de um vínculo, vivenciado de forma contextual e subjetiva. O luto pode ser antecipatório, que é qualificado pela perda esperada vivida pelo paciente e por sua família, na fase compreendida entre o diagnóstico e a morte propriamente dita. O cuidado no luto varia de acordo com as necessidades de cada pessoa e da família afetada. Embora a maioria dos indivíduos tenha recursos internos suficientes para se adaptar a essa transição de vida, alguns são mais vulneráveis e podem estar em risco de desenvolver problemas de ordem física ou psíquica e até de procurar serviços de emergência médica e de internação hospitalar. Por essa razão, é inegável a relevância dos cuidados paliativos como uma modalidade de

cuidado que alivia os sintomas físicos espirituais e dá apoio psicossocial desde o diagnóstico de uma doença sem cura até o fim da vida e ao longo do processo de luto do paciente e da família.³

Quando iniciar cuidados paliativos em adultos?

A medicina nos últimos tempos foi instituída como uma abordagem dualista, que separava a cura para o corpo dos cuidados das dimensões espirituais e psicossociais. Essa polarização não auxiliou no entendimento e no cuidado do sofrimento do paciente adoecido por muitos anos. O cuidado paliativo vem como uma resposta ativa à necessidade de um cuidado de saúde que combinasse ciência e humanismo, na tentativa de prevenir e tratar sofrimentos de pacientes com doenças graves ameaçadoras da vida.⁴

Diante desse cenário amplo, como reconhecer os pacientes que necessitam de cuidados paliativos? Diferente do que se acredita, em torno de 60% das pessoas que necessitam desse cuidado não são pacientes oncológicos (Figura 4.1).⁵



Fonte: modificada de Connor SR, Bermedo MC (Eds.). Global atlas of palliative care at the end of life. London/Geneva: Worldwide Hospice Palliative Care Alliance/World Health Organization; 2014 [cited 2022 Feb 3]. Available from: https://www.who.int/nmh/Global_Atlas_of_Palliative_Care.pdf

Figura 4.1. Distribuição de adultos com necessidade de cuidados paliativos no fim da vida.

Esse contexto de múltiplas doenças envolvidas por histórias singulares de cada indivíduo traz um desafio enorme: quando indicar cuidados paliativos na população adulta?

Deve-se valorizar a biografia do paciente com seu contexto emocional e cultural diante do adoecer associado à história atual da doença e de seus efeitos sintomáticos e funcionais na qualidade de vida da pessoa. Esses pontos mostram a necessidade de uma avaliação individual e ampla, sem possibilidade de protocolos, sendo necessário o envolvimento de uma equipe multidisciplinar e interdisciplinar.⁶

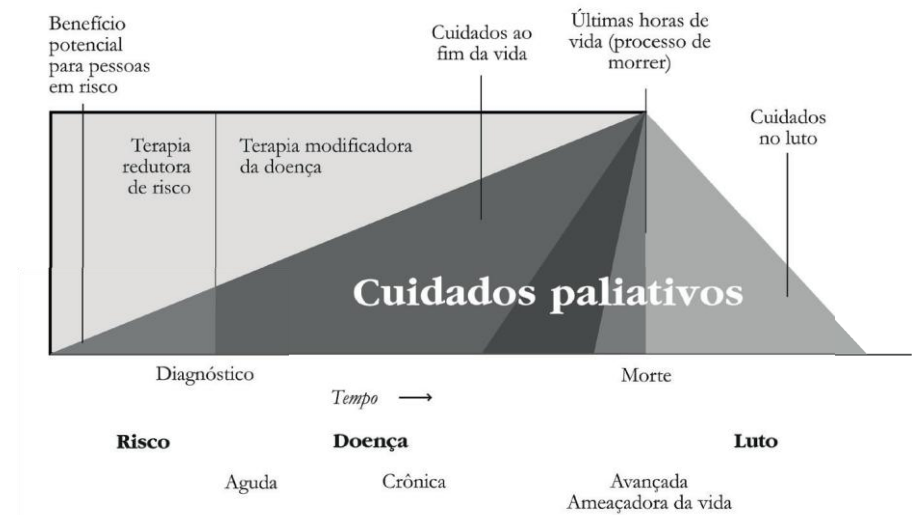
Conforme a *National Comprehensive Cancer Network®* (NCCN), tais situações relacionadas ao paciente seriam indicadores para avaliação de equipe especializada em cuidados paliativos:⁷ paciente com diagnósticos de doenças limitadoras da vida; limitadas opções de tratamento oncológico; necessidades de esclarecimentos de metas de cuidados; dificuldades no estabelecimento de Diretivas Antecipadas de Vontade; autorrisco no mau manejo da dor ou outros sintomas, assim como sintomas refratários ao tratamento; visitas frequentes à emergência ou frequentes internações hospitalares; e internações complicadas em unidade de terapia intensiva ou internações prolongadas e solicitação para abreviar a vida. São relacionadas ao paciente/familiar/cuidador: alto risco para luto complicado; suporte social inadequado; limitações financeiras; discordância familiar; crise espiritual ou existencial e preocupação do paciente com a família. São relacionadas à equipe: problemas complexos de coordenação de cuidados entre várias equipes; fadiga da compaixão; sofrimento moral; *burnout* e treinamento de resiliência.

Os principais elementos da avaliação clínica do paciente envolvem:^{6,8}

- Dados biográficos: idealmente sendo coletados por equipe multidisciplinar na qual se busca uma visão integrada do paciente.
- Avaliação funcional: o *status* funcional é um preditor de sobrevida, devendo ser um norteador no planejamento do cuidado do paciente. Alguns instrumentos são frequentemente utilizados na prática da avaliação em cuidados paliativos: *Palliative Performance Scale* (PPS) e *Karnofsky Palliative Scale* (KPS).
- Diagnóstico: é fundamental que se avaliem as patologias da doença que mais afetam o quadro clínico global, considerando as comorbidades associadas.
- Prognóstico.

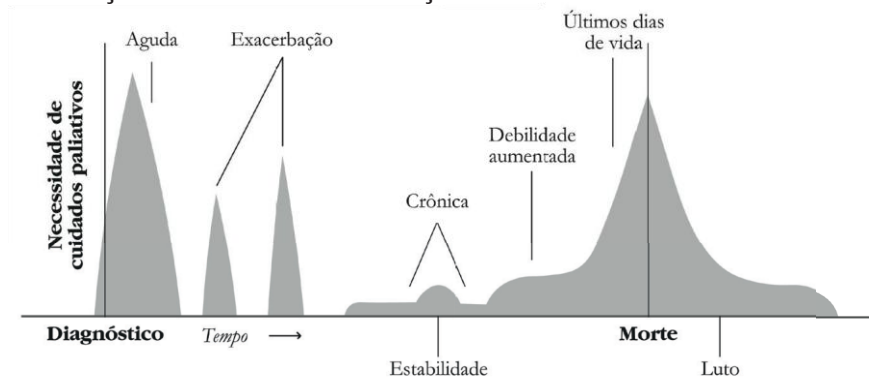
Tais elementos são chaves para uma avaliação global, sendo eixos norteadores para se reconhecer o momento da evolução de doença e, assim, em conjunto com valores e desejos do paciente, criar um plano de cuidado adequado e holístico.⁸

Em geral, no início da doença, as necessidades do paciente estão focadas em terapias modificadoras. Com a progressão do quadro e as possíveis reduções das propostas terapêuticas, é esperado que surja um aumento na intensidade de sintomas físicos, assim como outros sofrimentos inerentes à vida humana, como as questões psíquicas, sociais e espirituais. Nesse contexto, há uma transição no foco do cuidado, tendo a terapêutica em cuidados paliativos um aumento em sua demanda. Destaca-se que, durante todo o curso de uma doença ameaçadora e que traga sofrimento ao paciente e seus familiares, o cuidado deve ser em conjunto entre terapias modificadoras da doença e cuidados paliativos, e não de maneira dicotômica, uma vez que o sofrimento humano é único e pode estar presente em todas as fases da doença (Figuras 4.2 e 4.3).^{3,5,6}



Fonte: adaptada de Sociedade Brasileira de Geriatria e Gerontologia (SBGG). Vamos falar sobre cuidados paliativos. SBGG; 2015 [citado 2022 Fev 3]. Disponível em: <https://sbgg.org.br/wp-content/uploads/2014/11/vamos-falar-de-cuidados-paliativos-vers--o-online.pdf>.¹¹

Figura 4.2. Benefício potencial dos cuidados paliativos para os pacientes em relação ao momento da doença.



Fonte: adaptado de Sociedade Brasileira de Geriatria e Gerontologia (SBGG). Vamos falar sobre cuidados paliativos. SBGG; 2015 [citado 2022 Fev 3]. Disponível em: <https://sbgg.org.br/wp-content/uploads/2014/11/vamos-falar-de-cuidados-paliativos-vers--o-online.pdf>.

Figura 4.3. Variação da necessidade de cuidados paliativos.

Ainda sobre as fases das doenças, diante de seu avanço e da redução da disponibilidade de terapias modificadoras, é esperado um aumento da fragilidade do paciente, com piora progressiva da funcionalidade, sendo uma

provável evolução para critérios de terminalidade. Nessa fase, comumente estão presentes sofrimentos intensos, sendo importante sua identificação, para que se possam oferecer condutas técnicas realísticas ao momento de vida em comunhão com os valores e os objetivos do núcleo paciente-família.⁹⁻¹¹

Como ferramenta auxiliar na definição do prognóstico dos pacientes e na identificação precoce de critério de terminalidade, pode-se lançar mão da pergunta surpresa (Você ficaria surpreso se este paciente morresse no próximo ano?). A resposta negativa deve ser gatilho para um olhar criterioso com auxílio de outros fatores prognósticos, como capacidade funcional e estado nutricional, para direcionamento do cuidado com foco em qualidade de vida em decisões compartilhadas com doente e seus familiares. Tal ferramenta foi validada por vários estudos, tendo correlação significativa com a sobrevida de pacientes com doenças avançadas.^{9,10}

Os cuidados no fim de vida são uma parte importante dos cuidados paliativos, momento em que se caracteriza por irreversibilidade e proximidade com a morte. Nessa fase, o cuidado paliativo deve ser considerado como um modo de cuidado exclusivo do doente, devendo a equipe utilizar-se de competências técnicas paliativas, rigor ético e alta sensibilidade e empatia para uma boa prática da palição.¹²

Por fim, o cuidado do processo de luto deve fazer parte da equipe de cuidado paliativos, sendo as necessidades e o tempo variáveis cada realidade familiar.⁶

As premissas fundamentais dos cuidados paliativos pressupõem um cuidado digno, sensível e centrado nas necessidades e nos desejos dos pacientes e familiares envolvidos de acordo com seu momento de vida.⁴

Quando iniciar os cuidados paliativos pediátricos?

Os cuidados paliativos pediátricos são o alívio do sofrimento físico, social, emocional e espiritual das crianças e suas famílias. Esses cuidados

não se restringem aos cuidados de fim de vida. Eles também envolvem o gerenciamento de sintomas e atenção a todas as esferas de sofrimento em qualquer ponto do curso de uma doença infantil. Os cuidados paliativos podem e devem ser integrados aos cuidados curativos desde o diagnóstico da criança até sua morte (ou até que sua doença seja controlada ou curada).¹³⁻¹⁵

Embora os princípios dos cuidados paliativos sejam os mesmos em crianças e adultos, a implementação dos cuidados é substancialmente diferente devido a: habilidades cognitivas variadas e maturidade emocional da criança ou adolescente; diferenças na comunicação; passagem por diferentes fases do desenvolvimento; diferenças nas causas de doenças com risco de vida e necessidades de cuidados paliativos (Tabela 4.1); diferenças em questões emocionais e psicológicas em relação a crianças gravemente doentes; necessidade de lidar com a criança, os pais e, em algumas famílias, irmãos e dependência dos adultos e dificuldade na tomada de decisões.¹

Tabela 4.1. Necessidades de cuidados paliativos pediátricos

Condições	Exemplos de doenças
Condições em que o tratamento curativo é possível, mas pode falhar	Doenças oncológicas e cardíacas
Condições que exigem longos tratamentos para melhoria da qualidade de vida, e a morte prematura é inevitável	Fibrose cística, distrofia muscular de Duchenne e HIV
Condições progressivas sem possibilidades curativas, em que o tratamento se prolonga por muitos anos	Osteogênese imperfeita, mucopolissacaridose
Condições irreversíveis e não progressivas e que implicam em grande vulnerabilidade, suscetíveis a complicações e a morte prematura (paralisia cerebral)	Paralisia cerebral

Existem muitas barreiras para o início dos cuidados paliativos na população pediátrica. Uma barreira importante é a ideia de que essa abordagem só deve ser iniciada quando não há mais possibilidade de tratamento curativo. Entretanto, a situação ideal é oposta, ou seja, a integração precoce dos cuidados paliativos com o tratamento curativo deve ser padrão para crianças que fazem diagnóstico de uma doença ameaçadora à vida.¹⁴ Essas dificuldades são ainda mais evidentes quando nos referimos ao atendimento perinatal e neonatal.¹⁶

Essa abordagem pode ser incluída no período perinatal, quando é realizado diagnóstico de doença fetal com risco de vida, como malformações graves, ou quando há possibilidade de necessidade de grande suporte médico com risco de sequelas ou até mesmo óbito após o nascimento. Esse acompanhamento pode iniciar como suporte aos pais para enfrentamento de uma gestação com alto risco de óbito fetal, durante o processo do parto e após o nascimento, continuando esse cuidado no período neonatal e pediátrico.^{17,18} A fase inicial de vida funciona como o ponto de partida para o acompanhamento de longo prazo de crianças com doenças crônicas complexas e necessidades de cuidados especiais de saúde.¹⁹

Uma revisão sistemática publicada em 2019, que avaliou o tempo de acompanhamento de cuidados paliativos na população pediátrica com câncer, mostrou que existe um atraso no início da avaliação dos cuidados paliativos nessa população, que ocorre tarde na trajetória da doença ou muito próximo ao óbito do paciente. A discussão sobre cuidados paliativos não acontece concomitante ao diagnóstico, como recomendado pelos consensos dos cuidados paliativos. Esse cenário se deve muito ao despreparo dos médicos sobre comunicação, controle sintomático e grande otimismo dos profissionais em relação ao prognóstico.²⁰ Apesar desse desconhecimento e do despreparo dos médicos em relação aos cuidados paliativos, é a população oncológica que mais recebe essa abordagem em comparação às crianças com outras doenças crônicas potencialmente fatais.¹⁴

Quanto mais precoce o início da abordagem paliativa, melhores são as oportunidades de explorar as metas do cuidado e realizar planejamento médico de acordo com os valores do paciente e da família por meio de compreensão sólida sobre prognóstico e alinhamento de expectativas.¹⁸

Referências

1. World Health Organization (WHO). Integrating palliative care and symptom relief into primary health care: a WHO guide for planners, implementers and managers. Geneva: WHO; 2018 [cited 2022 Jan 22]. Available from: <https://apps.who.int/iris/handle/10665/274559>
2. Siqueira JE. Educação médica em bioética. Rev Bras Bioet. 2007;3(3):301-27.
3. Fernandes MA, Costa SF, Morais GS, Duarte MC, Zaccara AA, Batista PS. Palliative care and grief: a bibliometric study. Esc Anna Nery. 2016;20(4).
4. Fonseca PR. Tratado de dor oncológica. Rio de Janeiro: Atheneu; 2019.
5. Worldwide Palliative Care Alliance (WPCA). World Health Organization (WHO). Global atlas of palliative care at the end of life. Geneva: WHO; 2014 [cited 2022 Jan 22]. Available from: https://www.who.int/nmh/Global_Atlas_of_Palliative_Care.pdf
6. Castilho RK. Manual de cuidados paliativos. Rio de Janeiro: Atheneu; 2021.
7. Dans M, Smith T, Back A, Baker JN, Bauman JR, Beck AC, et al. NCCN Guidelines insights: palliative care, Version 2.2017. J Natl Compr Canc Netw. 2017;15(8):989-97.
8. Carvalho RT. Manual da residência de cuidados paliativos abordagem multidisciplinar. Barueri: Manole; 2018.
9. Downar J, Goldman R, Pinto R, Englesakis M, Adhikari NK. The "surprise question" for predicting death in seriously ill patients: a systematic review and meta-analysis. CMAJ. 2017;189(13):E484-93.
10. Faria de Sousa P, Julião M. Translation and validation of the Portuguese version of the surprise question. J Palliat Med. 2017;20(7):701.
11. Sociedade Brasileira de Geriatria e Gerontologia (SBGG). Vamos falar sobre cuidados paliativos. SBGG; 2015 [citado 2022 Fev 3]. Disponível em: <https://sbgg.org.br/wp-content/uploads/2014/11/vamos-falar-de-cuidados-paliativos-vers--o-online.pdf>
12. Duarte RC, Nogueira-Costa R. Tratamento do paciente geriátrico portador de câncer. In: Freitas EV, Py L. Tratado de geriatria e gerontologia. Rio de Janeiro: Guanabara; 2017. p. 2725-49.
13. Korones DN. Pediatric palliative care. Pediatr Rev. 2007;28(8):e46-56.
14. Nilsson S, Ohlen J, Hessman E, Brännström M. Paediatric palliative care: a systematic review. BMJ Support Palliat Care. 2020;10(2):157-63.
15. Kaufman BD, Cohen HJ. Palliative care in pediatric heart failure and transplantation. Curr Opin Pediatr. 2019;31(5):611-6.
16. Marc-Aurele KL, English NK. Primary palliative care in neonatal intensive care. Semin Perinatol. 2017;41(2):133-9.
17. McMahon DL, Twomey M, O'Reilly M, Devins M. Referrals to a perinatal specialist

- palliative care consult service in Ireland, 2012-2015. Arch Dis Child Fetal Neonatal Ed. 2018;103(6):F573-6.
18. Cortezzo DE, Ellis K, Schlegel A. perinatal palliative care birth planning as advance care planning. Front Pediatr. 2020;8:556.
 19. Carter BS. Pediatric palliative care in infants and neonates. Children (Basel). 2018;5(2):21.
 20. Snaman J, McCarthy S, Wiener L, Wolfe J. Pediatric palliative care in oncology. J Clin Oncol. 2020;38(9):954-62.

CAPÍTULO 5

AMOR TE COMO DECORRÊNCIA DA VIDA: VIVENCIANDO O LUTO

Jaqueline Soccol

Anelise Kirst da Silva

A vida é a arte do encontro, embora haja tanto desencontro pela vida.

"Samba da Benção", Vinicius de Moraes

Com esse trecho de Vinicius de Moraes,¹ abrimos este capítulo. Sabemos que a morte é inerente à vida e a única certeza que temos dela, porém encontramos, na atualidade, uma negação de sua inexorabilidade, sendo ela considerada um tema que deve ser evitado vivenciar e de se falar, provocando desencontros ao longo da vida. Falar de cuidados paliativos envolve necessariamente falar de morte, mas também do cuidado com a vida, ligando esses dois pontos opostos de uma linha e construindo encontros e diálogos nesse trajeto.

O entendimento da morte e do luto passou por diversas modificações ao longo dos tempos, a partir da inscrição na cultura, da transformação das sociedades, do desenvolvimento de novas teorias e saberes, do surgimento de tecnologias de cuidados e também de mudanças nos papéis sociais nos últimos anos. A construção da experiência de adoecimento e proximidade da morte são vivências subjetivas que precisam ser escutadas e cuidadas em sua singularidade, ao mesmo tempo em que explicitam algo

comum aos humanos quanto à dificuldade de aceitar e experimentar a finitude.

O texto se constrói a partir do lugar de fala e sob a ótica de duas psicólogas e de suas experiências de trabalho com pacientes e familiares em serviços hospitalares do Hospital Nossa Senhora da Conceição (HNSC), em especial no Serviço de Dor e Cuidados Paliativos. Considerando a palavra como elemento fundamental desse trabalho, propõe-se falar dos encontros entre vida e morte e da vivência dos diversos lutos nesse trajeto: do corpo saudável, das funções familiares, da autonomia e independência, da esperança de cura, dos sonhos e projetos futuros, entre tantos experimentados pelos pacientes, familiares e equipes de saúde no contexto hospitalar e também em tempos de pandemia da doença pelo coronavírus 2019 (Covid-19).

A morte como decorrência da vida

A única certeza da vida é a morte. Essa condição é parte do desenvolvimento humano, acompanhando-nos ao longo de todo o ciclo vital.² Ao mesmo tempo em que é uma experiência universal e certa, a morte é indizível, impossível de ser traduzida completamente em palavras, não sendo uma opção, pois não é possível escolher não viver em algum momento de nossa vida.³

Apesar dessa certeza, o entendimento sobre a morte mudou ao longo dos tempos. Até o século 12, a morte fazia parte do cotidiano, e não havia a noção de individualidade, sendo os corpos enterrados em valas comuns. Dessa época até o século 18, passou a haver uma preocupação com o que acontecia após a morte. Temia-se a morte inesperada, enquanto a morte desejada era a que decorria de doenças, possibilitando práticas religiosas e a companhia de familiares e amigos. Nos séculos 18 e 19, com a Revolução Industrial, a urbanização e o incremento do saber científico, a ênfase passou a ser na razão e no indivíduo. Surgiram os cemitérios pú-

blicos, muitas vezes afastados da cidade por questões sanitárias, colocando a morte num lugar distante dos olhos. A morte passou a ser vivida como algo dramático, e iniciou-se a vivência do luto.⁴

A relação do homem com a morte na atualidade está diretamente ligada ao surgimento do hospital tal qual o conhecemos hoje. Com o crescente desenvolvimento da medicina e dos hospitais nos séculos 19 e 20, ocorreu a transferência do lugar da morte para essas instituições.^{5,6} Essa mudança também se deu impulsionada pelo deslocamento das mulheres do cenário doméstico a partir de sua entrada no mundo do trabalho.² Assim, a falta de quem cuidasse do doente no lar criou uma necessidade de profissionalização do cuidado e do morrer.

Já os séculos 20 e 21 são marcados pelas transformações científicas e tecnológicas, possibilitando o aumento da expectativa de vida e, consequentemente, o adiamento da morte. O hospital passou a assumir os cuidados dos pacientes moribundos, juntamente do controle e da definição do processo de morrer, sendo a morte ocultada, institucionalizada e medicalizada.⁵ A morte desejada passa a ser a repentina, com a expectativa de ausência de sofrimento e, se possível, com a não participação do sujeito nesse processo. Não raro, morre-se só.

Desse modo, no Ocidente, a partir do século 20, o tema da morte passou a ser interdito, um tabu e um assunto do qual não se fala. Não à toa, com frequência, usam-se eufemismos para se referir à morte, como “partir”, “fazer a passagem”, “hora derradeira”, como se as palavras não dessem conta da experiência de lidar com o morrer.^{6,7}

Freud⁸ já dizia que é impossível imaginar nossa própria morte, pois, no inconsciente, não havendo o registro da passagem do tempo cronológico, cada um de nós está convencido de sua própria imortalidade. Em alguns atendimentos de pacientes em fase terminal, percebemos a dificuldade em imaginar o mundo sem sua presença, preocupando-se com a

continuidade da vida de seus familiares, que não os terão em seu futuro. Assim, dizem não ter um medo do morrer em si, mas apontam a não existência de representação simbólica de um mundo após sua morte.

Negar a morte é uma das formas de não entrar em contato com as experiências dolorosas e de evitar o sofrimento que essa percepção provocaria. A negação parece assegurar que, ao não se falar de morte, é como se esta não existisse.⁷ Não é raro que, durante o acompanhamento, o paciente se recuse a abrir espaço para falar sobre sua morte porque ainda fantasia poder não vivenciá-la; ou, ainda, quando em algum momento deseja falar a respeito de sua morte, recebe um “corte” de familiares que não suportam ouvir e presentificar essa perda. No entanto, se, por um lado, negar a morte pode gerar afastamento e distanciamento relacional, por outro, pode ter um efeito positivo no contexto familiar para pacientes terminais, na medida em que manter a esperança e continuar investindo emocionalmente na relação permitem a continuidade dos cuidados ao parente que está gravemente enfermo.²

Nas últimas décadas, vemos uma mudança em relação à concepção do cuidado com pacientes com doenças que ameaçam a continuidade da vida, passando de um cuidado centrado no especialista para um cuidado centrado no paciente e em sua família.² O movimento dos cuidados paliativos trouxe de volta, com Elisabeth Kübler-Ross e Cicely Saunders, a possibilidade de humanização do processo de morrer, opondo-se à ideia da morte como o inimigo a ser combatido a todo custo.⁶ Assim, o paciente passou a ter autonomia sobre como deseja ser cuidado: que intervenções aceita receber, os tipos de tratamentos de seu interesse, como quer viver sua morte e quem deseja ter por perto neste momento. O cuidado passou a voltar para as famílias e, ao contrário de alguns receios anteriores de que elas seriam incapazes de cuidar ou que ficariam devastadas ao ver um familiar morrendo, o que gera aumento do estresse, as famílias que

cuidam de seus familiares parecem ter menos consequências emocionais negativas com o passar do tempo, facilitando a elaboração do luto.²

Nessa construção histórica do lugar do hospital como espaço de cura, também os profissionais de saúde, ao se depararem com a morte, sofrem impactos. Pela própria formação das profissões da saúde, que privilegia o cuidado e a manutenção da vida, a morte pode ser percebida pelas equipes como sinônimo de fracasso e atribuída ao insucesso do profissional.^{3,6} Além disso, lidar com pacientes graves e em fim de vida coloca os profissionais de saúde em contato com sua própria finitude, podendo gerar angústia e sofrimento e fazer com que lancem mão de mecanismos de defesa para lidar com o assunto.

Ironicamente, a morte parece não encontrar lugar no hospital, cuja rotina frenética e exigência de ocupação de leitos fazem com que tudo precise acontecer rapidamente, gerando, com isso, uma necessidade de “desocupação” do assunto morte entre os profissionais. Porém, esses trabalhadores podem vivenciar processos de luto pela perda de alguns pacientes, tratando-se muitas vezes de lutos não autorizados, uma vez que eles não têm permissão para expressar seus sentimentos.^{6,9} Por isso, é importante que a formação dos profissionais de saúde contemple conhecimentos e experiências para auxiliar na preparação e na orientação sobre como lidar com a morte e o processo de morrer na prática futura.¹⁰

Conceituando o luto

Os primeiros modelos de compreensão do luto o conceberam como um episódio de sofrimento com possibilidade de se tornar uma psicopatologia, ao focar nos sintomas e enquadrar a vivência como uma experiência individual. A evolução para um luto patológico assinalava uma certa falha do sujeito em elaborar e superar a perda, criando uma culpabilização no adoecimento emocional, e as perspectivas de tratamento apontavam para a expressão dos sentimentos e o desligamento da pessoa falecida. Fran-

co⁹ menciona que, assim como o entendimento sobre a morte foi sendo modificado ao longo do tempo, ganhando o *status* de fenômeno histórico e significado socialmente, também as teorias sobre o luto foram sendo ampliadas para um processo de normalização da experiência de dor, como consequência esperada do rompimento de um vínculo.

O texto de Freud “Luto e Melancolia”, de 1917, é um marco histórico, escrito a partir de suas observações clínicas e considerações durante a Primeira Guerra Mundial, contexto que trouxe muitas razões para identificar sintomas psiquiátricos ou distúrbios pós-traumáticos. Ele cunhou o termo “trabalho de luto” e diferenciou luto de melancolia, sendo o luto um processo de elaboração psicológica, naturalmente superado após certo tempo, enquanto a melancolia seria a forma patológica de reação à perda, devido à identificação com o objeto e a sensação de ter perdido seu próprio ego ou parte dele.¹¹

Muitos autores apresentaram, no decorrer dos tempos, modelos de luto que abordam a existência de fases a serem vivenciadas na experiência da perda¹²⁻¹⁴ e de tarefas a serem cumpridas na resolução do luto.¹⁵ Provavelmente, a teoria sobre luto mais conhecida e ainda utilizada é a de Kübler-Ross, que fez da escuta de pacientes terminais uma obra que ficou mundialmente conhecida pelos cinco estágios do morrer: negação, raiva, barganha, depressão e aceitação.¹²

Já na década de 1970 e 1980, os estudos de Bowlby¹³ mostraram que o luto é uma diante da experiência de rompimento de um vínculo significativo, que era fonte de apego e no qual havia um investimento afetivo. Esses estudos apontam que o grau de impacto do luto é proporcional ao nível de apego, somado às vivências de perdas anteriores e seus significados, assim como ao tipo de apego estabelecido naquela relação (se seguro ou inseguro). O autor descreveu quatro fases do luto: entorpecimento; anseio e busca; desorganização e desespero; e reorganização.

Parkes¹⁴ segue os estudos de Bowlby, e uma de suas grandes contribuições é a teoria da transição psicossocial e seu conceito de mundo presumido, da década de 1970. Para o autor, mundo presumido é aquilo que cada um entende como mundo e como verdadeiro, incluindo as concepções que cada um tem de si e dos outros. No decorrer da vida, especialmente quando acontecem mudanças inesperadas, o mundo presumido fica abalado, provocando uma crise, sendo necessário um trabalho de reaprendizado.

Enquanto esses modelos previam uma ideia de certa passividade, como se, ao enlutado, não coubesse muito o que fazer, a não ser passar pelos estágios ou fases, Worden¹⁵ entende o luto como um processo e propõe que a pessoa enlutada faz ativamente seu luto, descrevendo quatro tarefas para a adaptação à perda: aceitar a realidade da perda; processar a dor do luto; ajustar-se a um mundo sem a pessoa falecida; encontrar conexão duradoura com a pessoa morta em meio ao início de uma nova vida.

As concepções mais contemporâneas sobre o luto abandonam a ideia de que há uma sequência universal de etapas ou tarefas para o luto, bem como a noção de recuperação ou superação como fim desse processo. Elas investem na importância das narrativas e da construção de significados singulares para cada perda, mais do que nas reações e nos estados emocionais. Além disso, entende-se que o vínculo com quem morreu não se quebra ou deixa de existir, mas a figura do morto se integra ao mundo da pessoa. Neimeyer¹⁶ aponta que a reconstrução de um mundo de significados é uma prioridade terapêutica no trabalho com pessoas enlutadas, o que traz não somente alívio de sintomas dolorosos, mas também renova a esperança e a autoeficácia nas mudanças de vida e auxilia na construção de novas narrativas.

Nessa linha, o Modelo do Processo Dual, de Stroebe e Schut,¹⁷ prevê que há um processo de enfrentamento dinâmico e regulatório de oscila-

ção entre dois polos que coexistem. Ora a pessoa enlutada se orienta para a perda, vivendo momentos de tristeza, em que chora e procura por seu ente querido, ora se orienta para a restauração, quando busca se conectar e se ocupar de aspectos de sua vida, seguindo em frente.

Franco⁹ aponta cinco dimensões nas reações muitas vezes encontradas no luto: intelectual, emocional, física, espiritual e social. A autora descreve ainda o lugar que o luto ocupa nos cuidados paliativos, trazendo os fatores que compõem o fenômeno. Dentre eles, citamos alguns dos fatores psicológicos mais frequentes em nossa prática e nas intervenções com os pacientes e familiares: percepção de senso de controle sobre a doença e a morte; experiências anteriores com perdas; qualidade da relação que se finda; papel que a pessoa doente ocupa no sistema familiar; percepção individual sobre quanto foi realizado em vida e o que faltou realizar; e crenças sociais, culturais, éticas, religiosas e espirituais da pessoa doente e de seus familiares, entre outros.

Evidencia-se que os modelos teóricos do luto são influenciados por nossas representações sociais na contemporaneidade sobre vida e morte, e, por isso, são datados historicamente.⁹ Como consequência, o luto pode ser entendido e trabalhado a partir de múltiplas referências, mas tendo premissas em comum: é uma vivência experimentada a partir de uma perda de um vínculo significativo, sendo normal e esperada, além de vivenciada por cada pessoa de forma singular; é, enfim, produto da cultura.

Luto(s) em cuidados paliativos

Quando falamos em luto, não nos referimos apenas à morte. Luto pode ser definido como um conjunto de reações diante de uma perda significativa.¹⁴ Entende-se que as perdas fazem parte do desenvolvimento humano e, nesse caso, são vividas como lutos esperados, pois exigem que os sujeitos e as famílias se adaptem a novas realidades, a partir de crises desenvolvimentais evolutivas e inerentes ao ciclo vital.

No entanto, há também crises inesperadas ou circunstanciais, que o indivíduo não pode prever ou controlar, sendo, muitas vezes, imprevistas e intensas, como é o caso do advento de uma doença.² Dessa forma, há muitos lutos a serem experimentados a partir do diagnóstico de uma doença grave até o momento da morte propriamente dita, pelas perdas, concretas ou simbólicas, que a pessoa e sua família viverão: o luto pelo corpo saudável; pela vida que se tinha antes; por seu lugar de autonomia e independência; pelo senso de controle e segurança; pela autoestima e pelo respeito dos outros e perspectiva de futuro.^{5,9,18}

A experiência de ter um familiar em estado grave internado ou com uma doença que ameaça a vida pode acionar mecanismos adaptativos nos membros da família, na tentativa de restaurar o equilíbrio anterior do sistema familiar. O grau de ruptura no sistema familiar é afetado por vários fatores, como contexto social e cultural; história de perdas anteriores; momento da morte no ciclo de vida individual e familiar; natureza da doença grave ou da morte; posição e função da pessoa no sistema familiar e abertura do sistema familiar.²

Ao longo do adoecimento e da hospitalização, pode-se iniciar um processo de luto antecipatório, no qual se experimenta uma transição cognitiva e emocional, permitindo que a pessoa viva e experimente as perdas sem que, necessariamente, elas tenham ocorrido efetivamente, absorvendo essa nova realidade de forma gradual. O processo de luto possibilita as despedidas, a resolução de pendências, a expressão de sentimentos e a construção de novos significados sobre a vida. Sua principal função é auxiliar no desenvolvimento normal do luto, à medida que as pessoas consigam reorganizar seus recursos para enfrentar as perdas que estão ocorrendo, minimizando o luto complicado.^{5,9} Assim, os cuidados paliativos são muito importantes para a prevenção de luto complicado, uma vez que o luto antecipatório pode ser trabalhado, permitindo auxiliar o paciente e a

família no processo de adoecimento, luto e construção de novos significados, sempre respeitando e considerando a família como primordial nesse momento, configurando importante fator protetor.¹⁰

Uma equipe preparada e qualificada para os cuidados do processo de morrer pode representar uma base segura para a unidade de cuidado (paciente e cuidadores) e ser um fator de proteção para um luto complicado, por meio de escuta sensível, acolhimento, continência e responsividade às necessidades de ordem espiritual e social.¹⁰ Entretanto, uma assistência não qualificada no processo de morrer (sintomas mal controlados, luto sem significação, presenciar sofrimento do familiar que poderia ser evitado, morte sem dignidade, não respeito e autonomia às decisões da unidade de cuidado) pode ser um fator complicador para o luto pós-óbito.⁹

O luto complicado caracteriza-se quando a pessoa experimenta uma desorganização prolongada e intensa, que a impede de retomar suas atividades com a qualidade anterior à perda, somada a sintomas como reações emocionais desconcertantes, lembranças invasivas do falecido, sensação de vazio e falta de sentido, além de incapacidade para aceitar a perda.⁹ Worden¹⁵ destaca manifestações que podem ser indicadores de um luto complicado: expressão de sentimentos intensos que persistem mesmo muito tempo após a perda; somatizações frequentes; mudanças radicais no estilo de vida, que tendem ao isolamento; episódios depressivos, baixa autoestima; impulso autodestrutivo, entre outros. Neimeyer¹⁶ assinala ainda inabilidade em se importar com outras pessoas e quebra no funcionamento anterior, que se apresenta em diversos contextos, como sociais, familiares e laborais, e permanece em longo prazo.

Braz e Franco¹⁰ apresentam um compilado dos possíveis fatores de proteção e de risco que podem funcionar como preventivos ou propulsores no desenvolvimento do luto complicado. Alguns dos fatores protetivos citados, que frequentemente presenciamos no acompanhamento

de pacientes e suas famílias nos cuidados paliativos, são apego seguro; relação sem conflitos e sem pendências; comunicação presente e efetiva; morte por doença crônica em que as pessoas têm tempo para se despedir; vivência do luto com aceitação da própria dor e da dor do ente querido; e resiliência diante da hospitalização, do adoecimento e da iminência da morte. Os fatores de risco mais presenciados são apego inseguro; relação com conflitos e pendências ou relação de dependência entre o enlutado e o ente querido; comunicação distante e ineficaz; morte repentina por doença avançada, com pouco tempo para despedida e elaboração; vínculo intenso e idolatrado com o familiar doente; perdas múltiplas e sucessivas em sua história de vida; afastamento do ente querido, com possibilidade de óbito em breve, evitando expressar sentimentos, viver o luto antecipatório e resolver pendências (podendo gerar culpa após a morte); e não vivência do processo de luto, negando o sofrimento e defendendo-se dos sentimentos doloridos.¹⁰

Assim, o trabalho com o(s) luto(s) nos cuidados paliativos aponta a necessidade de viabilizar formas de comunicação compassiva, possibilitando o avanço em direção a assuntos dolorosos, ao abordar temas sensíveis e difíceis aos pacientes e famílias, como diretivas antecipadas de vontade; segredos familiares; planejamento da vida familiar após a morte; rituais e celebrações fúnebres desejados; práticas espirituais e religiosas; progressão da doença para estados não responsivos ou de inconsciência; e desejos de fim de vida.⁹ O profissional paliativista, em especial o psicólogo, tem essa importante função de dar voz a todas as vozes e auxiliar para que o diálogo, as interações e os encontros aconteçam.

O papel dos cuidados paliativos em propiciar encontros

Segundo definição da Organização Mundial de Saúde (OMS), publicada em 1990 e revisada em 2002 e 2017, os cuidados paliativos constituem uma abordagem que melhora a qualidade de vida de pacientes e de

suas famílias, que enfrentam problemas associados a doenças que ameaçam a vida. Previnem e aliviam o sofrimento por meio da identificação precoce, avaliação correta e tratamento da dor e demais sintomas físicos, psicossociais ou espirituais.¹⁹ O termo “paliativo” deriva do latim *pallium*, que significa manto, cobertor, uma proteção contra as intempéries do caminho. Nesse sentido, os cuidados paliativos são um cuidado de proteção contra percalços e sofrimento que uma doença grave inevitavelmente irá trazer, oferecendo alívio e cuidado a quem precisa.

Esse tipo de cuidados não se destina exclusivamente a pessoas que estejam morrendo, apesar de, muitas vezes, as equipes receberem pacientes já em estágio final de vida, com diagnósticos tardios ou que já se encontram com a doença muito avançada, pela crença errônea de que o tratamento da doença e as práticas paliativas não caminham juntos. Diferentemente do entendimento que se tem, as equipes de cuidados paliativos não focam na morte, mas se debruçam em como cuidar da vida de quem está morrendo ou pode vir a morrer em decorrência de uma doença que ameaça a vida. É uma filosofia de cuidado em que se afirma a vida e entende a morte como um processo natural, sendo o cuidado direcionado à melhor qualidade de vida possível para a pessoa e sua família. Arantes³ nos lembra que ter alguém que se importe com o sofrimento no fim da vida é uma das coisas que traz muita paz e conforto para quem está morrendo e seus familiares. Elisabeth Küble-Ross, uma das pioneiras nos cuidados paliativos, percebeu logo, em suas incursões como médica, que os pacientes em fim de vida eram muito mal cuidados nos hospitais, deixados de lado, solitários e desrespeitados, e nos ensinou a escutar suas dores e sua história e a não ignorar o sentimento de urgência de um paciente que vai morrer.¹²

O campo de trabalho do psicólogo é justamente o das palavras, auxiliar o paciente a fazer a travessia do adoecimento, tratando dessa experiência no registro do simbólico. Essa conversa é a porta de entrada

para um mundo de significados e sentidos e, mais do que a doença em si, interessa a relação que o paciente faz com sua doença e o significado que lhe confere.¹⁸ No momento em que é proporcionado um espaço de fala ao paciente, este pode trazer angústias que se fazem presentes diante de sua finitude, entendendo que a palavra, quando verbalizada, é via para a elaboração da dor e do sofrimento. A partir da escuta qualificada, o psicólogo pode acolher o que há de avassalador, o que é impossível suportar e, muitas vezes, nominar, auxiliando na construção de sentidos singulares para cada travessia.

Na cena hospitalar, facilmente deixa-se de ser sujeito das ações e passa-se a ser objeto das intervenções dos profissionais de saúde. Ao internar, o sujeito perde a voz, a vez e as vestes. Perde sua autonomia e sua identidade, com frequência sendo identificado pelo número do leito ou pelo nome da doença. Nesse cenário, cabe perguntar se estamos vendo o sujeito ali presente e escutando sua singularidade e subjetividade. Da mesma forma, nesse contexto, em que impera o saber médico hegemônico, o paciente também não está habituado a ser escutado. É fundamental dar voz ao paciente na fase final de vida e auxiliá-lo a se comunicar, expressando seus desejos, medos e fantasias, permitindo-lhe um lugar ativo e autônomo quanto às suas escolhas durante esse processo de adoecimento e terminalidade. Assim, aí está outro encontro a ser promovido: o da equipe com a fala do paciente.

Muitas vezes, familiares e equipes têm a concepção de que não se deve falar sobre a doença com os pacientes. Por sua vez, o paciente, visando proteger seus familiares e não os preocupar, também evita falar sobre o assunto, o que resulta em bloqueios na comunicação, criando o que se chama de “conspiração do silêncio”.^{3,6} É comum que, nos atendimentos aos familiares de pacientes internados, estes tragam sua preocupação em não falar sobre a gravidade da doença ou a possibilidade de morte com o

paciente, temendo deprimi-lo, quando este manifesta, de diversas formas, estar ciente do que está acontecendo com seu corpo e com sua saúde e querer conversar sobre isso. Nesses casos, nosso trabalho é o de fazer um furo nessa barreira e abrir espaço para o diálogo, legitimando o direito do paciente de saber sobre sua doença, caso assim o deseje.

Dessa forma, entende-se que o trabalho do psicólogo em cuidados paliativos é de promover encontros e fazer pontes entre o paciente e sua doença; o paciente e sua família; a família e a equipe de saúde; os profissionais da equipe; e a equipe de cuidados paliativos e a enfermagem. Esses encontros propiciam que a palavra circule, rompa o silêncio, quebre os tabus sobre a morte e que se fale sobre os temores, as fantasias e as dores, mas também sobre desejos, amor e afetos.

Entende-se que falar abertamente sobre morte e terminalidade no hospital, ambiente voltado historicamente para a cura, opera num contrafluxo, e a equipe de cuidados paliativos propicia esse encontro nos desencontros que a morte provoca. Se, na internação hospitalar, o temor e o fantasma da morte estão sempre presentes em maior ou menor grau, quando se trata de tratamento paliativo, a iminência da morte se apresenta com toda sua força. Não é mais possível negá-la e nos resta ter ouvidos atentos. Não raro os pacientes, quando sentem abertura para tal, falam de seu receio de internar e não sair mais do hospital, de não voltarem mais para casa ou ainda que não temem a morte, mas sim sentir dor no momento final. Falar sobre a morte também possibilita que redimensionem seu tempo e tomem providências que considerem necessárias ou que atendam a seus desejos, como o registro por escrito de uma paciente que é mãe e queira se certificar de quem cuidará dos filhos pequenos antes de morrer. A partir da escuta do temor de que seja esquecida pelos filhos ao longo da vida, ela pode organizar, com a família, a reunião de fotografias, áudios e vídeos seus com os filhos, na forma de um memorial da história que tive-

ram juntos. Falar sobre a morte com quem está morrendo e seus familiares também oportuniza que haja despedida, reconciliação e perdão, além de revisar os aspectos da vida e da sua história.

Dar voz ao paciente, escutar o que ele tem a dizer e, nessa escuta continente, sustentar a angústia, tolerar as ambivalências, permitir a expressão do sofrimento e legitimar o que ele nos diz, aceitando seus limites em relação ao acesso a seu corpo e a sua história: isso é parte do nosso trabalho. Quando o paciente não deseja mais intervenções ou procedimentos porque, em sua história de vida, sofreu muitas dores e não tolera mais senti-las, nosso trabalho é aceitar sua decisão, pensar junto à equipe alternativas de alívio dos sintomas, auxiliar a família no entendimento dessa escolha e acompanhar o processo de desenvolvimento da doença, dando suporte à autonomia do paciente e respeitando sua biografia.

Vale lembrar que cuidados paliativos não é um lugar físico, tampouco restrito ao hospital ou a uma unidade específica. É uma filosofia de cuidado que promove qualidade de vida e alívio de dor e sofrimento, estando presente em todos os níveis de Atenção, da Primária à Terciária. No contexto da pandemia da Covid-19, com as visitas a algumas unidades de internação suspensas devido à necessidade de isolamento, muitas vezes fomos mediadores entre os familiares e seu ente querido internado, especialmente na unidade de terapia intensiva e em outras áreas de isolamento da Covid-19. A partir de videochamadas entre familiares e pacientes do envio de mensagens de áudio dos familiares, servimos de ponte para que as palavras e os afetos chegassem aos pacientes internados, estivessem eles ou não em condições de comunicação. Propiciar esse encontro, mesmo que virtual, representou fazer furo no isolamento duramente imposto pela pandemia, que impediu que familiares ficassem ao lado de seu ente querido em um momento tão difícil de suas vidas.

Nesse cenário de pandemia e de lutos marcados por pouco apoio social, as videochamadas e as mensagens de áudio possibilitaram encontros, mas também despedidas. Diante da iminência da intubação, na unidade de terapia intensiva, respeitar a urgência do paciente de conversar com sua família por telefone colocou em cena a questão da urgência psicológica de uma forma não vista até então. Ainda, oportunizou que pacientes se despedissem de seus familiares enquanto ainda tinham condições de se expressar, considerando que o morrer era uma realidade diante de uma doença tão avassaladora. Mesmo que, algumas vezes, essa conversa não tenha representado, naquele momento, uma despedida para os familiares – talvez pela dificuldade em considerar a morte como uma possibilidade – para o paciente, muitas vezes, o foi, e estes puderam, então, entregar-se ao procedimento com a certeza de que tinham dito o que gostariam – o que, de fato, ocorreu pela última vez, em muitos casos.

Assim, a abordagem em cuidados paliativos, de diversas formas, reumaniza o cuidado no fim de vida no hospital, possibilitando encontros, construção de significados, despedidas e novas narrativas: quando permite que a família possa ficar um tempo com seu ente querido logo após a morte para despedir-se dele no “seu tempo”; viabiliza que animais de estimação, que são figuras de apego e afeto importantes, venham visitar seus donos que estão doentes; autoriza visitas de compaixão, para que os familiares e amigos íntimos possam despedir-se e expressar pela última vez seus afetos presencialmente; oportuniza a vinda de religiosos para dar suporte espiritual a pacientes que o solicitam; facilita que crianças possam se aproximar de seus pais ou avós internados, com todo cuidado que sua fase de desenvolvimento exige; organiza casamentos, para realizar o último pedido de casais que se amarão eternamente; quando, dentro das possibilidades, oferece um quarto separado ou uma divisória entre os leitos, para a família ter mais privacidade nas horas finais; concede alta para que o paciente possa morrer em casa, no conforto do seu lar e próximo dos seus, se esse for seu

desejo; e realiza atendimentos pós-óbito com intenção de demonstrar seu pesar, acolher a dor e oferecer escuta após a morte do paciente, porque ela não encerra esse processo, mas permite uma releitura e novas escritas.

O paliativismo propicia esse cuidado com a vida, alívio das dores, espaço de fala e ressignificações, auxiliando nessa travessia do adoecimento e da única certeza que temos na vida: a de que somos finitos. Parafraseando Simonetti (2018),¹⁶ em cuidados paliativos, a travessia não é só do adoecimento, mas também da despedida. E, nesse caminho, vivenciaremos muitas emoções e muito amor, mas, inevitavelmente, muitos lutos e muitas perdas, porque, apesar da aparente dualidade, todos andam lado a lado, como aponta Parkes:¹⁴ “para a maioria das pessoas, o amor é a fonte de prazer mais profunda na vida, ao passo que a perda daqueles que amamos é a mais profunda fonte de dor. Portanto, amor e perda são duas faces da mesma moeda.” Assim como nos depararemos continuamente com a possibilidade desses encontros entre vida e morte e entre amor e perda, sempre poderá haver uma escolha a se fazer: a de viver essa travessia!

Referências

1. De Moraes V, Powell B, Peixoto M. Samba da bênção. Universal Music Publishing Group, BMG Rights Management, Sony/ATV Music Publishing LLC, 1967.
2. Brown FH. O impacto da morte e da doença grave sobre o ciclo de vida familiar. In: Carter B, McGoldrick M, orgs. As mudanças no ciclo de vida familiar: uma estrutura para a terapia familiar. Tradução: Maria Adriana Veronese. 2. ed. Porto Alegre: Artes Médicas; 1995. p. 393-414.
3. Arantes AC. A morte é um dia que vale a pena viver. Rio de Janeiro: Sextante; 2019.
4. Ariès P. História da morte no ocidente: da idade média aos nossos dias. Tradução: Priscila Vianna de Siqueira. Rio de Janeiro: Nova Fronteira; 2017.
5. Monteiro MC. A morte e o morrer em UTI: família e equipe médica em cena. Curitiba: Appris; 2017.
6. Kovács MJ. Instituições de saúde e a morte: do interdito à comunicação. *Psicol Ciênc Prof.* 2011;31(3):482-503.
7. Medeiros LA, Lustosa MA. A difícil tarefa de falar sobre morte no hospital. *Rev SBPH.* 2011;14(2):203-27.
8. Freud S. Reflexões para os tempos de guerra e morte. In: Freud S. Edição Standard Brasileira das Obras Psicológicas Completas de Sigmund Freud. Tradução: Jayme Salomão. Rio de Janeiro: Imago; 1976. v. 14. p. 311-39.
9. Franco MH. O luto no século 21: uma compreensão abrangente do fenômeno. São Paulo: Summus; 2021.
10. Braz MS, Franco MH. Profissionais paliativistas e suas contribuições na prevenção de luto complicado. *Psicol Ciênc Prof.* 2017;37(1):90-105.
11. Freud S. Luto e melancolia. In: Freud S. Edição Standard Brasileira das Obras Psicológicas Completas de Sigmund Freud. Tradução: Jayme Salomão. Rio de Janeiro: Imago; 1976. p. 249-63.
12. Kübler-Ross E. A roda da vida: memórias do viver e do morrer. Tradução Maria Luiza Newlands Silveira. Rio de Janeiro: Sextante; 2017.
13. Bowlby J. Apego e perda: perda: tristeza e depressão. Tradução de: Waltensir Dutra. 3. ed. São Paulo: Martins Fontes; 2004. v. 3.
14. Parkes CM. Amor e perda: as raízes do luto e suas complicações. Tradução: Maria Helena Pereira Franco. São Paulo: Summus; 2009.
15. Worden JW. Aconselhamento do luto e terapia do luto: um manual para profissionais de saúde mental. Tradução: Adriana Zilberman, Leticia Bertuzzi, Susie Smidt. 4. ed. São Paulo: Roca; 2013.
16. Neymeier RA. Reconstructing meaning in bereavement: summary of a research pro-

gram. Estud Psicol. (Campinas). 2011;28(4):421-6.

17. Stroebe M, Schut H. The dual process model of coping with bereavement: a decade on. Omega (Westport). 2010;61(4):273-89.

18. Simonetti A. Psicologia hospitalar: o mapa da doença. 8. ed. Belo Horizonte: Artesã; 2018.

19. World Health Organization (WHO). Global atlas of palliative care at the end of life. Geneve: WHO; 2014 [citado 2021 Dez 13]. Available from: http://www.who.int/nmh/Global_Atlas_of_Palliative_Care.pdf

CAPÍTULO 6

A DIFÍCIL CONVIVÊNCIA DAS FAMÍLIAS COM AS INCERTEZAS QUE ACOMPANHAM UMA DOENÇA AMEAÇADORA À VIDA

Nára Selaimen Gaertner de Azeredo

Vanúzia Sari

Anelise Ferreira Fontana

“Mesmo nas piores crises, é sempre possível encontrar algo de bom escondido ali entre uma lágrima e outra: os amores, os sabores, as sensações, as memórias.”¹

A descoberta de uma doença grave e ameaçadora à vida rompe com a ilusão e a certeza do tempo infinito e do amanhã como o tempo certo para ser e ajudar o outro a ser feliz; viajar; curtir a vida após a aposentadoria; ofertar ou pedir perdão por uma história passada; aparar arestas; estar mais próximo e compartilhar momentos com quem se ama; fazer resgates e resolver pendências; e concretizar projetos ou sonhos. O “amanhã”, em alguma medida, deixa de ser o tempo das possibilidades para se tornar o das incertezas e interrogações.

Quando a perspectiva da morte assume temporalidade e materialidade, obrigando a olhar para ela, costuma trazer consigo doses abundantes de “por que?”, “e agora?” e “e se?”. Para Soares, o encontro com esse limiar da vida pode arremessar os envolvidos no abismo das perguntas e até em ciladas na busca de sentidos, que nem sempre trazem boas res-

postas. Nessa procura por respostas é comum que se ande por caminhos inimagináveis: da religião à filosofia, dos charlatões à medicina, do externo ao interno, da terceirização à autorresponsabilização.¹

Essa é uma caminhada cheia de urgências, em que o essencial não pode mais ser adiado para o amanhã; mas igualmente permeada por diversos sofrimentos, tanto para o indivíduo doente quanto para sua família.

A família compreende uma unidade dinâmica, constituída de pessoas que se reconhecem e se organizam como tal e que partilham vivências e convivem entre si na intenção de construir uma história de vida conjunta. Esse grupo pode se unir por vínculos de afetividade, afinidade ou laços biológicos; tem senso de pertencimento e de comprometimento e compartilha crenças, valores, conhecimentos comuns, práticas, direitos e responsabilidades na busca do crescimento, do desenvolvimento e do bem-estar de todos os seus membros.^{2,3} A família de um indivíduo, em muitas situações, é seu abrigo, um espaço de cuidado, formação, educação, solidariedade e desenvolvimento, sendo ela fundamental na vida de seus componentes, tanto nos instantes de saúde quanto nos de doença.

Diante de uma doença grave e do percurso inexorável em direção à morte, a família adoece e sofre junto com o indivíduo doente. A vivência de fases difíceis da doença física de um dos seus membros pode levar a um contexto de desintegração ou de fortalecimento dos laços afetivos. A depender do espaço que a pessoa doente ocupa no seio familiar, têm-se momentos de inúmeras incertezas e de grande fragilidade de todos que estão ligados por laços afetivos, sejam eles bons ou ruins, fáceis ou difíceis, de amor, de tolerância ou mesmo de ódio. As consequências da experiência de ter uma doença grave alcançam a todos, e a rede de suporte que o doente tem pode ajudar ou dificultar esse período de sua vivência.⁴

Se, de fato, não se levar em conta a família do doente, não se pode ajudá-lo com eficácia. Na situação de doença, os familiares preenchem

uma função importante, e suas atitudes contribuem, inclusive, para a expressão da reação do indivíduo doente. Podem ocorrer mudanças sutis ou dramáticas nas famílias e na atmosfera do lar, a partir da descoberta de uma doença.⁵ O adoecimento, sem dúvida, repercute no núcleo familiar. A imprevisibilidade que o envolve expõe a família a desgastes que podem ocasionar desentendimentos entre as pessoas. Para muitas famílias, essa condição serve para reaproximação e fortalecimento de vínculos; para outras, é fonte de fragilidades na coesão familiar, desencadeando rupturas de relacionamentos e distanciamento entre seus integrantes. Visivelmente, a família é interlocutora e partícipe nesse processo de vulnerabilidade. Ela apresenta potencial para se tornar fonte de amparo ao familiar doente e prestar-lhe cuidados essenciais, ao mesmo tempo em que necessita de cuidados e de suporte da equipe de saúde.⁶

O sofrimento que advém do “perceber-se mortal” ou de “perceber a mortalidade de quem se ama” inicia ainda quando o diagnóstico de uma doença ameaçadora é incerto e apenas uma entre outras possibilidades, quando se aguarda com expectativa o resultado de um exame ou de um procedimento, muito antes do decurso para um processo ativo de morte. Esse sofrimento é único, absoluto e totalmente individual. A doença se repete, mas o sofrimento que a acompanha não.⁴

Quando o diagnóstico está ainda na incerteza, os receios, as preocupações e a insegurança em relação ao porvir, são contrabalançados pela expectativa de uma não confirmação e pela esperança, alicerçada ou não em certo grau de espiritualidade, de que tudo não passe de um contratempo. De fato, não saber o significado das manifestações clínicas que levaram a procurar respostas, efetuar exames e, por vezes, peregrinar por atendimentos de saúde desencadeia algum grau de sofrimento que não pode ser de todo suprimido. Porém, nesse período, a esperança de não existir uma doença grave age como um bálsamo que alivia as dores.

No entanto, quando se dá a confirmação da doença ameaçadora à vida, a família é impactada por esse diagnóstico e passa a temer o curso da doença identificada e que, até há pouco, resumia-se a uma hipótese afastada do pensamento. Esse impacto se traduz em pesar, angústia, ansiedade e medo do futuro. Tão logo o diagnóstico se torne uma certeza, novas incertezas se apresentam: Devo ou não contar ao meu familiar sobre o diagnóstico? Se eu contar, será que isso o levará à depressão ou a desistir? Como a doença irá se comportar e como irá progredir? O que iremos enfrentar? Qual o melhor tratamento? Será que a cura é possível? Essa doença é uma “sentença de morte”? Será que, se tivéssemos ido por outro caminho, não estaríamos aqui?

Cada uma dessas incertezas pode incrementar o sofrimento familiar e potencializar, igualmente, o sofrimento de quem está doente, principalmente se encontrarem ressonância em crenças limitantes, se forem vividas no silêncio ou disfarçadas por quem as vivencia, ou, ainda, se forem silenciadas e minimizadas pelo próprio doente ou por outro, seja um familiar, seja profissionais de saúde. Os cuidados paliativos, uma vez confirmada uma doença ameaçadora à vida, têm a função exata de oferecer uma camada extra de conforto ao paciente e à família, ajudando-os a “caminhar entre a lucidez e a esperança”.¹

Profissionais de saúde precisam saber transitar nesse universo particular de cada doente e de cada família, oferecendo o amparo e o suporte necessários durante essa experiência, de forma a aliviar as incertezas que a acompanham. Esse amparo requer trabalho em equipe multiprofissional, compaixão, sensibilidade e disponibilidade para estar presente e estar junto de forma verdadeira e completa, sem pressa (*slowmedicice*), com responsabilidade e sensatez. Enfermeiros, fisioterapeutas, nutricionistas, médicos, fonoaudiólogos, farmacêuticos, assistentes sociais, capelães... todos devem estar preparados para contribuir com o cuidado e serem acionados

a ajudar o indivíduo doente que, conforme lembra Soares, se vê “diante da própria humanidade”¹ e precisa ser auxiliado em todas as suas dimensões, incluindo a familiar.

Para esse tipo de ajuda e cuidado, como nos lembra Arantes, não basta estar disponível. É preciso também estar disposto a envolver-se com a história do paciente e de sua família e a colocar sua energia nela. Muito mais do que simplesmente marcar um horário na agenda, é imprescindível ter tempo interno, com um período para conter a conversa de cada dia, mesmo que seja um silêncio entre olhares que se reconhecem na humanidade que é compartilhada em um breve instante. Inesquecíveis são o olhar, o sorriso e a força desse contato que inspira a seguir a vida, mesmo que a dor de cada dia supere as expectativas do que se acredita ser capaz de suportar.⁷ Nesse processo, a comunicação compassiva é uma ferramenta que, se bem utilizada pelos profissionais, tem como efeito colateral conversas sinceras capazes de esclarecer sem ferir.¹

A incerteza da família em falar ao doente a respeito de um dado diagnóstico e de seu prognóstico, muito embora possa se nutrir na boa intenção de evitar dor e sofrimento, não pode representar uma barreira para se iniciarem essas conversas sinceras ou justificar a opção profissional, por compactuar com uma conspiração de silêncio. Nessa mesma direção, os profissionais de saúde precisam se despir das próprias crenças limitantes que perpetuam a ideia errônea de que a oferta de más notícias e as falas sobre a incerteza do futuro podem diminuir a confiança do paciente e da família no cuidado prestado. Essas crenças tendem a levá-los, em alguma medida, a superestimar prognósticos ao comunicá-los ao outro, ou mesmo a se esquivar de conversas abertas sobre fim de vida e o que esperar do futuro, deixando-as para mais tarde – um “mais tarde” que nunca chega.

Quando semelhante incerteza é manifestada por familiares, é importante e necessário que a equipe multiprofissional explique à família que con-

tar aquilo que o paciente (em plenas faculdades mentais) manifesta desejo de saber, além de representar um compromisso do profissional com seu paciente e um direito dele, pode resultar em fortalecimento dos vínculos e das relações familiares, permitindo ao indivíduo doente e à família diálogos francos e apoio mútuo e sincero durante a progressão da doença grave.

Por certo, ao se ofertar a uma pessoa a possibilidade de saber sobre a gravidade de sua condição, se ela assim o desejar, essa verdade lhe dará a oportunidade de aproveitar o tempo que lhe resta (seja ele dias, semanas, meses ou anos) de maneira consciente, assumindo o protagonismo de sua vida e sua história. Ao poupar alguém da verdade, não se está, necessariamente, fazendo o bem àquela pessoa. Afinal, não se pode salvá-la daqueles momentos difíceis em que será preciso estar em si mesma, sentindo em seu corpo os efeitos da doença e de sua progressão.⁴ Laudos de exames podem ser escondidos na gaveta, mas sensações, sinais e sintomas habitam um corpo que os sente. Mesmo que não se verbalizem um diagnóstico e um prognóstico, na maioria das situações o indivíduo é capaz de compreender e sentir o que está acontecendo consigo. Saber a verdade gera, inicialmente, sofrimento e tristeza, e isso é inevitável, mas também permite àquela pessoa tomar decisões autônomas e resolver pendências.

Destaca-se, entretanto, que esse diálogo deve ocorrer no momento em que os envolvidos se sentirem preparados para tal, sem promover um atropelo por uma verdade indesejada e inconveniente. Segundo Chu et al., a linguagem utilizada deve ser clara e sensível, e as informações devem ser fornecidas em um ritmo adequado, sob medida para cada indivíduo.⁸ Da mesma maneira, é importante que esse diálogo seja pausado tão logo as pessoas não puderem mais continuar encarando os fatos em pauta. É necessário lembrar que todos levam seu tempo para negar, chorar, gritar, entender, adaptar-se, suportar, aceitar (ainda que apenas parcialmente)! De qualquer forma, o que destrói a esperança e a disponibilidade da

pessoa para o enfrentamento não é o fato de se contar uma verdade, cujos envolvidos desejam saber, mas a falta de sensibilidade e de compaixão ao fazê-lo – ou ainda a insistência em forçar a compreensão do doente e da família, bem como a atitude de abandono profissional durante e após a oferta de uma notícia ruim.

Infelizmente, as pessoas têm a tendência de ocultar seus sentimentos do outro, mantendo um sorriso nos lábios ou uma falsa alegria no rosto, que é passível de sumir mais cedo ou mais tarde, na proporção em que a doença progride e as circunstâncias se agravam. Doente e família ficam aliviados quando não precisam seguir em um jogo de faz de conta, disfarçando o que não vai bem. Quando o jogo acaba, eles podem se dedicar melhor a fazer preparativos ou tomar decisões importantes. Há que se entender, contudo, que, por vezes, é preciso a ajuda de terceiros, incluindo profissionais com formação específica, para mediar essas conversas entre família e doente. Pode parecer difícil, mas, paulatinamente, as pessoas percebem que a comunicação só é realmente difícil na primeira vez. Em cada nova conversa, ela se torna mais simples, significativa e profunda. Descubrem-se uma aproximação e uma compreensão que somente o sofrimento é capaz de produzir.⁵

Perante essa conjuntura, a oferta de informações sobre prognóstico e o que esperar (sobre a doença, sua progressão, sintomas, tratamentos e possíveis resultados esperados) é essencial.⁹ Ser capaz de fornecer um prognóstico adequado é importante para pacientes, familiares, cuidadores e profissionais de saúde. Para os pacientes e as famílias, permite tempo para se prepararem para as adaptações requeridas pela doença ou para a aproximação da morte, por exemplo, fazendo planos financeiros ou dizendo adeus. Para os profissionais, uma conscientização do prognóstico é fundamental à tomada de decisão compartilhada acerca dos tratamentos e das intervenções médicas necessárias e/ou desejadas nos diferentes está-

gios da trajetória da doença, alcançando e programando as preferências de atendimento. Estabelecer e compreender o prognóstico podem facilitar, ainda, o acesso a determinados serviços específicos de saúde ou a benefícios sociais,⁸ especialmente de amparo humano e financeiro. Convém que esse prognóstico seja colocado em termos de melhor e pior cenário e também da situação mais usual.⁹

Sem dúvida, saber minimamente “o que esperar”, guardado seu grau de incerteza e de individualidade, permite que a família se prepare para o que virá. Afinal, à medida que uma doença ameaçadora à vida progride, as limitações que ela impõe à autonomia do indivíduo doente tendem a provocar mudanças no cotidiano, na estrutura, na articulação e nos papéis familiares. Tanto o paciente quanto seus familiares se deparam com rupturas em relação ao que era conhecido, limitações impostas pela nova condição, privações em prol de um novo contexto e da necessidade de estar e se fazer presente durante exames, procedimentos, cuidados, tratamentos ou na hospitalização de seu ente querido.

A vivência de uma doença ameaçadora pode desencadear profundas demandas aos familiares próximos ao enfermo, consumindo-lhes energia física, psíquica, social, espiritual e emocional. Para Oliveski et al., o reconhecimento de sua gravidade é corroborado pelas complicações físicas, que se tornam cada vez mais evidentes, graves e limitantes,⁶ gerando dependência e considerável deterioração. A presença de restrições motiva tentativas de ajustes familiares. Não raramente, a adaptação do doente à nova realidade requer o apoio e a disponibilidade de um cuidador familiar que se dedique a acompanhá-lo nas tarefas diárias, prestar-lhe cuidados diretos de saúde ou ajudar a gerir e mesmo decidir sobre o tratamento de sua doença.¹⁰ Assumir essas tarefas sem receber o apoio social e profissional necessário e, sobretudo, sem ter conhecimento e informação suficien-

tes sobre a doença, o que esperar ou como desempenhar adequadamente determinados cuidados e intervenções resulta em inúmeras incertezas e sobrecargas para todos os envolvidos.¹¹

As sobrecargas familiares incluem comprometimento financeiro; ruptura de vínculos laborais do doente e da família; abandono social e familiar; autoabandono; problemas físicos, psicoemocionais e redução da qualidade de vida de quem cuida; ansiedade, estresse, exaustão física e emocional, entre outros.^{3,6,11-13} Diversas incertezas são gestadas e potencializadas diante dessa realidade: Quando isso tudo irá acabar? Será que vou dar conta? Por que isso aconteceu conosco? Por que tanto sofrimento? Onde encontraremos recursos para nossas necessidades? Será que estou oferecendo o melhor cuidado ou estou piorando a condição de meu familiar? Será que a decisão tomada sobre esse tratamento é realmente adequada? Será que esses sintomas são normais? Será que meu familiar está pior? Será que a morte está próxima?

No contexto dos cuidados paliativos, os níveis de incerteza, vivenciados pelo cuidador familiar em torno da doença do paciente, são ainda mais altos, sendo comum seu aumento na proporção em que o paciente se aproxima do fim de vida, perde a funcionalidade e vivencia sintomas cada vez mais intensos.^{12,13} Esses níveis de incerteza estão associados de maneira leve, porém significativa, à condição do paciente cuidado e aos sintomas apresentados por ele, ao tempo dedicado como cuidador e ao tipo e à quantidade de apoio que o cuidador encontra nos profissionais de saúde, na própria família e na religião/espiritualidade.¹³

O suporte social recebido da família e da religião/espiritualidade durante o enfrentar da doença ameaçadora à vida proporciona ao cuidador e ao doente acompanhamento, ajuda, apoio financeiro, tranquilidade e mesmo sentido e significado no fim da vida. Por isso, esse é um aspecto que influencia significativamente no nível de incerteza na doença.¹³

Toda incerteza tem enorme potencial para gerar sofrimento e dor total. Nesse sentido, a busca de amparo social é um ponto ímpar quando se cuida de um indivíduo com doença ameaçadora, bem como de sua família. Profissionais de Capelania, da Estratégia Saúde da Família, psicólogos e assistentes sociais podem representar peças-chave nessa mobilização do apoio social. Essa é a razão pela qual o trabalho em equipe é primordial ao enfrentamento da doença ameaçadora.

Em se tratando especificamente do apoio percebido dos profissionais de saúde, há uma associação negativa entre o nível de apoio recebido e as incertezas desencadeadas pela vivência da doença. Doente e cuidador familiar apresentam menos incertezas quando sentem que têm mais apoio profissional.¹³ Esse apoio se refere, em parte, ao conhecimento da doença e de seu desenvolvimento, mas também àquele destinado a treinamentos relacionados aos cuidados físicos do paciente, ao controle da dor, ao uso de medicamentos ou ao suporte às atividades de vida diária. Ainda, tal apoio tende a diminuir com o passar do tempo, apesar de a doença, contrariamente, aumentar suas demandas. Refere-se, igualmente, ao colo que é dado, ao olhar que olha, à mão que toca, à voz que acalma, ao sorriso que alivia, ao ombro que consola, ao abraço que fortalece e à confiança que guia quando o medo, as angústias e o sofrimento se tornam fortes demais. Cuidadores familiares, em geral, desejam ser reconhecido pelos profissionais como necessitados de cuidados e, ao mesmo tempo, incluídos no cuidado de seu ente querido, estando ele em casa ou hospitalizado, ao invés de ser apenas uma visita expectadora do cuidado prestado pela equipe.

Na vigência de uma internação por doença ameaçadora à vida, especialmente por ocasião de internação em unidade de terapia intensiva, se a família é reconhecida apenas como uma visita, é possível que sejam criadas incertezas acerca do cuidado prestado e a verdadeira condição do paciente. A não presença ao lado do leito de forma continuada gera incertezas do

tipo: Será que meu familiar está sendo bem cuidado? Será que está com dor, frio, fome, sede e ninguém está vendo? Será que todo o possível está sendo feito para sua melhora? Será que está morrendo e não estão me contando sobre isso?

A família pode, deseja e deve ser incentivada a colaborar no cuidado de seu familiar durante uma hospitalização, e isso, inclusive, ajuda a reduzir as incertezas familiares. Essa parceria no cuidado pode ser muito positiva, já que a família é quem, na maioria das vezes, melhor conhece as necessidades, as peculiaridades, os anseios e angústias do doente, embora possa confundi-las com seus próprios desejos se não for questionada de forma adequada nas conversas profissionais a esse respeito.

A proximidade na beira do leito, efetuando pequenas ações e demonstrando afeto, por si só, pode representar, para a família, uma forma de cuidar. Pacientes e familiares se beneficiam dessa estreita proximidade um do outro na vivência da internação por doença ameaçadora, esteja ou não o doente em fim de vida. A presença constante do familiar contribui para a neutralização de estranhamentos em relação ao ambiente hospitalar, auxilia na manutenção da individualidade e da identidade do indivíduo adoecido e promove uma sensação de pertencimento, ofertando segurança e proteção em uma situação caracterizada pelo desconhecido e pela impotência.

Por outro lado, os familiares, quando bem assistidos pela equipe de saúde durante a internação, podem fortalecer vínculos com os profissionais e estabelecer uma relação de confiança que favorecerá a tomada de decisões compartilhadas em saúde e, ao mesmo tempo, a possibilidade de amparo efetivo aos sofrimentos que estejam vivenciando.

É preciso lembrar que, ao lado do paciente, que é o centro do cuidado, está uma família, que também necessita ser cuidada e paliada. Esse cuidado não termina com a morte do paciente, mas deve abarcar o período de luto. Em outras palavras, uma família a quem é permitido

estar presente e ser ouvida, esclarecida e amparada é uma família paliada. Contrariamente, quando a família é reduzida a espectadora do cuidado, permanece cheia de dúvidas e de angústias ao lado do leito, sem saber direito o que pode ou não perguntar, tocar, falar, fazer e sentir.

Além disso, o apoio profissional na experiência da doença ameaçadora à vida abrange, também, em qualquer que seja a fase da trajetória da doença, não jogar as decisões técnicas no colo da família, forçando-os a decidir sobre algo que não lhes compete em absoluto. Forçar a família e o doente a assumirem decisões que não são suas – ou não deveriam ser de todo suas – é uma falha de comunicação descomunal. É o mesmo que jogar uma bomba no colo de ambos e sair correndo, assistindo de longe e seguro, enquanto essa bomba explode e lança seus estilhaços para todos os lados. Obrigar a família e o doente a tomarem uma decisão técnica sozinhos, escolhendo-a em um rol de opções eminentemente técnicas, gera e potencializa diversas incertezas, sobretudo na vivência do luto: Será que fizemos tudo o que estava ao alcance? Será que aquele outro tratamento, diferente desse, não teria resultado na morte? Será que a morte dele foi minha culpa? Será que ele sofreu demais?

Incertezas desse tipo carregam um sofrimento enorme quando da vivência do luto porque derivam de uma autorresponsabilização pela morte do outro. É necessário recordar que o luto costuma trazer consigo culpas e questionamentos (ainda que tecidos no silêncio interior), que insistem em personificar responsáveis pelo desfecho. Para Parkes, a atribuição da culpa, quando a morte acontece, pode ser dirigida a qualquer pessoa que tenha feito parte desse processo [ou mesmo a estrutura], ao próprio morto ou a si mesmo. Há uma necessidade de descobrir o que deu errado, como se a vida tivesse sido redirecionada de repente e precisasse retomar ao seu curso normal.¹⁴

Logo após a morte, existe uma disposição do enlutado a refletir repetidas vezes sobre os acontecimentos que a cercaram, na tentativa de se assegurar de que fez e ofertou tudo que foi possível e necessário para que o desfecho fosse outro. Nessa vivência, possíveis ações ou omissões que, eventualmente, sejam imaginadas ou entendidas como geradoras de dano àquele que morreu tendem a elevar o grau de sofrimento familiar. De certo modo, essa procura por alguém a quem culpar é uma tentativa de reencontrar o controle perdido diante da impotência ocasionada pela morte.¹⁴ Nesse âmbito, a oferta de uma estrutura adequada de atendimento, acompanhada de um cuidado humanizado e de recomendações profissionais para a tomada de decisões guiadas por um plano de cuidados preestabelecido, pode evitar que a culpa, até certo ponto “natural” nessa experiência, assuma dimensões extremamente dolorosas e incapacitantes.

Assim, é imperioso argumentar que decisões técnicas são de cunho técnico e, portanto, da esfera profissional. Decisões, por exemplo, sobre fazer ou não hemodiálise, entubar ou não um paciente, fazer ou não fazer “tudo” – e, em “tudo”, incluíam-se inúmeras intervenções invasivas – exigem conhecimento técnico. Logo, quem tem o conhecimento adequado para melhor tomá-las ou recomendá-las é o profissional de saúde. Nesse sentido, o profissional deve assumir seus posicionamentos clínicos, envolvendo-se conjunta e explicitamente na recomendação clínica de uma escolha em detrimento a outra, assumindo, igualmente, a responsabilidade pelos resultados que dela irão decorrer. Obviamente, isso não significa que as metas, as preferências e os valores do paciente serão deixados de lado na tomada de decisão; pelo contrário, cabe ao profissional, em conjunto com o doente e a família, investigar, descobrir e estabelecer os objetivos do plano de cuidados; mais do que estabelecê-los, respeitá-los na tomada de decisões até o limite da contraindicação técnica.

Realmente, ante a doença ameaçadora à vida, é fundamental que o profissional saiba expor suas opiniões técnicas, recomendando cuidados e intervenções dentro do que for técnica e eticamente aceitável para cada caso. Deve agir sempre em consonância com valores e objetivos de um plano terapêutico que faça sentido para aquela família e aquele doente. A família irá ajudar a decidir ao falar sobre a história de vida daquele indivíduo, conversar sobre seus valores e ao construir, em conjunto com o profissional, um filme da funcionalidade daquela pessoa.

Nesse processo, a comunicação adequada, assertiva e compassiva é indispensável para fazer toda a diferença no entendimento e na continuidade de um dado plano de cuidados que já vinha sendo discutido. Para exemplificar: ao se questionar uma família se ela quer “fazer tudo”, evidentemente, ao se considerar que a antítese de tudo é nada, a única resposta possível seria o sim. Perguntar simplesmente se alguém “quer ou não fazer tudo” na fase final da vida muito provavelmente teria por resultado, ainda que não intencional, algum grau de distanásia. O que os profissionais precisam entender, de fato, é: O que significa fazer tudo para aquele paciente ou para aquela família? Significa se assegurar de que todo o tratamento modificador da doença, tecnicamente indicado para aquela situação, foi ofertado? Que o paciente não será abandonado e nem deixado de lado em termos de cuidados? Fazer tudo significa viver o máximo de tempo possível, independente de outros aspectos? Ter a certeza de que não se está desistindo do próprio familiar? Significa existir conforto e alívio de sintomas?

Todos os profissionais devem ter formação e qualificação para iniciar e manter comunicações assertivas e compassivas. É preciso considerar que, sobretudo em fim de vida, decisões acerca de limitações de tratamentos ou de remoção de terapêuticas que não façam mais sentido para aquele caso são frequentemente dolorosas e potencialmente causadoras de culpa

e ansiedade entre os familiares. Por isso, é essencial saber conduzir essas conversas e ofertar o tempo necessário para a compreensão acerca de seu real significado. Em todo caso, não é função do profissional convencer; antes, sim, compartilhar uma decisão.

À medida que uma doença ameaçadora à vida progride e os tratamentos modificadores não surtem o efeito desejado ou causam mais prejuízo do que de fato ajudam, o prognóstico se torna mais e mais reservado. Em um cenário em que a finitude da vida se torna real para paciente e família, inúmeros sentimentos e emoções são desencadeados: angústia, medo, pesar, raiva, impotência, culpa e urgência. É difícil, para a família, conviver com as incertezas que surgem nesse período e os sofrimentos que elas suscitam: Quanto tempo ainda temos juntos? Quando e como a morte vai acontecer? Temos tempo para resolver pendências? O tempo é suficiente para driblar os arrependimentos? E para concretizar alguns dos sonhos que tínhamos? E para dizer tudo o que não dissemos, tudo o que silenciemos? Será que ainda podemos acreditar em milagres?

Nessa fase, as culpas, os arrependimentos e os ressentimentos escondidos nos “e se...” podem ganhar contornos dramáticos, na mesma proporção em que a doença progride. “Se tivéssemos buscado ajuda antes”, “se tivéssemos feito aquele exame”, “se tivéssemos prestado mais atenção aos sinais da doença”... tudo isso precisa ser olhado com atenção e cuidado pela equipe multiprofissional. Essas culpas e esses arrependimentos podem esconder muitos outros arrependimentos que merecem atenção. Não basta dizer não é sua culpa, é preciso chegar às raízes dessas dores e questionar: O que dói de verdade? Do que você realmente tem medo? O que te aflige? Do que você realmente precisa? Todas essas são perguntas bastante simples, mas que podem fazer toda a diferença.

Quando diante de tantos “e se...”, é importante ajudar paciente e família a compreenderem que o espaço do que não existe, ou seja, esse

planeta paralelo governado pelo deus “E se...” é muito perigoso e capaz de roubar horas preciosas de um dia real, levando as pessoas a se perderem nos pretéritos.¹⁵ “Lá, o tempo é vazio.”^{15;172} Há picos de raiva, frustração, ansiedade e tristeza. Esse planeta convida a habitar o espaço do que não existe: E se a medicação falhar? E se tivesse escolhido outro caminho? Não importa! O que importa é o real que se habita hoje. Amanhã, ninguém sabe. Pode ser que o amanhã seja bom. Pode ser que ele não seja bom. Pode ser que o amanhã nem exista.¹⁵ “Tudo tem seu presente para ser vivido.”^{15;172}

Uma vida que está se encerrando, mesmo no fim, guarda um poder imenso de transformação de outras vidas ao seu redor, com um toque de amor e generosidade. Uma pessoa que sabe de sua morte iminente pode se tornar mais sábia em relação à própria vida, que se revelará em beleza e cores jamais vistas.⁷ No tempo de morrer, a capacidade individual de compreender e tomar atitudes sobre o uso do próprio tempo se exacerba. Pode-se viver um momento que dure 5 minutos e seja tão incrível e tão especial que se tornará eterno na lembrança de quem o vivenciou. No tempo de morrer, o tempo transformador não depende de sua duração,⁴ podendo acontecer inclusive nos minutos ou nos segundos finais de vida. Mesmo assim, nunca será tarde demais.

No fim da vida, doente e família podem desenvolver percepções muito profundas de si mesmos, capazes de ajudá-los a serem melhores, mais conscientes e mais amorosos uns com os outros. O importante é o tempo da experiência partilhada e não o tempo do relógio. Esse tempo não se mede em minutos, horas, meses ou anos, mas em memórias de vida, que permanecerão para todo o sempre.

Qual a força e o espaço que cada minuto tem em nossa vida? Embora, em alguns momentos, muitos deles se misturem, existem aqueles que, definitivamente, são transformadores e eternizam algo em nós.¹⁶

[...] Quanto tempo um minuto pode viver dentro da gente? Por quantos outros minutos ele será responsável? [...] O minuto que revela algo é muito poderoso e sempre muda rumos a serem seguidos. Dependendo do que traz consigo, pode definir o sorrir ou chorar, comemorar ou last mar, ir ou ficar.^{16;28}

Todos já tivemos muitos minutos reveladores e, em todos eles, fomos um antes e um depois em nós mesmos. Em um único minuto, tudo muda: certezas, planejamentos, disponibilidades e programações. Para todos que respiram, não existem garantias sobre o daqui a pouco, porque minutos reveladores estão por toda parte. Num lampejo, pode-se constatar a imposição sobre o que se terá de viver e, ao mesmo tempo, o convite para decidir como viver tudo isso. Ao nos vermos presos a um diagnóstico, passamos a ter muitos minutos de entendimento sobre nossas limitações, nos permitindo errar. Aproveitamos o melhor da presença dos que estão conosco.¹⁶ “As amizades criam laços que perpetuam carinhos na alma.”^{16;29} Isso ficará em nós, por onde formos. E, de minuto a minuto, seguimos aprendendo, vivendo, valorizando o sol e a lua, o chuvisco e a tempestade, a brisa e a ventania... tudo em nós, até o fim.¹⁶

Tanto a pessoa que está morrendo quanto sua família têm necessidades muito especiais, que somente poderão ser atendidas se os profissionais dispuserem de tempo para sentar, ouvir e descobrir. Para isso, segundo Arantes, é preciso estar presente ao lado dessas pessoas, diante delas, para elas e por elas. Esse estado de presença somente o caminho da compaixão pode revelar. Quando o profissional tem compaixão pela dor do outro e respeito por essa dor, pode estar presente a ponto de propiciar conforto.⁴

Como nos ensina essa médica geriatra, gerontologista e especialista em cuidados paliativos, o papel dos profissionais diante da doença ameaçadora à vida que se aproxima da finitude é o de ajudar a pessoa doente e sua família a sentir/receber e expressar amor, agradecer, perdoar, ser perdoada e, finalmente, despedir-se, dizer *tchau*.¹⁷ Um adeus em que não fique nenhuma desculpa a ser pedida, nenhuma palavra por dizer, nenhum “eu te amo” por gritar, nenhuma pendência a ser resolvida. Isso, em geral, requer a ajuda de uma equipe multiprofissional.

Em boa parte das situações, resgates e pedidos de perdão entre as pessoas podem ser construídos, existam minutos, horas ou anos de vida. Entretanto, para chegar a isso, é preciso acessar “o que dói de verdade”¹ naquela pessoa. Claro que o tempo perdido jamais será recuperado, e essa nem é a verdadeira intenção. Para a família, a intenção é recuperar a sensação carinhosa de pensar na relação com aquele que lhe foi importante sem o peso da amargura e do arrependimento a corroer por dentro. No caso do doente, de poder morrer em paz, sem carregar consigo esse peso, essa culpa, esse sofrimento emocional. Para Soares, quando não há diálogo, muitos morrem deixando pontas soltas e familiares sentindo-se culpados por não saberem o que era importante naquele momento para aquela pessoa, o que contribui para lutos complicados.¹

Por vezes, os profissionais precisarão ajudar tanto os familiares quanto os indivíduos doentes a entenderem que muitas das expectativas e das frustrações que surgem nas relações que partilham poderiam ser resolvidas com um olhar atento para ler nas entrelinhas as milhares de formas como um amor pode ser escancarado. Cabe a cada um se despir de suas idealizações, acolher e enxergar o amor que o outro oferta sem o véu das próprias exigências. As pessoas, em geral, não saem de casa com o objetivo de magoar aqueles que amam; tampouco têm o dom de ler os pensamentos de seus entes queridos. Falam o que acham que pode ajudar

ou ser útil a quem está doente. Cabe a cada um informar ou não o que lhe causa mal-estar.¹⁵

Haverá também as situações em que, mesmo que se tente, os resgates não serão viáveis. Sempre é bom lembrar que não é porque alguém está doente ou morrendo que se tornou um santo, “[...] digno de ser amado e idolatrado pela família inteira. Não é assim que a vida funciona.”^{4;94} Cada ser cultiva a qualidade de suas relações, e esse cultivo é que determinará se irá desfrutar de boas companhias no fim da vida ou se ficará sozinho. Nem sempre é fácil reconstruir relações e viver histórias repletas de sentido depois de um caminho muito longo percorrido de forma inadequada. Pode ser que alguns resgates sejam alcançados, ou, no fim, que o possível para o doente seja a construção de relações e de laços com os profissionais que cuidam dele. Muitos morrem recebendo amor unicamente das pessoas que cuidam deles, e está tudo bem.⁴ Dar amor, receber amor, agradecer, falar do que se arrepende e dizer adeus podem ser gestos compartilhados com os profissionais que cuidam.

Aos profissionais cabe, ainda, ajudar a família e o doente a encontrar alívio para o sofrimento espiritual que vivenciam, especialmente quando a vida se aproxima do fim. Em geral, nesse momento de consciência da finitude, essa dimensão ganha uma voz nunca tida anteriormente. Existe nisso o risco de que a dimensão espiritual mal estruturada, construída sobre relações de custo e benefício com Deus ou com o sagrado, caia em ruínas ante a constatação de que nada vai adiar a morte que chega. Quando existe a dor de se sentir abandonado por um Deus que não se submeteu às vontades do doente e da família e simplesmente desapareceu de suas vidas em um momento tão difícil, é necessária muita ajuda espiritual (não necessariamente religiosa).⁴ Capelães podem desempenhar um papel insubstituível nesse ponto.

De fato, “a morte anunciada traz a possibilidade de um encontro velloz com o sentido da vida.”^{4:32} “Evidentemente, nada disso ocorrerá na presença de sofrimento intenso, ainda mais se for físico.”^{7:10} O doente somente poderá vislumbrar a beleza de sua existência junto de sua família, tecer os resgates necessários e aproveitar, com eles, os instantes de vida que lhe restam em sua plenitude, caso seu corpo esteja confortável, sem dor, sem falta de ar, sem náuseas. Ao mesmo tempo, tanto o doente quanto sua família precisarão ter à sua volta profissionais e pessoas que saibam ouvir seus medos, suas culpas e seus desejos em relação a esse tempo de terminar.⁷

Os cuidados paliativos podem ser úteis em qualquer fase da doença ameaçadora à vida, mas sua necessidade e seu valor ficam muito mais claros quando a progressão da doença grave atinge níveis elevados de sofrimento e a medicina pouco tem a oferecer, em termos de tratamentos curativos. Esses cuidados oferecem não apenas a possibilidade de suspender tratamentos considerados fúteis, mas, igualmente, a possibilidade de ampliação da assistência de uma equipe profissional que pode cuidar dos sofrimentos físico, espiritual, emocional e social e, ao mesmo tempo, dos sintomas da progressão da doença ou das sequelas de tratamentos agressivos necessários no controle da doença grave e incurável.⁴

Não obstante, quando se fala em doenças ameaçadoras à vida, qualquer que seja a fase da trajetória de seu desenvolvimento, conversas sobre a possibilidade da oferta de cuidados paliativos ao doente também podem ser fonte de incertezas para a família e para o próprio indivíduo doente. São comuns incertezas do tipo: Nada mais será feito pelo meu familiar? Meu familiar foi abandonado pela equipe? Meu familiar vai morrer? Os aparelhos vão ser desligados e suspensas as medicações? Agora não podemos mais ter esperanças?

Essas incertezas se nutrem da imagem errônea acerca do significado dos cuidados paliativos que é transmitida pela mídia, mas, principalmente, na comunicação profissional inadequada sobre o papel desse tipo de cuidado. Não é incomum que profissionais de diferentes especialidades, ao proporem os cuidados paliativos ao paciente e à sua família, os ofereçam como em oposição ao tratamento modificador da doença e contrário à ideia de investimento total, ao invés de considerá-los em conjunto ou como complementar ao tratamento de base. Ao mesmo tempo, muitos desses profissionais tratam os cuidados paliativos unicamente como sinônimo de limitação ou de retirada de terapêuticas, informando tudo o que não vai ser feito, mas deixando de lado ou subestimando as informações acerca do que será efetuado para aliviar sintomas e ofertar conforto. Essa confusão conceitual em que cuidados paliativos passam a significar “não investir” pode significar uma família que não “aceita cuidados paliativos” (não que cuidados paliativos precisem ser aceitos para serem ofertados, já que estão muito além da suspensão ou da limitação de terapias) ou uma família que prefere invadir, ao invés de paliar.

Precisamos entender que cuidados paliativos são parte integrante e complementar de qualquer tratamento de doenças ameaçadoras da vida. As duas coisas andam juntas! Sua função é a de melhorar a qualidade de vida do paciente e da família, garantindo a prevenção e o alívio do sofrimento em todas as suas dimensões: física, espiritual, psicoemocional e social. Como tal, ao se ofertarem cuidados paliativos não se está desistindo do paciente, mas, muito contrariamente, está se investindo em sua qualidade de vida: estão sendo ofertadas doses extras de conforto para o enfrentamento da doença ameaçadora e dos sofrimentos que dela decorrem.

Esses cuidados podem ocorrer em qualquer ponto da rede de saúde, na medida em que não representam um espaço físico, mas uma forma de agir, pensar e cuidar. Portanto, desde a Atenção Primária até as unidades de

terapia intensiva, é possível assegurar desde o diagnóstico de uma doença ameaçadora do fim da vida até a construção de um processo de cuidado que traga sentido para essa vivência, qualidade de vida e dignidade para paciente e família. Nessa perspectiva, ofertar cuidados paliativos não tem absolutamente nada a ver com retirar esperanças. A nenhum profissional cabe remover a esperança do paciente e da família, incluindo a esperança no milagre, seja qual for o estágio da doença ameaçadora.

Para alguns, o milagre é ganhar um dia a mais de vida com seus entes queridos, para outros é ter a sua dor aliviada. Muitas vezes, o milagre é ser capaz de morrer em paz ou até mesmo ter uma recuperação espontânea que a medicina não consegue explicar.¹ Para o doente e sua família é importante viver uma esperança por dia, “ainda que a esperança do dia seja que ele acabe logo, para que surja uma esperança no dia seguinte. [...] A esperança pode ser um cobertor quentinho, ou uma dor a menos, ou poder beijar os filhos, ou ver o pôr do sol.”¹ Jamais um profissional deve retirar de um familiar ou de um doente a esperança no milagre. Por outro lado, é importante que esse familiar não se perca num mundo paralelo à realidade e esqueça de estar inteiramente presente ao lado daquele que ama e está morrendo. Às vezes, o que o doente e a família mais precisam é da presença de alguém que os reconheça em meio ao sofrimento.¹ “Esse é um milagre que cura feridas, medos e lutos.”¹ Profissionais de saúde podem ser parte desse milagre!

Referências

1. Soares AM. Vida inteira: Uma jornada em busca do sentido e do sagrado de cada dia. Rio de Janeiro: Sextante; 2021. Arquivo Kindle.
2. Elsen I et al. Um marco conceitual para o trabalho com famílias. Florianópolis: GA-PEFAM/UFSC; 1992.
3. Girardon-Perlini N, Hoffmann J, Begnini D, Mistura C, Stamm B. A família frente ao adoecimento por câncer de mama. REUFSM. 2016;6(3):360-70.
4. Arantes ACQ. A morte é um dia que vale a pena viver. Rio de Janeiro: Sextante; 2019.
5. Kübler-Ross E. Sobre a morte e o morrer: o que os doentes terminais tem para ensinar a médicos, enfermeiros, religiosos e aos seus próprios parentes. Tradução de Paulo Menezes. 9ª ed. São Paulo: WMF Martins Fontes; 2008.
6. Oliveski CC, Girardon-Perlini NM, Cogo SB, Cordeiro FR, Martins FC, Paz PP. Experiência de famílias frente ao adoecimento por câncer em cuidados paliativos. Texto Contexto Enferm. 2021;30:e20200669.
7. Arantes ACQ. Histórias lindas de morrer. Rio de Janeiro: Sextante; 2020.
8. Chu C, White N, Stone P. Prognostication in palliative care. Clin Med. 2019;19(4):306-19.
9. Hui D. Unexpected death in palliative care: what to expect when you are not expecting. Curr Opin Support Palliat Care. 2015;9(4):369-74.
10. Kendall M, Carduff E, Lloyd A, Kimbell B, Cavers D, Buckingham S, et al. Different experiences and goals in different advanced diseases: comparing serial interviews with patients with cancer, organ failure, or frailty and their family and professional carers. J Pain Symptom Manage. 2015;50(2):216-24.
11. Arias-Rojas M, Carreño-Moreno S, Chaparro-Díaz OL. Incertidumbre ante la enfermedad crónica. Revisión integrativa. Rev Latinoam Bioética. 2019;19(36-1):91-104.
12. Arias-Rojas M, Carreño-Moreno S, Rojas-Reyes J. Uncertainty towards the disease of family caregivers of patients in palliative care: A scoping review. Aquichan. 2020;20(3):e2034.
13. Arias-Rojas M, Carreño-Moreno S, Posada-López C. Uncertainty in illness in family caregivers of palliative care patients and associated factors. Rev Latino-Am Enfermagem. 2019;27:e3200.
14. Parkes CM. Luto. Estudos sobre a perda na vida adulta. Tradução de Maria Helena Franco. 3 ed. São Paulo: Summus Editorial; 1998.
15. Soares AM. Enquanto eu respirar. Rio de Janeiro: Sextante. 2019.
16. Holanda A (org.). Contém esperança: histórias sobre viver e conviver com uma doença grave. Ebook: e-galáxia; 2021.
17. Arantes ACQ. Ana Cláudia Arantes sobre Arrependimento. Sermão Secular The School of Life Brasil. São Paulo. 2013. [citado 2022 Nov 1]. Disponível em: <https://youtu.be/bAXHv1zrYY>

CAPÍTULO 7

ESPÍRITUALIDADE, RELIGIOSIDADE E CUIDADOS PALIATIVOS

Bruno Paz Mosqueiro

E um velho sacerdote disse: Fala-nos da Religião.
(...) Não será a religião senão todos os atos e toda a reflexão, e tudo aquilo que não é ato nem reflexão, mas encantamento e surpresa sempre emergentes da alma, mesmo quando as mãos talham a pedra ou trabalham no tear?
Quem poderá separar a sua fé das suas ações, ou as suas crenças das suas ocupações?
Quem pode estender as suas horas perante ele dizendo, “Isto é para Deus e isto é para mim, isto é para a minha alma e isto para o meu corpo?”
(...) E aquele para quem a devoção é uma janela, para abrir mas também para fechar, ainda não visitou a morada da sua alma cujas janelas vão de aurora a aurora.
A vossa vida diária é o vosso templo e a vossa religião.
Cada vez que entraís nela, entrái por inteiro.
Levai a charrua e a forja, o maço e a lira.
As coisas de que precisais por necessidade ou prazer.
(...) E se quereis conhecer Deus, não pretendais resolver enigmas.
Olhai antes à vossa volta e vê-Lo-eis a brincar com os vossos filhos.
E olhai para o espaço: vê-Lo-eis a caminhar sobre as nuvens, de braços estendidos para a luz, descendo sobre a chuva.
Vê-Lo-eis sorrindo no meio das flores, e depois erguer-se e agitar as árvores com as Suas mãos.

Khalil Gibran¹

Introdução

A religiosidade e a espiritualidade são condições presentes em todas as culturas e em toda a história da humanidade. Atualmente, no mundo, aproximadamente 84% das pessoas referem pertencer a um grupo religioso, e, entre aquelas que não referem uma afiliação religiosa, a maioria apresenta crenças relacionadas à religiosidade e à espiritualidade.² Particularmente no Brasil, em torno de 95% da população refere pertencer a alguma religião, e 83% das pessoas referem que a religiosidade é algo muito importante em suas vidas.³

Quando pensamos em momentos sensíveis da vida, como situações de adversidades, adoecimento, luto e morte, temas como espiritualidade se tornam mais presentes e relevantes. Em momentos próximos ao fim da vida, a religiosidade e a espiritualidade podem ser fonte de conforto, alívio, esperança e aceitação, bem como estar relacionadas a momentos de dúvida, desconforto, conflitos e angústias, que necessitam ser compreendidas pela equipe de saúde.

O aumento no número de publicações científicas nas últimas décadas sobre as relações entre religiosidade/espiritualidade (R/E) e saúde demonstra o crescente interesse pelo tema.⁴ De forma geral, pesquisas científicas identificam um fator geral protetor da R/E para a saúde, especialmente para a saúde mental. Pessoas com maior R/E possuem menor risco de depressão, suicídio, uso abusivo de álcool, tabaco e substâncias, além de referirem maior bem-estar psicológico e qualidade de vida.⁵ Medidas gerais de saúde, como imunidade, controle de pressão arterial, longevidade e menor mortalidade, têm sido estudadas e associadas à religiosidade e à espiritualidade ao longo da vida.⁶

Por outro lado, em outros casos, algumas formas de envolvimento com R/E podem estar associadas a efeitos negativos, com piora na saúde mental, menor adesão e piores desfechos, de forma geral, nos tratamen-

tos.⁷ Dessa forma, a compreensão e a abordagem adequada do tema se mostram de grande importância para os profissionais da saúde.

Diversos grupos e associações internacionais, como a *World Psychiatric Association* (WPA), o *Royal College of Psychiatrists* (RCPsyc) e a *American Psychiatric Association* (APA), recomendam a integração da espiritualidade à prática clínica. O sistema de acreditação hospitalar *Joint Commission International* (JCI) inclui a espiritualidade como dimensão essencial a ser incorporada nos atendimentos em seus critérios de qualidade dos atendimentos em saúde. Diversas universidades, entre as mais reconhecidas no mundo, possuem grupos de pesquisa e iniciativas de estudo sobre ciência, saúde e espiritualidade, incluindo a Universidade de Harvard, a Universidade de Duke, a Universidade de Oxford, entre outras. As melhores recomendações reforçam as evidências científicas existentes sobre a importância do tema e recomendam a abordagem da espiritualidade dos pacientes de forma aberta, respeitosa e sensível a diferenças culturais e centrada nas pessoas.⁸

Além das fronteiras dos estudos e das pesquisas, a religiosidade e a espiritualidade se mostram presentes na vida, em detalhes, pequenos gestos, dúvidas, escolhas, pensamentos e vivências dos pacientes e das equipes de saúde diariamente. Como diria o poeta Gibran: "Quem poderá separar a sua fé das suas ações, ou as suas crenças das suas ocupações? A vossa vida diária é o vosso templo e a vossa religião".¹ Como abordar esse aspecto humano tão relevante na prática clínica? Como utilizar as evidências científicas e as abordagens existentes para integrar a espiritualidade dos pacientes nos tratamentos?

O objetivo do presente capítulo é apresentar um panorama geral da relevância da R/E em um contexto de cuidados paliativos e discutir algumas das principais estratégias, para abordar a R/E na prática clínica.

Definições

Não existe uma definição única para religião e espiritualidade. A própria distinção entre religiosidade e espiritualidade é algo relativamente recente na história, surgindo ao longo do século 20 em uma busca da compreensão dos fatores subjetivos e das experiências individuais (espiritualidade) que pudessem ser diversos de tradições e vivências coletivas ou institucionais (religião).⁹

Etimologicamente, a palavra espiritualidade vem do latim *spiritualis* e pode ser entendida como a qualidade de ser espiritual, ou *spiritus*, trazendo um significado de alma, coragem, vigor, vida e respiração. A palavra religião vem do latim *religio* ou *relegere*, trazendo significado de zelo, atenção, recolhimento, reflexão, respeito, paciência, pudor ou piedade. Posteriormente, nas tradições cristãs, a palavra *religio* passou a trazer também um significado de *religare*, uma busca de conexão, ligação, relação entre homem e divindade. Clinicamente, o entendimento da religião como desconexão pode ser muito significativa para compreender a relevância e o sentido desse tema para muitos pacientes.¹⁰

Uma das definições atuais mais utilizadas sobre religiosidade e espiritualidade, especialmente importante para pesquisa e cuidados em saúde, é trazida por Harold Koenig, um dos maiores pesquisadores sobre religiosidade, espiritualidade e saúde, do *Center for Spirituality, Theology and Health* da Universidade de Duke. Compreende a espiritualidade como um aspecto pessoal, ligado a questionamentos sobre o sentido da vida e a realidade última, relacionados a uma ideia de sagrado e transcendente. A religião, por sua vez, pode ser entendida como um sistema organizado de crenças, práticas e rituais, ligado à ideia do sagrado e do transcendente, ou seja, com o aspecto institucional e comunitário da espiritualidade. Algumas pessoas, nesse sentido, podem desenvolver ou vivenciar sua espiritualidade como algo pessoal e individual, sem necessariamente pertencer a um grupo ou

religião. Comumente, encontramos a expressão “religiosidade/espiritualidade” se referindo de forma ampla a ambos os conceitos, especialmente em estudos e pesquisas.¹¹

Outros conceitos mais amplos de espiritualidade têm sido utilizados e propostos e são especialmente úteis para cuidados espirituais em saúde. Eles demonstram a relação entre a espiritualidade e a busca do sagrado ou transcendente, mas ressaltam que muitos indivíduos vivenciam sua espiritualidade em uma diversidade de contextos na vida. Em definição proposta pela Dra. Christina Puchalski, publicada em consenso com diversos especialistas em cuidados paliativos no ano de 2009, a espiritualidade é entendida como:

O aspecto dinâmico e intrínseco da humanidade por meio do qual as pessoas buscam sentido último, propósito e transcendência, e experienciam as relações consigo mesmas, com a família, com o outro, com a comunidade, a sociedade, a natureza e o significativo e sagrado.^{12;887}

A espiritualidade está presente na vida das pessoas como aspecto indissociável de sua identidade e experiência diária, trazendo questionamentos e sentido em momentos relevantes, quando pensamos na saúde, como escolha de tratamentos e decisões importantes no fim de vida e internações hospitalares.¹²

Pesquisas

Uma diversidade de pesquisas científicas nas últimas décadas tem procurado compreender a importância da religiosidade e da espiritualidade, especialmente nos contextos de cuidados paliativos e terminalidade. Em revisão aprofundada sobre o tema, Balboni et al. destacam que os estudos sobre R/E e cuidados paliativos têm como objetivo compreender

de que forma a espiritualidade dos pacientes influenciam no processo dos indivíduos em lidar com doenças graves e com o fim de vida, influenciando em tratamentos e escolhas.¹³ Nos Estados Unidos, por exemplo, em torno de 70% a 80% dos pacientes com câncer em estágio avançado consideram a religião algo importante em seu tratamento, 45% dos pacientes consideram que a religiosidade influencia em suas escolhas de tratamento, e 84% dos indivíduos referem que a R/E representa importante fator para lidar com o câncer.¹³

Outros estudos identificam um importante fator protetor da R/E em pacientes com doenças graves ou de terminalidade. Estudo multicêntrico realizado nos Estados Unidos, por exemplo, identificou associação da R/E com maior qualidade de vida em 1.610 indivíduos com câncer, efeito que se mantinha significativo mesmo na presença de sintomas físicos mais intensos, como dor ou limitações funcionais.¹⁴ Em outro estudo americano, os dois principais preditores de bem-estar e qualidade de vida, em pacientes internados com doenças em estágios avançados e em fim de vida, foram ausência de dor e estar em paz com Deus.^{13,15}

Como abordar na prática clínica?

Um dos maiores desafios é traduzir os conhecimentos trazidos pela ciência sobre espiritualidade e religiosidade para prática clínica.¹⁶ Estudos demonstram que a maior parte dos pacientes gostaria de falar sobre esses temas nos atendimentos de saúde. Entretanto, também a maior parte das pessoas relata nunca ter sido questionada. É o que os autores chamam de *religious gap*, um distanciamento entre o interesse e o envolvimento dos pacientes e a compreensão, interesse e abordagem dos profissionais de saúde sobre o tema.¹⁷

Boa parte dos profissionais, entretanto, consideram a R/E importante e gostaria de abordar, de forma qualificada, essa temática na prática clínica. As principais barreiras percebidas para poder incluir essa temática

nos atendimentos incluem: receios sobre os limites éticos para abordar esses temas com os pacientes; falta de treinamento durante a graduação e nos programas de especialização e residência e a falta de tempo para abordar a temática no dia a dia.¹⁸

Diretrizes recentes auxiliam de alguma forma a abordar as principais barreiras percebidas, com recomendações éticas e estímulo a atividades de educação continuada e treinamento sobre o tema.¹⁹ Reforçando a importância dessas estratégias, especialmente para os cuidados paliativos, o *National Consensus Project for Quality Palliative Care*, publicado em 2009 nos Estados Unidos, propõe a inclusão da espiritualidade e da religiosidade entre os oito domínios importantes para um atendimento de qualidade e excelência em cuidados paliativos.¹²

Entre as recomendações éticas e clínicas para abordagem do tema em saúde, podemos identificar: uma abordagem centrada no paciente, em suas crenças, religiosidade e espiritualidade, de forma aberta, respeitosa, sem julgamentos e sensível a diversidades culturais; abordagens não-proselitistas, ou seja, sem impor qualquer tipo de crença ou religião, e uma atenção a aspectos contratransferências ou dificuldades pessoais dos profissionais com o tema, que possam influenciar, a favor ou contra, na religiosidade do paciente.⁸

Anamnese espiritual

Pesquisas confirmam que a simples abordagem ou o questionamento à espiritualidade dos pacientes nos atendimentos podem melhorar a satisfação dos pacientes e o vínculo com os profissionais e tratamento,^{5,8,13} e o contrário também parece ser verdadeiro. Estudo realizado em Chicago, nos Estados Unidos, por exemplo, identificou que pacientes que não percebiam suas questões espirituais abordadas em seus atendimentos apresentavam mais chances de uma avaliação menos satisfatória da qualidade de seu tratamento.²⁰

Como primeiro passo para incluir esse tema nas entrevistas e atendimentos, uma disposição à escuta aberta, sensível e respeitosa, mesmo diante de contextos de crenças diferentes e desconhecidas, já favorece muito a aproximação e a compreensão do paciente. A espiritualidade deve ser potencialmente considerada como fator importante na vida das pessoas e incluída ativamente em entrevistas de avaliação e acompanhamento, especialmente em cuidados paliativos.²¹

Alguns roteiros de entrevista e coleta da história espiritual trazem soluções acessíveis para a abordagem inicial de forma bastante compreensível e prática.²² O método FICA, por exemplo, com apenas alguns minutos de entrevista, permite compreender o quanto o tema pode ser importante para muitos pacientes e como abordá-lo no tratamento (Tabela 7.1).²¹

Tabela 7.1. Roteiro de entrevista FICA

F (fé, significado, sentido)	Você possui alguma fé ou religião? A espiritualidade ou religiosidade o ajudam de alguma forma em momentos difíceis ou com o tratamento? O que traz sentido à sua vida?
I (importância e influência)	O quão importante é a sua fé, espiritualidade ou religiosidade em sua vida? De alguma forma elas têm influenciado ou trazido dúvidas sobre seu tratamento? Você gostaria de dividir essas dúvidas com a equipe de saúde?
C (comunidade)	Você participa de alguma comunidade ou grupo religioso? Tem sido uma fonte de apoio e suporte? Existe algum outro grupo ou comunidade ou pessoas que gostam muito de você, o apoiam e auxiliam nesse momento?
A (abordagem no tratamento)	Você gostaria de abordar algum desses aspectos ligados à sua fé, às suas crenças e aos seus valores, em seu tratamento?

Fonte: Puchalski.²¹

Cabe ressaltar, entretanto, a importância da flexibilidade e da sensibilidade nas entrevistas, de acordo com o contexto, o interesse e a dispo-

nibilidade do paciente. Muitas vezes, o tema pode surgir espontaneamente em uma lembrança ou dúvida do paciente, ou as entrevistas podem ser realizadas em diversos encontros, especialmente em pacientes internados ou com seguimento de longo prazo. De qualquer forma, a abordagem ativa, com questionamentos objetivos e respeitosos sobre o tema, é indicada, considerando a relevância desses aspectos para os pacientes e a potencial influência nos tratamentos.

Em contextos mais complexos ou diante de conflitos, dúvidas ou sofrimento espiritual, entrevistas mais detalhadas e aprofundadas podem ser realizadas pelos profissionais da saúde. Atendimentos em conjunto com profissionais da saúde mental, especialistas em espiritualidade ou um diálogo com líderes religiosos com treinamento em saúde, em casos específicos, podem ser indicados.

Estudos identificam que em torno de 75% dos pacientes relatam algum tipo de necessidade espiritual ao longo do tratamento.¹³ Entre as diversas necessidades identificadas, por exemplo, encontram-se fatores como conversar sobre seus medos, a morte e a finitude; ter esperanças para o futuro; buscar propósito e sentido; conectar-se com Deus ou sua fé; pedir perdão (para si mesmo ou para outras pessoas) ou mesmo sentimentos de dúvida e abandono divino diante de uma doença grave.¹³

Efeitos negativos: como identificar?

Embora pesquisas demonstrem um predomínio de benefícios da R/E para saúde, em alguns contextos, a R/E pode estar relacionada a um impacto negativo para a saúde, estando ligada à dor e ao sofrimento psíquico, que precisam ser identificados e abordados.

Um dos exemplos trazidos para a literatura é sobre o uso de estratégias de *coping* negativo.²³ As estratégias de *coping*, ou enfrentamento, são recursos utilizados pelos indivíduos para lidar com momentos de estresse

e adversidade e podem ser positivos ou negativos, auxiliando na resolução e no alívio do sofrimento. Quando as estratégias são consideradas pouco efetivas ou trazem maior sofrimento e dificuldades, são chamadas de estratégias de *coping* não adaptativo ou negativas. De forma geral, estratégias mais passivas, com intenso rigor, exigência, inflexibilidade, negação e idealização da realidade, apresentam efeitos negativos para resolução de adversidades e podem ser abordadas em atendimentos (Tabela 7.2).^{23,24}

Tabela 7.2. Exemplos de estratégias de *coping* religioso-espiritual

<i>Coping</i> positivo	<i>Coping</i> negativo
Busca de Deus, religiosidade ou espiritualidade como transformação pessoal e suporte para mudanças	Sentimentos de culpa, castigo, punição relacionados à fé ou às crenças religiosas e espirituais
Visão mais positiva e amorosa de Deus ou da espiritualidade, como apoio, suporte e força em momentos de dificuldade	Postura passiva diante das adversidades, com espera de intervenções diretas, sem realizar esforços ou ações para mudança (“espera que Deus ou a espiritualidade cure, mas não faz a sua parte no tratamento”)
Busca ativa de outras estratégias que possam auxiliar na resolução das dificuldades (“faço a minha parte e confio no apoio de Deus ou da espiritualidade”)	Conflitos religiosos intensos ou decepção relacionados a líder religioso ou comunidade religiosa
Procura da fé e espiritualidade também como forma de oferta de apoio ao outro, não somente suporte de suas necessidades pessoais	Perda de fé ou sentimentos de abandono e perda relacionados à fé, às crenças e à religiosidade
Procura de recursos espirituais e integração com a comunidade religiosa ou espiritual	Conflitos relacionados a perdão e ressentimentos

Fonte: Mosqueiro et al.⁴; Pargament et al.^{23,24}

Estudo interessante publicado por Phelps et al., por exemplo, identificou que em um grupo de pacientes em situação de terminalidade, aqueles com maior religiosidade apresentaram três vezes mais chances de receber cuidados intensivos agressivos e menor chance de encaminhamento para cuidados menos intensivos (*hospices*).²⁵ Entre os motivos levantados pela equipe de pesquisa, podem ser citados fatores presentes em alguns indivíduos com maior religiosidade, como busca por uma cura por vezes milagrosa e maiores dificuldades éticas para aceitar uma possível desistência da vida, motivados por crenças religiosas de alguns indivíduos.²⁵

Existem momentos chamados de conflitos religiosos (*religious struggles*) sempre relevantes, que precisam ser identificados e abordados nos atendimentos.²⁶ Desentendimentos ou conflitos com grupos religiosos e dúvidas relacionadas à fé e às crenças podem trazer grande sofrimento e angústia, especialmente diante de notícias difíceis, como diagnóstico de uma doença grave, pioras clínicas, internações e decisões importantes relacionadas aos tratamentos. O diagnóstico de uma doença grave e incurável, por exemplo, pode ser entendido como um abandono de Deus ou uma perda da fé, ou podem trazer sentimentos de culpa, punição e castigo. Muitas vezes, conteúdos relacionados à religiosidade dos pacientes e dos familiares estarão presentes no processo de elaboração do luto no fim de vida, inicialmente como negação da realidade, posteriormente como barganha e, finalmente, como fatores importantes que podem auxiliar na aceitação, na pacificação e no alívio do sofrimento.

Alguns autores abordam fatores de alerta sobre a religiosidade e a espiritualidade que podem auxiliar na identificação de possíveis riscos relacionados ao tema nos atendimentos de saúde. Entre esses fatores, estão a presença de radicalismos, fundamentalismos e rigor excessivo; o isolamento social; a postura de culpa excessiva e persistente; o sofrimento psíquico importante, com questionamentos sobre a própria fé e valor e,

eventualmente, os pensamentos confusos, desorganizados, com conteúdo religioso-espiritual, que podem ser indicativos de quadro psicótico.²⁷

Dor espiritual

O conceito de dor espiritual (DE) é recente e muito relevante para a prática clínica.²⁸ Embora sem definições consensuais na literatura, a dor espiritual pode ser entendida como dimensão relevante em indivíduos com dor total. Mako et al.²⁹ definem dor espiritual como “uma dor profunda do ser, não ocasionada por fatores físicos” e que pode se expressar por conflitos ou perdas: internos ou intrapsíquicos, interpessoais ou relacionados ao divino ou espiritual. Millspaugh³⁰ aborda as relações complexas existentes entre dor espiritual e diversos fatores como percepção de morte ou de finitude, perda de relações ou afetos significativos, perda de identidade, propósito ou sentido existencial e transcendência.

Em estudo realizado em Houston, nos Estados Unidos, com pacientes em cuidados paliativos avançados, 44% dos indivíduos relataram experiências de dor espiritual ao longo do tratamento.²⁸ Medidas de dor espiritual foram associadas a sintomas depressivos, ansiosos e anorexia. A maior parte dos indivíduos com dor espiritual apresentava menores níveis de religiosidade e bem-estar espiritual.²⁸

A abertura dos profissionais e do reconhecimento dos diversos aspectos de dor espiritual na prática clínica constitui importante fator de alívio para os pacientes, especialmente nos momentos finais de vida e nos cuidados paliativos.

Espiritualidade e sentido existencial

A religiosidade e a espiritualidade, além do fator protetor para diversas condições e marcadores de saúde, constituem fatores reconhecidamente associados ao bem-estar psicológico, à satisfação e ao florescimento humano, para muitas pessoas.³¹

Muitos pacientes têm na espiritualidade um dos principais fatores de propósito e coerência diante da vida. Mais do que apenas um fator adicional ou *checklist* a ser incluída nos atendimentos, ela pode ser vista como expressão do ser humano integral e uma visão de mundo ampliada sobre sofrimentos, dores, afetos e perspectivas de uma vida futura com profundo sentido para muitos indivíduos.

Intervenções e psicoterapias

Estudo muito interessante publicado por Balboni et al. identificou que pacientes que recebiam atendimento com cuidados espirituais no fim de vida apresentaram três vezes mais chances de encaminhamento a atendimentos mais humanizados em *hospices* e menos chances de receberem tratamentos agressivos, não recomendados, no fim de vida.³²

Nesse sentido, as diretrizes para cuidados espirituais em contextos paliativos reforçam uma série de competências que podem ser desenvolvidas durante a formação e a educação continuada de equipes e profissionais que trabalham nesse contexto.^{12,13}

Estudos recentes, em outras áreas da medicina, da psicologia e da psiquiatria, destacam a relevância de estratégias terapêuticas que integrem aspectos religiosos-espirituais de forma complementar aos tratamentos. As chamadas psicoterapias integradas à espiritualidade podem ser recursos valiosos, integrando aspectos terapêuticos com as crenças R/E dos indivíduos, trabalhando aspectos disfuncionais e reforçando recursos, forças e aspectos positivos (Tabela 7.3).³³

Tabela 7.3. Competências em cuidados espirituais

Presença de treinamento sobre cuidados espirituais integrado à formação do profissional da saúde
Entendimento básico sobre diagnóstico e tratamentos integrados à espiritualidade
Reconhecimento de recursos espirituais disponíveis para os pacientes (por exemplo: comunidades religiosas)
Treinamento integrado com exposição e diálogos com diferentes crenças e culturas, permitindo maior qualidade de assistência espiritual dos pacientes
Reconhecimento da relevância e do impacto da religiosidade e da espiritualidade dos pacientes na tomada de decisão dos pacientes e familiares
Reconhecimento dos diversos profissionais e recursos disponíveis e relacionados à fé dos pacientes, facilitando encaminhamentos quando necessário
Treinamento em atendimentos com escuta ativa, aberta e presença compassiva
Formação e educação sobre o tema, incluindo autocuidado e reflexões sobre espiritualidade e cuidados espirituais dos profissionais da saúde

Fonte: Puchalski et al.;¹² Balboni et al.¹³

Experiências espirituais no fim de vida

Estudos demonstram que, em momentos próximos ao fim da vida, são comuns relatos de pacientes com experiências espirituais ou também conhecidas como experiências de fim de vida ou à beira do leito, que podem se diferenciar de outros sintomas de *delirium* ou efeito de medicamentos.³⁴ São comuns visões muito nítidas de familiares já falecidos ou entidades espirituais, sentimentos de conexão, fé, esperança, visões atribuídas à vida após a morte ou plano espiritual e mesmo períodos de paz e lucidez que antecedem a morte. De forma geral, estudos demonstram que a maior parte dessas experiências é vivenciada como positiva, trazendo sentimentos de pacificação, aceitação e bem-estar psicológico ao fim da vida.³⁴ Para muitos familiares, também, tais vivências podem ser fonte de conforto, e estudos demonstram seus benefícios posteriormente no processo de elaboração do luto.³⁵

Espiritualidade do profissional da saúde

Um dos aspectos interessantes em diretrizes sobre a relevância da espiritualidade para a saúde é a abertura e o reconhecimento da relevância do tema também para as equipes de atendimento na área da saúde.¹⁹ Muitos profissionais possuem, em sua fé e espiritualidade, motivos que, muitas vezes, influenciam na busca de profissões na área da saúde, como forma de trazer alívio a dores de outros seres humanos.³⁶ Reconhecimento, respeito, sensibilidade e consideração desses fatores na saúde e no bem-estar de colegas, estudantes em formação e equipes têm sido trazidos em reflexões recentes. Da mesma forma, a consideração e a construção de afetos e ambientes abertos, que permitam a expressão e o respeito a todas as formas de pensamento, pluralidade de crenças, valores religiosos ou não religiosos, trazem conforto, sentido e bem-estar a todos profissionais.

Ao longo de várias décadas de formação na medicina, na psicologia e demais profissões na área da saúde, a espiritualidade e a religiosidade foram vistas muitas vezes com indiferença, desconsideração ou predominantemente de forma pejorativa. Visões de mundo redutivistas ou abordagens essencialmente materialistas, embora muito aceitáveis como pressupostos filosóficos e reflexo de momentos históricos específicos, muitas vezes acabaram deixando de lado a relevância científica de fatores como R/E na vida e na saúde do ser humano.¹⁷ Pesquisas nas últimas décadas, por outro lado, têm trazido à tona benefícios e desafios para integração desses aspectos na prática clínica. Segue relevante atualmente a busca de compreensão desses fatores nas diversas disciplinas da área da saúde, amparada na ética e na ciência, de modo a trazer benefícios e alívio, especialmente em contextos clínicos como cuidados paliativos, em que a R/E se mostram muito presentes e com grande relevância clínica.^{13,33}

Referências

1. Gibran KG. O profeta. Porto Alegre: L&PM; 2016.
2. Pew Center's Forum on Religion & Public Life. The global religious landscape. Washington: Pew Research Center; 2012 [cited 2022 Jan 11]. Available from: <https://assets.pewresearch.org/wp-content/uploads/sites/11/2014/01/global-religion-full.pdf>
3. Moreira-Almeida A, Pinsky I, Zaleski M, Laranjeira R. Religious involvement and sociodemographic factors: a Brazilian national survey. *Rev Psiquiatr.* 2010;37(1):12-5.
4. Mosqueiro BP, Rezende A, Moreira-Almeida A. Spirituality, religiosity and mood disorders. In: Rosmarin DH, Koenig HG (eds.). *Handbook of spirituality, religion, and mental health*. United Kingdom: Elsevier; 2020. p. 45-53.
5. Moreira-Almeida A, Bhugra D. Religion, spirituality, and mental health: setting the scene. In: Moreira-Almeida A, Mosqueiro BP, Bhugra D (eds.). *Spirituality and mental health across cultures*. United Kingdom: Oxford University Press; 2010.
6. VanderWeele TJ, Balboni TA, Koh HK. Health and spirituality. *JAMA*. 2017;318(6):519-20.
7. Pargament KI, Lomax JW. Understanding and addressing religion among people with mental illness. *World Psychiatry*. 2013;12(1):26-32.
8. Moreira-Almeida A, Koenig HG, Lucchetti G. Clinical implications of spirituality to mental health: review of evidence and practical guidelines. *Rev Bras Psiquiatr*. 2014;36(2):176-82.
9. King MB, Koenig HG. Conceptualising spirituality for medical research and health service provision. *BMC Health Serv Res*. 2009;9(1):116.
10. Azevedo C. A procura do conceito de religio: entre o relegere e o religare. *Religare: Revista do Programa de Pós-Graduação em Ciências das Religiões da UFPB*. 2016;7(1).
11. Koenig HG, King DE, Carson VB. *Handbook of religion and health*. New York: Oxford University Press; 2012.
12. Puchalski C, Ferrell B, Virani R, Otis-Green S, Baird P, Bull J, et al. Improving the quality of spiritual care as a dimension of palliative care: the report of the Consensus Conference. *J Palliat Med*. 2009;12(10):885-904.
13. Balboni TA, Balboni MJ. Religion and spirituality in palliative medicine. In: Balboni MJ, Peteet JR (eds.). *Spirituality and religion within the culture of medicine: from evidence to practice*. Oxford University Press; 2017. p. 147-167.
14. Brady MJ, Peterman AH, Fitchett G, Mo M, Cella D. A case for including spirituality in quality of life measurement in oncology. *Psychooncology*. 1999;8(5):417-28.
15. Steinhauser KE, Christakis NA, Clipp EC, McNeilly M, McIntyre L, Tulsky JA. Factors considered important at the end of life by patients, family, physicians, and other care providers. *JAMA*. 2000;284(19):2476-82.
16. Koenig HG, Al-Zaben F, VanderWeele TJ. Religion and psychiatry: recent developments in research. *BJPsych Advances*. 2020;26(5):262-72.

17. Moreira-Almeida A, Lotufo-Neto F, Koenig HG. Religiousness and mental health: a review. *Rev Bras Psiquiatr*. 2006;28(3):242-50.
18. Menegatti-Chequini MC, Gonçalves JP, Leão FC, Peres MF, Vallada H. A preliminary survey on the religious profile of Brazilian psychiatrists and their approach to patients' religiosity in clinical practice. *BJPsych Open*. 2016;2(6):346-52.
19. Moreira-Almeida A, Sharma A, van Rensburg BJ, Verhagen PJ, Cook CC. WPA position statement on spirituality and religion in psychiatry. *World Psychiatry*. 2016;15(1):87-8.
20. Williams JA, Meltzer D, Arora V, Chung G, Curlin FA. Attention to inpatients' religious and spiritual concerns: predictors and association with patient satisfaction. *J Gen Intern Med*. 2011;26(11):1265-71.
21. Puchalski CM. The FICA Spiritual History Tool #274. *J Palliat Med*. 2014;17(1):105-6.
22. Kao L, Peteet JR. Spiritually and culturally sensitive evidence-based approaches to taking a spiritual history. In: Moreira-Almeida A, Mosqueiro BP, Bhugra D (eds.). *Spirituality and mental health across cultures*. United Kingdom: Oxford University Press; 2021. p. 325-40.
23. Pargament KI, Koenig HG, Perez LM. The many methods of religious coping: development and initial validation of the RCOPE. *J Clin Psychol*. 2000;56:519-43.
24. Pargament KI, Koenig HG, Tarakeshwar N, Hahn J. (2004). Religious coping methods as predictors of psychological, physical and spiritual outcomes among medically ill elderly patients: a two-year longitudinal study. *J Health Psychol*. 2004;9(6):713-30.
25. Phelps AC, Maciejewski PK, Nilsson M, Balboni TA, Wright AA, Paulk ME, et al. Religious coping and use of intensive life-prolonging care near death in patients with advanced cancer. *JAMA*. 2009;301(11):1140-7.
26. Pargament KI, Murray-Swank N, Magyar GM, Ano GG. Spiritual struggle: A phenomenon of interest to psychology and religion. In: Miller WR, Delaney H (eds.). *Judeo-Christian perspectives on psychology: Human nature, motivation, and change*. Washington, DC: APA Books; 2005.
27. Pargament KI, Zinnbauer BJ, Scott AB, Butter EM, Zerowin J, Stanik P. Red flags and religious coping: identifying some religious warning signs among people in crisis. *J Clin Psychol*. 1998;54(1):77-89.
28. Delgado-Guay MO, Hui D, Parsons HA, Govan K, De la Cruz M, Thorney S, et al. Spirituality, religiosity, and spiritual pain in advanced cancer patients. *J Pain Symptom Manage*. 2011;41(6):986-94.
29. Mako C, Galek K, Poppito SR. Spiritual pain among patients with advanced cancer in palliative care. *J Palliat Med*. 2006;9(5):1106-13.
30. Millspaugh CD. Assessment and response to spiritual pain: part I. *J Palliat Med*. 2005;8(5):919-23.
31. VanderWeele TJ, McNeely E, Koh HK. Reimagining health-flourishing. *JAMA*. 2019;321(17):1667-8.
32. Balboni TA, Paulk ME, Balboni MJ, Phelps AC, Loggers ET, Wright AA, et al. Pro-

- vision of spiritual care to patients with advanced cancer: associations with medical care and quality of life near death. *J Clin Oncol*. 2010;28(3):445-52.
33. Rosmarin DH, Pargament KI, Koenig HG. Spirituality and mental health: challenges and opportunities. *Lancet Psychiatry*. 2021;8(2):92-3.
34. Fenwick P, Mosqueiro BP. Spirituality and end of life experiences: meeting the spiritual needs of the dying. In: Moreira-Almeida A, Mosqueiro BP, Bhugra D (eds.). *Spirituality and mental health across cultures*. United Kingdom: Oxford University Press; 2021. p. 413-34.
35. Evrard R, Dollander M, Elsaesser E, Cooper C, Lorimer D, Roe C. Exceptional necrophanic experiences and paradoxical mourning: Studies of the phenomenology and the repercussions of frightening experiences of contact with the deceased. *L'Évolution Psychiatrique*. 2021;86(4).
36. Puchalski CM, Guenther M. Restoration and re-creation: spirituality in the lives of healthcare professionals. *Curr Opin Support Palliat Care*. 2012;6(2):254-8.

CAPÍTULO 8

A NARRATIVA COMO FORMA DE CUIDADO: O PODER DA COMUNICAÇÃO

Newton Barros

Introdução

Muito tem sido estudado e publicado sobre a relação médico-paciente e a importância da comunicação nesse contexto. No entanto, o impacto da comunicação vai muito além, pois envolve o relacionamento médico-família, entre as equipes, os médicos e os profissionais dos diferentes setores de uma instituição, seja esta um hospital, um ambulatório ou o sistema de saúde, público ou privado. Atualmente, não podem ser esquecidas as redes sociais nas quais muitos profissionais da saúde divulgam suas opiniões sobre diferentes assuntos, o que significa a relação com a comunidade em geral. A comunicação permeia todos os processos do cuidado com a saúde e pode influenciar a relação de cuidado de forma positiva ou negativa, conforme sua adequação às necessidades de cada situação.¹

No cuidado paliativo, cujo conceito envolve o núcleo paciente-família, visando à melhora da qualidade de vida, ao alívio de sintomas e à prevenção do sofrimento psicossocial e espiritual em portadores de doenças incuráveis, a comunicação se reveste de grande importância para esclarecer dúvidas, informar o diagnóstico e o prognóstico e amenizar possíveis traumas e sentimentos de culpa, que podem deixar marcas psicológicas nos familiares por muito tempo e até por toda a vida.²

Embora pareça um assunto simples, ainda existem muitos problemas relacionados à comunicação, no âmbito do atendimento de saúde em

geral e no cuidado paliativo em especial. Estudantes e profissionais necessitam se qualificar em relação ao assunto, o que muito contribuiria para a satisfação de pacientes e familiares e o bom andamento dos tratamentos.³

Este capítulo abordará o assunto de forma resumida, enfocando diferentes aspectos da comunicação e ilustrando com casos que aconteceram na realidade da prática clínica.

Por fim, são feitas algumas considerações sobre a Medicina Narrativa, um enfoque que vem crescendo em importância e se inserido nos meios acadêmicos, com o objetivo de mostrar aos médicos que é fundamental escutar as histórias contadas pelos pacientes e não se deixar seduzir exclusivamente pelos avanços tecnológicos no diagnóstico e nos tratamentos. Isso porque, se não houver cuidado com as histórias de vida dos pacientes, isso poderá contribuir para o afastamento na relação entre médicos e pacientes.

O processo de comunicação

A comunicação é essencial na convivência social humana e está associada à linguagem e à interação entre pessoas, representando a transmissão de mensagens entre um emissor e um receptor.

O esquema da Figura 8.1 simplifica os elementos que compõem a comunicação.



Fonte: elaborada pelo autor.

Figura 8.1. Esquema dos componentes da comunicação.

Cada um dos elementos significa o seguinte:

- Emissor: é aquele que emite a mensagem para um ou mais receptores, por exemplo, uma pessoa ou um grupo de indivíduos.
- Receptor: é quem recebe a mensagem emitida pelo emissor.
- Mensagem: é o objeto utilizado na comunicação, que representa o conteúdo, o conjunto de informações transmitidas pelo emissor.
- Código: o conjunto de sinais utilizados na mensagem.
- Canal de comunicação: é o meio pelo qual a mensagem é transmitida; por exemplo, jornal, livro, revista, televisão, telefone etc.
- Ruído na comunicação: ocorre quando a mensagem não é decodificada de forma correta pelo receptor. Por exemplo, o código utilizado pelo emissor é desconhecido pelo receptor, um barulho do local e o tom de voz.

Tipos de comunicação

De acordo com a forma de transmissão da mensagem, a comunicação pode ser classificada de duas maneiras:

- **Comunicação verbal:** uso da palavra, por exemplo, na linguagem oral ou escrita.
- **Comunicação não verbal:** não utiliza a palavra; por exemplo: comunicação corporal, gestual, de sinais, postura, forma de vestir.

Comunicar não significa apenas saber dizer algo a outras pessoas de maneira adequada, mas consiste em fazer com que o outro lado – no caso, o receptor – entenda aquilo que é dito.⁴ Muitas vezes, o emissor transmite sua mensagem da forma que ele próprio pensa ser a mais correta e considera o assunto resolvido, mas o receptor pode ter percebido diferente, não ter entendido ou até percebido o oposto do que foi a intenção do emissor. Um exemplo muito comum é quando o médico utiliza linguagem técnica para explicar determinado assunto, doença ou tratamento, e o

paciente, por timidez, não esclarece as dúvidas. Isso prejudica diagnósticos e terapias, especialmente em doenças crônicas.

Os casos clínicos descritos a seguir são alguns exemplos da prática diária.

Casos clínicos

Caso clínico 1

O jovem médico plantonista da unidade de terapia intensiva (UTI) reúne-se com os familiares no corredor em frente à porta, todos de pé, diante do olhar triste dos quatro filhos cujo pai estava internado há 7 dias, e diz:

O caso é grave. Ele teve uma embolia pulmonar em consequência de uma trombose venosa profunda. No momento, está anticoagulado e hipotenso, recebendo vasopressores. É bom que fique algum familiar pelo hospital, pois a qualquer momento daremos mais notícias.

Os familiares, gente simples, saem do local entendendo a única parte que puderam absorver: “o caso é grave”.

Ensinaamentos desse caso: aqui, além da linguagem técnica utilizada pelo médico, houve outra grande falha. Ao comunicar uma má notícia, todos devem estar sentados, em uma sala adequada, com telefone desligado e sem possibilidade de interrupções na conversa. O simples fato de estarem sentados, médico e familiares, transmite a sensação de disponibilidade para ouvir e esclarecer dúvidas (comunicação não verbal). O corredor, por onde passam outras pessoas, não é um local correto para esse tipo de conversa. Ao término da explicação, o médico deveria perguntar se todos entenderam e solicitar que alguém repetisse o que foi dito, para ficar bem claro. Muitas vezes, é necessário que o médico explique novamente, por vezes até repita no dia seguinte, pois, ao receber uma má notícia, é comum que as pessoas “não ouçam” ou “neguem” aquilo que ouviram, porque, na realidade, não gostariam de escutar.

Caso clínico 2

Médico, depois de examinar o paciente e constatar a pressão elevada em várias medidas, diz: “o senhor está com a pressão alta. Tome este remédio por 30 dias e depois retorne à consulta.”

Ensinaamentos desse caso: embora a intenção do médico fosse revisar o paciente depois de 30 dias de tratamento, com o objetivo de verificar se a dose do anti-hipertensivo estaria adequada ou necessitaria de ajustes, o paciente poderia entender que o remédio era para ser tomado por apenas 30 dias. Caso não apresentasse sintomas, como é comum nos casos iniciais de hipertensão, não retornaria ao médico. Depois de algum tempo, ele pode ter alguma complicação (acidente vascular cerebral, por exemplo, consequente a uma crise hipertensiva), sem saber que a hipertensão é uma doença crônica, e o medicamento deveria ser tomado para sempre. Na realidade, isso não foi dito pelo médico, que, por sua vez, nem procurou saber o que o paciente entendera de sua explicação.

Outras vezes o próprio médico não investigou com detalhes a história clínica do paciente, como aconteceu no caso a seguir.

Caso clínico 3

O médico residente apresenta o caso ao preceptor:

Paciente do sexo feminino, 45 anos, relata dor precordial súbita e desmaio em casa. Trazida ao pronto-socorro, foi examinada. Foram feitos eletrocardiograma e enzimas, sem alterações. Solicitei avaliação pelo neurologista, que nada encontrou, mas sugeriu uma tomografia cerebral, que foi normal. Ela faz tratamento para hipertensão leve e não tem outros sintomas.

O preceptor foi ver a paciente: cumprimentou-a, apresentou-se e perguntou: “O que aconteceu com a senhora?” A paciente respondeu: “Eu estava em casa, quando chegou minha filha de 13 anos e disse: 'Mãe, eu estou grávida!' Aquela notícia repentina me deixou tão nervosa que sen-

ti uma forte dor no peito e desmaiei.” O preceptor olhou para o residente, que demonstrava surpresa. Ao sair da sala, antes que ele se explicasse, foi logo dizendo: “você não fez nada errado. Comunicação é assim, conforme a gente faz a pergunta pode obter respostas diferentes. Às vezes, numa emergência, a preocupação do médico é com o tipo de dor, localização, irradiação, na tentativa de caracterizar um possível infarto, e vai logo solicitando os exames corretos para aquela hipótese. Mas à paciente não foi dada a chance de contar sua história, conforme realmente aconteceu. E ela nem pensou que aquela informação fosse importante, pois percebeu o médico e outros profissionais preocupados em atendê-la o mais rápido possível, com o máximo cuidado, fazendo exames e medicações, imaginando que sua situação era crítica.”

Comunicação em cuidado paliativo

O cuidado paliativo requer treinamento e estudo atualizados, percepção acurada e uma visão profissional diferente de muito que foi aprendido durante a formação, ainda com o foco na doença, na fisiopatologia, no tratamento e na cura. O cuidado paliativo deve ser centrado na pessoa e em suas necessidades. Atender pessoas com doenças incuráveis ou em fase avançada e terminal pode gerar frustrações no próprio médico e nos outros profissionais, prejudicando a atenção aos sofrimentos do paciente, a necessária empatia e a boa comunicação. Entender a evolução de uma doença incurável e seu tratamento, como fazer uma analgesia efetiva e aliviar outros sintomas físicos é a parte mais fácil do cuidado paliativo, desde que o profissional esteja habilitado e tenha conhecimento sobre o uso das drogas e das técnicas disponíveis.⁵ É só seguir o protocolo. O que exige experiência, vivência e aprendizado complexos são os cuidados psicossociais, pois compreendem um misto de cultura, história pessoal e relações familiares, filtrados pelas emoções do paciente e da família diante de uma doença que, sabidamente, evoluirá para a morte em pouco tempo.

Considerando que o cuidado paliativo implica num trabalho multiprofissional, é fundamental que a equipe compartilhe informações sobre o paciente e familiares, para que o atendimento seja complementar e a comunicação obedeça a um critério uniforme.

Cabe ao médico paliativista ser sincero e honesto em suas informações, sem perder a suavidade e a empatia. Dizer ao paciente que tudo está indo bem e logo tudo vai melhorar, com a intenção de proteger seu sofrimento, é uma das piores coisas a acontecer, porque o paciente logo descobrirá a verdade e perderá a confiança exatamente naquele que deveria ser seu amparo. O médico precisa conter sua ansiedade em falar ao paciente ou responder suas perguntas mais difíceis. Por vezes, o silêncio, o olhar um gesto, dizem mais que muitas palavras. É o que chamamos de comunicação não verbal.

Comunicação de notícias difíceis

Notícias difíceis (também chamadas de más notícias) são as informações que alteram de maneira drástica e negativa a visão do paciente sobre seu futuro.⁶ Embora façam parte do trabalho de todos os médicos, ainda são restritos os cursos sobre o assunto e sua inclusão nos currículos das faculdades de medicina. Todo médico irá se defrontar com situações nas quais seu paciente passará por uma piora na evolução da doença e terá que responder às dúvidas do próprio paciente ou de sua família, precisando conhecer a técnica de melhor comunicar a situação sem causar dano. Comunicar más notícias não deve ser uma habilidade opcional, mas obrigatória para todo profissional. Pode ser fonte de ansiedade tanto para o paciente quanto para o médico, especialmente nos casos de cuidado paliativo, em que a possibilidade de cura já não mais existe.⁷ Por causa disso, não é incomum o médico assistente, com pouca experiência, solicitar a transferência de seu paciente para a equipe de cuidados paliativos sem ter tido a conversa sobre a inexistência de um tratamento curativo e,

muito menos, sobre o tempo estimado de sobrevida, o que possibilitaria ao paciente e aos familiares se programarem ou tomarem decisões que entenderem importantes.

Várias razões justificam a importância de comunicar más notícias: primeiro, deve fazer parte da habilidade do médico;⁸ segundo, é uma questão legal e ética, pois o paciente tem direito de saber sobre sua doença;⁹ terceiro, é um fator de melhora da satisfação e da redução de estresse do profissional.

O entendimento corrente entre a maioria dos médicos nas décadas de 1950 e 1960 de não falar o diagnóstico de câncer aos pacientes para “protegê-los” inverteu-se algumas décadas depois, por não ter sido evidenciada a ocorrência de situações graves, como desespero e suicídios, que eram esperadas. Ao contrário, pesquisas mostraram que a maioria dos pacientes desejava saber seu diagnóstico e prognóstico quando portadores de doença grave e limitadora da vida.

Na prática, a questão não reside em “dizer ou não dizer”, mas em “como e quando dizer”. Para isso, existem várias técnicas, e, antes de falar, é importante entender o que o paciente já sabe sobre sua situação de saúde, evitando levantar surpresas insuspeitadas.

Algumas técnicas ensinam como devem ser comunicadas as más notícias aos pacientes, sendo o protocolo SPIKES¹⁰ um dos mais conhecidos, que diz de forma gradual depois de entender o que o paciente já sabe e o que ele quer saber.¹¹ Ele vem da sigla em inglês cujo significado é o seguinte:

- S (*setting up*): consiste em buscar um lugar reservado, onde médico e paciente possam estar sentados, de modo a manter o contato visual. O médico deve ter revisado o caso e estar preparado para responder as perguntas do paciente. Ao paciente deve ser perguntado se deseja algum familiar junto.
- P (*perception*): o médico deve fazer perguntas amplas, visando en-

tender o que o paciente e os familiares sabem a respeito da doença e sua condição irreversível, para fazer os devidos esclarecimentos.

- I (*invitation*): perguntar ao paciente o que ele gostaria de saber sobre a sua doença e seu estado de saúde: se prefere conversar sobre tudo ou apenas um esboço? Ou se prefere que seja falado tudo para seu familiar.

- K (*knowledge*): avisar previamente que é portador de más notícias. Depois, ao falar do que se trata, evitar termos técnicos; falar claramente, usando vocabulário de fácil entendimento e evitando ser ríspido.

- E (*emotions*): observar o que a pessoa pode estar sentindo, acolher se estiver chorando e responder com afirmativas que demonstrem compreensão.

- S (*strategy*): discutir planos de tratamento, mas perguntar antes se o paciente está pronto para isto.

É importante deixar claro ao paciente que ele não será abandonado e existe um plano de tratamento, mesmo que não seja curativo, para seu caso.

O protocolo SPIKES ajuda a organizar esse momento difícil da conversa com o paciente, dificuldade que é também para o médico e se aperfeiçoa com a experiência adquirida pelo tempo de profissão.

Caso clínico 4

Paciente do sexo masculino, 74 anos, portador de câncer de próstata metastático para os ossos, em fase avançada, acamado, emagrecido, lúcido. Casado pela segunda vez, tem duas filhas gêmeas com 14 anos.

Após várias visitas no domicílio, sua dor estava difícil de ser controlada com as medicações, até que um dia ele perguntou:

Paciente: Doutor, sei da minha situação incurável e vejo que estou piorando. Quanto tempo de vida eu tenho?

Médico: Essa é uma previsão difícil, pois ninguém sabe ao certo.

Paciente: Mas, nem um tempo aproximado?

Médico: Qual o motivo da sua pergunta? Alguma preocupação que o faz perguntar isso?

Paciente: Bem doutor, como o senhor sabe, esse é meu segundo casamento. Tenho ex-mulher e outros dois filhos, já adultos, que estão bem de vida. Eu gostaria de deixar esse apartamento onde vivemos para minhas duas filhas gêmeas, para ajudar em seu futuro. Pensar nisso tem dificultado meu sono.

Médico: Se essa é a sua vontade, então faça. Você precisa resolver o que traz preocupações e ficar mais tranquilo.

Na outra visita ele estava sem dor, com as mesmas doses de medicações que usava antes, e disse: “Doutor, depois da nossa conversa, chamei o cartório e assinei uma procuração deixando o apartamento para as filhas e isso causou-me grande alívio”.

Ele faleceu 30 dias depois e, durante esse período, nunca mais se queixou de dor e passou a dormir tranquilamente. A esposa e as filhas, apesar da tristeza pela perda, conseguiram conviver com ele em seus últimos dias conversando sobre muitos assuntos, lembrando passagens da vida desde que elas eram pequenas.

Ensinaamentos desse caso: a pergunta “Quanto tempo de vida eu tenho?” pode deixar o médico pouco experiente diante de um dilema sobre como responder. Embora existam escalas que sirvam para determinar uma estimativa de sobrevida, especialmente em pacientes com câncer, elas devem servir para o médico, mas nunca como um parâmetro para informar ao paciente ou à família, pelo potencial gerador de ansiedade a todos.¹² Diante da pergunta do paciente, o médico deve aproveitar para investigar mais sobre as preocupações que o estão incomodando e, possivelmente, contribuindo para a piora de sintomas (dor e insônia neste caso). Nunca deve ser

dito “nesses casos, em média são 6 meses de vida”, porque o que fixa na mente do paciente e família é o número (6 meses) e, quando se aproxima da data prevista, a ansiedade de todos aumenta.

Ainda, é importante o médico especialista em medicina paliativa estar atento para assuntos psicossociais dos pacientes, além dos sintomas clínicos referidos. É fundamental perguntar sobre as características da dor, por exemplo, para firmar o diagnóstico e planejar o tratamento (localização, irradiação, tipo, fatores de piora e alívio etc.), mas ter sempre em mente o conceito de dor total,¹³ no qual os aspectos físicos, emocionais, sociais e espirituais podem ter influência determinante.

Comunicação não verbal

A comunicação não verbal, como o próprio nome sugere, é aquela que acontece sem o uso de palavras faladas ou escritas. Inclui comportamentos aparentes, como olhares, gestos, toques, posturas, entonação da voz e suspiros provocados por tensão, além de mensagens menos óbvias, como tipo de roupa, distância espacial entre as pessoas e expressão facial.¹⁴ Mesmo o silêncio é significativo e pode transmitir inúmeras mensagens em determinado contexto. O toque deve estar presente em toda a assistência e deve ter a finalidade de demonstrar carinho, empatia, segurança e proximidade em relação a quem é atendido.¹⁵ Isso também foi verificado na unidade de terapia intensiva, demonstrando o quanto o toque interfere nos estados físico e mental do paciente, podendo gerar segurança e conforto.¹⁶ Pesquisas feitas com estudantes de medicina e de enfermagem mostraram o pouco conhecimento sobre a prática da comunicação não verbal e a necessidade de capacitação deles nesse assunto.¹⁷ A má utilização da comunicação não verbal e sua percepção inadequada durante a interação com o paciente pode ser considerada iatrogênica, pelo potencial causador de sequelas psicológicas ao paciente e pela influência decisiva de seu compromisso com o terapeuta e na evolução do tratamento.

Caso clínico 5

A paciente entra no consultório inquieta e começa falar, ainda de pé:

- Doutor, eu estou muito nervosa.
- O que aconteceu?
- É que outro médico me mandou aqui.
- Sim?
- Foi depois de ver o resultado dos meus exames.
- E o que ele disse?
- Nada.
- Como assim, nada?
- Ele baixou a cabeça, olhou o exame e fez huuuummm! E sem olhar para mim, escreveu seu nome na receita e disse: leve o resultado para este médico.
- E a senhora não perguntou o que era?
- Eu fiquei tão nervosa que nem consegui falar. E corri para marcar a consulta com o senhor. E ainda demorou 15 dias.

Este é um exemplo de comunicação não verbal, na qual a expressão do médico denotava espanto e surpresa com o resultado do exame e, aparentemente, com sua gravidade. Era uma paciente com câncer de mama e metástases ósseas em estágio avançado. Além de explicar a situação para ela, foi preciso responder a várias questões como, por exemplo, o que é “cuidado paliativo” que estava escrito na agenda de sua consulta, pois nunca tinha ouvido falar a respeito desse nome.

Infelizmente, ainda na atualidade, muitos médicos que encaminham pacientes para cuidado paliativo não explicam do que se trata e por qual motivo o estão fazendo. Talvez uma das razões seja porque pensam que encaminhar ao cuidado paliativo é para os casos que “não têm nada mais a fazer”, um conceito errôneo, que ainda persiste nos dias de hoje. Em Londres, em 1967, Cicely Saunders, fundadora do *St. Christophers Hospice*, recusava-se a aceitar esta frase relacionada a pacientes com doença avançada.

da ou terminal, pois dizia: “no cuidado paliativo temos muito mais a fazer ainda”, defendendo o cuidado da dor e outros sintomas físicos, emocionais, sociais e espirituais, o que ela passou a chamar de “dor total”.

Comunicação e segurança do paciente

Cada vez mais, os hospitais e o sistema de saúde como um todo têm buscado a qualificação, visando atender às necessidades dos pacientes, treinando equipes, investindo em tecnologia e criando equipes para a redução de riscos inerentes aos processos durante as hospitalizações.¹⁸ Mesmo assim, todo o cuidado que equipes, hospitais ou sistemas de saúde dedicam aos pacientes pode resultar em insatisfação ou até danos, se não houver uma comunicação adequada, que é um dos itens do gerenciamento de risco. Porteiro, recepcionista, técnico de enfermagem, enfermeiro, médico e demais profissionais envolvidos na assistência, em maior ou menor grau, podem influenciar nos resultados de tratamentos e no grau de satisfação dos pacientes e familiares que buscam ajuda para seus problemas. A crescente evolução da tecnologia, da pesquisa, de novos tratamentos; a modernização dos hospitais e a experiência das equipes têm mostrado notórios avanços e resultados no controle das enfermidades, mas a comunicação, que permeia todo o atendimento, ainda deixa muito a desejar e precisa de atenção especial, pois está relacionada a acidentes com medicações e procedimentos. Reuniões de equipe, para que todos conheçam o quadro clínico e propostas de tratamento dos pacientes, tornaram-se um evento da máxima importância nas instituições e sinal de qualidade no atendimento. Da mesma forma, a explicação para os pacientes sobre a situação de sua saúde e o esclarecimento de dúvidas dos familiares têm sido cada vez mais o foco de atenção das equipes e uma exigência ética, pois tudo o que diz respeito ao atendimento do paciente (prontuário, exames, relatórios etc.) é de sua propriedade por direito.

Medicina Narrativa

A Medicina Narrativa é um movimento que objetiva valorizar o entendimento do paciente que procura ajuda médica, de forma a estimular a empatia por parte dos profissionais.¹⁹ Tem também a finalidade de qualificar a história clínica, que habitualmente segue um roteiro predeterminado e aprendido nas escolas médicas, com queixa principal, história da doença atual, revisão dos sistemas, antecedentes pessoais e familiares.

Embora a doença seja um fenômeno biológico, a experiência vivenciada de cada pessoa é diferente, principalmente na forma de narrar seus sintomas. Para percebê-la, o profissional necessita ser competente para seguir o fio da narrativa do paciente, dar sentido à sua linguagem simbólica, compreender o significado das histórias e imaginar a doença pela perspectiva do doente.

A mudança do perfil epidemiológico, com diminuição das doenças infecciosas e maior impacto das doenças crônicas e degenerativas, fez com que fosse necessário modificar o papel do profissional de saúde no cuidado de seus pacientes. O modelo biomédico necessitou ser revisado, e as narrativas ganharam relevância no estudo de doenças crônicas, como um recurso para o entendimento do esforço empreendido pelos pacientes, para lidar com suas situações de vida cotidiana e, acima de tudo, com os problemas de identidade gerados pela doença. Isso é muito verdadeiro no atendimento do cuidado paliativo.

Estudos e publicações de Rita Charon passaram a divulgar a Medicina Narrativa. Ela foi a primeira a criar uma pós-graduação sobre o assunto na Universidade de Columbia, nos Estados Unidos.²⁰ Charon observou que as pessoas doentes precisam de médicos que entendam sua doença, tratem o seu problema médico e as acompanhem durante a sua enfermidade. O deslumbramento com os avanços tecnológicos no diagnóstico e no tratamento, por vezes, faz com que os médicos percam a capacidade

de reconhecer as dificuldades de seus pacientes e ter empatia com seus sofrimentos. Além da habilidade científica, os médicos precisam também de habilidade para ouvir a narrativa dos pacientes e entender seu significado. Chama-se competência narrativa aquela utilizada para absorver, interpretar e responder a histórias, praticando a medicina com empatia, reflexão, profissionalismo e com confiabilidade (Medicina Narrativa).

Pessoas doentes têm necessidade não apenas de contar a história de sua doença, mas também de compartilhar sentimentos, crenças e fatos que julgam estar associados a seus sofrimentos. Ainda hoje, mesmo tendo à disposição inimagináveis recursos tecnológicos, pacientes deixam de confiar em médicos que não olham em seus olhos, não prestam atenção às suas histórias e desconsideram seus sentimentos. Portanto, é inútil conhecer o melhor manejo em relação a determinada doença se o paciente não toma adequadamente os medicamentos prescritos porque está deprimido ou porque tem um sistema de crenças, geralmente decorrente de seu contexto cultural ou familiar, que impede sua adesão ao tratamento. Cada indivíduo que vivencia determinada enfermidade tem uma história muito particular. É essencial que seu médico seja capaz de ler e compreender esse texto inédito, muitas vezes escrito nas entrelinhas.

A prática da medicina centrada na pessoa requer um conhecimento do ser humano em sua totalidade, levando-se em conta suas dimensões física, emocional, mental, espiritual, cultural, familiar e social.

Além de médica e PhD em literatura, Rita Charon defende que

Envolver-se com pacientes na maneira como os leitores bem treinados se envolvem com romancistas, narradores e personagens, segundo a teoria, é uma forma de restaurar à medicina sua humanidade perdida, tornando os médicos mais humildes, mais respeitosos com os pacientes e mais capazes de ver as coisas das perspectivas de quem é o alvo do seu atendimento.²⁰

A medicina narrativa, ou baseada em narrativas, tem como objetivo principal auxiliar o médico no aprimoramento das habilidades humanas necessárias à sua prática, como a escuta, a empatia e a compaixão, além de ajudar no desenvolvimento de valores morais. Para isso, utiliza como recurso a literatura e o estímulo à produção de narrativas, por meio de projetos que podem ser desenvolvidos entre profissionais ou estudantes dos cursos de graduação médica. Segundo Charon, os médicos entram nas vidas dos pacientes nos momentos de grande fragilidade. São situações narrativas de extrema complexidade, com nuances subjetivas e, para uma melhor compreensão da história do paciente, torna-se necessário que o profissional tenha uma boa fluência como leitor. Ou seja, o hábito da leitura de histórias o capacita para a escuta das múltiplas histórias que compõem a vida do paciente. Essa proposta, ao introduzir a valorização das histórias biográficas do paciente, representa uma transformação significativa na formação do médico, impactando diretamente na melhoria da qualidade das relações médico-paciente. Pesquisas indicam que os médicos trabalham a partir das histórias que lhes contam e, durante uma anamnese, escutam os pacientes em média 16 segundos antes de interromperem seu relato livre e iniciarem o interrogatório padrão.²¹

O interrogatório padrão, com perguntas diretas, possibilita obter apenas respostas, mas não a história do paciente e nem mesmo a história de sua vivência do adoecimento: apenas da doença. Se nem mesmo a narrativa desse adoecimento está sendo permitida, que dirá suas outras histórias. É muito difícil que consigamos nos relacionar de forma apropriada com uma pessoa sem nos engajarmos com as múltiplas histórias que ela conta.

Comunicação em tempos de pandemia

A pandemia do coronavírus surpreendeu o mundo, disseminando o medo de uma doença desconhecida, cujos protocolos de atendimento foram sendo estruturados aos poucos, e a tentativa de salvar vidas tornou-se

a prioridade. Diante do crescente número de pessoas necessitando de tratamento intensivo e dos óbitos, muitos hospitais potencializaram a atuação das equipes de cuidados paliativos, para auxiliar no alívio do sofrimento de pacientes e familiares. As condições impostas pelo distanciamento social fizeram com que surgissem adaptações nas formas de comunicação. Doentes isolados nos hospitais, com visitas proibidas ou restritas, e reuniões da equipe com familiares passaram a utilizar o contato telefônico ou por videochamada.

Discussão de casos, troca de informações científicas, reuniões de estudo, aulas e eventos passaram a utilizar a modalidade virtual, uma nova experiência com potencial de se tornar um hábito a partir de agora.

Situações como a cremação dos corpos após o óbito ou a proibição da participação da família em rituais de sepultamento e despedida, possivelmente gerando lutos complicados, deverão ser alvo da atenção dos profissionais de saúde mental e cuidado paliativo ainda por muito tempo.

Em suma, a pandemia gerou sofrimento, tensão, ansiedade e perdas significativas, mas também resultou num grande aprendizado, que poderá qualificar o cuidado com a saúde daqui para diante, com novas formas de ensino, atendimento e comunicação entre todos os envolvidos.

Referências

1. Dohms M, Gusso G. Comunicação clínica. Aperfeiçoando os encontros em saúde. Porto Alegre: Artmed; 2021.
2. Moritz R, Kretzer LP, Rosa RG. Cuidados paliativos, comunicação e humanização em UTI. Rio de Janeiro: Atheneu; 2021.
3. Barlem EL, Rosenhein DP, Lunardi VL, Lunardi Filho WD. Comunicação como instrumento de humanização do cuidado de enfermagem: experiências em unidade de terapia intensiva. *ver Eletr Enf.* 2008;10 (4). p. 1041-9.
4. Maiello AP, Coelho FP, Messias AA, D'Alessandro MP. Manual de Cuidados Paliativos. São Paulo: Hospital Sírio-Libanês/Conselho Nacional de Secretários de Saúde/Programa de Apoio ao Desenvolvimento Institucional do Sistema Único de Saúde/ Sistema Único de Saúde/Ministério da Saúde; 2020 [citado 2022 Jan 7]. Disponível em: <https://cuidadospaliativos.org/uploads/2020/12/Manual-Cuidados-Paliativos.pdf>
5. Twycross R. Cuidados paliativos. Lisboa: Climepsi Editores; 2003.
6. Brasil. Ministério da Saúde. Instituto Nacional de Câncer (INCA). Sociedade Beneficente Israelita Albert Einstein. Comunicação de notícias difíceis: compartilhando desafios na atenção à saúde. Rio de Janeiro: Inca, 2010 [citado 2022 Jan 7]. Disponível em: https://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/comunicacao_noticias_dificais.pdf
7. Buckman R. How to break bad news. a guide for health care professionals. Baltimore: The Johns Hopkins University Press; 1992.
8. Pericardis AA. Comunicação iatrogênica na cancerologia. *Rev Soc Bras Cancerol.* 1999;8(2):11-3.
9. Brasil. Ministério da Saúde. Resolução nº 2.217, de 27 de setembro de 2018. Aprova o Código de Ética Médica. Brasília, DF: Ministério da Saúde; 2018 [citado 2022 Jan 7]. Disponível em: https://www.in.gov.br/materia/-/asset_publisher/Kujrw0TZ-C2Mb/content/id/48226289/doi-2018-11-01-resolucao-n-2-217-de-27-de-setembro-de-2018-48226042.
10. Baile WF, Buckman R, Lenzi R, Glober G, Beale EA, Kudelka AP. SPIKES-A six-step protocol for delivering bad news: application to the patient with cancer. *Oncologist.* 2000;5(4):302-11.
11. Back AL, Arnold RM. Discussing prognosis: “how much do you want to know?” talking to patients who are prepared for explicit information. *J Clin Oncol.* 2006;24(25):4209-13.
12. Lau F, Maida V, Downing M, Lesperance M, Karlson N, Kuziemyk C. Use of the Palliative Performance Scale (PPS) for end-of-life prognostication in a palliative medicine consultation service. *J Pain Symptom Manage.* 2009; 37 (6). p. 965-72.
13. Mehta A, Chan LS. Understanding of the concept of “total pain”. A prerequisite for pain control. *Journal of Hospice and Palliative Nursing.* 2008 [cited 2022 Jan 7]; 10(1). Available from: <https://nursing.ceconnection.com/ovidfiles/00129191-200801000-00008.pdf>

A EDUCAÇÃO PARA A MORTE
COMO PROTAGONISMO DO HUMANO

Rodrigo de Oliveira Azevedo

Introdução

Veiga-Neto,^{1;4} sem pretender esgotar os debates ou fixar um sentido definitivo para a palavra “educação”, pois a reconhece como objeto de discussões e desacordos constantes, caracterizou o termo como o “conjunto de práticas sociais cujo objetivo principal é a trazida dos recém-chegados – crianças, estrangeiros, estranhos etc. – para uma determinada cultura que ‘já estava aí’”. Ao se tomar emprestada a definição proposta pelo autor e a aproximar de outra expressão igualmente polissêmica, a da morte, para constituir o constructo “educação para a morte”, deve-se necessariamente considerar que esse processo de inserção cultural depende minimamente daquilo que os humanos – enquanto seres históricos – concebem como vida e morte.

Com o suporte dessas proposições, compreende-se de modo mais fácil porque a educação para a morte em diferentes épocas da história e distintos locais do planeta tem se caracterizado por práticas bastante diversificadas. Para ilustrar com alguns exemplos, Santos² escreve que, na Idade Média:

O doente, então, ao pressentir uma doença incurável, chamava os parentes, os amigos íntimos, os conhecidos da vila para o ritual

14. Ramos AP, Bortagarai FM. A comunicação não verbal na área da saúde. Rev CEFAC. 2012;14 (1). p. 164-70.
15. Zinn GR, Silva MJ, Telles SC. Comunicar-se com o paciente sedado: vivência de quem cuida. Rev Latino-Am Enfermagem. 2003; 11 (3). p. 326-32.
16. Gala MF, Telles SC, Silva MJ. Ocorrência e significado do toque entre profissionais de enfermagem e pacientes de uma UTI e unidade semi-intensiva cirúrgica. ver Esc Enferm USP. 2003;37 (1). p.52-61.
17. Silva LM, Brasil VV, Guimarães HC, Savonitti BH, Silva MJ. Comunicação não-verbal: reflexões a cerca da linguagem corporal. Rev Latino-Am Enfermagem. 2000;8 (4). p. 52-8.
18. Brasil. Ministério da Saúde. Fundação Oswaldo Cruz. Agência Nacional de Vigilância Sanitária. Documento de referência para o Programa Nacional de Segurança do Pacientes. Brasília, DF: Ministério da Saúde; 2014 [citado 2022 Jan 7]. Disponível em https://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/documento_referencia_programa_nacional_seguranca.pdf
19. Mallet AL, Andrade L, Geovanini F, Carvalho SB. Medicina narrativa: para além de uma história única. International Journal of Cardiovascular Sciences. 2016;29(3):233-5.
20. Charon R. The patient-physician relationship. Narrative medicine: a model for empathy, reflection, profession, and trust. JAMA. 2001;286(15):1897-902.
21. Singh Ospina N, Phillips KA, Rodriguez-Gutierrez R, Castaneda-Guarderas A, Gionfriddo MR, Branda ME, et al. Eliciting the patient’s agenda- secondary analysis of recorded clinical encounters. J Gen Intern Med. 2019;34(1):36-40.

da despedida. As crianças participavam desse processo, tanto que todas as pinturas sobre a morte na Idade Média costumam retratá-las ao lado dos moribundos.^{2;17}

Ao descrever suas experiências com os índios Surui Paiter, que vivem no estado da Rondônia, no Brasil, Mindlin³ registra:

É então muito presente a evocação do domínio dos mortos – faz parte do cotidiano, dos sonhos, das danças, das curas. Mas não se pronuncia o nome dos mortos, o que poderia chamá-los de volta, e há um grande temor das almas que se foram.^{3;65}

Assim, nesse contexto de práticas amplamente variadas, este capítulo se propõe a descrever o modo como vida e morte são predominantemente concebidas na contemporaneidade; discorrer sobre algumas condições que, há algum tempo, contribuem para a emergência de novos modos de se conceberem vida e morte e sugerir alguns elementos que, segundo nossa compreensão, devem ser contemplados em atividades atuais de educação para a morte.

A vida e a morte na contemporaneidade

Amaral⁴ escreve que, segundo artigo publicado originalmente em 1997 pelos geneticistas Craig Venter e Daniel Cohen, o século 21 seria considerado o “século da biologia”. Essa denominação decorreria da crescente importância que os conhecimentos biológicos adquiririam para a compreensão e a administração dos fenômenos da vida humana.

Porém, tal valorização – ou projeção social – da biologia não é, de forma alguma, um processo recente:

Parece-me que um dos fenômenos fundamentais do século XIX foi, é o que se poderia denominar

a assunção da vida pelo poder: se vocês preferirem, uma tomada de poder sobre o homem enquanto ser vivo, uma espécie de estatização do biológico ou, pelo menos, uma certa inclinação que conduz ao que se poderia chamar de estatização do biológico.^{5;286}

Portocarrero,⁶ por sua vez, afirma que, nesse mesmo período, ou seja, no século 19, o conceito de vida começou a ser problematizado:

A noção de vida, no sentido que lhe é conferido pelas ciências biológicas, impõe-se, fundindo-se à ideia de vida normal ou patológica, de vida social, moral, política e econômica. Encontra-se, no vocabulário técnico e crítico da filosofia do século XX, a definição de vida fundamentada, antes de mais nada, na perspectiva biológica.^{6;77}

Em nota de rodapé na mesma obra, a autora explicita a definição de vida encontrada no vocabulário técnico e crítico da filosofia do século 20 de Lalande: “Conjunto de fenômenos de todo tipo (particularmente de nutrição e reprodução) que, para os seres com um grau suficientemente elevado de organização se estendem do nascimento (ou da produção do germe) até a morte”.⁶

Sem menosprezar, por conseguinte, a importância de outros elementos que caracterizam a biologia, o fato que se pretende realçar aqui é que, ainda hoje, na contemporaneidade, observa-se uma aproximação – quase uma fusão – entre as noções de vida e corpo. Balestro et al.,⁷ ao analisarem reportagens veiculadas pela Revista Veja, no ano de 2005, sobre dispositivos e mecanismos que contribuem para o prolongamento da vida nas sociedades atuais, ajudam a fundamentar essa afirmação: “A mídia [...] nos abastece de discursos (textos e imagens), os mais variados possíveis, sobre as vantagens relacionadas ao prolongamento da existência de nossos corpos e, por consequência, de nossas vidas”.^{7;194}

Com o advento da biologia, passou-se a pesquisar, tentar entender e descrever o orgânico – ou o vivo, em oposição ao inorgânico – como certa disposição específica dos elementos que compõem os corpos dos seres. Essa forma de organização própria e adequada, que deveria ser encontrada nas profundidades dos seres, seria, então, a responsável não apenas pela manutenção da vida, mas configuraria a própria vida em sua força fundamental e constituinte:

Há vários decênios, os geneticistas não concebem mais a vida como organização dotada, também, da estranha capacidade de se reproduzir; eles vêem, no mecanismo da reprodução, o que introduz propriamente à dimensão do biológico: matriz não somente dos seres vivos, mas também da vida. Ora, há séculos, de modo sem dúvida bem pouco “científico”, os inúmeros teóricos e práticos da carne já tinham transformado o homem no filho de um sexo imperioso e inteligível. O sexo, razão de tudo.^{8;88}

Rose⁹ descreve a emergência de uma nova forma de se conceber a vida. Para ele, a maior parte das pessoas ainda perceberia seus corpos no nível “molar”, ou seja, constituídos por órgãos, tecidos, hormônios etc. Dietas, exercícios físicos, tatuagens e cirurgias seriam formas de intervenção no corpo molar. Em conformidade com a compreensão de Foucault,¹⁰ tal “era o corpo que era o foco da medicina clínica ao longo do século dezanove”.^{9;14} Contemporaneamente, Rose sugere que a vida seria compreendida de uma forma distinta:

A vida é entendida e sobre ela se opera no nível molecular, em termos de propriedades dos códigos de sequência das bases de nucleotídeos e suas variações, dos mecanismos que regulam

a expressão gênica e a transcrição, da relação entre as propriedades funcionais das proteínas e suas topografias moleculares, da função dos componentes intracelulares – canais iônicos, atividades enzimáticas, genes transportadores, potenciais de membrana – com os seus mecanismos particulares e propriedades biológicas.^{9;14}

A análise de Rose⁹ não modifica o argumento central aqui apresentado, aquele que remete à monotonia, à homogeneização, à exclusividade, à constante convergência, em relação ao modo de se enunciar ou falar sobre a vida na atualidade; ao contrário, reforça-o: o autor ajuda a explicitar a maneira como os discursos que equiparam (fundem) as noções de vida e corpo permanentemente se atualizam e se complexificam.

Assim, nesse contexto em que a vida tem sido predominantemente concebida como o conjunto de processos que acontece entre a concepção (ou o nascimento) e a morte, esta é fundamentalmente caracterizada como o último ato (o limite) da existência de todos os seres vivos, depois do qual absolutamente nada mais existe: vida, consciência, subjetividade, individualidade, tempo, felicidades, dores etc.

Logo, se nada mais existe após a morte, por que haveríamos de nos preparar ou formar para ela? Por que os processos educativos deveriam se ocupar com a morte ou mesmo com o morrer? Ao se resgatar a noção de educação proposta por Veiga-Neto¹ e citada no início deste texto, é possível perguntar: Se inexistente cultura após o fim da vida, em que ponto se haveria de introduzir os recém-chegados que, nesse caso, somos todos nós? E, ainda, se a morte é caracterizada como o fim, depois do qual absolutamente nada existe, como pensar nela, sobre ela ou sobre a nossa completa aniquilação?

De modo coerente com essa forma de se conceber a morte, na atualidade, raras são as referências realizadas à morte e ao processo de morrer nos currículos de todos os níveis de ensino no Brasil. Para ilustrar essa afirmação, resgata-se análise¹¹ sobre a maneira como a vida está enunciada em livros didáticos utilizados pelos anos iniciais do ensino fundamental em duas escolas (uma pública e outra privada) localizadas na capital de um estado brasileiro:

Há, no entanto, uma fase do ciclo vital que, ao contrário das demais, sistematicamente é referida, mas jamais comentada. Poder-se-ia pensar que ela não faz parte do ciclo da vida. Constituir-se-ia talvez numa das fronteiras que demarcaria o findar do tempo de um ser, o término da vida. Nada se escreve a respeito desse momento; nenhum comentário se faz sobre esse instante pelo qual absolutamente todos os seres vivos devem passar: a morte! Os livros didáticos a citam, mas não comentam; a anunciam e logo em seguida silenciam ou mudam de assunto. Coisa alguma se diz sobre a morte, literalmente apresentada como o fim da vida: “Como todos os seres vivos, o ser humano nasce, cresce, se reproduz e morre”.^{11;16}

Fato semelhante a esse pode ser percebido em outros níveis de ensino no Brasil, incluindo os processos de formação dos profissionais da saúde. As atuais Diretrizes Curriculares Nacionais do Curso de Graduação em Medicina¹² mencionam a expressão morte apenas uma vez. No artigo 23, ao relacionarem os conteúdos curriculares que devem ser contemplados nos projetos pedagógicos dos cursos, citam:

VI - promoção da saúde e compreensão dos processos fisiológicos dos seres humanos (gestação, nascimento, crescimento e desenvolvimento, envelhecimento e morte), bem

como das atividades físicas, desportivas e das relacionadas ao meio social e ambiental.^{12;10}

Em conformidade com a narrativa biológica que, na atualidade, caracteriza predominantemente o modo como se concebem os fenômenos relacionados à vida e à morte, percebe-se que as Diretrizes Curriculares Nacionais do Curso de Graduação em Medicina propõem a formação dos profissionais médicos para a compreensão da morte fundamentalmente segundo a perspectiva fisiológica. As Diretrizes Curriculares Nacionais do Curso de Graduação em Enfermagem,¹³ por sua vez, não fazem qualquer alusão às expressões “morte” e “morrer”.

Essas escassas referências à morte e ao morrer nos currículos de todos os níveis de ensino no Brasil parecem evidenciar uma cultura que Elizabeth Kübler-Ross, uma das precursoras da tanatologia, já tinha percebido na década de 1960 nos Estados Unidos:

Na década de 1960, [Elizabeth Kübler-Ross] iniciou o seu trabalho sobre a morte e o morrer, ao observar que o tema era tabu nos hospitais. Os pacientes gravemente enfermos eram tratados da mesma maneira que os psicóticos, abandonados à sua própria sorte, sedados até a morte.^{14;208}

Nos anos 1970, Moody Júnior¹⁵ escreveu que grande parte das pessoas apresentava dificuldades para falar sobre a morte, basicamente por duas razões. Primeiro porque, à semelhança daquilo que Elizabeth Kübler-Ross afirmara, psicológica e culturalmente, o tema morte seria um tabu. Estar em contato com a morte exigiria que se deparasse, ainda que inconscientemente, com o pensamento da nossa mortalidade. Falar explicitamente sobre ela corresponderia a se aproximar do fenômeno. Opta-se, assim, por se poupar dos traumas, evitando o assunto.

Porém, discutir sobre a morte, para Moody Júnior¹⁵ seria também complicado, devido à natureza da linguagem.

Na sua maioria, as palavras da linguagem humana aludem a coisas das quais temos a experiência através dos nossos próprios sentidos físicos. A morte, entretanto, é algo que jaz além da experiência consciente da maioria de nós porque a maioria de nós ainda não passou por ela.^{15;15}

Como consequência dessas duas razões, Moody Júnior¹⁵ escreveu que a maior parte das pessoas se referiria à morte eufemisticamente, isto é, comparando-a com coisas que seriam mais agradáveis ou com as quais se teria maior familiaridade. Morrer, para alguns, seria como dormir e, para outros, como esquecer. O autor resgata a *Ilíada*, na qual Homero designa o sono como o “irmão da morte”, e a *Apologia*, em que Platão atribui as seguintes palavras a Sócrates:

Agora, se a morte é só um sono sem sonhos,] deve ser um benefício maravilhoso. Suponho que, se se diz a alguém que escolha a noite na qual dormiu tão profundamente a ponto de nem sequer ter sonhos e depois que a compare com as outras noites e dias de sua vida, e então diga, dando a devida consideração, quantos dias e noites melhores e mais felizes do que essa passou em todo o curso de sua vida — bem, penso que... [qualquer] um acharia fácil contar esses dias e noites em comparação com o resto. Se a morte é assim, então digo que é um benefício, porque a totalidade do tempo, se encarada dessa maneira, pode ser vista como não mais do que uma só noite.^{15;15}

Moody Júnior¹⁵ assevera, contudo, que as analogias do dormir e do esquecer não conseguem proporcionar consolo porque, ainda que de mo-

dos mais suaves, ambas as formas fazem a mesma afirmação. Em conformidade com o imperativo biológico predominante, o autor escreve que as duas analogias se referem à morte como a aniquilação completa e para sempre da experiência consciente das pessoas. Logo, a morte não teria nenhum dos efeitos agradáveis do dormir e do esquecer.

A emergência de outras noções de vida e morte

A partir da década de 1960, observa-se também, com maior frequência e de maneiras distintas, a emergência de elementos que tensionam – ou problematizam – as noções de vida e morte predominantes na contemporaneidade e as práticas associadas a elas.

[Elizabeth Kübler-Ross] sentava-se nos leitos dos pacientes gravemente enfermos para escutá-los e verificou que gostavam desta proximidade. Não queriam ser abandonados, como se a morte fosse contagiosa.

Observou que muitos deles sabiam que iam morrer, mesmo que ninguém falasse com eles sobre esse assunto, como forma de poupá-los de um suposto sofrimento. Ela se perguntava: quem estava sendo poupado, afinal?

Planejou cursos e workshops sobre a morte e o morrer, que se tornariam sua marca registrada. [...]. Seria muito bom que os estudantes pudessem falar a respeito do tema da morte.^{14;208}

Em outra perspectiva, nos anos 1970, Moody Júnior¹⁵ escreveu que as técnicas contemporâneas de prolongamento da vida corporal suscitam discursos sobre as experiências de quase-morte:

[...] suspeito muito que experiências de quase-morte tenham sido enormemente mais comuns nas últimas décadas do que em períodos

anteriores. A razão para isso é simplesmente porque só em tempos muito recentes passou a existir uma tecnologia avançada de ressurreição. Muitas pessoas que têm sido trazidas de volta na nossa era não teriam sobrevivido anos antes. As injeções de adrenalina no coração, o coração artificial e o pulmão artificial são exemplos desses progressos médicos.^{15;79}

Ao sistematizarem os princípios dos cuidados paliativos, Figueiredo et al.,¹⁶ após mencionarem que o termo foi adotado em 1982 para todo o mundo pelo Comitê de Câncer da Organização Mundial da Saúde (OMS) e cuja primeira definição data de 1986, destacam que, dentre outros elementos, os mesmos buscam integrar “diversos aspectos (físicos, sociais, psicológicos e espirituais) do indivíduo”.

A estatística, concomitantemente a essas questões, de diversas formas, parece ser um dos elementos que mais contribui para a captura das experiências espirituais e religiosas pela ordem científica da medicina. Ela possibilita, por exemplo, evidenciar como essas experiências afetam ou influenciam na saúde das pessoas:

Nas últimas décadas, entretanto, este panorama tem se modificado em função do que Saad et al. (2001) nomearam espiritualidade baseada em evidências: atualmente existem centenas de artigos científicos mostrando uma associação entre espiritualidade/religião e saúde que é estatisticamente válida e possivelmente causal (Levin, 1994). Assim, os profissionais da saúde possuem indicações científicas do benefício da exploração da espiritualidade na programação terapêutica de virtualmente qualquer doença. A parede entre medicina e espiritualidade está ruindo: médicos e demais profissionais de saúde têm descoberto a importância da prece, da espiritualidade e da

participação religiosa na melhora da saúde física e mental, bem como para responder a situações estressantes de vida (Epperly, 2000).^{17;106}

Em abordagem mais recente, Correia et al.¹⁸ afirmam que os estudos sobre a física quântica têm permitido problematizar a visão da morte como fim da evolução do ser humano:

Os teóricos da física quântica, ao afirmarem que a morte é uma transformação, abordam a vida de outra forma e informam que as pesquisas sobre consciência e compreensão da visão do mundo quântico representam o futuro da ciência sob um novo paradigma. Quando nos emocionamos, mobilizamos energias que as tradições espirituais denominam de prana, chi, ki ou energia vital, segundo a cultura de cada sociedade. Segundo Goswami, o sentimento não é sensação; a sensação está somente relacionada ao sistema nervoso, enquanto o sentimento ocorre em conjunto com vários órgãos do corpo e, na verdade, não pertence ao corpo, sendo um movimento do corpo vital, energia que sentimos e que é denominada energia vital.^{18;2-3}

Em síntese, além de outros exemplos que poderiam ser citados, observa-se, na contemporaneidade, a disseminação de um conjunto de saberes que convidam a problematizar as concepções de vida e morte predominantes associadas à biologia e às práticas relacionadas a elas. Nesse sentido, importa registrar aqui o pensamento expresso por Santos:^{2;13} “Até hoje não se chegou a um consenso nem das religiões, nem dos sistemas filosóficos, nem das ciências a respeito do que é a morte e se sobrevivemos ou não a ela”.

Logo, à medida que a perspectiva biológica passa a ter questionada sua posição de verdade única sobre a vida e a morte, abre-se espaço para

a proliferação de outras formas de estudar, conceber e cuidar da vida, da morte e – por que não? – do processo de morrer. Eis, portanto, alguns elementos que ajudam a compreender o fenômeno que, na atualidade, pode ser observado em instituições de ensino e saúde, no Brasil e em outros países do mundo: a gradual organização de produções, pesquisas e grupos, assim como de disciplinas, seminários e outras atividades que se propõem a debater não apenas o próprio fenômeno da morte, mas, sobretudo, o processo de morrer, por exemplo, segundo abordagens culturais, afetivas, sociais, jurídicas, religiosas e espirituais.

Para finalizar: uma proposta de educação para a morte

Ao mencionar que não existe consenso sobre a morte entre as religiões, as filosofias e as ciências, não se pretende afirmar que se deve abdicar de desenvolver atividades de educação para morte. Exatamente pelo fato de inexistir consenso, para muitas pessoas a morte continua a ser, segundo as palavras de Cassorla,^{19;271} “o mais terrorífico [mistério que assola o ser humano] porque implica no desaparecimento, aniquilação do ser”.

Na contemporaneidade, porém, a predominância do discurso biológico em relação àquilo que se concebe como sendo a morte tem contribuído para ampliar os níveis individuais e coletivos de ansiedade. Ao equiparar as noções de vida e corpo, o discurso biológico afirma que, após a morte, se deixar de ser.

Todavia, enquanto o maior número de pessoas consegue manter distante de sua consciência a percepção da própria finitude, o mesmo se apresenta mais difícil para os profissionais da saúde, sobretudo para aqueles que, em seu cotidiano, cuidam de pacientes terminais. Em outras palavras, a morte do outro convida a reconhecer nossa finitude.

Não dispondo, porém, de recursos para administrar a própria ansiedade, Cassorla¹⁹ alude a dois tipos de atitudes que, frequentemente, são

adotadas por profissionais da saúde. Enquanto alguns desenvolvem um sentimento de onipotência e passam a perceber a morte como uma inimiga que, se não for evitada, evidencia seu fracasso profissional, outros, por meio de estratégias diversas, distanciam-se de seus pacientes. Em nenhum dos dois casos, então, a morte é caracterizada como fenômeno natural ou uma etapa que faz parte da vida.

Dessa forma, enquanto a humanidade não dispõe de consenso acerca daquilo que acontece com as pessoas depois que elas morrem, entende-se que as propostas de educação para a morte, além de apresentarem distintas perspectivas histórico-culturais sobre a morte e o morrer – o que contempla as abordagens que se afirmam científicas – e debaterem sobre os elementos que fundamentam a espiritualidade, precisariam destinar momentos para as pessoas (incluindo os profissionais da saúde) falarem sobre as concepções, as práticas e os sentimentos que associam à morte e ao morrer. Com base, dentre outros, nas proposições de Fenichel,²⁰ Foucault²¹ e Cassorla,¹⁹ concebe-se que somente quando se aventura a analisar a maneira como se subjetiva e se é subjetivado pelos discursos sobre a morte e o morrer, é possível estabelecer relações mais empáticas com aqueles (pacientes, familiares e amigos) que vivenciam essas experiências.

Referências

1. Veiga-Neto A. Educação e pós-modernidade: impasses e perspectivas. Resumo da aula Inaugural no Programa de Pós-Graduação em Educação da Pontifícia Universidade Católica do Rio de Janeiro (PPG-Educação/PUC-Rio). 2005 [citado 2022 Jan 3]. Disponível em: <https://www.ufsm.br/app/uploads/sites/373/2019/04/EducacaoePosModernidadeVeigaNeto.pdf>
2. Santos FS. Perspectivas histórico-culturais da morte. In: Santos FS, Incontri D, orgs. A arte de morrer – visões plurais. Bragança Paulista: Comenius; 2009. p. 13-25.
3. Mindlin B. Tradições indígenas brasileiras, ritos de passagem. In: Santos FS, Incontri D, orgs. A arte de morrer – visões plurais. Bragança Paulista: Comenius; 2009. p. 64-70.
4. Amaral JH. A Educação no “século do cérebro”: análise de interlocuções entre Neurociências e Educação a partir dos Estudos da Ciência. Tese de doutoramento (Programa de Pós-Graduação em Educação). Porto Alegre: Universidade Federal do Rio Grande do Sul, 2016.
5. Foucault M. Em defesa da sociedade: curso no Collège de France (1975- 1976). São Paulo: Martins Fontes; 1999.
6. Portocarrero V. As ciências da vida: de Cangilhem a Foucault. Rio de Janeiro: Fiocruz; 2009.
7. Balestro FI, Silva SE, Rocha CM. Disciplinando os corpos: como a mídia nos ensina sobre o prolongamento da vida na sociedade atual. Revista de Iniciação Científica da ULBRA. 2007;6:193-205.
8. Foucault M. História da sexualidade I: A vontade de saber. Rio de Janeiro: Edições Graal; 1988.
9. Rose N. Biopolítica molecular, ética somática e o espírito do biocapital. In: Santos LH, Ribeiro PR, orgs. Corpo, gênero e sexualidade: instâncias e práticas de produção nas políticas da própria vida. Rio Grande: FURG; 2011. p. 13-33.
10. Foucault M. As palavras e as coisas: uma arqueologia das ciências humanas. 9. ed. São Paulo: Martins Fontes; 2007.
11. Azevedo RO, Veiga-Neto A. Biopoder, vida e educação. Pro-Posições. 2019;30:1-22.
12. Brasil. Ministério da Educação. Conselho Nacional de Educação. Câmara de Educação Superior. Resolução n.º 3, de 20 de junho de 2014. Institui Diretrizes Curriculares Nacionais do Curso de Graduação em Medicina e dá outras providências. Brasília, DF: Diário Oficial da União; 2014 [citado em 2021 Jan 3]. Disponível em: http://portal.mec.gov.br/index.php?option=com_docman&view=download&alias=15874-rces003-14&Itemid=30192
13. Conselho Nacional de Educação. Câmara de Educação Superior. Resolução CNE/CES n.º 3, de 7 de novembro de 2001. Institui Diretrizes Curriculares Nacionais do Curso de Graduação em Enfermagem. Brasília, DF: Diário Oficial da União; 2001. Disponível em: <http://portal.mec.gov.br/cne/arquivos/pdf/CES03.pdf>

14. Kovács MJ. Contribuições de Elizabeth Kübler-Ross nos estudos sobre a morte e o morrer. In: Santos FS, Incontri D, orgs. A arte de morrer – visões plurais. Bragança Paulista: Comenius; 2009. p. 207-16.
15. Moody JR., R. Vida após a vida. Rio de Janeiro: Nórdica; 2013.
16. Figueiredo MG, Figueiredo, MT. Cuidados paliativos. Santos FS, Incontri D, orgs. A arte de morrer – visões plurais. Bragança Paulista: Comenius; 2009. p. 196-206.
17. Panzini RG, Rocha NS, Bandeira DR, Fleck MP. Qualidade de vida e espiritualidade. Arch Clin Psychiatry (São Paulo). 2007;34(Supl. 1):105-15.
18. Correia DS, Taveira MG, Marques AM, Chagas RR, Castro CF, Cavalcanti SL. Percepção e Vivência da Morte de Estudante de Medicina durante a Graduação. Rev Bras Educ Méd. 2020;44(1).
19. Cassorla RM. A negação da morte. In: Santos FS, Incontri D, orgs. A arte de morrer – visões plurais. Bragança Paulista: Comenius; 2009. p. 271-9.
20. Fenichel O. Teoria psicanalítica das neuroses. São Paulo: Atheneu; 2000.
21. Foucault M. A Arqueologia do Saber. 7. ed. Rio de Janeiro: Forense Universitária; 2008.

CONVIVER COM A DOR E O SOFRIMENTO ADOECE O CUIDADOR?

Luiz Ziegelmann

Introdução

Numa resposta rápida, quase instintiva e sem convidar o pensamento a pensar, a resposta é sim. Outra explicação mais ruminativa é também afirmativa, mas a intensidade do sofrimento depende da resiliência, da alteridade, da capacidade de empatia, das vivências e das experiências de vida do cuidador, bem como do desejo ou não de conviver e lidar com situações graves ou de maior vulnerabilidade que perduram no tempo e, principalmente, do tipo de afeto (alegria ou tristeza) dominante no cuidador e da disposição do corpo a partir desses afetos.

O ato de cuidar, em si, não é responsável pelo adoecer do cuidador. É fato que o processo que envolve o cuidar, intensificado naquelas situações estressantes, como de adoecimento grave e tempo longo do cuidado, cria um ambiente de maior suscetibilidade ao adoecer, porém este está condicionado a uma pessoa mais suscetível a essas condições, chamada de síndrome de *burnout*.

Qualquer experiência de cuidado que implica em perda de alguma qualidade de vida do cuidador traz algum efeito físico e psíquico e contribui para a possibilidade real de adoecimento. Nesse sentido, é imprescindível que, de alguma forma, o cuidador seja cuidado. Esse cuidado deve vir essencialmente da escuta dos sentimentos associados a tal processo, pois ambos, paciente e cuidador, estão num vir a ser desconhecido. Nesse en-

contro no tempo, diferentes dimensões da vida os atravessam e produzem efeitos singulares.

Porém, a questão proposta pelos organizadoras deste livro, tal sua relevância humana e a inquietação positiva que provoca, convida a um mergulho em águas profundas do pensamento crítico, em que pensar para além do senso comum se constitui em aprendizado e desafio. É preciso trazer movimento para aqueles lugares em que a razão humana busca a estabilidade em explicações abstratas ou metafísicas.

Não bastam somente contemplar a ponta do *iceberg* e apreciar toda sua beleza em formas que compõem cenários magníficos com o mar, o céu e as montanhas no horizonte, mas desconhecer que a força maior do *iceberg* está na sua base encoberta pelas águas serenas ou agitadas do oceano. Para não correr o risco de uma análise presa à superfície sedutora, grandes pensadores da filosofia crítica, entre eles, principalmente, Nietzsche e Spinoza, nos darão apoio.

O plano da consciência

O homem, em sua evolução, a partir do *sapiens*, em seu desenvolvimento cognitivo, começa a se dar conta das coisas e a ter consciência de suas ações, da percepção do tempo, do início e fim, da finitude da vida ou da morte. Essa noção começa a produzir algum tipo de angústia e ressentimento. Antigamente, a morte não era tomada por um valor em si, pois tudo era infinito. A vida e a morte andavam juntas no cenário da existência, assim como o dia e a noite, o calor e o frio, o sol e a chuva, a alegria e a tristeza. Aquele viver, digamos, instintivo, como de todos os outros animais irracionais, diferencia-se, ou seja, não basta mais para o homem coletar a água da chuva para beber, procriar com a fêmea, descansar na sombra da árvore e nem suprir a fome com a caça: não, o homem, agora, traz em si o alerta de algo que, antes, era silencioso e fazia parte do roteiro original da vida: a morte. Aquele viver, infinito em si mesmo, em sua imanência, passa

a ser um viver marcado no tempo finito. Até então bastava estar ali para viver intensamente, mesmo numa existência complexa, de diversidades e infinita. A vida flutuava no espaço e no tempo. A consciência resignava-se a ser a pequena razão no corpo.

Antes, a morte compunha com a vida uma parte da sinfonia e não um saber que fosse determinante de uma vida freada. Não existiam as leis criadas pela pequena razão que aprisiona o homem numa moral produtora de pecado e culpa. As leis eram da natureza. Nietzsche busca na genealogia o método para explicar o valor agregado aos acontecimentos – principalmente a culpa pelos efeitos reativos que despotencializam as forças afirmadoras da vida.¹ Ele nomeia essa culpa de má consciência, a qual se produz como doença a partir do momento em que o homem é encerrado no âmbito da sociedade e de seu controle, lugares onde os instintos que não se descarregam para fora voltam-se para dentro. Isso é o que o filósofo alemão chama de interiorização do homem. Giacóia,² em sua primeira aula sobre Nietzsche, diz que:

A má consciência traz com ela a maior e mais sinistra doença da qual até hoje não se curou a humanidade, o sofrimento do homem como homem, consigo, como resultado de uma violenta separação do seu passado animal como que em um salto e uma queda em novas situações e condições de existência, resultando numa declaração de guerra aos velhos instintos nos quais até então se baseava sua força, seu prazer e o temor que inspirava.²

A consciência encontra na linguagem sua forma de expressão por meio de signos que passam a ter relevância pela busca permanente de significados ou verdades. Giacóia explica que é pela necessidade de comunicar ações, estados e pensamentos que a consciência toma outra dimensão na existência individual do homem.² A luta pela sobrevivência diante dos perigos que rondavam o homem primitivo, como os animais ferozes, a

fome e o frio, desperta a necessidade de proteção, da comunicação, da linguagem verbal, da busca dos encontros e da vida gregária ou comunitária.

A origem do pensamento ocidental surge na Grécia Antiga, com o filósofo Parmênides, no período conhecido como pré-socrático. Após vem Sócrates e sua busca da verdade e, a seguir, seu discípulo Platão, além daqueles que edificaram, lá atrás, a racionalidade ocidental, como Descartes. Platão pretende o distanciamento de qualquer sentimento ou subjetividade, pois compreendia o mundo sensível associado ao imperfeito, mutável e finito.

A razão seria o único guia para o conhecimento verdadeiro. Configuram-se as dicotomias entre mente e corpo e entre sentimentos e razão, as quais se opõem a uma cosmologia ligada à natureza e à sua substituição pelo mundo das ideias. Essa razão também opera a ruptura entre a arte e o conhecimento, por considerar a arte uma imitação ou um simulacro da verdade, afastando o indivíduo da coisa verdadeira.

O homem, antes determinado em seu viver nômade, livre, sem previsão ou ideia de futuro, passa a ter a hegemonia de sua consciência, que se atravessa e condiciona o livre devir e a intensidade da vida experimentada em sua potência, como a água que cai em queda livre numa cachoeira. Agora, seu fluir encontra a razão, e o que antes era passagem encontra resistência; aquilo que era puro instinto depara-se com alguma forma de controle das pulsões do corpo. Bem-vindo à morte, diriam as sombras na consciência ou o diabo sorrindo, aquele capaz de persuadir a vida em sua potência maior, habitada pela pura natureza em sua forma de poesia, tomando-lhe a consciência, carcereiro do corpo fisiológico.

O que é o corpo? O que podem o corpo e os afetos?

Importante entender o conceito do que é o corpo em Giacóia, em seu prefácio do livro *Corpo Vida*,³ e segundo escrevia Nietzsche:⁴

Escrevia Nietzsche em Assim Falou Zaratustra:
O corpo é uma grande razão, uma multiplica-

dade com um único sentido, uma guerra e uma paz, um rebanho e um pastor. Instrumento do teu corpo é também tua pequena razão, meu irmão, que tu denominas “espírito”, uma pequena ferramenta e um brinquedo de tua grande razão. “Eu”, dizes tu, e estás orgulhoso dessa palavra. Mas aquilo que é maior, em que não queres crer – teu corpo e sua grande razão não diz eu, porém faz eu. Aquilo que os sentidos sentem e o espírito conhece, não têm neles mesmos seu fim. Porém sentido e espírito te convencem de que eles são o fim de todas as coisas – tão vaidosos são eles. Ferramenta e brinquedo são sentidos e espírito: atrás deles se encontra ainda o Si Próprio. O Si Próprio procura com os olhos dos sentidos, escuta com os ouvidos do espírito.⁴

Giacóia estabelece que o mais importante é compreender que todas as instâncias que são constituídas pela grande razão do corpo são “de idêntica espécie, todas sensíveis, volitivas, pensantes – e que por toda parte onde vemos ou adivinhamos movimento no corpo, nós aprendemos a “inferir” uma vida complementar, subjetiva e invisível”. Acrescenta Giacóia:³

Sensibilidade, volição e pensamento – atributos tradicionais da alma – nessa nova perspectiva, propriedades de todos elementos do corpo: nossas células, tecidos, órgãos, funções e sistemas são, todos eles, “sujeitos” na medida em que dotados de regimes próprios de sentir, querer, pensar e sobretudo avaliar – ou seja, de uma inaudita e paradoxal unidade subjetiva invisível e complementar à consciência.³

Ainda em Giacóia,² temos:

O corpo humano é todo ele pensado em termos de uma imensa relação hierarquizada de forças; em que cada uma delas tem a sua própria perspectiva. O importante será exatamente manter junto,

organizadamente, esse arco extraordinariamente tencionado de impulsos ou de afetos, e cada um deles com a sua própria perspectiva. É óbvio que aqui a consciência vai encontrar o seu lugar exatamente no interior desse arco, como uma das funções dessa unidade de organização. Nietzsche prefere aqui a metáfora do orquestrador, por ser exatamente aquela mais corretamente aplicada para esse caráter mais sinfônico do corpo do que propriamente a consciência. A consciência talvez pudesse ser mais ou menos como, o maestro, o dirigente, enquanto o corpo é o conjunto de toda sinfonia.²

A consciência começa a ganhar um lugar e dimensão maior no corpo e se transforma na grande razão, como ressalta Giacóia:²

É que a consciência não é o essencial do sujeito, da subjetividade, e é uma ínfima porção desta. Poderíamos, com efeito, pensar, sentir, querer, recordar-nos, poderíamos igualmente “agir” em todo sentido da palavra e não seria preciso que tudo isso entrasse na consciência.²

A partir da modernidade, de modo hegemônico, a consciência ou a pequena razão no corpo toma esse lugar e se transforma em sua grande razão. Talvez os males da humanidade comecem a se desenhar nesse novo palco liderado pela consciência, mas esse é tema para outra escrita no tempo.

Spinoza compreende por afeto as afecções no corpo pelas quais sua potência de agir é aumentada ou diminuída, estimulada ou freada e, ao mesmo tempo, as ideias dessas afecções.⁵ As afecções são provocadas nos encontros: pode ser para comer uma pizza, tomar um copo de água e, principalmente, nos encontros entre corpos humanos. Assim, teremos como resultado a produção de afetos: de alegria, que é o afeto primário dos afetos bons (prazer, leveza, euforia, vontade etc.), e de tristeza, primário dos maus

afetos (inveja, desamparo, medo, ódio etc.). Durante todo o tempo em que o corpo humano estiver afetado de maneira que envolva a natureza de algum corpo exterior, a mente humana considera esse corpo como presente, e, durante todo o tempo em que a mente imaginar coisas que aumentam ou estimulam a potência do agir de nosso corpo, ele estará afetado.

Importante destacar que um afeto qualquer de um indivíduo é discrepante do afeto de um outro, tanto quanto a essência de um difere da essência do outro. Portanto, a alegria e a tristeza são próprias do desejo. Enquanto ele é aumentado ou diminuído e estimulado ou refreado por causas exteriores, é a própria natureza de cada um agindo.

Nesse viés, o encontro é afirmativo, dependendo do tipo de encontro no cuidado e da natureza dos afetos existentes entre enfermo e cuidador. No contexto do sofrimento, o adoecimento do cuidador depende daquilo que o encontro produzirá no tempo, no corpo e em seu corpo. Se sua potência de agir aumenta, o afeto está relacionado à alegria ou ao desejo; a tristeza do cuidador se refere a menor potência de pensar e à menor potência de agir.

Os afetos bons aumentam nossa potência de existir, que Spinoza define como *conatus*, ao contrário dos ruins, que despotencializam a força do existir ou a perseverança na vida.⁵ Ter conhecimento do tipo de encontro, como ocorre entre o doente e o cuidador, possibilita a (re)experimentação de si para que outra experiência se produza e traga algum bem-estar ou a leveza. Por meio de sua ética, Spinoza buscara a transformação dos afetos passivos em ativos, para que a vida fosse capaz de retomar sua potência ou saísse da servidão para a liberdade.

O tipo e a intensidade do adoecimento do cuidador ocorrem ao longo do processo do cuidado e são reativos às diferentes condições que o envolvem, desde o ambiente físico, a rede de apoio e outros profissionais

envolvidos, além de compartilhamento de conhecimentos e sentimentos, numa perspectiva solidária e incluindo aspectos associados às contingências e às urgências do adoecer. Se não fluírem boas energias e bons sentimentos nos encontros, mesmo em seu silêncio, a partir dessas condições, tem-se uma situação de maior sensibilidade e vulnerabilidade ao adoecimento do cuidador.

A alteridade ética

O corpo em sofrimento está ameaçado e vulnerável. Essa perda de controle de si, a dependência do outro e a perda do devir desenham um novo cenário de vida. Essa dobra no corpo, a fragilidade e a vida se perdendo em sua potência afetam o encontro e, logo, o convívio entre doente e cuidador. Os limites da vida se apresentam para ambos, embora em contextos diferentes ou mesmo opostos. Durante o processo do cuidado, o sofrimento encontra ambos os corpos.

Importante que, nesse processo do cuidado, o saber técnico deve se associar ao saber sensível, pois este traz a proximidade, a escuta e a capacidade de se deixar afetar para que os bons afetos circulem nessa travessia difícil, delicada, e ameaçadora quando surpreende a vida em sua potência natural.

A alteridade é fundamental no encontro. Lévinas, um dos mais influentes pensadores éticos do século 20, diz que vivemos no mundo onde o Outro é reduzido ao “eu”, ou seja, a visão da realidade se constitui a partir de si mesmo, de maneira egocêntrica.⁶ Nesse sentido, o Outro é como o não humano ou inexistente. Uma relação com o Outro não pode ficar condicionada ou se restringir a um olhar superficial e distante, como se não existissem uma história, aprendizados e sentimentos ali. Para Lévinas, o eu está em discussão a partir do fora, do Outro. Tomar este como algo que nos escapa e misterioso ao nosso olhar remete à ideia do infinito. Lévinas diz que o rosto é a expressão original do infinito e o grande aprendizado

que traz. O cuidador, não sendo um familiar ou pessoa próxima, mas um estrangeiro no contexto, pode inicialmente ser visto com desconfiança. Acolhê-lo é dar início à aventura de retirá-lo da solidão que a condição de vulnerabilidade pode trazer para ele e para quem recebe o cuidado.

A ética levinasiana descreve que a percepção do Outro não se dá pela razão, mas pela sensibilidade, e colocar-se em seu lugar é sofrer seu sofrimento, ou sentir na pele. É tomar a vida do Outro, como o maior de todos os valores, acima de outros interesses e intenções.

A vontade de potência para afirmar a vida

O encontro entre a pessoa doente e o cuidador não pode produzir resignação e nem captura passiva pelas circunstâncias em si associadas à dor. Se tomarmos o conceito de corpo em Nietzsche como campo de forças, pulsões e afetos, dentro de uma complexidade e hierarquia que busca ativamente a afirmação da vida, qualquer condição de risco ou vulnerabilidade pode resultar em forças ativas reprimidas pela consciência, numa relação de poder.³ Isso faz com que as forças reativas se sobreponham e comecem a se voltar contra o corpo ou outro cenário cultural e social, como uma espécie de energia negativa e como efeitos a quebra de equilíbrio no corpo. Numa espécie de contraponto, diante de uma situação adversa, Nietzsche apresenta sua proposição ontológica da vontade de potência como uma força instintiva propulsora da vida de um viver mais livre. Para ele, o sofrimento não é uma objeção contra a existência, mas um ingrediente e um estimulante a mais para a existência.

A vida para Nietzsche é vontade de potência, mas não se pode restringi-la apenas à vida orgânica. Ela está presente em tudo, desde as reações químicas mais simples até a complexidade da psique humana. É no ser vivo que essa potência pode se expressar em mais força. Nietzsche diz que a vontade é cega e insaciável, e uma força que está para além das coisas sentidas, supondo que seja possível explicar toda nossa vida instintiva

como desenvolvimento e ramificação de uma única forma essencial de vontade: a de poder.

Ainda para Nietzsche, o homem não pode e não quer se adaptar para sobreviver. Só um homem doente desejaria isso. O homem quer expandir-se, dominar e criar valores, dar sentidos próprios. Isso significa ser ativo no mundo. É um efetivar-se no encontro com outras forças.

Outra forma de interpretar ou lidar com o que o encontro pode trazer é a noção de tempo numa cultura em que a razão avalia e valoriza o tempo pela quantidade de horas e dias, e não pela qualidade de vida vivida no tempo. O tempo pode ter outra interpretação e outro valor, se interpretado de modo diferente. Uma metáfora do tempo é o mito de Sísifo, escrito por Camus em seu ensaio filosófico, sobre uma vida sem sentido.⁷ No caso específico, trata-se de um condenado pelos deuses a rolar uma pedra incessantemente até o alto de uma montanha e esta sempre retorna ao sopé. O momento em que o condenado encontra alguma paz é durante sua descida, quando não está carregando as pedras – isso se sua consciência permitir, pois esse mito só é trágico porque seu herói é consciente. Ou seja, a descida pode ser feita com dor ou, em certos dias, com alegria, se a consciência não atropelá-lo e tornar seu tormento maior.

Numa analogia com o tempo do cuidado, este terá outra dimensão, diga-se no plano inconsciente, que pode trazer alguma distração possível ou mesmo uma mínima liberdade criativa. Dar outra compreensão ao tempo, diante de uma situação limitadora das forças afirmativas da vida, que impedem a circulação de fluxos de energia vital, remeteria a outro tipo de cultura, na qual a morte não assumiria seu viés trágico, mas seria como uma etapa natural da existência, que logo ali se transformará em outra coisa.

É imprescindível lançar mão de algum dispositivo que traga um movimento possível diante do adoecimento e da paralisia que implicará em dar passagem a algum acontecimento que rompa a monotonia e o silêncio,

para dar espaço à criatividade. O morrer passa também a ser o viver. A mínima utopia do bem-estar possível deve ser o norte do processo de cuidado e trazer um bem-estar, mínimo que seja, pela distração daquele plano da consciência ligado e fixado ao sofrimento. Aqui, vê-se a importância da arte ou de diferentes formas de expressão cultural (literatura, filme, música, jogos etc.), para compor o processo terapêutico, não como algo estranho ao mesmo ou descabido.

Nietzsche toma a arte como uma manifestação da natureza e um impulso da vida e traz como referência dessa compreensão a importância da música na tragédia grega, que está para além da expressão artística em si, da união da aparência e da essência.⁸ A música era expressão universal da vontade e não algo individual, mas como essência do mundo. Nietzsche critica a “estética racionalista”, que tem em Sócrates aquele que introduz, na arte, a lógica, a teoria e o conceito, subordinando o poeta ao teórico e a beleza à razão. A metafísica racional socrática, criadora do espírito científico, é incapaz de expressar o mundo por seu lado trágico, prevalecendo a busca da pretensa verdade, por meio da razão e da ilusão de que é capaz de curar a ferida da existência.

A concepção nietzschiana de liberdade se afasta completamente da moral, aproximando-se da arte e da criação. Em outras palavras, a liberdade não é moral, mas estética. Para Nietzsche, “a natureza original e verdadeira da liberdade” se encontra na atividade lúdica que cria valores. A vida, segundo esse pensador, como explica Rosa Dias “é uma capacidade de acumular forças, ou seja, um esforço por mais potência”.⁹ Nesse sentido, o cuidador adoece no encontro também, ao se privar de sua liberdade, pelo que o cuidado exige no tempo, na atenção, na alteridade, na solidariedade e nos aspectos físico e psíquico pelo que pode demandar do outro, nessa afecção de corpos.

Finalizamos esta escrita com o sentimento de termos sido provocados positivamente ao tratar de um tema inquietante e sensível, que levou a refletir muito e buscar apoio em grandes pensadores da cultura, por meio de conceitos anteriormente não pensados sobre o adoecimento do cuidador. Fica o desejo de também inquietar profissionais e pensadores da saúde sobre o tipo de encontro que se produz no cuidado, na expectativa de se somarem aprendizados na perspectiva transdisciplinar.

Que este livro, além de dar visibilidade a diferentes conceitos e estéticas no processo do cuidado, traga a chama poética naqueles lugares em que a vida escorre porosa pelas mãos. Mesmo aí alguma vontade de potência pode passar para afirmar a vida.

Referências

1. Nietzsche F. Genealogia da moral: uma polêmica. São Paulo: Companhia das Letras, 1998.
2. Giacóia OJ. 5 aulas sobre Nietzsche. São Paulo: Núcleo Philemon; 2008 [citado 2022 Fev 10]. Disponível em: <https://machinedeleuze.wordpress.com/2021/07/29/5-aulas-sobre-nietzsche-por-oswaldo-giacioia/>
3. Ziegelmann L, Rocha CF. Corpo vida: tecendo uma clínica contemporânea. Porto Alegre: Hospital Nossa Senhora da Conceição; 2008.
4. Nietzsche F. Assim falou Zarathustra: um livro para todos e para ninguém. Tradução de Carlos Duarte e Anna Duarte. São Paulo: Martin Claret; 2014.
5. Spinoza B. Ética. Tradução de Thomas Tadeu. 2ª ed. Belo Horizonte: Autêntica; 2020.
6. Oliveira ET, Scoralick K. Emanuel Lévinas: ética e alteridade. Revista. Discutindo Filosofia. 2007;1(4):30-5.
7. Camus A. O mito de Sísifo. Tradução de Ari Roitman e Paulina Watch. 15ª ed. Rio de Janeiro: BestBolso; 2020.
8. Machado R (org.). Nietzsche e a polêmica sobre O nascimento da tragédia. Rio de Janeiro: Jorge Zahar; 2005.
9. Dias RM. Nietzsche, vida como obra de arte. Rio de Janeiro: Civilização Brasileira; 2011.

Bibliografia consultada

1. Nietzsche F. Além do bem e do mal. Tradução de Heloísa da Graça Burati. São Paulo: Rideel; 2005.
2. Paviani J. Filosofia e método em Platão. Porto Alegre: EDIPUCRS; 2001.

CAPÍTULO 11

A ALIMENTAÇÃO COMO SIGNIFICADO DE CUIDADO NO FIM DA VIDA

Bruna Breyer de Freitas

Tessa Gomes Guimarães

Introdução

A nutrição é de extrema importância em todas as fases do cuidado paliativo, seja assegurando adequada ingestão proteico-calórica em uma fase inicial, seja fornecendo alimentação de conforto ao fim de vida.

O objetivo do cuidado nutricional em cuidados paliativos sempre será o de garantir qualidade de vida e conforto, de forma a preservar a autonomia do indivíduo, levando em conta seus hábitos, crenças, valores, aspectos emocionais, sociais e culturais.

Neste capítulo, descrevemos aspectos relacionados à alimentação e à nutrição, bem como sua abordagem em cuidados paliativos. Devido à grande parte da literatura pesquisada na área de nutrição e cuidados paliativos ser em pacientes oncológicos, o enfoque deste capítulo é nesta população.

Alimentação, nutrição e seus significados

A alimentação é um processo biológico e cultural que se traduz na escolha, na preparação e no consumo de um ou vários alimentos. Por outro lado, a nutrição é definida como um estado fisiológico que resulta do consumo e da utilização biológica de energia e nutrientes em nível celular.¹

A nutrição não é só necessária, como também possui um significado simbólico em nossa cultura. É sinônimo de saúde, bem-estar e prazer, fazendo equivalência direta com a vida, e mais que ingestão de nutrientes, é uma forma de integração social, ligada a fatores culturais, emocionais, sociais e religiosos.²

O simbolismo da nutrição está na psique humana desde seus primórdios, uma vez que o primeiro contato com o alimento se dá por meio do aleitamento materno, ocorrendo a primeira relação vital, essencial e humana. Nessa perspectiva, a nutrição passa a ser carregada de significados, emoções e sensações.³

Todo o significado da alimentação carregado ao longo da vida não se extingue ao fim dela. Em cuidados paliativos, a alimentação também está associada à saúde e à qualidade de vida. É comum observar o discurso “se não comer, não pode viver”, que reflete claramente essa relação.⁴

A alimentação é ainda um dos poucos meios de expressão do paciente, por meio do qual expressa sua vontade. Os atos de não alimentar e de não poder ofertar nutrientes ao paciente provocam um sentimento de ruptura do elo quase irreversível entre alimentação e vida, e negar a alimentação pode ser como uma manifestação da desistência.² Aqui se inicia um dos maiores desafios encontrados tanto pelos profissionais da saúde quanto pela família. Dessa forma, é necessário, antes de qualquer conduta, considerar quais valores estão por trás do ato de comer, ofertar e receber nutrientes para o paciente e seus familiares.⁵

Objetivos da nutrição em cuidados paliativos

O objetivo da nutrição em cuidados paliativos é dar qualidade de vida ao paciente, minimizando os efeitos adversos causados pelos medicamentos e os sintomas angustiantes da doença de base e retardar a anorexia e a caquexia, ressignificando o alimento. O cuidado nutricional

fundamenta-se nos princípios bioéticos (beneficência, não maleficência, justiça e autonomia), colocando o paciente (e, em sua incapacidade, o familiar) como o responsável pela tomada de decisão, no que se refere à alimentação, reduzindo o sofrimento e evitando terapias desnecessárias.⁶

A conduta nutricional em cuidados paliativos baseia-se no estado nutricional, no prognóstico e na expectativa de vida. Nos indivíduos com maior expectativa de vida (anos ou meses), o objetivo é assegurar a adequada ingestão proteica e calórica, diminuir os distúrbios metabólicos e manter a funcionalidade e a qualidade de vida. Já em indivíduos com expectativa de vida intermediária (meses ou semanas), as intervenções nutricionais são não invasivas, com o objetivo de fornecer suporte emocional, social e qualidade de vida ao paciente e familiares. Ao fim de vida, a terapia nutricional (TN) é focada no conforto.⁷

Perante todos os objetivos descritos aqui, é imperativo que haja valorização das preferências do paciente quanto à manutenção e/ou suspensão de dieta, desejos, valores e crenças.⁸

Avaliação e recomendações nutricionais

Uma vez que a conduta nutricional é embasada na expectativa de vida e no estado nutricional e sabendo que a desnutrição está associada à perda de funcionalidade e à diminuição da qualidade de vida, é fundamental realizar a triagem de risco nutricional e a avaliação nutricional, para determinar a intervenção nutricional mais adequada.⁸

Deve-se atentar ao fato de que os aspectos psicossociais da alimentação não são abordados nos instrumentos de triagem e devem ser incluídos na rotina, a fim de ampliar a visão quanto ao cuidado nutricional desse paciente.⁹

Nos cuidados de fim de vida, os métodos de avaliação nutricional convencionais podem ser impróprios, e a avaliação deve se restringir somente à anamnese de sinais e sintomas, sendo evitado qualquer instru-

mento que possa gerar desconforto físico ou emocional.⁸

As recomendações nutricionais dos pacientes em cuidados paliativos são as mesmas para pacientes em tratamento oncológico, mas, na impossibilidade de atingir a meta, deve-se adequar a oferta calórica que melhor conforte o paciente.^{7,8,10} Dessa forma, o nutricionista, junto à equipe, deve avaliar criteriosamente todos os fatores para definir a melhor quantidade de calorias, nutrientes e líquidos de modo individualizado.¹¹

O resumo das recomendações nutricionais das diretrizes brasileiras de TN no paciente oncológico em cuidados paliativos está disposto na Tabela 11.1.

Tabela 11.1. Resumo das recomendações nutricionais no paciente em cuidado paliativo de acordo com a expectativa de vida

Recomendações	Expectativa de vida: meses ou mais	Cuidado ao fim de vida
Avaliação e triagem nutricional	Todos os pacientes ambulatoriais ou internados devem ser triados (NRS-2002) e avaliados (ASGPPP ou ASG) nas primeiras 24-48 horas de admissão Monitorar diariamente dados de ingestão alimentar e avaliar presença de sinais e sintomas Ambulatorial/domiciliar: reavaliar a cada 15 dias ou conforme a necessidade e as particularidades individuais	Anamnese alimentar com foco nos sinais e sintomas (monitorar diariamente), dispensando o uso de qualquer instrumento que traga desconforto
Recomendações calóricas	25-35 kcal/kg/peso; peso atual, usual ou mais recente Na impossibilidade de atingir a meta, adequar a oferta calórica que melhor conforte o paciente	De acordo com a aceitação e a tolerância do paciente

(continua)

Recomendações proteicas	1,2-2,0g/kg/peso; peso atual, usual ou mais recente Ajustar conforme comorbidades. Na impossibilidade de atingir a meta, adequar a oferta proteica que melhor conforte o paciente	De acordo com a aceitação e a tolerância do paciente
Recomendações hídricas	30-35mL/kg peso atual/dia ou de 1,5-2,5L/dia Individualizar a quantidade de líquidos Considerar sinais de desidratação e outras doenças que necessitem de restrição hídrica	A oferta oral de líquidos depende da aceitabilidade e da tolerância do paciente

Fonte: adaptado de SBNO⁸ e Horie et al.¹⁰

NRS 2002: *Nutritional Risk Screening*; ASGPPP: Avaliação Subjetiva Global Produzida pelo Paciente; ASG: avaliação subjetiva global.

Terapia nutricional

As terapias nutricional oral (TNO), nutricional enteral (TNE) e nutricional parenteral (TNP), quando bem indicadas, possuem o potencial de melhorar o estado nutricional e de aumentar a sobrevida e a qualidade de vida de pacientes em cuidados paliativos.¹⁰

Terapia nutricional oral

A via fisiológica e preferencial para a TN é a oral, desde que o paciente apresente, além do desejo em recebê-la, o trato gastrointestinal (TGI) íntegro. A oferta de alimentos por essa via deve sempre considerar os possíveis efeitos colaterais do tratamento e respeitar a tolerância do paciente.⁵

A perda do apetite é o segundo sintoma mais comum em pacientes com doença avançada. Para o estímulo da alimentação oral, devem-se realizar adaptações no plano alimentar, tornando-o atrativo. Modificações de consistência, alteração nas preparações dos alimentos, aumento da fre-

quência, diminuição do tamanho das porções e aumento da densidade calórica dos alimentos (com oferta de bebidas de maior valor energético e inclusão de produtos lácteos, sorvetes, frutas e sucos) são estratégias úteis para melhorar a ingestão oral.^{8,10}

Os sintomas que afetam negativamente a ingestão alimentar podem estar relacionados tanto ao tratamento quanto à própria doença e são mais frequentes à medida que a doença avança. Dessa forma, são fundamentais a identificação desses sintomas e a realização de aconselhamento nutricional para minimizá-los.^{10,12} A Tabela 11.2 apresenta o manejo dos principais sintomas de impacto nutricional.

Tabela 11.2. Orientações nutricionais para manejo dos sintomas de impacto nutricional

Sintoma	Orientações nutricionais
Anorexia	Modificar a consistência conforme a aceitação do paciente Aumentar o fracionamento e reduzir o volume da refeição, oferecendo de 6 a 8 vezes ao dia Aumentar a ingestão de alimentos e preparações com elevada densidade calórica Se necessário, utilizar suplementos nutricionais hipercalóricos e hiperproteicos Preferir alimentos visualmente atrativos (coloridos e diversificados), evitando monotonia alimentar
Alteração de paladar e olfato	Manter a higiene oral e encorajar a ingestão de líquidos Fazer a alimentação ser o mais atrativa possível com pratos agradáveis e coloridos Consumir bebidas e frutas de sabor forte ou gaseificado para estimular as papilas gustativas Utilizar ervas aromáticas e especiarias no preparo dos alimentos Consumir alimentos salgados pode ser mais prazeroso que doces Ingerir bebidas com canudos para reduzir os sabores desagradáveis Para evitar sabor metálico, utilize plásticos ou utensílios de vidro Balas ou gomas de mascar sem açúcar podem ajudar a disfarçar o sabor metálico Dar preferência a alimentos com sabores mais acentuados e ácidos Realizar a limpeza das papilas gustativas antes da refeição, fazendo bochechos ou bebendo água, água com gás, chás com gengibre ou sucos de frutas ácidas.

(continua)

Constipação	Aumentar a ingestão de líquidos Consumir alimentos ricos em fibras e com características laxativas, como alimentos integrais, folhosos, aveia, linhaça, mamão, ameixa, laranja e manga Aumentar o aporte de fibras na dieta somente se o paciente não tiver risco de obstrução intestinal, com maior cuidado naqueles com pouco apetite, para não ocasionar saciedade precoce Atentar para manutenção da privacidade e diminuir constrangimentos durante a hospitalização, evitando que o paciente ignore a urgência de evacuar Considerar uso de módulo de fibra na dieta oral ou enteral Estimular a deambulação e a realização de exercícios
Disfagia e odinofagia	Modificar a consistência conforme orientação fonoaudiológica e a capacidade do paciente Dar preferência a alimentos na consistência pastosa (carnes macias, bem cozidas, picadas, desfiadas ou moídas) ou liquidificados Usar papas de frutas e sucos não ácidos Se disfagia a líquidos, utilizar espessantes Se disfagia a sólidos, utilizar pequenos volumes de líquidos durante as refeições, conforme orientação do fonoaudiólogo Evitar alimentos secos e dar preferência a alimentos umedecidos. Considerar uso de terapia nutricional enteral se disfagia grave
Diarreia	Aumentar a ingestão de líquidos (água, chás, água de coco), em volume proporcional às perdas Aumentar o fracionamento e diminuir o volume das refeições Avaliar a necessidade de dieta pobre em resíduos, lactose, cafeína e sacarose Evitar alimentos flatulentos, como batata doce, cebola, feijão, espinafre e repolho Preferir alimentos constipantes, como banana, batata, aipim, pão e arroz branco Utilizar dieta pobre em fibras insolúveis (alimentos integrais e folhosos)
Náuseas e vômitos	Controlar os fatores ambientais capazes de provocar náuseas (odores e estímulos visuais) Realizar as refeições em ambientes arejados Estimular refeições em pequenos volumes e com maior frequência Preferir alimentos em temperatura ambiente ou fria Preferir sucos e picolés de frutas cítricas Avaliar a necessidade de suspensão da alimentação por um período. Sugerir consumo de gelo 40 minutos antes das refeições Evitar alimentos gordurosos ou muito doces e consumo de líquidos durante as refeições Manter a cabeça elevada após as refeições., por pelo menos 30 minutos Se dieta enteral, reduzir o volume e a velocidade de infusão

(continua)

Mucosite	Evitar alimentos que irritem ou machuquem a boca: - Comidas salgadas e apimentadas - Frutas e sucos de frutas ácidas, como laranja, limão e tomate - Alimentos crocantes e secos, como torradas, pães e biscoitos secos - Álcool Checar a sensibilidade para a temperatura dos alimentos Considerar analgesia pré-refeição Modificar a consistência conforme o grau de mucosite Utilizar alimentos em temperatura ambiente ou frios Intensificar higiene oral conforme as condições clínicas do paciente Se mucosite grave, considerar outras vias de alimentação
Saciedade precoce	Consumir refeições pequenas e frequentes, com alimentos de maior densidade calórica Comer devagar e mastigar bem os alimentos Evitar alimentos que causam gases, como refrigerantes, repolho, pepino, picles e cebola, de forma a aumentar a sensação de estufamento Evitar ingerir bebidas junto ou logo após as refeições Evitar café, bebidas alcoólicas e bebidas gaseificadas Evitar alimentos gordurosos que podem atrasar o esvaziamento gástrico e aumentar a sensação de plenitude Manter a cabeça elevada após refeições Uma pequena caminhada após as refeições pode ajudar a diminuir a sensação de saciedade
Xerostomia	Preferir alimentos macios e úmidos, com bastante caldos e molhos Utilizar ervas aromáticas no preparo das refeições Ingerir bebidas com frequência, especialmente com as refeições Utilizar cubos de gelos feitos com água, água de coco ou picolés Utilizar goma de mascar ou balas com sabor cítrico e/ou menta, para maior produção de saliva Utilizar gotas de limão nas saladas e bebidas Utilizar gel lubrificante oral e produtos de higiene bucal

Fonte: adaptado de SBNO,⁸ Horie et al.,¹⁰ Gillespie et al.¹² e Brasil.¹³

Quando a via oral não for suficiente para atingir as necessidades nutricionais (<70%), a despeito das adaptações dietéticas, a dieta habitual pode ser acrescida de suplementos alimentares (TNO), sendo estes a primeira opção em TN.^{8,10}

Terapia nutricional enteral e parenteral

A indicação da TN em cuidados paliativos ainda é controversa e depende da expectativa de vida do paciente. Fisiologicamente, é indicado na impossibilidade de utilizar a via oral e/ou o TGI. Usualmente, a TNE é indicada quando a ingestão por via oral fica abaixo de 60% das necessidades nutricionais ou a via oral não pode ser utilizada (como em casos de disfagia ou tumores de cabeça e pescoço). Já a TNP é indicada quando o TGI não pode ser usado de forma total ou parcial, podendo ser utilizada de forma suplementar a via enteral, nos casos em que a oferta de nutrientes por essa via seja <60% das necessidades nutricionais.⁸

A TNE ou a TNP devem ser instituídas após a definição de objetivos terapêuticos a serem alcançados (recuperar ou retardar o estado nutricional e de funcionalidade, controlar sintomas, evitar desidratação e melhorar a qualidade de vida), ponderação de riscos e benefícios baseados na avaliação prognóstica, clínica, nutricional e bioética, além de consentimento esclarecido dos pacientes e familiares.^{7,8,14}

É importante analisar criteriosamente quais pacientes se beneficiam dessa terapia, pois nem todos pacientes paliativos estão em um estágio de caquexia refratária, ou seja, um complexo processo inflamatório que leva à anorexia, à perda de peso e a intenso catabolismo muscular e que não pode ser revertido pela TN, bem como nem todos estão em cuidados de fim de vida.¹⁴

Pacientes com sobrevida de vários meses a anos e baixa atividade inflamatória e tumoral podem se beneficiar de TN em todas suas instâncias, com aumento de sobrevida, ainda que as evidências desse aumento sejam fracas.⁷

Escalas de avaliação de funcionalidade são amplamente utilizadas em cuidados paliativos. O *performance status* (PS), escore que estima a habilidade do paciente em executar atividades da vida diária, não deve influenciar na decisão de indicar TN quando ela é considerada baixa devido

à redução da ingestão alimentar, e não pela rápida progressão da doença. Entretanto, ao utilizar a escala do *Eastern Co-operative of Oncology Group* (ECOG), pacientes com PS ≥ 3 são, comumente, menos beneficiados com a prescrição de TN.⁷

Quando a TN não oferta benefício ou apresenta riscos que superam os benefícios (riscos associados a: tubo, inserção de acesso venoso, infecção, aumento dos sintomas, sobrecarga de fluidos, necessidade de contenção e prolongamento da internação), ela não deve ser iniciada, ou deve ser retirada de forma progressiva ou ter sua dose reduzida para limitar seus efeitos. Do ponto de vista bioético, não iniciar ou iniciar e retirar a TN possui o mesmo efeito legal. A descontinuação da TN deve ser comunicada claramente para o paciente, sua família e equipe assistente, devendo ser enfatizado que, em sua retirada, uma terapia padrão ou medidas de conforto devem ser iniciadas.¹⁴

A TNP em cuidados paliativos possui indicações bem limitadas, podendo ser utilizada para o paciente com doença avançada e impossibilidade do uso do TGI, como nas obstruções intestinais malignas, desde que a expectativa de vida seja maior que 3 meses e em pacientes que morreriam precocemente pela ausência de intervenção nutricional, não pelo avanço da doença.^{8,14,15}

Uma vez que a obstrução intestinal causa muitos sintomas relacionados à ingestão alimentar, a TNP pode trazer benefício ao paciente, à medida que alivia tais sintomas. A literatura é escassa em demonstrar aumento de sobrevida e/ou qualidade de vida nessa população, pois ensaios clínicos randomizados não são eticamente possíveis.¹⁵

Um fator limitante dessa terapia é que a TNP domiciliar não está disponível em todos os locais; organizar essa transferência de cuidados do hospital para a casa ou para *hospices* pode ser um obstáculo significativo.¹² O resumo das recomendações para indicação, escolha da via e suspensão da TN está na Tabela 11.3.

Tabela 11.3. Resumo da indicação, escolha da via e suspensão da terapia nutricional, de acordo com expectativa de vida

Terapia nutricional	Expectativa de vida: meses ou mais	Cuidado ao fim de vida
Quais os critérios para indicar TNO?	TGI funcionante com redução da ingestão oral: <70% das necessidades nutricionais nos últimos 3 dias Indicação: TNO HPHC 2-3 vezes/dia	Sem contraindicação absoluta Avaliar individualmente
Quais os critérios para indicar TNE?	TGI funcionante e alimentação VO contraindicada ou ingestão <60% das necessidades nutricionais nos últimos 3 dias, e PS ≤ 3 , ou KPS ou PPS $\geq 30\%$	TNE não recomendada. Qualquer intervenção que possa causar desconforto está contraindicada
Quais os critérios para indicar TNP?	Expectativa de vida >3 meses TNP exclusiva: TGI não funcionante TNP suplementar: se falha da TNE – quando esta não for capaz de atingir as necessidades nutricionais em até 7 dias de seu início	TNP não recomendada. Qualquer intervenção que possa causar desconforto está contraindicada
Quando suspender a TN?	TNO, se disfagia/ odinofagia que impeçam a ingestão; obstrução do TGI, vômitos incoercíveis e risco de broncoaspiração; se recusa ao suplemento TNE, se instabilidade hemodinâmica; na presença de diarreia grave, vômitos incoercíveis, íleo paralítico, sangramento do TGI, distensão abdominal, lesão em narina e desconforto grave causado pela sonda. TNP, se instabilidade hemodinâmica; quando VO ou enteral estiverem suprimindo pelo menos 70% e 60% das necessidades nutricionais, respectivamente	Conforme solicitação do paciente, cuidador ou familiar; quando início de sedação paliativa; nos momentos finais de vida: devido à ausência de benefícios do uso de TNE e TNP, é recomendado priorizar o conforto do paciente, considerar a suspensão e discutir com a família, caso TN em andamento

Fonte: adaptado de SBNO⁸ e Horie et al.¹⁰

TNO: terapia nutricional oral; TGI: trato gastrointestinal; TNO HPHC: terapia nutricional oral hiperproteica e hipercalórica; VO: via oral; PS: *performance status*; KPS: *Karnofsky Performance Scale*; PPS: *Palliative Performance Scale*; TNE: terapia nutricional enteral; TNP: terapia nutricional parenteral; TN: terapia nutricional.

Nutrição ao fim de vida

Nas últimas semanas/meses, muitos pacientes desenvolvem declínio funcional e nutricional progressivo, apresentando hipofagia e redução no desejo de se alimentar e se hidratar, sendo esse comportamento parte do processo de morrer. Devido ao valor simbólico da alimentação e sua associação com a vida, a redução da ingestão, a perda de peso e as alterações na imagem corporal (trazendo ao indivíduo a conotação da proximidade da morte) podem gerar sofrimento entre os pacientes e seus cuidadores, sendo tal cenário um dos grandes desafios para a equipe multiprofissional.^{11,16}

Os pacientes devem ser apoiados a se alimentar, mas não devem se sentir culpados ou forçados a comer.^{11,16} Não cabem imposições, constrangimentos, barganhas ou ameaças de que, se o paciente não comer, será introduzida uma sonda para alimentação.¹⁷

Nessa fase, frequentemente familiares e cuidadores solicitam TN e/ou hidratação artificial, sendo importante esclarecer que a redução gradual da ingestão alimentar faz parte do processo, e a meta, nesse momento, é o conforto. Otimizar a comunicação, a escuta e o apoio ao paciente/familiar é de suma importância para aliviar a angústia e eliminar expectativas irreais sobre a TN, a qual não modifica o desfecho da doença terminal.^{7,11}

A manutenção da dieta deve estar associada à satisfação, ao desejo, às preferências e às crenças culturais e religiosas dos pacientes, sendo adaptada aos sinais, aos sintomas e ao seu nível de consciência. Nesse momento, deve-se ressignificar o alimento e buscar preparações que despertem a memória afetiva, proporcionando prazer, sem o objetivo de atingir metas nutricionais específicas. Restrições alimentares devem ser desencorajadas, e pequenas porções de alimentos podem promover bem-estar, autonomia e troca de afeto entre o paciente e seus entes queridos.¹¹⁻¹³

É de grande valor ofertar alimentos de fácil mastigação e digestão (sopas, mingaus, panquecas, cremes, iogurtes, sorvete e bebidas refrescantes), oferecer talheres e dispositivos de bebidas que facilitem a alimentação e garantir uma posição confortável no momento da refeição.^{11,12} Para pacientes incapazes de deglutir, a colocação de pequenas porções de alimento na boca, mesmo que desprezadas após, pode trazer prazer e conforto.¹⁷

Em algumas situações, nas quais o paciente está lúcido e possui uma deglutição não segura, mas deseja se alimentar por via oral, devem-se ofertar pequenas quantidades de alimento. Nesses casos, é preciso existir uma clara explicação sobre os riscos (aspiração e broncopneumonia) e como minimizá-los, uma vez que se entende que esse desejo supera qualquer dano, pois o conforto e a qualidade de vida são prioridades.¹⁶

Durante as últimas horas de vida, o corpo evolui para um estado de hipometabolismo terminal, no qual ofertar quantidades normais de energia (que, nesse momento, são excessivas) pode levar a um estresse metabólico. A fome é raramente um sintoma de pacientes em processo de morte.⁷

Pacientes em fim de vida não se beneficiam de TN, aumento do aporte calórico e nem da manutenção da via enteral. Para aqueles que já utilizavam o dispositivo e evoluem para o fim de vida, a descontinuação da alimentação enteral deve respeitar os aspectos bioéticos, podendo-se optar por redução lenta do volume e da infusão da dieta, bem como utilizar fórmulas de menor densidade calórica e proteica.^{11,13}

Hidratação artificial ao fim de vida

A hidratação artificial é definida como uma solução com água e eletrólitos ofertada por outras vias que não a via oral. Pode ser administrada via sonda enteral, intravenosa e subcutânea (hipodermóclise).¹⁴ Para a maioria das sociedades que abordam o assunto,^{7,10,14} a hidratação artificial só é indicada em casos de reversibilidade de sintomas, como *delirium* e

confusão mental, e a hidratação curta e limitada pode ser utilizada para descartar a desidratação como causa precipitante, uma vez que não há evidências de que a hidratação artificial melhore a qualidade de vida e a sobrevida nesses pacientes.

O aumento da oferta de líquidos aumenta as secreções (traqueobrônquica e gastrintestinais), piorando a dispneia, a tosse e o desconforto, com aumento do risco de broncoaspiração e infecções. Já uma hipo-hidratação melhora a tosse e a congestão, reduz débito urinário e secreções gastrintestinais e diminui o edema periférico. Em virtude disso, a hidratação deve ser individualizada, podendo ser suspensa em alguns pacientes ou trazer bons resultados com a oferta de volumes baixos (250 a 500mL ao dia).¹³

A administração da hidratação artificial não é indicada para realizar a palição de sintomas, como sede e/ou boca seca.⁷ A sede geralmente é resultado da xerostomia e de formações de crostas na cavidade oral (secundária a opioides, oxigenoterapia, respiração realizada pela boca, ansiedade e até mesmo por sintomas como vômitos). Esses sintomas podem ser aliviados com higiene oral, utilização de hidratantes para a mucosa oral, manutenção da cavidade oral umidificada e ingestão de pequenos goles de água.^{10,13,14}

Referências

1. Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria-Executiva. Glossário temático: alimentação e nutrição. Brasília, DF: Ministério da Saúde; 2013 [citado 2022 Jan 10]. Projeto de Terminologia da Saúde. Disponível em: https://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/glossario_tematico_alimentacao_nutricao_2ed.pdf
2. Sochacki M, Fialho LF, Neves M, Silva AC, Barbosa LA, Cordeiro R. A dor de não mais alimentar. Rev Bras Nutr Clin. 2008;23(1):78-80.
3. Consenso Brasileiro de Caquexia/Anorexia em cuidados paliativos. Associação Brasileira de Cuidados Paliativos. Revista Brasileira de Cuidados Paliativos. 2011 [citado 2022 Jan 10];3(3):1-42. Disponível em: https://novoportal.crn1.org.br/wp-content/uploads/2014/06/CONSENSO-BRASILEIRO-DE-CAQUEXIA-ANOREXIA-EM-CUIDADOS-PALIATIVOS_-2011.pdf?x53725
4. Costa MF, Soares JC. Alimentar e nutrir: sentidos e significados em cuidados paliativos oncológicos. Rev Bras Cancerol. 2016;62(3):215-24.
5. Thomaz AC, Silvério CI, Pires FR, Hacke L, Silva MZ, Fritzen NC, et al. Abordagem nutricional em cuidados paliativos. In: Rosaneli CF (org.). Contexto, conflitos e escolhas em Alimentação e Bioética. Curitiba: PUCPRes; 2016. p. 141-56.
6. Fernandes EA. O papel do nutricionista na equipe. In: Carvalho RT, Parsons HA (orgs.). Manual de cuidados paliativos ANCP. 2. ed. São Paulo: Academia Nacional de Cuidados Paliativos; 2012 [citado 2022 Jan 10]. p. 345-52. Disponível em: <http://biblioteca.cofen.gov.br/wp-content/uploads/2017/05/Manual-de-cuidados-paliativos-ANCP.pdf>
7. Muscaritoli M, Arends J, Bachmann P, Baracos V, Barthelemy N, Bertz H, et al. ESPEN practical guideline: Clinical Nutrition in cancer. Clin Nutr. 2021;40(5):2898-13.
8. Sociedade Brasileira de Nutrição Oncológica (SBNO). I Consenso brasileiro de nutrição oncológica da SBNO. Rio de Janeiro: Edite; 2021 [citado 2022 Jan 10]. Disponível em: https://www.sbno.com.br/wp-content/uploads/2021/07/consenso_2021.pdf
9. Magalhães ES, Oliveira AE, Cunha NB. Atuação do nutricionista para melhora da qualidade de vida de pacientes oncológicos em cuidados paliativos. Arch Health Sci. 2018;25(3):4-9.
10. Horie LM, Barrére AP, Castro MG, Alencastro MG, Alves JT, Dal Bello PP, et al. Diretriz BRASPEN de terapia nutricional no paciente com câncer. BRASPEN J. 2019;34 (Supl1):2-32.

11. Orrevall Y. Nutritional support at the end of life. *Nutrition*. 2015;31(4):615-6.
12. Gillespie L, Raftery AM. Nutrition in palliative and end-of-life care. *Br J Community Nurs*. 2014;(Suppl):S15-20.
13. Brasil. Ministério da Saúde. Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva (INCA). Cuidados paliativos: vivências e aplicações práticas do Hospital do Câncer IV. Rio de Janeiro: INCA; 2021 [citado 2022 Jan 10]. Disponível em: https://www.inca.gov.br/sites/ufu.sti.inca.local/files//media/document//cuidados_paliativos_vivencias_e_aplicacoes_praticas_do_hc_iv.pdf
14. Druml C, Ballmer P, Druml W, Oehmichen F, Shenkin A, Singer P, et al. ESPEN guideline on ethical aspects of artificial nutrition and hydration. *Clin Nutr*. 2016;35(3):545-56.
15. Bozzetti F. Is there a place for nutrition in palliative care? *Support Care Cancer*. 2020;28(9):4069-75.
16. Hui D, Dev R, Bruera E. The last days of life: symptom burden and impact on nutrition and hydration in cancer patients. *Curr Opin Support Palliat Care*. 2015;9(4):346-54.
17. Lima ME, Zoccoli TL. Nutrição aos pacientes em cuidados paliativos exclusivos. In: Zoccoli TL, Ribeiro MG, Fonseca FN, Ferrer VC (org). *Desmistificando cuidados paliativos: Um olhar multidisciplinar*. Brasília: Oxigênio; 2019. p. 279-88.

CAPÍTULO 12

MOVIMENTO DA VIDA

Ciana Mokwa Alves Marder
Cristiane Grassmann Lohmann
Mariluce Anderle
Marivânia Olga Stedile

Introdução

Os cuidados paliativos (CPs) estão cada vez mais conhecidos e aceitos, como uma atenção dada ao paciente crítico, no seu cuidado, de forma integral, independentemente do diagnóstico ou prognóstico.

Segundo a Organização Mundial da Saúde (OMS), em conceito definido em 1990 e atualizado em 2002, os cuidados paliativos:

Consistem na assistência promovida por uma equipe multidisciplinar, que objetiva a melhoria da qualidade de vida do paciente e seus familiares, diante de uma doença que ameaça a vida, por meio da prevenção e alívio do sofrimento, da identificação precoce, avaliação impecável e tratamento de dor e demais sintomas físicos, sociais, psicológicos e espirituais.¹

O envelhecimento progressivo da população, assim como o aumento da prevalência do câncer e de outras doenças crônicas, tem sido observado nas últimas décadas. Associado a isso, o avanço tecnológico na medicina e o aprimoramento das terapêuticas fizeram com que muitas doenças antes consideradas mortais se transformassem em crônicas, le-

vando à longevidade dos portadores dessas doenças. Dessa maneira, os CPs são sugeridos desde a fase do diagnóstico e tratamento de uma doença, concomitantemente às demais terapias. Com a evolução da doença e a diminuição da oferta de tratamentos curativos, os CPs ganham mais significado e se tornam essenciais. Nesse contexto, a atuação do fisioterapeuta com seus variados recursos é primordial na preservação da qualidade de vida, por meio da prevenção e da promoção de saúde, desde o diagnóstico até a fase final de vida.

O fisioterapeuta, dentro desse cenário, desenvolve papel fundamental, com a orientação e o amparo à equipe, ao paciente e aos familiares e cuidadores, fazendo uso de técnicas que promovam conforto, aliviem os sintomas e promovam reabilitação individualizada aos pacientes.

De acordo com a resolução do Conselho Federal de Fisioterapia e Terapia Ocupacional (Coffito) n. 10, de 3 de julho de 1978, que aprova o Código de Ética Profissional de Fisioterapia e Terapia Ocupacional, no cap. II, Art. 7, estão explícitos, como deveres do fisioterapeuta no exercício profissional: o zelo; o respeito à vida humana desde a concepção até a morte; a prestação de assistência, respeitando a dignidade e os direitos da pessoa humana; a utilização de todos os conhecimentos técnicos e científicos; o respeito ao natural pudor e intimidade; o respeito do direito de decisão da pessoa de seu bem-estar e a informação sobre seu diagnóstico e prognóstico fisioterapêutico.² A resolução 539, de 27 de setembro de 2021, do Coffito, reconhece a atividade do fisioterapeuta em CPs como área de atuação do fisioterapeuta nos CPs.³ Com isso, a abordagem paliativa deve ser indicada o mais brevemente possível e abrange diferentes patologias, com o objetivo de reduzir a dependência nas atividades de vida diária (AVDs), associando com o conforto e o apoio emocional.⁴

O trabalho coletivo, com abordagem multidisciplinar, é importante para os CPs, pois permite a integração de habilidades para promover uma

assistência completa, que possa ser humanizada e integradora. O fisioterapeuta atua em integração com essa equipe, oferecendo um suporte para manter a vida do paciente tão ativa quanto possível.⁵ A fisioterapia não busca apenas a funcionalidade do paciente, mas a manutenção de uma comunicação, objetivando estreitar a relação profissional-paciente, gerando mais confiança do doente em relação ao terapeuta e conforto.⁶

A fisioterapia é uma ciência aplicada que estuda o movimento humano, principalmente na presença de modificações patológicas, podendo complementar a assistência paliativa, visto que atua como medidas preventivas, ameniza complicações e promove qualidade de vida. Assim, o profissional fisioterapeuta atua preventivamente sobre a sintomatologia, possibilitando o resgate e a manutenção de independência funcional e facilitando a interação social e o retorno da atividade laboral, pois alivia os quadros de fadiga, dor, dispneia, ansiedade e disfunções osteomusculares.⁵ A reabilitação de pacientes paliativos tem como função não só reabilitar o paciente, como inclui apoiar os pacientes e suas famílias enquanto enfrentam os efeitos da doença, impactando positivamente na sensação de bem-estar e qualidade de vida dos pacientes.⁴ A orientação, a educação e os treinamentos são importantes para garantir a segurança, a tranquilidade e o vínculo entre pacientes, cuidadores, familiares e profissionais da saúde.

Principais sintomas

Os CPs consistem na abordagem não somente da doença, mas também no adequado controle dos sintomas, para obtenção do alívio do sofrimento humano. Dentre os principais sintomas que surgem nas diferentes fases do cuidado, destacam-se: dor, dispneia, tosse/hipersecretividade, fadiga, caquexia, anorexia, ansiedade, depressão, *delirium*, náuseas/vômito, constipação e diarreia. Todos esses sintomas acabam por impactar profundamente na funcionalidade dos indivíduos.

Dor

A dor é um sintoma multidimensional, modulado por componentes psíquicos, culturais e espirituais. Indo muito além da dimensão física. Assim, o plano de cuidados para o manejo da dor deve conter uma abordagem do sofrimento em todas as suas dimensões.

Dispneia e outros sintomas respiratório

Segundo a definição da *American Thoracic Society* (ATS) de 1999, a dispneia é uma experiência subjetiva de desconforto respiratório que consiste em distintas sensações que variam de intensidade.⁷ Sua quantificação é baseada na experiência pessoal de cada indivíduo. Figura entre os sintomas que causam maior sofrimento ao paciente e à família. Cerca de 20% a 80% dos pacientes com doenças avançadas, como câncer, insuficiência cardíaca e doença pulmonar obstrutiva crônica (DPOC), apresentam em alguma fase a dispneia. Dentre as principais causas, destacam-se: insuficiência cardíaca; doença pulmonar grave (DPOC), fibrose pulmonar e hipertensão pulmonar); câncer; doenças neurodegenerativas e outras.

Outros sintomas que podem surgir em diversas fases da evolução da doença e serem extremamente desconfortáveis são a tosse e a hipersecretividade, comuns em cerca de 23% a 37% dos pacientes com neoplasia em geral e 47% a 86% dos pacientes com neoplasia de pulmão.

Em especial, na neoplasia de pulmão, a tosse pode ocorrer em razão de obstrução mecânica da massa tumoral, podendo ainda ocorrer derrame pleural, atelectasias, infecções, fístulas e síndrome da veia cava superior. Também há outras causas não relacionadas a neoplasias, como nos pacientes com DPOC, insuficiência cardíaca congestiva, tromboembolismo pulmonar, infecções, entre outras. Assim, são de extrema importância a avaliação e o controle apropriado do sintoma, bem como orientações quanto ao seu manejo.

Fadiga

Segundo o Consenso Brasileiro de Fadiga, a fadiga é descrita como uma experiência subjetiva e persistente de cansaço, exaustão física e/ou emocional, desproporcional à atividade realizada.⁸ Não melhora com repouso e sono e acaba por interferir nas AVDs do indivíduo.

É um dos sintomas mais comuns e impacta diretamente no *status* funcional do paciente, levando a complicações físicas e mentais. Também é considerado como um sintoma total. Porém ainda muito subdiagnosticado e, por consequência disso, subtratada.

Caquexia

A caquexia é uma síndrome multifatorial, na qual ocorre a perda contínua de massa muscular, não podendo ser totalmente revertida pela terapia nutricional convencional. Como consequência, ocorre o comprometimento funcional progressivo do organismo.

Ansiedade

O impacto da ansiedade e da depressão não consiste apenas no estresse psicológico, mas reflete-se também na qualidade de vida, na aderência ao tratamento e na maneira como o paciente lida com a progressão da doença, podendo amplificar dores e outros sintomas, além de causar angústia e preocupação aos familiares e amigos. Assim, inicialmente, é preciso explorar as preocupações do paciente e o efeito delas sobre o indivíduo como um todo. Na maioria dos casos, uma conversa com a equipe de saúde é extremamente benéfica.

Depressão

O diagnóstico e o manejo da depressão em CPs são complicados devido ao impacto físico e psicossocial das doenças avançadas. Além disso, sintomas somáticos, como fadiga, perda de peso e hiporexia, podem

mimetizar sintomas depressivos, dificultando a determinação se tais sintomas são devidos à depressão ou secundários a uma doença avançada. O impacto da depressão não consiste apenas no estresse psicológico, mas reflete-se também na qualidade de vida, na aderência ao tratamento e na maneira como o paciente lida com a progressão da doença, podendo prolongar a internação hospitalar, diminuir a sobrevida e aumentar as petições de eutanásia e o risco de suicídio, amplificando, dessa forma, sintomas como dor e angústia do paciente, seus familiares e amigos.

Delirium

Delirium é uma síndrome psiquiátrica de etiologia orgânica, caracterizada por desorganização transitória das funções cognitivas provocada por alterações no metabolismo cerebral. Caracteriza-se por início agudo, curso flutuante, distúrbios de consciência, atenção, orientação, memória, pensamento, percepção e comportamento, culminando em declínio funcional progressivo e agravando o estresse de familiares e cuidadores. Apesar de se tratar de uma alteração potencialmente reversível, o *delirium* pode ser considerado irreversível nos casos de evolução progressiva em pacientes portadores de doenças graves e avançadas com múltiplas disfunções orgânicas e impossibilidade de reversão das causas de base. Isso ocorre visto que as medidas necessárias para reversão do quadro são, nesses casos, incompatíveis com as metas de cuidados estabelecidas e o desejo expresso do paciente. Em fase final de vida, o *delirium* surge frequentemente como evento final ao processo ativo de morte, prejudicando o adequado controle de outros sintomas.

Avaliação

Pacientes considerados críticos, seja com câncer incurável ou com outros diagnósticos não oncológicos, geralmente apresentam sintomas de dor, fadiga, fraqueza, falta de energia, dispneia e perda de apetite. Com a progressão da doença, os pacientes começam a apresentar níveis decres-

centes de mobilidade e força muscular, além da diminuição da capacidade de realizar AVD, causando preocupações angustiantes sobre o declínio funcional, além de sobrecarga ao cuidador. Cabe ao fisioterapeuta avaliar e traçar um plano de tratamento/cuidado para esse paciente, objetivando seu bem-estar físico e emocional, além de orientar aos cuidadores técnicas de como lidar com o paciente.

O fisioterapeuta pode aliviar a sintomatologia dolorosa e o desconforto existente em pacientes em situações de terminalidade, além de orientar técnicas para a prevenção de sintomas e situações de crise, pois se utiliza de recursos que auxiliam na manutenção da qualidade de vida, possibilitando o resgate do autocuidado e da autonomia e, conseqüentemente, sua independência funcional.

Para um adequado cuidado, centrado no indivíduo, a avaliação dos pacientes deve ser multifatorial, envolvendo aspectos psíquicos, socioculturais e físicos e a espiritualidade. Também é de extrema importância conhecer o perfil de evolução das doenças, para compor o plano terapêutico singular.

Frequentemente, os sintomas relatados aparecem juntos, impactando diretamente na funcionalidade dos pacientes. A avaliação funcional é uma importante ferramenta para acompanhar a evolução da doença, além de ser peça fundamental na tomada de decisões, na previsão de prognóstico e no diagnóstico de terminalidade. Várias escalas de desempenho podem ser utilizadas, como, por exemplo, a Escala de Performance de Karnofsky (KPS, sigla do inglês *Karnofsky Performance Scale*) e a Escala de Performance Paliativa (PPS, *Palliative Performance Scale*).

Escala de *Performance* de Karnofsky

A KPS (Figura 12.1) é utilizada em pacientes oncológicos. É composta de 11 níveis de desempenho, que vão de zero a cem, de modo que zero indica óbito e cem indica desempenho normal, sem alterações por causa da doença.

Escala de *Performance* de Karnofsky

100%	Sem sinais ou queixas, sem evidência de doença
90%	Mínimos sinais e sintomas, capaz de realizar suas atividades com esforço
80%	Sinais e sintomas maiores, realiza suas atividades com esforço
70%	Cuida de si mesmo, não é capaz de trabalhar
60%	Necessita de assistência ocasional, capaz de trabalhar
50%	Necessita de assistência considerável e cuidados médicos frequentes
40%	Necessita de cuidados médicos especiais
30%	Extremamente incapacitado, necessita de hospitalização, mas sem iminência de morte
20%	Muito doente, necessita de suporte
10%	Moribundo, morte iminente

Fonte: Hollanda BC. Funcionalidade de idosos com diagnóstico de câncer através da Escala de Desempenho de Karnofsky. *Brazilian Journal of Health Review*. 2021;4(3):14098-106.

Figura 12.1. Escala de Karnofsky.

Escala de *Performance* Paliativa

A PPS (Figura 12.2) é uma ferramenta válida e confiável para mensuração do desempenho funcional e para prever sobrevida de pacientes em CPs oncológicos e não oncológicos. É dividida em cinco domínios funcionais: deambulação, nível de atividade e evidência de doença, autocuidado, ingestão oral e nível de consciência. Os domínios são divididos em 11 níveis que variam de zero a 100%; zero indica óbito e 100%, nível ambulatorial.

Escala de *Performance* Paliativa

%	Deambulação	Atividade e evidência da doença	Autocuidado	Ingestão	Nível da consciência
100	Completa	Normal; sem evidência de doença	Completo	Normal	Completa
90	Completa	Normal; alguma evidência de doença	Completo	Normal	Completa
80	Completa	Com esforço; alguma evidência de doença	Completo	Normal	Completa
70	Reduzida	Incapaz para o Trabalho; alguma evidência de doença	Completo	Normal ou reduzida	Completa
60	Reduzida	Incapaz de realizar hobbies; doença significativa	Assistência ocasional	Normal ou reduzida	Períodos de confusão ou completa
50	Sentado ou deitado	Incapacitado para qualquer trabalho; doença extensa	Assistência considerável	Normal ou reduzida	Períodos de confusão ou completa
40	Acamado	Idem	Assistência quase completa	Normal ou reduzida	Períodos de confusão ou completa
30	Acamado	Idem	Dependência completa	Reduzida	Períodos de confusão ou completa
20	Acamado	Idem	Idem	Ingestão limitada a colheradas	Períodos de confusão ou completa
10	Acamado	Idem	Idem	Cuidados com a boca	Confuso ou em coma
0	Morte	-	-	-	-

Fonte: Vasconcelos GB, Pereira PM. Cuidados paliativos em atenção domiciliar: uma revisão bibliográfica. *Revista de Administração em Saúde*. 2018;18 (70).

Figura 12.2. Escala de *Performance* Paliativa.

Essas escalas orientam o fisioterapeuta na prescrição e na aplicabilidade das condutas e/ou técnicas, possibilitando acompanhar o desempenho funcional do paciente.

Intervenção

A abordagem fisioterapêutica é direcionada conforme a sintomatologia e os recursos disponíveis do ambiente hospitalar, ambulatorial ou domiciliar.

Alguns sintomas que normalmente acometem os pacientes nos CPs são abordados a seguir, assim como algumas sugestões de intervenções fisioterapêuticas.

Dor

Relata-se o uso de diversos recursos com objetivo de atenuar a sintomatologia dolorosa, viabilizando a melhora do desempenho funcional, como termoterapia, cinesioterapia, massoterapia, eletroterapia, e uso de órteses e posicionamento adequado do paciente.

Dispneia e outros sintomas respiratórios

Como medidas não farmacológicas que podem ser utilizadas pelo fisioterapeuta, faz-se uso de posicionamentos que ajudem na manutenção de via aérea pérvia, exercícios respiratórios, mobilização torácica com objetivo de melhorar a higiene respiratória, estímulo e auxílio no mecanismo da tosse e, se necessário, a aspiração de via aérea. A aspiração de via aérea é um tema que comumente gera divergência, por ser um procedimento doloroso. Deve ser empregado com critérios definidos, fazendo uso de analgesia prévia, se necessário.

Existem técnicas que possibilitam o relaxamento da musculatura acessória, visando diminuir o trabalho respiratório e a otimização da energia muscular direcionada para atividades de independência funcional.

De acordo com a necessidade do uso complementar de oxigenoterapia, podem ser utilizados os recursos da ventilação à pressão/fluxo.

Fadiga e/ou fraqueza muscular

Otimização da melhora da atividade muscular por meio de cinesioterapia, sedestação à beira e/ou saída do leito, deambulação, cicloergômetro, treino de marcha, uso de esteiras, subir e descer escadas, adaptando e direcionando os movimentos, como estímulos para melhorar as atividades do dia a dia e na prevenção e/ou atenuação das disfunções osteomioarticulares.

Cada paciente, dentro de seus limites de tolerância, personifica a atividade funcional. Quando o paciente não tolera realizar a fisioterapia motora, deve-se buscar seu conforto do mesmo.

Caquexia

A fisioterapia interage com a nutrição adequando o gasto energético das atividades fisioterapêuticas com a ingesta calórica/ proteica do paciente.

Ansiedade, *delirium* e depressão

Além disso, é de suma importância a prescrição individualizada de exercícios para prevenção do imobilismo e técnicas de conservação de energia, bem como o controle da ansiedade.

Fisioterapia em cuidados paliativos

A fisiologia do sistema musculoesquelético descreve que, para haver um movimento, é necessário que haja a integridade dos componentes do movimento humano, sendo eles sistema nervoso central, vias condutoras dos estímulos nervosos e estruturas musculares, que viabilizem as ações de contração e relaxamento muscular, possibilitando o surgimento do movimento. Ainda é necessária a presença de fluxo sanguíneo, transportando nutrientes e oxigênio.

De acordo com a evolução, o movimento se apresenta desde o período intrauterino e continua após o nascimento, permitindo que o indivíduo possa se expressar totalmente em suas necessidades, ou adaptando-se, caso haja alguma limitação dessa expressão. Seja como for, para o indivíduo, a manifestação pode ocorrer por meio do choro; movimentos de membros superiores e inferiores; movimentos de agarrar e soltar; desafio de ficar em ortostase; obtenção do equilíbrio e da marcha e, progressivamente, o desenvolvimento do sistema nervoso, o qual se manifesta em todas as formas possíveis de expressão.

Ventilação não invasiva e extubação paliativa

A ventilação não invasiva (VNI) pode ser usada em pacientes em CPs quando a causa da insuficiência respiratória for potencialmente reversível e não representar somente a evolução final da doença pulmonar ou extrapulmonar, principalmente em pacientes com DPOC agudizada ou com edema pulmonar de origem cardíaca. Assim, a VNI pode ser considerada uma medida paliativa para alívio da dispneia e redução do trabalho respiratório. Entretanto, as evidências são escassas e baseiam-se em estudos observacionais, como é relatado no Consenso Brasileiro de Ventilação Não Invasiva.⁹

É de extrema importância que a utilização desses recursos vise à redução dos sintomas, e não ao prolongamento do sofrimento do paciente. Por essa razão, sua indicação deve ser criteriosa.

Com relação à extubação paliativa, a tomada de decisão acerca da retirada ou interrupção do tratamento invasivo nunca foi fácil para a equipe médica, especialmente por haver dificuldade de compreensão e consentimento por parte da própria equipe e dos familiares. Para isso, é preciso esclarecer aos familiares os motivos da interrupção do suporte, sendo importante que os hospitais ou centros de saúde tenham protocolos definidos que incluam conforto e assistência à família, bem como a manutenção

da dignidade humana em todo o processo. Os pontos-chaves que devem ser seguidos antes do procedimento incluem preparo da equipe multiprofissional, com revisão de todo o processo a ser seguido; preparo dos familiares, com disponibilização de acompanhamento psicológico, suporte da equipe e flexibilização de visitas; preparo do paciente, com a retirada da monitorização e certificação de que o paciente se encontra calmo e sem dor.

Por esse procedimento ter potencial de ser grande gerador de sofrimento físico e psicológico ao paciente, familiares e profissionais da equipe, são de suma importância a definição de protocolos e o treinamento de toda a equipe multidisciplinar. Nesse sentido, o fisioterapeuta desempenha papel fundamental, tanto na elaboração do protocolo e treinamento da equipe, como no suporte e no amparo psicológico com as demandas da equipe e familiares.

Reflexões bioéticas sobre finitude da vida, cuidados paliativos e fisioterapia

A bioética propõe reflexão sobre o fim da vida, orientando o olhar dos profissionais de saúde para os CPs, a humanização e o princípio da dignidade humana. São princípios advindos da bioética principialista: beneficência (fazer o bem preservando a dignidade do paciente), não maleficência (não causar dano), autonomia (respeitar a liberdade de ação do indivíduo) e justiça (tratamento igualitário, sem distinções). Dessa forma, a bioética propõe reflexões aos profissionais de saúde para promover o verdadeiro cuidado com os pacientes, e não apenas a manutenção da vida a todo custo.

As discussões bioéticas sobre a terminalidade se apoiam em três conceitos: eutanásia, distanásia e ortotanásia. A eutanásia é considerada como abreviação da vida, a distanásia como o prolongamento da vida a qualquer custo e a ortotanásia é a síntese ética dos valores de morrer com dignidade e respeito à vida humana. Assim, a ortotanásia constitui medidas terapêuti-

cas voltadas à morte humanizada, cercada de cuidados necessários.

A fisioterapia, dentre as diversas especialidades, pode se deparar com pacientes incuráveis, os internados em unidade de terapia intensiva e os acometidos por doenças neurovegetativas. Assim, a característica marcante desse campo é a aproximação terapêutica, de modo que o profissional pode ser visto pelo doente como alguém de confiança, um amigo. O profissional de saúde não deve apenas se preocupar em tratar a doença ou aliviar as dores físicas, ainda que isso seja fundamental, mas deve também saber ouvir, entender e acolher o paciente, estabelecendo relação de abertura, compreensão e confiança. Deve-se desenvolver a habilidade de estar ao lado da pessoa doente e da família.

Na prática, o fisioterapeuta utiliza frequentemente o toque, levando a dimensão que vai além do aspecto técnico. O toque é importante no cuidado com aqueles que já não respondem como se espera, em especial na terceira idade, quando se vê a finitude cada vez mais próxima. Assim, o toque tem função vital para quem sofre em contexto de carências e fragilidades. O paciente se sente mais acolhido e digno de afeto.

A reabilitação é importante para que o paciente viva da maneira mais ativa possível até o momento da sua morte. Trata-se de enfatizar o fazer do paciente em vez do ser atendido.¹⁰

A funcionalidade do movimento humano demonstra a capacidade do indivíduo em interagir com o meio em que vive por meio da obtenção da postura que nos permite as mais diversas atividades em todo o período da vida humana.

Porém, movimento, palavra oriunda do latim *movere*, significa “colocar em marcha, mover, fazer deslocar-se”. Representa também um significado para a própria existência humana, como as diversas características de cada indivíduo: uns, utilizando os movimentos como expressão de suas

habilidades, como no esporte, na dança, nas diversas profissões, e outros, nas atividades do cotidiano. Porém, o movimento representa nossa independência funcional, permitindo realizar todas as tarefas necessárias para manifestar a própria existência.

Quando, limitados de exercer nossa independência, nós nos privamos primeiramente de expressar nossa própria identidade humana, e, assim, ficamos sujeitos da passividade, à espera de que alguém possa auxiliar nas diversas atividades, essa condição pode ser mais incapacitante do que a própria limitação.

Então, a fisioterapia pode participar, juntamente da equipe multiprofissional, da preservação da dignidade e da humanidade da qualidade de vida e, por que não dizer, participar ativamente no movimento da vida, na forma como se expressa essa vida.

Referências

1. World Health Organization (WHO). Palliative care. Geneve: WHO; 2006 [citado 2022 Set. 16]. Disponível em: <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/em/>
2. Conselho Federal de Fisioterapia e Terapia Ocupacional (Coffito). Resolução Coffito nº 10, 3 de julho de 1978. Resolução Nº. 10 – Aprova o Código de Ética Profissional de Fisioterapia e Terapia Ocupacional. Brasília, DF: Coffito; 2014 [citado 2022 Jul. 14]. Disponível em: <https://www.coffito.gov.br/nsite/?p=2767>
3. Conselho Federal de Fisioterapia e Terapia Ocupacional (Coffito). Resolução coffito Nº 539, de 27 de setembro de 2021. Dispõe sobre a atuação do fisioterapeuta em ações de Cuidados Paliativos e dá outras providências. Brasília, DF: Coffito; 2021 [citado 2022 Jul. 14]. Disponível em: <https://www.lex.com.br/legislacao-resolucao-coffito-no-539-27-setembro-2021/3133>
4. Parucker AP, Assunção TK, Oliveira EL. A Importância da Fisioterapia nos Cuidados Paliativos: Uma Revisão de Literatura. MONU. 2022;2(4):48-7.
5. Guimarães J, Assis T. Atuação do fisioterapeuta em cuidados paliativos. Movimenta. 2016;9(1):84-8.
6. Florentino D, Sousa F, Maiworn AI, Cavalho AC, Silva KM. A fisioterapia no alívio da dor: uma visão reabilitadora em cuidados paliativos. Revista Hospital Universitário Pedro Ernesto. 2014;11(2).
7. Pulmonary rehabilitation-1999. American Thoracic Society. Am J Respir Crit Care Med. 1999;159(5 Pt 1):1666-82.
8. Associação Brasileira de Cuidados Paliativos. Consenso Brasileiro de Fadiga. Rev Bras Cuidados Paliativos. 2010 [citado 2022 Jul 19];3(2 Suppl I). Disponível em: http://www.cuidadospaliativos.com.br/img/din/file/consenso_fadiga.pdf
9. Rochwerg B, Brochard L, Elliott MW, Hess D, Hill NS, Nava S, et al. Members of the task force. Official ERS/ATS clinical practice guidelines: noninvasive ventilation for acute respiratory failure. Eur Respir J. 2017; 50 (2): 1602426.
10. Costa BP, Duarte LA. Reflexões bioéticas sobre finitude da vida, cuidados paliativos e fisioterapia. Rev Bioéti. 2019;27 (3): 510-15.

CAPÍTULO 13

SAÚDE BUCAL E CUIDADOS PALIATIVOS

Julio Baldisserotto

Renato José de Marchi

Alexandre Fávero Bulgarelli

Introdução

O ato de cuidar da saúde bucal de uma pessoa que se encontra em um momento de sua vida em que a abordagem de uma equipe interdisciplinar de cuidados paliativos mostra-se fundamental para sua dignidade aproxima a odontologia desse contexto. Cabe ressaltar que, nos diferentes ciclos de vida, populações ou indivíduos podem necessitar de cuidados paliativos odontológicos em algum momento de suas vidas. A literatura ainda é escassa quando o assunto é palição em jovens e crianças, o que demanda um maior aprofundamento em relação às peculiaridades desses ciclos de vida. Neste capítulo, o foco são os adultos e idosos que necessitam de palição.

O cuidado odontológico, nesse escopo, define-se mais especificamente como o manejo de pacientes com doenças progressivas ou já avançadas que têm repercussão e comprometimento na cavidade bucal. Além disso, o tratamento de diversas condições de saúde pode influenciar, direta ou indiretamente, as comorbidades bucais.¹ O cuidado paliativo envolve identificação precoce, avaliação e tratamento da dor e de outras condições físicas ou psicossociais. Para tanto, a atuação interdisciplinar de profis-

sionais é fundamental para aliviar o sofrimento tanto da pessoa doente como de seus familiares, buscando e proporcionando conjuntamente o tratamento mais adequado e compatível a cada realidade.

Nessa perspectiva de atuação interdisciplinar, parte-se do pressuposto de que a equipe de saúde bucal – em especial o cirurgião-dentista – não proporciona uma abordagem paliativa sozinha, mas atua próximo à equipe multiprofissional. Também os profissionais de odontologia devem associar suas competências técnicas específicas para agregação aos cuidados humanos e holísticos de uma pessoa em contextos limitantes e complexos de vida. Desse modo, na proximidade da morte pela finitude natural da vida ou pela terminalidade em casos patológicos de uma doença com risco de vida, os cuidados paliativos são imperativos e direcionados para o alívio dos sintomas da pessoa em palição, muitas vezes ampliando o apoio aos familiares e cuidadores no enfrentamento do luto após a morte.² Nesse sentido, as equipes devem estar capacitadas para oferecer conforto emocional para essas pessoas, mesmo após o desfecho da morte do paciente. A questão do enfrentamento do luto durante a formação de profissionais de saúde já é uma realidade.³

Cuidados paliativos são compreendidos também como aplicáveis em estágios iniciais da doença, para doença potencialmente curável, possibilitando a prevenção dos sintomas, além de proporcionar uma transição suave da fase curativa para a de controle de sintomas. O grande benefício de receber esses cuidados ainda em fase inicial é que combinam-se tratamentos que prolongam a vida, ocasionando palição dos sintomas e reabilitação.⁴

Aproximações entre questões de saúde bucal e cuidados paliativos

Existem alguns princípios norteadores das abordagens paliativas aos quais o cirurgião-dentista e a equipe de saúde bucal devem se adequar para que seus conhecimentos sejam agregados às complexidades da abordagem de pessoas em necessidade de palição. Tais princípios norteadores são

assim destacados: promover o alívio da dor e de outros sintomas estressantes; reafirmar a vida e considerar a morte como um processo natural; não pretender antecipar nem postergar a morte; integrar aspectos psicossociais e espirituais ao cuidado; oferecer um sistema de suporte que auxilie o paciente a viver tão ativamente quanto possível até sua morte; oferecer um sistema de suporte que auxilie a família e os entes queridos a se sentirem amparados durante todo o processo da doença; iniciar esses cuidados o mais precocemente possível, em conjunto com outras medidas de prolongamento da vida, como a quimioterapia e a radioterapia, e incluir todas as investigações necessárias para melhorar a compreensão e o manejo dos sintomas.³ Desse modo, a equipe desenvolve sempre uma assistência que deve progredir conforme os sintomas, proporcionalmente às demandas. Inicialmente, a intenção é manter o paciente com o máximo de autonomia possível em seu domicílio ou no hospital e diminuir a sobrecarga sobre a família.⁵

Em situações de assistência domiciliar, o atendimento é mais individual, adaptado a cada caso e suas urgências. O modelo de cuidado no domicílio é direcionado para pessoas que têm dificuldade de locomoção, desde pessoas em internação domiciliar até atendimentos em instituições penitenciárias com pessoas privadas de liberdade e que necessitam dessa atenção em saúde bucal. Dentro desse modelo, a demanda de atendimento para cuidados paliativos depende muito da parceria com a família e/ou cuidadores.

Nesse contexto de cuidados domiciliares, destaca-se que a maioria das pessoas ao redor do mundo preferiria falecer em casa. No entanto, metade falece em hospitais (com grandes variações regionais). Assim, existe espaço para desenvolver esse tipo de abordagem com potencial de trazer benefícios tanto para os pacientes como para o sistema de saúde, otimizando os recursos e oferecendo uma assistência alinhada com as preferências de cuidados. Não existe um único local em que se podem realizar cuidados paliativos. O mais indicado é onde estiver o paciente que neces-

sita desse tipo de cuidado, ou seja, no domicílio, na instituição hospitalar, em ambulatório, em instituição de longa permanência ou *hospice*.⁶ Essa lógica do cuidado também pode ser aplicada aos cuidados odontológicos com as devidas adequações aos locais de atuação.

A assistência odontológica prestada ao paciente deve progredir de acordo com suas demandas. É claro que quanto mais precoce a intervenção do dentista em cuidados paliativos, prevenindo doenças bucais ou seu agravamento, mais se consegue influenciar no tempo de permanência dos pacientes em internação, porque pode-se diminuir o acesso à alimentação parenteral e reduzir o risco de pneumonia e infecções locais, entre outros. Assim, em um primeiro momento, pretende-se manter o paciente com a maior autonomia possível dentro de seu domicílio, diminuindo a sobrecarga da família. Com o avançar da doença, tal assistência pode sair do foco domiciliar, indo para o ambiente hospitalar.

Em ambientes hospitalares, alguns hospitais constituem núcleos multi e interdisciplinares que atuam nos cuidados paliativos, incluindo uma equipe de psicólogos, nutricionistas, enfermeiros, terapeutas, médicos, dentistas, técnicos em saúde bucal e fisioterapeutas. A equipe envolvida nesse aspecto é acionada com o intuito de oferecer qualidade de vida aos pacientes hospitalizados. O cirurgião-dentista e a equipe realizam adequação do meio bucal, extração de dentes com focos infecciosos, hidratação bucal, laserterapia de úlceras causadas pelo tubo nasotraqueal ou tratamentos oncológicos. Apesar de as baixas doses de radiação promoverem um efeito reparativo e regenerativo do tecido, as altas doses têm como resultado um efeito inibitório.⁷ A laserterapia é um procedimento muito utilizado em pacientes oncológicos e em cuidados paliativos, visto que frequentemente desenvolvem mucosite. O procedimento tem como objetivo trazer mais conforto ao paciente, evitando que fique dependente da alimentação via sonda nasogástrica, o que traz sérios prejuízos à sua qualidade de vida.⁷

Na atualidade, a equipe interdisciplinar utiliza escalas para manejar os casos. Muitos instrumentos são utilizados para que a equipe de saúde classifique o paciente em relação ao seu bem-estar geral e à realização de suas atividades – como desempenhar suas tarefas habituais, se consegue realizar tarefas da vida diária sozinho, como escovar os dentes, trocar de roupa e levantar da cama etc. Assim, é que o cirurgião-dentista e a equipe planejem o melhor tratamento para cada caso. Um exemplo desse tipo de escala é a Escala de *Performance* Paliativa (PPS), sigla do inglês *Palliative Performance Scale*). A PPS varia de 100%, que significa máxima atividade funcional, até 0%, indicando morte.⁷ Quando o paciente atinge PPS 30/40%, já não recebe mais tratamento modificador da doença, apenas cuidados paliativos. No estágio 20/30% da escala, recomenda-se que o cirurgião-dentista trate algum foco com abscesso ou infecção maior, hidrate a boca com saliva artificial, recomende umidificador de ar no ambiente ou cuide de uma lesão na boca. Entretanto, normalmente o cirurgião-dentista é acionado muito tardiamente e apenas quando o paciente já está bastante debilitado (10%) e não é mais indicado realizar diversos procedimentos, como adequação de meio bucal em bloco cirúrgico. O ideal é sempre iniciar o tratamento e os cuidados especificamente odontológicos quando o paciente está com, no mínimo 60%, de desempenho.⁸ Cabe destacar que existem outras escalas para classificação da condição da pessoa em palição.

Para quem trabalha com cuidados paliativos, há uma prevalência significativa de pacientes oncológicos e idosos. Porém, dentro de um hospital, qualquer pessoa pode receber esse tipo de atenção para melhorar sua qualidade de vida, não apenas quem está internado ou já foi diagnosticado com uma doença terminal.⁹⁻¹¹

Situação da saúde bucal de pacientes em cuidados paliativos

De forma geral, profissionais que lidam com cuidado paliativo relatam ser comuns as seguintes alterações bucais e orais: mucosite; estomatite; úlceras; queilite angular; líquen plano; xerostomia; doença periodontal; neutropenia (devido ao tratamento oncológico); microrganismos oportunistas, como candidíase, herpes simples (HSV), citomegalovírus (CMV), varicela-zóster; cárie/cárie por radiação; osteorradionecrose; pneumonia nosocomial; dentes fraturados; traumas por próteses móveis ou fixas; hemorragia intraoral (devido à trombocitopenia pela supressão medular); necessidade de cirurgias e extrações.⁹⁻¹¹ Todos os procedimentos priorizam livrar o paciente de infecções e aliviar a dor e o desconforto, visando à melhora da qualidade de vida e à manutenção das funções (fala, respiração e alimentação).

Nesse contexto de cuidados em saúde bucal, sabe-se que a melhoria na higiene bucal, as ações preventivas e o acompanhamento realizado por um profissional qualificado diminuem drasticamente o desenvolvimento ou a progressão de doenças respiratórias em pacientes adultos de alto risco, os quais são submetidos a cuidados paliativos e, especialmente, em pacientes na unidade de terapia intensiva (UTI).¹² Há também os casos de manifestações bucais em paciente submetidos à quimioterapia. Os tratamentos de radioterapia e quimioterapia têm efeitos citotóxicos nos tecidos e estruturas bucais e costumam gerar alguns sintomas importantes, que devem ser identificados e monitorados pela equipe. Dor e dificuldade para se alimentar e deglutir geram desconforto nos pacientes e reduzem sua qualidade de vida. O grau e a severidade dessas complicações dependem do estágio e do tipo da doença, da dose das drogas, da longevidade do tratamento e do quadro de saúde bucal prévio e durante a terapia.¹³ Segundo o Manual de Cuidados Paliativos,⁴ em pacientes com câncer,

a alteração mais comum da mucosa oral em pacientes oncológicos é a hipossalivação, que resulta no ressecamento da mucosa. A hipossalivação é frequente após radioterapia e quimioterapia, mas também pode ser causada por fármacos, principalmente diuréticos, anti-histamínicos e antidepressivos tricíclicos; acarreta diminuição ou perda da ingestão oral, aumenta o risco de doença periodontal, interfere no processo de comunicação causando desconforto social e predispõe a infecções, principalmente por candidíase.⁴

Atuação da odontologia na abordagem paliativa

Pessoas em necessidade de abordagem paliativa apresentam sérias restrições funcionais e grande comprometimento das funções bucais, particularmente em situações de câncer de boca. Nessa condição, os sintomas habituais agravam-se e nem sempre são curáveis, necessitando de atenção e cuidados especiais.¹³ Os sintomas mais frequentes são dor, sangramento, trismo, feridas abertas, infecções oportunistas, disfagia, xerostomia, desnutrição, desidratação, anorexia, caquexia e desfiguração.¹³

Em casos de pacientes traqueostomizados, as possíveis secreções também comprometem a comunicação verbal, provocando disfunção oral e sofrimento.⁹ O cirurgião-dentista contribui fornecendo intervenções próprias de sua área de atuação profissional, além de cuidados de suporte que assegurem uma boca mais saudável, livre de infecção e dor.

As enfermidades bucais, como cárie dental, raízes dentárias infectadas ou doença periodontal, devem ser detectadas. Para reduzir as complicações bucais, em especial a cárie dentária e a doença periodontal, a prioridade é a higiene oral associada ao uso de cremes dentais fluoretados, de modo a controlar as doenças, manter a saúde oral, diminuir a colonização bacteriana, irritação e o dano tecidual e promover mais con-

forto. Deve ser avaliada a capacidade do paciente para se cuidar, a fim de serem desenvolvidas alternativas para melhorar a higiene bucal, incluindo indicações específicas de escova e creme dental e colutórios, que deveriam ser fornecidos ao paciente e a seu cuidador. Escovas de dente extramacias são mais suaves aos tecidos orais do que as convencionais e devem ser usadas em associação a cremes dentais sem laurilsulfato de sódio, para não estimular ou exacerbar a descamação da mucosa oral.⁴

A solução de clorexidina a 0,12% pode ser utilizada como bochecho por pessoas doentes com comprometimento severo de saúde e predispostas a infecções orais, pacientes com longa estadia em hospitais, idosos ou pacientes elegíveis para cuidados paliativos, com o objetivo de prevenir infecções bucais e sistêmicas. Os pacientes portadores de próteses dentárias devem ser orientados a remover suas próteses à noite e deixá-las em solução antisséptica como clorexidina a 0,12% por 30 minutos ou solução com cloro a 2% (5mL ou uma colher de chá de alvejante em 250mL de água). É fundamental que a prótese seja lavada em água corrente para remover resíduos dessas substâncias antes de seu uso. A presença de xerostomia e a perda do volume facial podem causar diminuição da retenção da prótese. Está indicada, nesse caso, a aplicação de adesivos na superfície da prótese, bem como lubrificantes à base de água, a fim de proporcionar efetiva adesão da prótese à mucosa oral.

Em relação à cárie dentária, o uso de flúor em cremes dentais é eficaz na redução da atividade de cárie coronária e radicular com pastas convencionais (várias disponíveis no mercado) de 1.000ppm-F. No entanto, para pessoas em situação de fragilidade/vulnerabilidade, indica-se o uso de cremes dentais com concentrações contendo 5.000ppm-F (exemplos comerciais: PreviDent® 5.000 Plus Colgate® e OrthoGard® Gel 5.000), visto que promovem melhor resultado nessa população.^{14,15}

Podem ser consideradas, as seguintes estratégias preventivas adjuvantes para reduzir o desenvolvimento de cárie nas pessoas em cuidados paliativos e dependentes:^{16,17} uso regular de um creme dental contendo 5.000ppm-F; aplicação mensal de um verniz de fluoreto com 22.600ppm; três aplicações mensais de verniz de clorexidina a 4%; três aplicações mensais de verniz contendo 5% NaF, ou aplicação anual de 38% de fluoreto de diamina de prata.

Em relação à doença periodontal, muitas vezes a abordagem paliativa está concentrada em evitar o agravamento da doença. Assim, o enfoque para o sucesso no tratamento das doenças periodontais é o controle correto do biofilme, sendo esse o fator crítico para o desenvolvimento desses agravos.¹⁸ Dessa forma, as abordagens preventivas de higiene bucal e as não invasivas (não cirúrgicas) de raspagem supragengival devem ser as primeiras opções de tratamento periodontal antes de serem considerados os tratamentos invasivos (cirúrgicos).^{18,19} O plano de tratamento deve ter seu enfoque na eliminação dos biofilmes dentais, na redução da inflamação periodontal e na melhoria das condições para o controle mais eficaz da placa como prioridade.²⁰ Por isso, o papel do cuidador se torna peça essencial no que diz respeito à manutenção da higiene bucal de dentes e de próteses durante os cuidados paliativos odontológicos.

O tratamento dos diversos sintomas associados à saúde bucal apresentados por pessoas em necessidade de cuidados paliativos deve se basear na sua etiologia, visto que patologias diferentes podem se desenvolver de formas semelhantes. No entanto, diagnosticar a causa do sintoma às vezes exige o uso de métodos de maior complexidade e que envolvam uso de tecnologias e transporte da pessoa, o que tornaria inadequada sua realização, inclusive podendo trazer prejuízos à sua saúde.

de. Em especial, o deslocamento para realização de exames, ou mesmo a realização de testes diagnósticos que causem risco e/ou desconforto, podem ter uma relação risco/benefício desfavorável, devendo ser evitados.²¹ Portanto, para as pessoas que se encontram em etapas terminais, estão indicadas medidas de conforto, incluindo tratamentos não específicos, curtos e sequenciais, uma vez que são melhor tolerados pelos pacientes, ao invés de uma avaliação diagnóstica exaustiva.

A sintomatologia dolorosa pode apresentar várias causas e responder de forma diferente ao tratamento. Por isso, conforme o quadro de saúde do paciente, os tratamentos devem ser monitorados com atenção e reavaliados frequentemente. Em termos farmacológicos, tanto a dosagem excessiva de fármacos como a subdosagem devem ser evitadas, devido às alterações fisiológicas que podem provocar mudanças na metabolização e na excreção dos fármacos. Quando se espera uma sobrevida curta, com frequência o tratamento é orientado pela gravidade dos sintomas.²¹

A Tabela 13.1 apresenta um sumário das possibilidades de intervenção da equipe de saúde bucal tendo como base os princípios da Odontologia de Mínima Intervenção ou Minimamente Invasiva (OMI), em que se incorpora o conceito de máxima preservação das estruturas dentais sadias e que compreende a preservação e a manutenção da saúde bucal, por meio de acompanhamento periódico do paciente, reduzindo a necessidade de intervenções extensas.²² Essas orientações também têm por objetivo auxiliar o cirurgião-dentista na tomada de decisões clínicas diante de situações complexas de cuidados paliativos para a odontologia.

Tabela 13.1. Sumário sugerido para orientar a manutenção da saúde bucal em cuidados paliativos

Necessidades	Cuidados a serem realizados
Orientação de higiene bucal e limpeza de próteses removíveis	Escovação/limpeza mecânica dos dentes e próteses; uso de enxaguantes bucais à base de clorexidina 0,12% de forma tópica ou bochechos; desinfecção de próteses removíveis com clorexidina 0,12% ou imersão (5mL de água sanitária em meio copo de água). Lavagem em água corrente antes da utilização, para remover resíduos desses compostos
Prevenção e controle de cáries e doença periodontal	Prática de odontologia minimamente invasiva; higiene bucal supervisionada pela equipe de saúde bucal e cuidadores; uso de soluções fluoretadas de acordo com o risco; remoção de fatores retentivos de placa e avaliação de dieta e risco
Limpeza e proteção de feridas intra e extrabuciais	Medicações tópicas antissépticas e uso de gaze e ataduras
Controle da dor em feridas intra e extrabuciais	Soluções e pomadas anestésicas e remoção de agentes causadores da dor
Infecções oportunistas (por exemplo: candidíase)	Antifúngicos; higiene de próteses dentárias e desinfecção das próteses
Xerostomia	Hidratação oral; hidratante labial; saliva artificial e estimulantes de saliva e umidificador de ar
Orientação dietética	Evitar alimentos muito quentes, com condimentos e cítricos para proteger a mucosa xerostômica e ulcerada Evitar alimentos açucarados
Controle de potenciais focos infecciosos	Adequação do meio bucal com tratamento de cárie restaurador atraumático; uso de fluoretos (diversas formas); controle de gengivite e agravamento da doença periodontal; remoção de focos infecciosos e sepultamento de raízes
Prevenção de traumatismo da mucosa bucal	Alisamento de superfícies dentárias pontiagudas Ajuste de prótese/reembasamento com adesivos e condicionadores teciduais Remoção de agentes traumáticos

Fonte: elaborada pelos autores.

Perspectiva da pessoa com sobrevida curta e de sua família

No acolhimento de uma pessoa que se encontra em cuidados paliativos, é importante ter sensibilidade e empatia, perceber seu sofrimento com atenção e como pode se manifestar, de forma verbal e não verbal. O cuidado paliativo vai muito além de um diagnóstico bucal; o cirurgião-dentista e a equipe devem estar atentos a todo panorama de sofrimento físico, emocional, psicológico e espiritual. Enfermos graves tendem a ser muito mais vulneráveis e, portanto, necessitam de um tratamento cauteloso e que priorize sua privacidade, dignidade, manutenção de um sono adequado, controle da dor e qualidade de vida.

Em relação à sintomatologia dolorosa, aproximadamente 50% dos pacientes que morrem de câncer têm dores intensas e apenas metade deles recebe os fármacos adequados para o alívio de sua angústia. A concepção errada sobre a dor ainda paira para os profissionais da saúde e os membros da família dos pacientes. Dessa forma, a subdosagem de fármacos acaba sendo frequente, prolongando desnecessariamente um sofrimento que poderia ser evitado ou amenizado.²¹ Pacientes percebem a dor de formas diferentes, dependendo da presença de outros fatores (por exemplo: fadiga, insônia, ansiedade, depressão e náuseas). A escolha do analgésico depende muito da intensidade da dor e da causa, que pode ser determinada apenas por meio de conversa e observação dos pacientes. A dor mal controlada pode causar insônia e agitação.²¹

Popularmente conhecida como falta de ar, a dispneia é definida pela *American Thoracic Society* (ATS) como uma experiência subjetiva de desconforto respiratório. Trata-se de uma das manifestações mais amedrontadoras para os pacientes e seus familiares. A dispneia é um sintoma multidimensional, que é percebido de acordo com o envolvimento de componentes fisiológicos, psicológicos, sociais e ambientais, sendo de extrema importância uma abordagem interdisciplinar.²³

Muitos familiares e cuidadores se queixam para o cirurgião-dentista da respiração agônica, que é a respiração ruidosa que resulta do ar em movimento através das secreções acumuladas na orofaringe e nos brônquios e, muitas vezes, anuncia a morte em horas ou dias. A respiração agônica não é um sinal de desconforto para o paciente terminal, mas pode incomodar os familiares e aqueles que cuidam dos pacientes. Para minimizar a respiração agônica, as pessoas que cuidam dos pacientes devem limitar a ingestão de líquidos pelo paciente (por exemplo: oral, intravenosa ou enteral) e colocar os pacientes em uma posição lateral ou semipronação²¹.

Considerações finais

Apesar de imprescindível no tratamento de pessoas em sobrevida curta, na terminalidade ou em doenças sem prognósticos de cura, pode-se observar que cuidados paliativos e manutenção da saúde bucal são necessários precocemente, a fim de promover a prevenção de sintomas e controle da sintomatologia. Esses cuidados envolvem a equipe de saúde bucal em uma equipe multidisciplinar, muitas vezes até estabelecendo um sistema de cooperação com familiares dos pacientes, seja em ambientes hospitalares ou não.

A atenção prestada às pessoas em cuidados paliativos deve estar voltada para o bem-estar e a qualidade de vida do paciente. A promoção de cuidados proporcionada pela equipe de saúde bucal está em aliviar a dor, promover um sistema de amparo, integrar aspectos psicossociais e não postergar a morte. O respeito pelas singularidades de cada paciente, como fatores emocionais (manter o tratamento em casa, ao invés de hospital) e religiosos (particulares de cada paciente), é importante para o processo de cura e enfrentamento da doença.

Ter um atendimento mais humanizado e compassivo, voltado para proporcionar o conforto do paciente, além de conhecer técnicas odontológicas adequadas e eticamente aceitáveis voltadas para isso, torna o profissional

em saúde bucal mais completo e apto a atender de forma mais integral e individualizada. As ações em saúde bucal como parte de cuidados paliativos são de suma importância para proporcionar ao paciente uma melhora substancial em sua dignidade de vida ou morte, tendo impacto positivo significativo para aqueles que apresentam estado de saúde debilitado ou até mesmo terminal.

Agradecimentos

Este capítulo contou com a contribuição de acadêmicos do curso de Odontologia da Universidade Federal do Rio Grande do Sul. Os autores agradecem a colaboração dos acadêmicos Camila Rukat, Claudia Perroco, Clara Cavagnoli, Débora Scheck, Jhordan Matheus e Júlia Vasconcelos.

Referências

1. Oliva A, Miranda AF. Cuidados paliativos e odontogeriatria: breve comunicação. Revista Portal de Divulgação. 2015;(44):5.
2. Fernandes MA, Costa SF, Morais GS, Duarte MC, Zaccara AA, Batista OS, et al. Cuidados paliativos e luto: um estudo bibliométrico. Esc Anna Nery. 2016;20(4):e20160102.
3. Macdonald ME, Singh HK, Bulgarelli AF. Death, dying, and bereavement in undergraduate dental education: A narrative review. J Dent Educ. 2020;84(5):524-33.
4. Maiello AP, Coelho FP, Messias AA, D'Alessandro MP. Manual de cuidados paliativos. São Paulo: Ministério da Saúde/ Conselho Nacional de Secretários de Saúde/ Sociedade Beneficente de Senhoras Hospital Sírio-Libanês; 2020. Disponível em: <https://cuidadospaliativos.org/uploads/2020/12/Manual-Cuidados-Paliativos.pdf>
5. Andrade AG, Pereira MC, Sampaio EF. A prática de cuidados paliativos em odontologia: revisão de literatura. Anais da primeira jornada odontológica da Unichristus, 2020. Disponível em: <https://www.even3.com.br/anais/ijou/49280-a-pratica-de-cuidados-paliativos-em-odontologia--revisao-de-literatura/>
6. Prall D, Pahl N. The worldwide palliative care alliance: networking national associations. J Pain Symptom Manage. 2007;33(5):506-8.
7. Nadhreen AA, Alamoudi NM, Elkhodary HM. Low-level laser therapy in dentistry: Extra-oral applications. Niger J Clin Pract. 2019;22(10):1313-8.
8. Clara MG, Silva VR, Alves R, Coleho MC. Escala Palliative Care Screening Tool como instrumento para indicação de cuidados paliativos em idosos. Rev Bras Geriatr Gerontol. 2019;22(5):e190143.
9. Paunovich ED, Aubertin MA, Saunders MJ, Prange M. The role of dentistry in palliative care of the head and neck cancer patient. Tex Dent J. 2000;117(6):36-45.
10. Wiseman M. The treatment of oral problems in the palliative patient. J Can Dent Assoc. 2006;72(5):453-8.
11. Rabelo GD, De Queiroz CI, Santos PS. Atendimento odontológico ao paciente em unidade de terapia intensiva. Arquivos Médicos dos Hospitais e da Faculdade de Ciências Médicas da Santa Casa de São Paulo. 2018; 55(2):67-70.
12. Pozzobon JL, Ortiz FR, Braun K, Unfer B. Complicações bucais dos tratamentos de câncer de cabeça e pescoço e de malignidade hematológicas. Rev Odonto. 2011;16(3).
13. Jales SM. Avaliação da efetividade de um protocolo de cuidados odontológicos no alívio da dor, sintomas bucais e melhora da qualidade de vida em pacientes com câncer de cabeça e pescoço em cuidados paliativos: ensaio clínico não-controlado (Tese de Doutorado em

OS MÚLTIPLOS CENÁRIOS DO CUIDADO – DA UNIDADE DE TERAPIA INTENSIVA AOS HOSPICES

Felipe Schaich

Introdução

A disponibilidade dos cuidados paliativos em tempo hábil é essencial, pois quanto mais precoce sua utilização, maior sua eficácia em reduzir o sofrimento. A resistência à aplicação de ferramentas diagnósticas e prognósticas, bem como à sua implementação em nosso meio, vem carregada de questões interpessoais e institucionais. Algumas equipes podem entender como desnecessária a presença dessa linha de conduta, relacionando a atividade com eutanásia e encarando sua presença como intromissão na sua prática já estabelecida.¹ Uma barreira comum ao início dos cuidados paliativos é a falsa impressão, por parte do profissional de que o paciente “não está pronto” para tal.²⁻⁴

O conceito de medicina curativa, sem o devido arcabouço humanizado, carrega o cenário em que diversas vezes temos pacientes submetidos a terapias desproporcionais e não condizentes com seu horizonte terapêutico. O profissional da área da saúde que não recebe formação para avaliar essas situações fica preso a um modo repetido de tratar e pensar. Constitui papel do serviço de cuidados paliativos, nos variados setores do hospital, inverter a lógica do tratamento, focado apenas na doença, e buscar o cuidado integral, focado no ser humano.

Neurologia). São Paulo: Faculdade de Medicina, Universidade de São Paulo, 2011 [citado 2022 Ago. 8]. Disponível em: <https://www.teses.usp.br/teses/disponiveis/5/5138/tde-08122011-161547/publico/SumatraMeloCostaPereiraJales.pdf>

14. Ekstrand KR, Poulsen JE, Hede B, Twetman S, Qvist V, Ellwood RP. A randomized clinical trial of the anti-caries efficacy of 5,000 compared to 1,450 ppm fluoridated toothpaste on root caries lesions in elderly disabled nursing home residents. *Caries Res.* 2013;47(5):391-8.

15. Ghezzi EM. Developing pathways for oral care in elders: evidence-based interventions for dental caries prevention in dentate elders. *Gerodontology.* 2014;31 Suppl 1:31-6.

16. Ekstrand K, Martignon S, Holm-Pedersen P. Development and evaluation of two root caries controlling programmes for home-based frail people older than 75 years. *Gerodontology.* 2008;25(2):67-75.

17. Tan HP, Lo EC, Dyson JE, Luo Y, Corbet EF. A randomized trial on root caries prevention in elders. *J Dent Res.* 2010;89(10):1086-90.

18. Acevedo RA, Batista LH, Tretin MS, Shibli JA. Tratamento Periodontal no Paciente Idoso. *Passo Fundo.* 2001;6(2):57-62.

19. Schwendicke F, Stolpe M, Meyer-Lueckel H, Paris S. Detecting and treating occlusal caries lesions: a cost-effectiveness analysis. *J Dent Res.* 2015;94(2):272-80.

20. Rakic M, Vojvodic D, Sculean A. Periodontology for Geriatric Patients. *Current Oral Health Reports* 5(3):1-11.

21. Cobbs EL, Blakstone K, Lynn J. Alívio dos sintomas para o paciente terminal. manuais MSD para profissionais. 2019 [citado 2022 Ago. 8]. Disponível em: <https://www.msdmanuals.com/pt-br/profissional/t%C3%B3picos-especiais/paciente-terminal/al%C3%ADvio-dos-sintomas-para-o-paciente-terminal>

22. Tumenas I, Pascottos R, Saade JL, Bassani M. Odontologia Minimamente Invasiva. *Rev Assoc Paul Cir Dent.* 2014;68(4):283-95.

23. Barrioso P. Dispneia em pacientes com doenças avançadas: ações da enfermagem. *PEBMED.* 2019 [citado 2022 Ago. 8]. Disponível em: <https://pebmed.com.br/dispneia-em-pacientes-com-doencas-avancadas-acoes-da-enfermagem/>

Unidade de terapia intensiva

Para muitos, é difícil identificar na unidade de terapia intensiva (UTI) um lugar a se realizarem cuidados paliativos. Esse fato decorre de diversos motivos, como o entendimento ainda corrente de que essa filosofia se aplica exclusivamente ao paciente em processo ativo de morte, visão essa partilhada por parte dos profissionais e cuidadores, além do papel esperado da terapia intensiva – curar e restaurar.⁵

O paciente na UTI recebe tratamentos complexos e agressivos, no intuito de recuperar funcionalidade e qualidade de vida. Esse raciocínio não é equivocado quando aplicado a pacientes agudamente enfermos, que adentram a unidade em plenas condições de recuperação. Entretanto, à equipe, muitas vezes, apresenta-se um paciente debilitado, com capacidade de expressão limitada ou ausente,^{5,6} sem um plano terapêutico definido ou diretiva antecipada, com familiares dotados de uma expectativa irreal de cura advinda da fantasia gerada pela UTI.

Poucos indivíduos comunicam sua visão acerca de doenças graves e tratamentos aos quais aceitariam ser submetidos. Essa falta de informação pode gerar um prolongamento artificial do morrer.^{2,3,5,6}

A educação do intensivista é focada em intervir e tratar, não tendo uma formação voltada para o manejo de sofrimento psíquico, físico e espiritual dos pacientes, familiares e de si próprio. Usualmente, a estrutura física dessas unidades dispõe de pouco espaço para acolhimento, além da ausência frequente de profissionais, como psicólogos, orientadores espirituais e mesmo um serviço de cuidados paliativos atuante.

A definição de cuidado paliativo fornecida pela Organização Mundial da Saúde (OMS) contempla a busca pela melhora da qualidade de vida dos pacientes e de seus familiares diante de uma doença ameaçadora à existência.⁷ Toda pessoa seriamente enferma é candidata aos cuidados paliativos.

Essa definição abrange quase todos os pacientes da unidade. Partindo desse conceito, é possível trabalhar a ideia de agregar, desde o início da internação, terapias curativas e paliativas.

Desenho

A disponibilidade de cuidados paliativos na UTI pode ser feita por diversas formas:⁸

- Modelo integrativo: busca aplicar cuidados paliativos básicos precoces a pacientes pela própria equipe da UTI.
- Modelo consultivo: condutas são fornecidas por uma equipe especializada, focada em pacientes com maior risco de evolução desfavorável.
- Modelo misto: ambas as propostas anteriores atuam em conjunto.

A resolução 2.156 de 2016⁴ do Conselho Federal de Medicina, que versa sobre critérios de admissão e alta da UTI, organiza em ordem de prioridade pacientes a serem admitidos e traz uma expectativa de desfecho para os casos, apresenta os seguintes casos:

- Prioridade 1: pacientes que necessitam de intervenções de suporte à vida, com alta probabilidade de recuperação e sem nenhuma limitação de suporte terapêutico.
- Prioridade 2: pacientes que necessitam de monitorização intensiva, pelo alto risco de precisarem de intervenção imediata e sem nenhuma limitação de suporte terapêutico.
- Prioridade 3: pacientes que necessitam de intervenções de suporte à vida, com baixa probabilidade de recuperação ou com limitação de intervenção terapêutica.
- Prioridade 4: pacientes que necessitam de monitorização intensiva, pelo alto risco de precisarem de intervenção imediata, mas com limitação de intervenção terapêutica.

- Prioridade 5: pacientes com doença em fase de terminalidade, ou moribundos, sem possibilidade de recuperação. Em geral, esses pacientes não são apropriados para admissão na UTI (exceto se forem potenciais doadores de órgãos). No entanto, seu ingresso pode ser justificado em caráter excepcional, considerando as peculiaridades do caso e condicionado ao critério do médico intensivista.

A proporcionalidade de medidas deve envolver parâmetros técnicos e subjetivos. A compreensão sobre o valor de cada avaliação pode variar caso a caso. Decisões sobre tratamentos exigem cuidados que levem em consideração concepções pessoais do que dá sentido à vida dos pacientes, contando com o auxílio dos familiares, num modelo de decisão compartilhada.^{2,3,5,7}

Existem ferramentas prognósticas para auxiliar nessa tarefa, como o NECPAL BR,⁹ que ajuda na identificação de pacientes para cuidados paliativos nos diversos setores do hospital.

NECPAL

NECPAL BR⁹

Quando os tratamentos curativos deixam de ser uma possibilidade, os profissionais de saúde devem garantir a seus pacientes uma morte digna, buscando seu conforto, garantindo sua autonomia e respeitando crenças e valores.^{2,3,5}

A estratégia de comunicação deve ser individualizada, com empatia pela família e seus conflitos, com uso de linguagem simples, lançando mão de informações quanto à história natural da doença. Demonstrar respeito pela esperança na cura em permitir a desconexão da realidade é fundamental.⁵

Expectativas equivocadas sobre desfechos geram tratamentos inadequados, além de desentendimentos entre os envolvidos no cuidado. Para evitar esse fato, reuniões devem ser realizadas em busca da compreensão

e da aceitação do quadro pela família.^{2,5,6,10,11}

Auxiliar o paciente e seus familiares no ambiente fora da UTI é um desafio importante e uma nova fronteira a ser explorada. A transferência de cuidado, por vezes deficitária, complica o desenrolar do tratamento em outros ambientes. Mais uma vez, a importância da multidisciplinariedade fica evidente, nesse caso com *rounds* de passagem, contando com a equipe da terapia intensiva, da enfermagem e dos cuidados paliativos. A prática de escrever um diário para o paciente ao longo da internação é uma estratégia que demonstrou redução na incidência de estresse pós-traumático em pacientes sobreviventes de UTI.¹²

Enfermagem

Nas enfermarias, o aumento da demanda por cuidado paliativo ocorre devido à grande prevalência de dor e outros sintomas associados. Há necessidade de melhorar o tratamento dado aos pacientes e familiares, muitas vezes entendido como impessoal e distante. Esses locais têm seu funcionamento semelhante ao da terapia intensiva, com foco em cuidado curativo, espaços com pouca privacidade e atendimento realizado por equipes em regime de plantão, composta de profissionais não habituados à proposta de cuidado humanizado.^{10,13}

A prática da atenção à pessoa deve atentar para o manejo impecável de sintomas, o uso correto de medicações e o manejo de seus efeitos colaterais, a busca de boa comunicação e do estabelecimento de planos de cuidado, o suporte na tomada de decisões e o apoio psicológico no luto².

Dentro das enfermarias, a estrutura de disponibilização dos cuidados paliativos pode seguir a atuação dentro das seguintes áreas, conforme esquematizado a seguir:²

- Estruturação e processos de cuidado: grupo interdisciplinar, composto de médicos, enfermeiros, capelão, terapeuta ocupacional e farmacêuticos.

A função de cada elemento deve ser definida, e um plano de ação necessita ser criado.

- Sintomas: detecção de manejo de sintomas, plano de tratamento, foco no paciente e em sua família.
- Psicológico e psiquiátrico: avaliação psicológica e psiquiátrica no contexto de doenças ameaçadoras à vida.
- Cultural: avaliar contexto cultural do paciente e da família ao longo da entrega de cuidado, desde o diagnóstico da doença até a morte e o luto.
- Social: avaliar necessidades sociais da família e do paciente.
- Espirituais: buscar necessidades espirituais e religiosas.
- Fim de vida: manejo de sintomas e situações que ocorrem nos dias finais de vida.
- Aspectos éticos e legais: definir plano avançado de cuidado, estimular a decisão compartilhada e buscar manter autonomia do paciente.

É essencial diferenciar os cuidados paliativos do cuidado de fim de vida somente, demover profissionais do conceito de acionar o serviço apenas quando não há opção curativa viável e combater a associação entre cuidado paliativo e eutanásia – a proposta é validar a vida e entender a morte como um processo natural, sem postergar ou reduzir sua duração.^{2,10}

Todo profissional de saúde envolvido no cuidado de pessoas com doenças graves deve desenvolver habilidade no manejo de sintomas, como dor, bem como capacidade de comunicação sobre prognóstico e fim de vida.³ Para casos mais complexos, pode-se lançar mão de avaliação de serviço especializado em cuidados paliativos, conforme demonstrado na Tabela 14.1.¹

Tabela 14.1. Manejo cuidados paliativos gerais *versus* especializados

Todo médico envolvido no cuidado de pacientes com doença ameaçadora a vida	Manejo de dor e outros sintomas
	Avaliação do estado emocional
	Discussão de prognóstico
	Discussão sobre <i>hospice</i> (ver capítulo 7)
Especialista em cuidado paliativo	Manejo de sintomas complexos e refratários
	Abordagem interdisciplinar para questões psicológicas, sociais e espirituais
	Comunicação em situações de conflito entre familiares, entre familiares e equipe assistente e entre equipes de assistência

Fonte: elaborada pelo autor.

Característica dos pacientes internados nas enfermarias são internações prolongadas, nas quais o quadro clínico altera-se com frequência e a morte do indivíduo é possibilidade constante. A equipe de cuidado deve se preparar para essa realidade.

Os profissionais vinculados ao cuidado de pacientes portadores de doenças ameaçadoras à vida muitas vezes lidam com situações individuais delicadas. Suas necessidades pessoais ocorrem concomitantemente com seu trabalho. Tal fato é inevitável, devendo ser identificado com o intuito de acolher esse indivíduo e ajudá-lo a seguir cuidando da melhor forma possível.^{3,6} A humanização deve se estender a todos os envolvidos.

Pedra angular no cuidado de pacientes com doenças ameaçadoras a vida é o estabelecimento de objetivos realistas. A busca de um prognóstico acurado é essencial. Dessa forma, é possível definir expectativas razoáveis de tratamento e priorizar as mais importantes para todos os envolvidos.^{3,12}

A maior parte dos estudos mostra que médicos predizem evolução de doença de maneira correta em 20% dos casos. Na maioria das vezes, há estimativa erroneamente otimista. Isso ocorre em mais de 60% das vezes, especialmente quando o profissional tem relação próxima com o paciente. Essa imprecisão tem impacto negativo no paciente e na comunicação com a família, cria desconfiança e dificulta estabelecer objetivos de tratamento.^{3,12}

O sucesso em prever o curso da patologia pode levar a benefícios como recuperação de relacionamentos afetivos, melhor troca de informações, manejo da incerteza e definição sobre quais terapias a pessoa aceitaria se submeter quando da piora do quadro e quem responderá por ela quando não mais puder se manifestar.^{3,10,12}

Além de todos os benefícios, o uso dos cuidados paliativos nessas unidades revela melhores indicadores financeiros e de qualidade de vida. Metanálise publicada em 2018 revisou seis estudos associados a custos e à utilização de cuidados paliativos em pacientes hospitalizados, demonstrando significativa redução de despesas, notadamente em pacientes com neoplasias, portadores de múltiplas comorbidades e quando o manejo paliativo era iniciado dentro dos 3 primeiros dias de internação hospitalar.^{3,11,12} Indicadores relacionados à melhora da qualidade de vida também apresentaram significativa melhora.

Hospice

O início do moderno movimento *hospice* deu-se com Cicely Saunders, fundadora do St. Christopher's Hospice em Londres, no ano de 1967. Ela desenvolveu o conceito de dor total, definido não apenas como sintomas físicos, mas também mentais e espirituais. Por meio de seus estudos, foi estabelecido o uso regular de opioides para alívio da dor, permitindo ao indivíduo permanecer alerta e responsivo. Sua importância ecoa como referência no tratamento humanizado de pacientes em todo o mundo.²

O Reino Unido segue como referência mundial na oferta dos cuidados paliativos. Esse modelo de funcionamento é financiado por meio de recursos financeiros mantidos por voluntários e pelo sistema de saúde.^{2,3}

Nos Estados Unidos, Florence Wald, após experiência junto à Dra. Cicely Saunders, fundou o primeiro *hospice* norte-americano, em Bradford, Connecticut. Em anos subsequentes, a Dra. Josefina Magno estabeleceu um programa-piloto que organizou o sistema de pagamento desse cuidado nos Estados Unidos, resultando na formalização do cuidado paliativo/*hospice* em 1982.²

Essa modalidade de tratamento é fornecida pelos planos de saúde a indivíduos que preenchem critérios específicos, indicando a data provável do óbito do paciente em menos de 180 dias, caso a trajetória da doença siga seu curso esperado.^{2,3} Esse cuidado pode ser fornecido a nível domiciliar, para pacientes internados ou unidades *hospices*. Atualmente, os Estados Unidos são o país com a maior rede de oferta de *hospices* do mundo.¹²

No Brasil, a partir da década de 1980, surgiram unidades e centros de cuidados paliativos, sendo a maior parte vinculada ao tratamento de pacientes com neoplasias e portadores de dor crônica. Existem centros tanto da iniciativa pública quanto da privada, em estágio de organização inicial e de pequena penetração populacional.¹²

Hospice é uma filosofia de cuidado focado em pacientes em fim de vida. As terapias utilizadas são dirigidas a aumentar a qualidade existencial e preparar as pessoas e seus familiares para o óbito. Além do manejo do paciente, existe foco em quem cuida, sendo presente em algumas unidades a possibilidade de internação do paciente para repouso dos que dele se responsabilizam. Há envolvimento multidisciplinar para acompanhamento dos pacientes, familiares, amigos e outros entes queridos, incluindo o acompanhamento das pessoas envolvidas no cuidado do indivíduo depois de sua morte (luto).^{2,3}

O *hospice* pode ser fornecido por meio de quatro formas principais:²

- Avaliação de rotina: fornecido no local onde o paciente reside.
- Paciente internado em hospital geral: manejo agudo de sintomas que não pode ser realizado em outro local.
- Cuidado contínuo domiciliar: manejo de sintomas graves para se avaliar se é possível manter o paciente em casa sem transferência à unidade hospitalar.
- Cuidado para alívio: nessa modalidade, usualmente fornecida em casas de repouso, o paciente fica internado por alguns dias, a fim de proporcionar repouso ao cuidador.

A indicação de pacientes para *hospice* deve ser realizada naqueles com aumento da necessidade de suporte no curso de doença terminal. Uma das dificuldades encontradas é para identificar tais situações. Ferramentas como o NECPAL auxiliam nessa decisão.

Os indivíduos devem estar informados de sua condição para que sua transferência seja realizada, aceitando a mudança de paradigma terapêutico de curativo para palição. Conhecer o local onde o paciente gostaria de morrer é importante para a alocação de seu cuidado.¹

A atenção pode ser de acordo com a descrição que se segue. O grupo interdisciplinar coordena tanto o cuidado ofertado ao paciente quanto aos acompanhantes. Cada grupo é coordenado por um médico que busca antecipar a ocorrência de sintomas e as necessidades de cuidado. O grupo, então, cria e atualiza em conjunto um plano de trabalho, bem estruturado e flexível, à medida que as patologias avançam.¹

Os cuidados paliativos têm aplicabilidade nos diversos cenários de saúde. Enfermarias, UTIs e *hospices* podem funcionar com uma continuidade em diversos casos. Para tanto, são importantes: existir uma política

institucional para seu exercício; usar ferramentas validadas para identificar indivíduos com necessidade de atendimento; criar protocolos de assistência; manter equipe multidisciplinar treinada e motivada; buscar parcerias dentro e fora dos hospitais; atentar para entes queridos dos pacientes; identificar doenças crônico-degenerativas mais prevalentes na comunidade onde a unidade de saúde está inserida; e buscar atenção personalizada aos pacientes e familiares.¹

Nossa área une manejo técnico-científico associado à arte de cuidar e zelar por uma das fases mais difíceis e vulneráveis de um indivíduo, que é o contato com o fim de vida. A soma de todas as faculdades mentais, nessa missão, deve ter em seu cerne um objetivo: o amor ao próximo.

Referências

1. Gómez-Batiste X, Murray SA, Thomas K, Blay C, Boyd K, Moine S, et al. Comprehensive and integrated palliative care for people with advanced chronic conditions: an update from several European initiatives and recommendations for policy. *J Pain Symptom Manage*. 2017;53(3):509-17.
2. Tatum PE, Mills SS. Hospice and palliative care: an overview. *Med Clin North Am*. 2020 May;104(3):359-373.
3. Roth AR, Canedo AR. Introduction to hospice and palliative care. *Prim Care*. 2019;46(3):287-302.
4. Castilho RK, Silva VC, Pinto CS, eds. Manual de cuidados paliativos São Paulo: Atheneu; 2021.
5. Cook D, Rocker G. Dying with dignity in the intensive care unit. *N Engl J Med*. 2014;370(26):2506-14.
6. Mercadante S, Gregoretti C, Cortegiani A. Palliative care in intensive care units: why, where, what, who, when, how. *BMC Anesthesiol*. 2018;18(1):106.
7. World Health Organization (WHO). Palliative care. Genève: 2012 [cited 2022 Mar 22]. Available from: <https://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>
8. D'Alessandro MP, Pires CT, Forte DN, Messias AA, Vieira AP, Coelho FP, et al. Manual de cuidados paliativos. São Paulo: Hospital Sírio-Libanês/Conselho Nacional de Secretários de Saúde/Programa de Apoio ao Desenvolvimento Institucional do Sistema Único de Saúde/Sistema Único de Saúde/Ministério da Saúde; 2020 [citado em 2022 Jan 12]. Disponível em: <https://cuidadospaliativos.org/uploads/2020/12/Manual-Cuidados-Paliativos.pdf>
9. Santana MT, Gómez-Batiste X, Silva LM, Gutiérrez MG. Adaptação transcultural e validação semântica de instrumento para identificação de necessidades paliativas em língua portuguesa. *Einstein (São Paulo)*. 2020;18:eAO5539.
10. Meier DE. Palliative care in hospitals. *J Hosp Med*. 2006;1(1):21-8.
11. Floriani CA, Schramm R. Casa para os que morrem: A história do desenvolvimento dos hospícios modernos. *História, Ciências Saúde*. 2010;17(Supl 1):165-80.
12. Berlin A. Goals of care and end of life in the ICU. *Surg Clin North Am*. 2017;97(6):1275-90.
13. Bainbridge D, Seow H. Palliative care experience in the last 3 months of life: a quantitative comparison of care provided in residential hospices, hospitals, and the home from the perspectives of bereaved caregivers. *Am J Hosp Palliat Care*. 2018;35(3):456-63.

CAPÍTULO 15

DIRETIVAS ANTECIPADAS DE VONTADE: LIMITES E VONTADES NO FIM DA VIDA

Caroline Rech

Às vezes podemos oferecer cura, às vezes apenas alívio, outras vezes nem isso. Porém, independentemente do que possamos oferecer, nossas intervenções, assim como os riscos e sacrifícios que envolvem, só são justificadas se atendem às metas maiores da vida da pessoa. Quando nos esquecemos disso, podemos infligir um sofrimento bárbaro. Quando nos lembramos, podemos fazer um bem enorme.

Atul Gawande, Mortais

A tradição de permitir às pessoas próximas da morte que profiram suas últimas palavras ou seus últimos desejos aparece de forma recorrente tanto na história e na literatura como no cinema. Tais desejos, em geral, são considerados sagrados, fazendo parte de diversas tradições religiosas o dever de garantir a efetivação dessas últimas vontades, seja por meio de uma última refeição ou de uma despedida de seus entes queridos.

As Diretivas Antecipadas de Vontade (DAV) surgem justamente do medo que acompanha todo o ser humano de perder a capacidade de verbalizar seus últimos desejos sobre o fim de sua vida.¹ Ainda, com a evolução da medicina e a incorporação do imperativo tecnológico, ou seja, da possibilidade de se manter a vida indefinidamente por meio da instituição das mais diversas tecnologias, surge, mais recentemente, o medo de se tornar vítima da capacidade inesgotável da medicina moderna de perpetuar uma vida que talvez não se deseje mais viver.

O argumento que norteou por muito tempo a perpetuação indefinida da vida dos pacientes foi a ideia de sacralidade da vida, ou seja, que toda a vida é sagrada e deve ser preservada a qualquer custo. Torna-se necessário, no entanto, que se defina o que, em última instância, significa “vida”. Na Grécia antiga, existiam dois termos para exprimir o que se entende por vida: *zoé* e *bios*.² O primeiro significa a vida natural, comum a todos os seres vivos, meramente biológica e definida pelo funcionamento dos diversos órgãos e sistemas; o segundo indica a forma ou maneira de viver própria de um indivíduo ou grupo, a vida relacional, a “vida boa”, segundo Aristóteles,³ aquela que vale a pena ser vivida. Assim, quando se fala de sacralidade da vida, é preciso entender o que isso significa para o indivíduo e quais os elementos que tornam sua vida efetivamente sagrada, dando sentido ao seu viver e encontrando-se em consonância com sua biografia.

A ideia de poder expressar as vontades finais do indivíduo, que se relacionem com sua percepção particular de vida que valha a pena ser vivida, associada à possibilidade de suspensão ou de não instituição de terapias, aparece pela primeira vez na literatura médica em 1969, com o nome de *testamento vital* (*living will*).⁴ Sugere-se que, para evitar que um paciente que não deseja ser mantido em estado vegetativo tenha sua vida artificialmente prolongada, o indivíduo, enquanto ainda em controle de suas capacidades e de sua habilidade de se expressar, indique até que ponto consente ser submetido a terapias médicas.

Esse conceito evoluiu, sendo incorporado à prática clínica nos mais diversos países. Em 2012, o Conselho Federal de Medicina do Brasil (CFM) publicou uma resolução especificamente sobre DAV, conceituando-as como o “conjunto de desejos, prévia e expressamente manifestados pelo paciente, sobre cuidados e tratamentos que quer, ou não, receber no momento em que estiver incapacitado de expressar, livre e autonomamente, sua vontade”.⁵

O termo “testamento vital” foi, em muitos países, substituído por “Diretivas Antecipadas de Vontade”, devido à confusão que se podia gerar, uma vez que o testamento é uma manifestação antecipada, mas cuja eficácia se dá apenas após a morte da pessoa.⁶ As DAVs, por sua vez, são manifestações de vontade a serem seguidas quando a pessoa ainda está viva, e, por isso, essa é a denominação mais aceita atualmente.

O conceito de DAV correlaciona-se com o de consentimento informado, ou seja, o pilar da moderna relação profissional-paciente que garante o protagonismo do paciente nas relações de cuidado, em detrimento do modelo paternalista. Assim como o consentimento informado, as DAVs fundamentam-se em dois princípios: a preservação da autonomia e o respeito à dignidade do indivíduo.

A autonomia é a capacidade individual de autodeterminação e de decidir, atuar e avaliar de forma independente. A autodeterminação, de acordo com a Carta de Direitos dos Pacientes do Grupo Hospitalar Conceição,⁷ deve ser exercida sem coerção externa ou influência subjugante, garantindo ao paciente o direito de decidir por si mesmo o que será feito com seu próprio corpo.

A habilidade e a possibilidade de fazer escolhas são fatores centrais para a preservação da dignidade do indivíduo. Pacientes geralmente mencionam a preservação da dignidade como um ponto inegociável em seus processos de tratamento, tornando o morrer com dignidade um dos objetivos centrais do cuidado de fim de vida.⁸ A dignidade, nesse contexto, é entendida como um conceito particular, não simplesmente como um valor inerente à condição de ser humano; é, antes, uma percepção pessoal associada aos propósitos próprios daquele indivíduo.

Assim, os principais objetivos citados pelos pacientes para a elaboração de uma DAV são a promoção da autonomia mesmo após a perda da capacidade de tomada de decisão e o desejo de aliviar os familiares de

decisões difíceis em momentos críticos. Além disso, podem servir como uma ferramenta para educar profissionais de que nem sempre o prolongamento da vida é um bem, podendo, inclusive, constituir-se em uma fonte de sofrimento para todos os envolvidos nesse processo.¹

Uma vez escritas, as DAVs podem, a qualquer momento, ser revogadas pelo próprio paciente. Como é característica das DAVs serem definidas antecipando-se uma circunstância específica, a própria vivência do paciente e seus objetivos e prioridades podem se modificar ao longo do tempo. Por exemplo, um paciente com uma neoplasia avançada que definiu não ser submetido à quimioterapia pode desejar retomar o tratamento, a fim de poder estar presente no nascimento de um neto, colocando o prolongamento do tempo de vida como uma prioridade antes não imaginada.

O termo “diretiva” implica que as DAV são uma indicação, uma instrução, uma orientação, e não uma obrigação a ser seguida pelos profissionais.⁶ De acordo com a resolução do CFM, “o médico deixará de levar em consideração as diretivas antecipadas de vontade do paciente ou representante que, em sua análise, estiverem em desacordo com os preceitos ditados pelo Código de Ética Médica”.⁵ O objetivo principal dessa ressalva foi evitar a confusão entre DAV e eutanásia, prática proibida por lei no Brasil. Essa observação, no entanto, abre espaço para que os profissionais se declarem impedidos de seguir uma DAV alegando objeção de consciência, ou seja, que os desejos e orientações determinados pelo paciente ferem as crenças pessoais do profissional. Deve-se sempre ter o cuidado, entretanto, para que essa objeção de consciência não seja, na verdade, uma expressão do paternalismo médico, no qual o que se encontra ferido não é a consciência do profissional, mas sua noção de poder de decisão sobre o paciente.

Existem vários trabalhos que descrevem modelos para a redação das DAVs, inclusive um brasileiro.⁹ A Sociedade Brasileira de Geriatria e Gerontologia (SBGG) disponibiliza em sua página o aplicativo Minhas

Vontades,¹⁰ que auxilia o indivíduo, por meio de diversos passos, a escrever suas próprias diretivas. Todos esses modelos têm em comum a necessidade de se partir de uma profunda reflexão acerca dos valores que norteiam e dão significado à vida e ao viver de cada um, a fim de que seja possível listar prioridades e condições inegociáveis, que determinam a dignidade individual e pessoal. Após esse movimento de autoconhecimento, os desejos e as determinações a serem listados tornam-se mais claros, e o processo de escrita se faz mais facilitado e significativo.

A elaboração de uma DAV deve ser considerada parte de um processo idealmente apoiado por um profissional de saúde – em geral o médico que acompanha o paciente e com quem se tenha uma relação de confiança e comprometimento. O profissional deve auxiliá-lo a compreender o prognóstico de sua doença, as alternativas terapêuticas disponíveis e os possíveis acontecimentos futuros associados a cada uma das possibilidades de tratamento. Mais do que isso, ele pode atuar como uma ponte entre o paciente e seus familiares, promovendo a discussão acerca das escolhas do paciente com seus entes queridos, a fim de garantir que essas decisões serão não apenas respeitadas, mas, principalmente, defendidas por eles quando chegar a hora de utilizar as DAV. Esse consenso entre o paciente e seus familiares traz alívio e segurança muito grandes à família no momento de tomar decisões em nome do paciente, além de facilitar o processo de luto, pela certeza de que foram respeitados os desejos mais importantes do paciente e de que foi dado um sentido para seu processo de terminalidade, com um fechamento condizente à biografia e aos valores mais caros daquela pessoa.

Em uma DAV, o indivíduo pode determinar os procedimentos e as terapias com as quais ele concorda ser submetido, bem como indicar quais intervenções não estão de acordo com seus desejos. Procedimentos como nutrição artificial, terapia de substituição renal, procedimentos cirúrgicos, tratamentos quimio ou radioterápicos, internação em unidades de terapia

intensiva, instituição de ventilação mecânica ou reanimação cardiopulmonar, entre outros, podem estar listados como elegíveis ou não consentidos em uma DAV. Além disso, o paciente pode escolher o local de sua morte e, ainda, indicar um representante de sua preferência para tomar decisões por ele.

Tem se tornado uma prática muito difundida a elaboração de DAV com o apoio de um advogado, na tentativa de garantir segurança jurídica ao documento. No entanto, a DAV preenchida apenas como um inventário de procedimentos que o paciente deseja ou não fazer, sem uma discussão acerca do impacto e da real necessidade de cada uma dessas intervenções para o caso individual, sem o apoio da equipe de saúde que atende ao paciente e, muitas vezes, sem o conhecimento dos familiares, impede a real efetivação do processo necessário para a validação de uma diretiva antecipada. Recomenda-se que, caso o paciente assim o deseje, o advogado seja incluído na discussão em conjunto com os demais atores envolvidos, não apenas na escrita da DAV, mas principalmente em sua aplicação.

Uma DAV deve estar disponível quando for necessário utilizá-la. Para tanto, é responsabilidade do paciente, ou de seu representante, comunicar aos profissionais de saúde que o atendem sobre a existência de uma DAV, além de solicitar que ela seja registrada e preservada em seu prontuário.⁷ É importante, ainda, que o paciente tenha um documento físico, preferencialmente assinado e datado, que possa trazer consigo em caso de internação hospitalar ou que seja de fácil acesso para os familiares. É desnecessária a prática de registro em cartório, uma vez que não há, no Brasil, como em outros países, um sistema de registro informatizado e unificado que possa ser consultado em caso de necessidade pelos profissionais. Além disso, o custo desse registro torna-se mais um empecilho para a realização das DAV.

O conhecimento sobre as DAV ainda é incipiente tanto para a sociedade em geral como para os profissionais de saúde. A incorporação

desse conceito e sua difusão são essenciais, a fim de garantir a efetivação da medicina centrada no paciente e que respeita os desígnios do indivíduo e suas particularidades em todos os momentos de seu ciclo vital.

A literatura demonstra que os pacientes desejam ter mais conversas com seus médicos sobre temas cruciais como terminalidade e escolhas terapêuticas de fim de vida, mas que apenas a uma minoria tais conversas são oferecidas.¹¹ Muitas vezes, essas conversas chegam tardiamente para o paciente, em momentos em que o processo de morrer já está em curso e não houve tempo de refletir ou, mesmo, de discutir com os familiares acerca de preferências ou determinações finais. Para garantir a efetivação do processo de elaboração das DAV, a discussão sobre o que dá sentido à vida do indivíduo e quais intervenções estão de acordo com seus valores deve, idealmente, ser incorporada à prática clínica de todos os profissionais, e não apenas daqueles que atuam em cuidados paliativos.

O conhecimento do tema por parte dos profissionais da saúde e o apoio a pacientes e familiares nesse processo de reflexão são cruciais para que as diretivas de vontade se tornem realmente a expressão dos valores que norteiam a vida das pessoas e dos desejos que traduzem esses valores na prática. O respeito às DAVs constitui-se um direito dos pacientes, devendo ser não só respeitadas, mas – e principalmente – estimuladas e defendidas pelos profissionais de saúde.

As DAVs são uma ferramenta que coloca o paciente como protagonista de seu processo de viver e morrer até o fim. Não são simplesmente orientações sobre como aquela pessoa deseja morrer, mas como ela deseja viver, mantendo presentes até o momento de sua morte sua dignidade, seu poder de decisão e as características que a tornam única.

Referências

1. Capron AM. Advance directives. In: Kuhse H, Singer P,orgs. A companion to bioethics. 2. ed. Estados Unidos: Blackwell Publishing; 2009. p. 299-311.
2. Agamben G. Homo sacer: o poder soberano e a vida nua. Belo Horizonte: UFMG; 2002.
3. Aristóteles. Ética a Nicômaco. São Paulo: Atlas; 2009.
4. Kutner L. Due process of euthanasia: the living will, a proposal. Indiana Law Journal. 1969;44(4):539-54.
5. Conselho Federal de Medicina (CFM). Resolução CFM no 1995/2012. Dispõe sobre as diretivas antecipadas de vontade dos pacientes. Brasília, DF: Diário Oficial da União;2012 [citado 2021 Nov. 25]. Disponível em: <https://sistemas.cfm.org.br/normas/visualizar/resolucoes/BR/2012/1995>
6. Alves CA, Fernandes MS, Goldim JR. Diretivas antecipadas de vontade: um novo desafio para a relação médico-paciente. Revista HCPA. 2012;32(3):358-62.
7. Brasil. Ministério da Saúde. Grupo Hospitalar Conceição. Carta de Direitos dos Pacientes do GHC. 2016[citado 2021 Nov 25]. Disponível em <https://www.ghc.com.br/files/CARTA%20DE%20DIREITOS%20DOS%20PACIENTES%20DO%20GHC.pdf>
8. Bosch-Barrera J, Bota JV. Vulnerability at the end of life: a medical perspective. In: Masferrer A, García-Sánchez E, eds. Human dignity of the vulnerable in the age of rights – interdisciplinary perspectives. Suíça: Springer; 2016. p. 167-87.
9. Dadalto L, Tupinambás U, Greco DB. Diretivas antecipadas de vontade: um modelo brasileiro. Revista Bioética. 2013;21(3):463-76.
10. Sociedade Brasileira de Geriatria e Gerontologia (SBGG). Minhas Vontades: aplicativo das Diretivas Antecipadas de Vontade. 2021[citado 2021 Nov 25]. Disponível em:<https://sbgg.org.br/minhas-vontades-aplicativo-das-diretivas-antecipadas-de-vontade/>
11. Mandel EI, Bernacki RE, Block SD. Serious illness conversations in ESRD. Clin J Am Soc Nephrol. 2017;12:854-63.

POSFÁCIO

QUANDO (NÃO) SE PARA DE MORRER

Ananyr Porto Fajardo

Nára Selaimen Gaertner de Azeredo

Em novembro de 2021, o escritor Valter Hugo Mãe anunciou a morte de seu tio José ao publicar um post no Facebook. Compartilhou que “faleceu o meu tio José, o senhor salgado. teve a mais longa morte. já só fazia sentido que parasse de morrer. foi o que aconteceu agora. o tempo da nossa infância não se cansa de acabar. ficamos sozinhos. (...)”.¹

As redes sociais podem nos transportar para as mais diversas situações de vida, inclusive sua falência última. Encontramos manifestações da experiência humana com a morte nas artes plásticas, visuais e cênicas; na música e na literatura, entre outras. São expressões de dor e de alívio, permeadas por surpresa, raiva, dor e tantos outros sentimentos que nos fazem humanos.

Os cuidados a quem vivencia essa etapa da vida vêm assumindo protagonismo desde que Cecily Saunders apresentou, no século XX, os cuidados paliativos como uma filosofia, um cuidado integrado com dois pilares estruturantes: o controle efetivo da dor e demais sintomas e o cuidado social, espiritual e psicológico. Além disso, sedimentou o movimento *hospice* como outra forma de cuidar que envolve profissionais de todas as áreas da saúde.² Essa atitude de interdisciplinaridade, necessária no setor da saúde, deve transitar da preparação para o parto até a finitude da vida – e a morte pode estar presente em cada estágio intermediário dessa jor-

nada. Portanto, é fundamental pensar e agir em parceria com outros saberes e culturas, personalizados nos sujeitos que interagem.

A contribuição da psiquiatra suíço-americana Elisabeth Kübler-Ross também é fundamental para consolidar os cuidados paliativos. Uma entre trigêmeas, nascida com pouco mais de 900g, aprendeu desde muito cedo que precisaria esforçar-se intensamente para provar que merecia viver. Após conviver com pacientes em fim de vida, a Dra. Elisabeth nos ensinou que o conhecimento teórico é importante, mas que vale pouco se não trabalharmos com o coração e a alma.³

Seguindo essa linha, é com coração e com alma que esta coletânea oferece um panorama do que se pensa e faz em cuidados paliativos no Grupo Hospitalar Conceição (GHC). Por ser uma instituição de atenção e de ensino no campo da saúde, constitui um cenário bastante diversificado para práticas e reflexões embasadas em autores clássicos e contemporâneos oriundos de diversos âmbitos do conhecimento.

Este livro não tem a pretensão de organizar o conhecimento. Não oferece uma proposta de novas fórmulas ou de novos protocolos. Porém, a partir da vivência e da singularidade de autores e autoras, coloca-nos de frente com nossa fragilidade diante do fim da vida e, a partir das narrativas profissionais, propõe possibilidades de considerar a morte como parte da vida.

Autoras e autores são profissionais e residentes com vínculo atual ou recente com o GHC, sendo oriundos de diferentes cursos de graduação e pós-graduação – enfermagem, fisioterapia, medicina, nutrição, odontologia e psicologia. Foram convidados com base na proximidade com o tema, identificada em escolhas profissionais e formativas. O estilo de cada escrita foi respeitado, com alguns retoques para atendimento a padrões acadêmicos mais formais e a leitura dos textos pode seguir qualquer ordem.

Alguns capítulos estão dedicados a reflexões filosóficas, outros se voltam a uma recuperação histórica, e outros abordam aspectos técnicos e orientações para atendimento integral a pacientes e acompanhantes. As referências de cada texto consistem em um rol de produções conhecidas, sejam elas clássicas ou mais recentes, e inovadoras, apontando para uma visão ampla da situação de fim da vida.

Esperamos que a leitura contribua para ampliar a perspectiva vital de quem atua para a mitigação do sofrimento alheio, o que também contribui para seu próprio bem-estar ao oferecer o melhor de si – humanidade, atenção, conhecimento e experiência – a quem está se despedindo de seus queridos e queridas.

Referências

1. Mãe VH. Facebook. 15 de novembro de 2021 [citado 2022 Out. 13]. Disponível em: https://m.facebook.com/story.php?story_fbid=pfbid02srESeYCc4hraJjepjCBXZRDe-ZDEhSv3y3MDtb54UeFxDsjdCb27adCeWuoAaqc45l&id=100044190756020
2. Cervelin AF, Kruse MH. Espiritualidade e religiosidade nos cuidados paliativos: produzindo uma boa morte. *Rev Enferm UFPE Online*. 2015;9(Supl. 3):7615-24.
3. Afonso SB, Minayo MC. Uma releitura da obra de Elisabeth Kubler-Ross. *Ciênc. saúde coletiva*. 2013;18(9).