

## 4.

### Cuidados Paliativos e Dignidade Humana

“Quando já não há nada a fazer, há ainda muito que oferecer”.

Husebo (2005:44)

“Ninguém pode dizer que viveu em vão, nem ninguém pode saber exatamente o impacto que teve na vida dos outros. Se considerarmos a quantidade de pessoas que nos ajudaram a ser quem somos hoje, haverá muita gente que não tem a mínima idéia da importância que teve na nossa vida. Da mesma forma, é provável que tenhamos tido algum impacto na vida de muitos, e que essas pessoas não no-lo tenham dito” (Paldron, 2004:101).

#### 4.1.

##### Cuidados Paliativos

Maria Gorette Sales Maciel, médica brasileira, escreveu o Juramento do Paliativista que passo a citar, pois penso que nele está representada toda a essência da Medicina Paliativa, para além da beleza e dimensão humana nele envolvida.

***“Juro por todos os meus ancestrais, pelas forças vivas da natureza e por todos os dons e riquezas da vida, que em todos os meus atos preservarei e respeitarei a vida do meu paciente.***

***Sentarei ao seu lado e escutarei suas queixas, suas histórias e seus anseios. Cuidarei, reunindo todos os recursos de uma equipe multi-profissional, para que ele se sinta da melhor forma possível, importando-me sempre de tratar o que o incomoda, usando apenas os recursos necessários e imprescindíveis para isto.***

***Estarei a seu lado e não o abandonarei até ao seu último instante.***

***Farei, silenciosamente, a nossa despedida, desejando-lhe amor e sorte no seu novo local.***

***Zelarei pelo seu corpo e consolarei sua família e pessoas queridas logo após a sua partida, permitindo-lhe que vá em segurança e tranquilidade.***

***Por mim, falarei de amor e com amor.***

***E aprenderei, com cada um deles, a amar cada vez mais, incondicionalmente” (Maciel in Menezes, 2004:114).***

Como se pode constatar, a autora do juramento no momento em que faz desejos de “amor e sorte no seu novo local”, indica uma visão da vida que prossegue, mesmo após a morte física.

Apesar de nos dias de hoje se falar muito em Cuidados Paliativos (CPS), a preocupação em cuidar dos doentes moribundos não é recente. Esta tarefa era geralmente atribuída às Ordens ou a movimentos ligados a confissões religiosas que o faziam por caridade em hospícios.

Na verdade o hospício surgiu em tempos muito antigos da história. A palavra hospício deriva da palavra latina “*hospes*” que significa anfitrião e/ ou hóspede e designava o costume Romano e Grego de acolher viajantes.

Na Idade Média os peregrinos que viajavam à Terra Santa deram origem na sua rota a hospícios adjacentes aos mosteiros.

A partir do século XII eles começam a existir fora dos mosteiros. No século XV, o desenvolvimento da anatomia e cirurgia deixa os doentes agudos nas mãos dos médicos e os doentes crónicos nas mãos de monges e freiras. São Vicente de Paulo, com as Irmãs da Caridade em 1600 funda uma rede de hospícios em França para cuidar dos doentes mais pobres e necessitados.

Em França no século XIX (1842) surge o conceito de hospício nos cuidados especiais ao moribundo numa instituição fundada por uma jovem viúva, Jeanne

Garnier, uma organização laica conhecida como Mulheres do Calvário. Estas mulheres abriram primeiro em Lyon e depois por toda a França, hospitais para doentes com câncer.

Em 1894 é introduzida a organização das Mulheres do Calvário em Nova York. De início davam assistência a doentes cancerosos em suas casas.

Na mesma época uma monja irlandesa funda em Dublin um centro para cuidar de doentes incuráveis e moribundos o "Our Lady's Hospice" e em Londres abrem dois hospícios: o St. Luke's, hoje conhecido por Hereford Lodge e o Hostel of God hoje Trinity Hospice.

Nos Estados Unidos da América, em Nova York, no ano de 1899, é aberto o primeiro hospício.

Passando ao século XX, nos anos 50, com o estabelecimento da Fundação de Marie Curie em Inglaterra dão-se grandes avanços no cuidado ao doente terminal proporcionando-lhe apoio domiciliário em casas para o efeito -centros de dia.

Presentemente, na zona nordeste de Bronx, existe o Calvary Hospital que oferece um serviço para 200 doentes, além do serviço de ambulatório e programa para os cuidados domiciliários.

Em 1967 os CPS sofrem grande impulso no Reino Unido com a criação do St. Christopher's Hospice de Londres, pela Dra. Cecily Saunders, que se iniciou como enfermeira, para procurar dar resposta à dor e ao sofrimento na fase mais avançada da doença oncológica em instituições próprias onde o afecto que as pessoas recebem no seio da família continuasse a ser dado aos doentes (BARON *in* Nunes 2006), resultando o direito de todo o doente a uma morte digna e pacífica.

Pode-se considerar que os CPS tiveram origem neste movimento que tem vindo a desenvolver-se em muitos países, constituindo mesmo especialidade médica no Reino Unido.

Mais recentemente, em 1988, é criada a Associação Européia de Cuidados Paliativos promovendo o alargamento do movimento à Europa que conheceu um

impulso importante em 1995 com a Declaração de Barcelona, divulgada em Portugal no ano seguinte pela Direcção Geral de Saúde (DGS, 1996).

Ainda em 1995, no mês de julho foi constituída em Portugal, a Associação Nacional de Cuidados Paliativos, agora chamada de Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos.

No Brasil, dois anos mais tarde, em outubro foi criada a Associação Brasileira de Cuidados Paliativos.

Em maio de 1996 é inaugurada em Portugal a primeira unidade hospitalar (Unidade de Cuidados Continuados do Centro Regional de Oncologia do Porto do IPOFG) destinada exclusivamente a cuidar de doentes oncológicos em fase terminal construída pela Liga Portuguesa Contra o Cancro-Núcleo Regional do Norte (Nunes, 2005).

Foi como reação à desumanização da medicina moderna e tecnicista que surgiu, o movimento dos cuidados paliativos, tendo como pioneiras mulheres como Cicely Saunders em Inglaterra e, um pouco mais tarde, Elisabeth Kubler Ross nos EUA.

Inicialmente, este tipo de cuidados destinava-se apenas aos doentes com câncer, nos estádios terminais de doença. Atualmente dão resposta a outras doenças, tais como; insuficiências cardíacas, renais, hepáticas e respiratórias, à aids em estágio terminal, a doenças neurológicas degenerativas, demências na sua fase final, a fibrose quística etc.

No entanto, existe uma diferenciação na evolução da fase final dos pacientes com estas doenças. O doente oncológico é o que chega mais rapidamente ao fim da vida.

Os programas de cuidados paliativos incluem os seguintes componentes: clínica-dia; assistência domiciliar; internação; serviços de consultoria e suporte para o luto.

Tanto na clínica-dia, como na assistência domiciliar e na internação, os cuidados devem ser contínuos e monitorados pela equipe diariamente.

Uma unidade de cuidados paliativos tem de estar disponível 24 horas,

reconhecer sinais de emergência, ser capaz de identificar problemas, oferecer segurança ao doente e seus familiares, escutar acima de tudo o paciente.

São vários os conceitos de Cuidados Paliativos. Para Gonçalves (1996) são,

"Cuidados totais e activos prestados aos enfermos cuja doença já não responde ao tratamento curativo, com o objectivo de obter a melhor qualidade de vida possível até que a morte ocorra, controlando a dor e outros sintomas e integrando aspectos psicológicos, sociais e espirituais nesses cuidados (...)"

Tendo em consideração a leitura realizada a um site sobre biomédica pode-se entender por CPS "todas as acções desenvolvidas junto de uma pessoa depois de diagnosticada uma doença incurável em estado terminal. Desta forma, pretende-se proporcionar ao doente o maior conforto possível" (in site [www.bioetica.med.up.pt](http://www.bioetica.med.up.pt) acessado em 22/04/2006).

De acordo com Mccoughlan (in Pessini e Bertachini, 2004:169) a definição de CPS segundo a OMS (Organização Mundial de Saúde) são:

"O cuidado ativo e total dos pacientes cuja enfermidade não responde mais aos tratamentos curativos. Controle da dor e outros sintomas, entre outros problemas sociais e espirituais, são de maior importância. O objetivo dos cuidados paliativos é atingir a melhor qualidade de vida possível para os pacientes e suas famílias."

Apesar de esta definição ter sido dada com especial enfoque no câncer, os CPS são praticados há muitos anos, em pessoas que estão morrendo com AIDS/HIV e no estágio final de doenças cardíacas, renais e neuronais conforme já foi registrado.

A OMS explicita ainda que os CPS (in Pessini e Bertachini, 2004:169):

- Afirmam a vida e encaram o morrer como um processo normal;
- Não apressam nem adiam a morte;
- Procuram aliviar a dor e outros sintomas desconfortáveis;
- Integram os aspectos psicossociais e espirituais nos cuidados do paciente;
- Oferecem um sistema de apoio e ajuda aos pacientes para viver tão ativamente quanto possível até a morte;
- Disponibilizam um sistema de apoio para ajudar a família a lidar com a situação durante a doença do paciente e no processo de luto.

Segundo Doyle citado por PIMENTEL (1991), os CPS caracterizam-se por:

- Serem cuidados ativos e não passivos;
- Serem cuidados planejados;
- Necessitarem de um bom conhecimento da doença e complicações;
- Basearem-se na confiança;
- Basearem-se num profundo trabalho em equipa, na qual cada elemento tem um papel importante a determinado momento;
- A sua prática dever generalizar-se, dentro de sistemas de cuidados de saúde adaptados às necessidades locais;
- Dever-se incitar aqueles que os praticam a compreender os que não os conhecem e a contribuir para a sua formação.

Sodré (2002) afirma que os CPS estão ligados à humanização, pois seu principal objetivo é aliviar a dor, escutar e dar atenção ao paciente. Diz também que a medicina teve um desenvolvimento fantástico em seu aspecto científico, mas perdeu todo seu lado de humanização.

A mesma autora refere que“ (...) fazer CPS é resgatar esta humanização. O paciente e sua família devem ser bem tratados; quando não há mais cura, o papel do paliativista é fazer com que a morte ocorra com dignidade” (Sodré, 2002:141).

Mas faz igualmente parte do papel do paliativista tomar conhecimento que o doente atravessa diferentes fases e que todas elas têm de ser reconhecidas e sobretudo respeitadas.

“Quando atendemos ao paciente terminal é de fundamental importância que toda a equipe esteja bastante familiarizada com os estágios pelos quais ele passa, lembrando que podem se intercalar e repetir durante todo o processo da doença, descritos por E. Kubler-Ross, em seu livro “Sobre a Morte e o Morrer”, e dá uma visão real da complexidade vivida pelo paciente diante da sua terminalidade e do morrer.São eles: a negação e o isolamento; a raiva; a barganha; a depressão e a aceitação” (Alamy, *in* <http://br.monografias.com-acessado em 21/04/2006>)

O Programa Nacional de CPS de Portugal, PNCP (2004), descreve o que entende por Cuidados Paliativos:

“Cuidados prestados a doentes em situação de intenso sofrimento, decorrente de doença incurável em fase avançada e rapidamente progressiva, com o principal objectivo de promover, tanto quanto possível e até ao fim, o seu bem-estar e qualidade de vida. Os cuidados paliativos são cuidados activos, coordenados e globais, que incluem o apoio à família, prestados por equipas e unidades específicas de cuidados paliativos, em internamento ou no domicílio, segundo níveis de diferenciação” (PNCP, 2004:7).

Os CPS constituem uma resposta organizada à necessidade de tratar, cuidar e apoiar ativamente os doentes na fase final da vida.

O objetivo dos CPS é assegurar a melhor qualidade de vida possível aos doentes e sua família.

A família deve ser ativamente incorporada nos cuidados prestados aos doentes e, por sua vez, ser ela própria objeto de cuidados quer durante a doença, quer durante o luto.

Para que os familiares possam de forma concertada e construtiva compreender, aceitar e colaborar nos ajustamentos que a doença e o doente determinam, necessitam de receber apoio, informação e instrução da equipe prestadora de cuidados paliativos.

Os CPS, na perspectiva interdisciplinar, têm como componentes essenciais: o alívio dos sintomas; o apoio psicológico, espiritual e emocional; o apoio à família; o apoio durante o luto.

A necessidade de recorrer aos CPS surge no momento em que a morte é iminente e a qualidade dos últimos dias do paciente se faz peremptória.

O Grupo de Peritos da Comissão Europeia de Saúde Pública do Conselho da Europa refere nas suas conclusões:

“ Os cuidados aos moribundos devem ser sempre dispensados por uma equipe de cuidados. Os três principais elementos desta equipe são o médico, a enfermeira, a assistente social” ( *in* Revista Servir, volume nº 36, Set. /Out. de1988).

#### 4.1.2.

### Cuidados Paliativos em Portugal e Cuidados Paliativos no Brasil

“Morrem em Portugal quase 105 mil pessoas por ano, 90 por cento das quais nos hospitais e em resultado de doenças crónicas. Destas, mais de 70 por cento não têm o apoio médico necessário. É que em todo o País só existem seis equipas de cuidados de saúde paliativos para os doentes terminais” (Marques *in* [www.dn.sapo.pt](http://www.dn.sapo.pt), acessado em 22 de Abril de 2006).

Essas equipas estão no Instituto Português de Oncologia (IPO) do Porto, no Hospital do Fundão, no IPO de Coimbra, no Centro de Saúde de Odivelas e nas Misericórdias da Amadora e de Azeitão.

Já no caso brasileiro, em 1998 foram identificadas 17 unidades de cuidados paliativos em todo o país (Figueiredo *in* Fontes e tal, 2003:152).

Num levantamento mais atual, foram identificadas pela Associação Brasileira de Cuidados Paliativos, 30 unidades (Melo *in* Pessini *et al*, 2004:297).

Atualmente, não são mais de uma centena os técnicos que prestam este tipo de cuidados em Portugal.

Em 2002 a Associação Brasileira de Cuidados Paliativos, tinha, em todo o país, cerca de duas centenas de associados, profissionais de saúde, prestadores de cuidados paliativos (Caponero *in* Guerra, 2003:151).

Luís Filipe Pereira, ministro de Portugal, afirma: “Basta conhecer a intimidade dos hospitais para perceber que os profissionais de saúde não encaram a morte com a mesma importância com que encaram a doença” (*in* site [www.dn.sapo.pt](http://www.dn.sapo.pt) acessado em 11/01/2007).

Para Isabel Galriça Neto, Presidente da Associação Nacional de CPS de Portugal, a motivação dos profissionais não é um problema e foi bem ilustrada no congresso nacional de cuidados paliativos em 2006, onde participaram 500 técnicos que «ainda não prestam cuidados paliativos, mas que estão interessados em obter informação».

De acordo com Ballone (2003), no Brasil a atuação da Medicina Paliativa, iniciada em 1983 pela Dra. Miriam Marteleite no Hospital das Clínicas de Porto Alegre, é ainda praticamente desconhecida pelos médicos brasileiros.

Ainda segundo este autor,

“Os Cuidados Paliativos não prolongam a vida, nem tampouco aceleram a morte. Eles somente tentam estar presentes e oferecer conhecimentos médicos e psicológicos, suficientes para o suporte físico, emocional e espiritual durante a fase terminal e de agonia do paciente, bem como melhorar a maneira de sua família e amigos lidarem com essa questão.”

Guerra (2003:152) ressalta a situação dolorosa em que muitos pacientes morrem nas instituições hospitalares.

“ (...) esses pacientes sofrem indevidamente, por terem suas necessidades desconsideradas por parte das políticas públicas de saúde, das instituições médicas e das escolas formadoras de pessoal de saúde”.

A autora afirma ainda que esses mesmos pacientes morrem muitas vezes em situações de agonia e submetidos a desconfortáveis regimes administrativos e terapêuticos.

## **4.2.**

### **Dignidade humana**

Os CPS são hoje reconhecidos como um direito humano, nomeadamente na Comunidade Européia.

As áreas fundamentais destes cuidados são: o controle dos sintomas; uma comunicação adequada; apoio à família e trabalho em equipe.

Nenhuma destas áreas deve ser ignorada ou subestimada pois caso contrário não será possível praticar os cuidados com qualidade.

Os profissionais precisam de treino adequado e rigoroso nas diferentes áreas acima indicadas, no sentido de intervir corretamente.

Francisco Pimentel (1995:Cap XII, 16), Director do Serviço de Oncologia do Hospital de Santa Maria da Feira em Portugal, definiu num dos capítulos de sua obra “Oncologia para Clínicos Gerais”, os direitos do paciente terminal. Ou seja, podemos constatar que existem varias concepções dos direitos dos pacientes. Então, enumerou os seguintes:

- Direito a ser tratado como uma pessoa viva até à morte;
- Direito à esperança;
- Direito a exprimir os seus sentimentos;
- Direito a participar nas decisões médicas;
- Direito aos cuidados contínuos para um conforto físico e moral;
- Direito à morte sã e a não sofrer;
- Direito a uma resposta honesta às questões;
- Direito à ajuda familiar e a que a sua família seja ajudada na aceitação da morte;
- Direito a morrer em paz e dignidade;
- Direito de fazer uma opção médica, religiosa ou espiritual, mesmo que aparentemente contrarie as crenças de outros indivíduos.

Na ótica do Pe. Feytor Pinto, de Portugal, são irrevogáveis: o direito de receber um bom tratamento e o direito de morrer com dignidade.

O doente é antes de tudo o mais uma pessoa humana, depois um doente, e o que se pede ao profissional de saúde, é um profundo respeito pela pessoa e pelo doente. Isto implica o seu direito à vida, a não sofrer desnecessariamente, a ser informado, o direito à opção e liberdade, à privacidade e à integridade pessoal, o direito a receber cuidados adequados de saúde e a não ser abandonado.

Uma das principais razões da necessidade de cuidados paliativos é ter como prioridade o valor da dignidade da pessoa. Significa considerar a pessoa integralmente, não somente do ponto de vista do diagnóstico, mas também sob o tratamento da doença.

A Dignidade Humana, é expressamente referida no art. 1º da Declaração Universal dos Direitos do Homem, assim como no art. 1º da Constituição da República Portuguesa de 1976 e na Constituição Federativa da República do Brasil de 1988.

Dignidade surge no dicionário de Língua Portuguesa definida como “ a qualidade ou estado de ser valorizado, honrado ou estimado e ainda com expressões que remetem para orgulho, valor próprio e respeito” (*in* Neto, 2004:26).

Este conceito deve ser sempre abordado de forma holística<sup>3</sup>, já que envolve em si diversos aspectos como: o conforto físico e a consideração das suas perspectivas culturais e sociais.

Chochinov (*in* Neto, 2004) destaca três domínios a ter em conta na construção de dignidade.

1. Preocupações relacionadas com a doença;
2. Preocupações relacionadas com o eu;
3. Preocupações relacionadas com o meio social.

Nas preocupações com a doença, remete sobretudo para o medo da dor e outros sintomas, a angústia face ao futuro incerto, medo da morte, manutenção da acuidade cognitiva, entre outros.

No que concerne às preocupações com o eu, observa que a manutenção de papéis e orgulho próprio, tal como a preservação da autonomia e viver o presente, são situações que o sujeito tem medo de perder ou tornar-se impotente em relação à sua concretização.

Por último, no que toca às preocupações com o meio social, o doente necessita de ter garantida a sua privacidade, apoio social, resolver assuntos não resolvidos, entre outros.

A partir destes três domínios, é possível programar objetivos terapêuticos, assim como estratégias de intervenção mais adequadas, com a finalidade de promover a dignidade humana.

---

<sup>3</sup> Entende-se por Holística – total; profunda; integral.

Uma forma de fomentar essas estratégias de intervenção com o doente terminal, é intervir nas preocupações adjacentes à sua doença, tendo por isso funções como: controlar os sintomas; promover os cuidados de conforto; facilitar a informação sobre a doença e os tratamentos de acordo com o solicitado pelo doente; promover o diálogo franco e honesto sobre as opções terapêuticas disponíveis; partilhar as decisões terapêuticas com o doente e a família, devolvendo o controle da situação ao doente, na medida do possível; evitar medicação sedativa, se for esse o desejo do doente e promover medidas de estimulação cognitiva; estimular a capacidade funcional e a autonomia, centrando-se naquilo que ainda é capaz de fazer.

Relativamente à intervenção nas preocupações com o eu, o profissional deve: mostrar interesse na pessoa e na sua história de vida, promovendo o seu reconhecimento do “eu essencial”, apesar das mudanças; ajudar a manter o orgulho próprio e os papéis possíveis; fomentar a autonomia, partilhando decisões terapêuticas, de forma esclarecida e honesta; promover a esperança realista; fomentar a realização de uma narrativa de vida, mostrando que se pode passar um legado importante (deixar por ex. escritos, filmes, cassetes e obras de arte a familiares ou pessoas queridas ao doente); ajudar a viver no presente, centrando-se em aspectos conseguidos, naquilo que é e não no que poderia ser; promover a aceitação da doença, como mais um desafio.

Em relação ao meio social, será importante para o doente terminal que as suas fronteiras de privacidade individual, tal como a sua higiene, sejam garantidas; lhe seja disponibilizado o apoio social devido; seja questionado sobre quem são as pessoas significativas para ele; incentivar as interações sociais possíveis, desenvolvendo oportunidades para a resolução de conflitos antigos ou recentes (pedir desculpas) e para as despedidas, quando for caso disso; facilitar a concretização de diretivas futuras e de testamentos, por ex., se for essa a vontade do doente.

Estas sugestões surgem com o intuito de promover cuidados paliativos de qualidade.

Embora já tenha sido supramencionado, julgo que nunca é demais frisar que o doente deve ser olhado em primeira instância como um ser humano. Isso é a base da dignidade humana.

É preciso fazer sentir aos doentes que eles estão vivos e são queridos, que merecem a atenção, empenho e dedicação.

O doente deve sentir-se único.

Os profissionais têm obrigação de mostrar a estes doentes que as crises que enfrentam não os podem desmoralizar, no sentido de perder a esperança e o gosto pela vida.

O doente pode falar, se o desejar, dos momentos que marcaram positivamente a sua vida, para se poder orgulhar disso, mas deve também poder expressar sobre seus momentos menos bons, para perceber que os ultrapassou e que foram resolvidos.

Se os cuidados paliativos visam a diminuição da dor, esta dor deve ser encarada de uma forma global. O profissional de saúde deve agir, sempre à luz do respeito pela autonomia e dignidade humana, bem como do princípio da beneficência. Desta forma, torna-se essencial, não só aliviar o "sofrimento somático", no sentido de devolver a autonomia ao doente, como o "sofrimento psicológico", inerente ao significado que poderão ter seus últimos momentos de vida. Este será o grande desafio ético que se coloca ao profissional de saúde.

Devemos desta forma, defender a necessidade da promoção dos cuidados paliativos como uma forma de instituir, através da valorização da presença humana e participação consciente dos usuários, a possibilidade de acesso aos direitos neste espaço de relações humanas e sociais. Na direção do pensamento de Hannah Arendt, sobre a pluralidade humana, considero que será somente a partir do reconhecimento daquele que enfrenta o processo de adoecimento e finitude como um sujeito de direitos, que os cuidados que lhes devem ser dirigidos, poderão ser efetivados, de fato, como um Direito Humano fundamental, rumo à construção e conquista de uma igualdade, o que significa o respeito à pluralidade que estabelece a igualdade dos diferentes (Arendt, 2001).

A noção de dignidade humana, que varia consoante as épocas e os locais, é uma idéia força que atualmente se possui e admite-se nesta civilização, e serve de base aos textos sobre Direitos Humanos. Diz-se nomeadamente no preâmbulo da Declaração Universal dos Direitos Humanos, de 1948 "Os direitos humanos são a expressão direta da dignidade da pessoa humana, a obrigação dos Estados de assegurarem o respeito que decorre do próprio reconhecimento dessa dignidade" (*in* Lenoir e Mathieu, 1998: 100).

Para Leo Pessini (2005:12), os CPS afirmam a vida e encaram o morrer como um processo normal. Diz igualmente que os CPS visam “assegurar que os doentes sejam capacitados e encorajados a viver sua vida de uma forma útil, produtiva e plena até o momento de sua morte”. (2005:12)

Na opinião de CALAMARI (1996) a filosofia e os princípios básicos dos Cuidados Paliativos assenta no pressuposto do não-abandono dos doentes, ou seja, há sempre algo a fazer no acompanhamento do doente contrapondo-se aquela expressão de "que não há mais nada a fazer (Calamari, 1996:99-103).

Consciente da importância da atuação dos profissionais de saúde na fase terminal da doença, a Sociedade Portuguesa de Medicina Paliativa (SPMP, 1996), reconheceu a necessidade de estabelecer princípios fundamentais em Cuidados Paliativos tais como:

-Assegurar qualidade de vida aos doentes até ao fim da vida é o principal objectivo; Tratar a dor, tanto dor física como o medo, a angústia ou a depressão; -Aliviar os sintomas como as náuseas, dispneia, obstipação, que habitualmente acompanha a dor; -Assegurar a comunicação entre profissionais, doente e família, ouvindo as suas questões partilhando a sua angústia, mas ajudando a manter uma "esperança realista"; -Envolver a família no tratamento do doente, mas apoiando-se nas suas fragilidades; -A importância do apoio espiritual, mas não necessariamente religioso; -O luto é doloroso pelo que frequentemente as famílias necessitam ser apoiadas nesta fase; -A investigação é essencial para um aperfeiçoamento terapêutico bem como a formação tanto dos profissionais como do público em geral.

No âmbito do Programa Nacional de Cuidados Paliativos de Portugal, destacam-se os princípios e direitos que constituem universalmente a sua base e o seu carácter específico:

#### 1. Princípios

A prática dos cuidados paliativos assenta nos seguintes princípios:

- a) afirma a vida e encara a morte como um processo natural;
- b) encara a doença como causa de sofrimento a minorar;
- c) considera que o doente vale por quem é e que vale até ao fim;

d) reconhece e aceita em cada doente os seus próprios valores e prioridades;

e) considera que o sofrimento e o medo perante a morte são realidades humanas que podem ser médica e humanamente apoiadas;

f) considera que a fase final da vida pode encerrar momentos de reconciliação e de crescimento pessoal;

g) assenta na concepção central de que não se pode dispor da vida do ser humano, pelo que não antecipa nem atrasa a morte, repudiando a eutanásia, o suicídio assistido e a futilidade diagnóstica e terapêutica.

h) aborda de forma integrada o sofrimento físico, psicológico, social e espiritual do doente;

i) é baseada no acompanhamento, na humanidade, na compaixão, na disponibilidade e no rigor científico;

j) centra-se na procura do bem-estar do doente, ajudando-o a viver tão intensamente quanto possível até ao fim;

k) só é prestada quando o doente e a família a aceitam;

l) respeita o direito do doente escolher o local onde deseja viver e ser acompanhado no final da vida;

m) é baseada na diferenciação e na interdisciplinaridade.

## 2. Direitos

A prática dos cuidados paliativos respeita o direito do doente:

a) a receber cuidados;

b) à autonomia, identidade e dignidade;

c) ao apoio personalizado;

d) ao alívio do sofrimento;

e) a ser informado;

f) a recusar tratamentos. (2004:5,6)

### 4.2.1.

#### Quem cuida

Os profissionais de saúde dos cuidados paliativos são muitas vezes ouvintes do grito de dor e de medo por parte dos doentes. Isso requer paciência, amor e muita

generosidade da parte dos profissionais. “Mais do que dar é dar-se” (Rocha, *in* I Congresso Multidisciplinar de Oncologia 2005:103).

De acordo com Hennezel (2005) a melhor forma de lidar com a experiência de ser cuidador de doentes terminais, é lidar desarmado, não significando isto banalizar a experiência, mas pelo contrário aprender com os que vão morrer.

No entanto, é importante não esquecer que os profissionais de cuidados paliativos lidam com o sofrimento todos os dias, ao contrário das outras pessoas.

Tal como nos diz a Dr.<sup>a</sup> Luísa Simão “ o sofrimento intensifica-se quando a pessoa sente que não consegue intervir de algum modo no controlo da dor, das dificuldades ou quando a dor se torna crónica e esmagadora” (Simão *in* I Congresso Multidisciplinar de Oncologia 2005:105).

O sujeitos são submetidos a níveis de estresse altíssimos, fazendo com que se tornem cada vez mais angustiados.

A síndrome de Burnout (esgotamento) afeta bastante as profissões ligadas à saúde, envolvendo aspectos intrínsecos ao trabalho e ao sujeito, tais como o seu nível de ansiedade que pode também originar problemas familiares.

A Síndrome de Burnout é um termo psicológico que descreve o estado de exaustão prolongada e diminuição de interesse, especialmente em relação ao trabalho. O termo "burnout" (do inglês "combustão completa") descreve principalmente a sensação de exaustão da pessoa acometida.

“Trabalhadores da área de saúde são frequentemente propensos ao burnout. Cordes and Doherty (1993), em seu estudo sobre esses profissionais, encontraram que aqueles que tem frequentes interações intensas ou emocionalmente carregadas com outros estão mais suscetíveis” (*in* site Wikipédia acessado em 12/12/07).

Sabe-se que o maior fator de estresse nessas profissões se deve à capacidade ou não de responder às exigências emocionais dos pacientes e suas famílias (Simão *in* I Congresso Multidisciplinar de Oncologia 2005:107).

Sobre esta temática, Simão (2005:107) expõe uma frase que faz pensar: “os que tratam também sofrem”.

Para a Dr.<sup>a</sup> Isabel Galriça Neto (2004), “as questões em torno do sofrimento e do sentido de vida são centrais na prática dos cuidados paliativos” (Neto, 2004:19).

Como já anteriormente foi referido, a morte passou a ser um processo lento. Ou seja, as doenças cada vez mais são prolongadas, com a finalidade de manter a pessoa viva durante mais tempo.

Isto implica um confronto inexorável do doente com a sua mortalidade.

Independentemente dos sintomas de dor serem ou não intensos, a pessoa é “ameaçada” todos os dias e todas as horas com o seu fim., o que forçosamente causa danos no bem-estar pessoal, assim como afeta a sua qualidade de vida.

O sofrimento surge então como o maior problema que os pacientes de cuidados paliativos têm de enfrentar no seu cotidiano.

É aqui que os profissionais de saúde têm de estar alerta, para conseguirem reconhecer e sobretudo valorizar o sofrimento dos doentes originado pela vivência terminal.

Este sofrimento vai atingir o doente, sua família e possivelmente suas redes de sociabilidade.

Conforme nos mostra Cassel (in Neto, 2004:23), “o sofrimento ocorre quando a integridade de uma pessoa é ameaçada ou destruída”.

Neto (2004) descreve as principais fontes de sofrimento para os doentes terminais, já que os cuidados paliativos reclamam como intervenção.

- Perda de autonomia e dependência de terceiros;
- Sintomas mal controlados;
- Alterações da imagem corporal;
- Perda de sentido de vida;
- Perda de dignidade;
- Perda de papéis sociais e estatuto;
- Perda de regalias econômicas;
- Alterações nas relações interpessoais;
- Modificação de expectativas e planos futuros;
- Abandono.

Já de acordo com Kissane (*in* Neto, 2004:25),

“O sofrimento associado à doença terminal é um estado de *distresse*<sup>4</sup> no indivíduo que se confronta com a sua mortalidade e que resulta de sentimentos associados de impotência, futilidade, perda de sentido, desilusão, remorso, medo da morte e de *disrupção* da identidade pessoal”.

Aqui se pode compreender que há uma *desorientação* do doente em relação à vida.

Há enfim, *perca* de sentido de vida, que ocasiona *desmoralização* e *desesperança*, bem como *perca* de dignidade.

E nunca é de mais recordar que o objetivo máximo dos cuidados paliativos é proporcionar uma morte digna.

Sobre a existência de sofrimento na vida das pessoas, Paldron (2004:99) certifica que:

“ (...) temos de começar por compreender que o sofrimento sempre fez e fará parte da vida, e que dificuldades como a doença, a separação e a morte são inerentes à nossa condição humana. Perante o sofrimento temos de aprender que só há duas hipóteses: ou a situação tem solução ou não tem. No último caso, não há raiva ou revolta que a façam melhorar, muito pelo contrário”.

Encontrar um sentido para a vida, mesmo quando se enfrenta uma doença terminal, passa por ter a *convicção* de que se está a cumprir um papel e tem-se consigo a *responsabilidade* de viver plenamente de acordo com a força de cada um.

Desta maneira se poderá atingir uma *sensação* de plenitude, de paz interior e mesmo de *transcendência*.

---

<sup>4</sup> Entende-se por *distresse*, um estresse permanente.

Tal como refere Frankl (*in* Neto, 2004:29)<sup>5</sup>, o sofrimento existencial advém da capacidade “dolorosa” de ter de fazer escolhas.

Segundo o autor supracitado existem três principais “fontes” de sentido de vida que derivam de:

1. Criatividade;
2. Experiências vividas;
3. Atitude que se escolhe face ao sofrimento e aos problemas existenciais.

Face à crise que um confronto com a doença terminal representa, o doente pode conseguir ou não encontrar sentido de vida para a sua existência.

Segundo Frankl (*in* Neto, 2004), em qualquer crise por que o ser humano passe, seja doença, perda etc., tem sempre a liberdade de escolher a atitude de a enfrentar. Assim poderia optar por “transformar uma tragédia pessoal, num triunfo pessoal”. Ou seja, é possível encontrar um sentido no sofrimento e evitar que ele nos destrua.

O sofrimento é a “condição” para procurar o próprio sentido de vida.

Isabel Galriça Neto (2004:30), devido à sua experiência como paliativista, refere que “nunca sabemos o que valem, até sermos postos à prova”. Esta afirmação remete-nos para o heroísmo com que muitos doentes terminais enfrentam a sua vida. Uma das formas de minorar o sofrimento em cuidados paliativos é apoiar o doente e sua família, no sentido de promover a possibilidade de este ser suportável e gerador de crescimento pessoal.

---

<sup>5</sup> Frankl, criador da Logoterapia que consiste basicamente em ajudar as pessoas a encontrarem o sentido de suas vidas. O Dr. Frankl acreditava que para encarar a vida de maneira positiva é preciso ter consciência de que a vida tem sentido em quaisquer circunstâncias, e que temos a capacidade de encontrar esse sentido em nossas vidas. Podemos nos erguer das dificuldades, das enfermidades, do vício, da tristeza, do vazio e dos golpes do destino, *se pudermos ver sentido em nossa existência*. Frankl denomina seu sistema de “Logoterapia”, ou seja, a saúde através do sentido. A logoterapia ajuda as pessoas a dizerem sim à vida, quer seu sofrimento provenha de desajustamentos em suas relações humanas, problemas com o trabalho, doença, quer pela morte de um ente querido, quer por dificuldades auto-impostas como a hipocondria ou dependência de álcool e drogas. Não é o homem que dá sentido à sua vida, mas sim é a vida quem a todo o momento nos cobra seu sentido. A Logoterapia afirma que somos indivíduos únicos, que atravessamos a vida numa série de situações únicas e que cada momento oferece um sentido para preencher – a oportunidade para agir significativamente. Devemos virar nossa vida em todas as direções até encontrar o sentido.

Como exemplo deste heroísmo e crescimento pessoal do doente terminal, exponho um testemunho que optou pela aceitação da sua história em vez da negação, e fez do momento da sua morte uma passagem tranquila e serena:

“Posso recusar a minha condição de doente que em breve irá morrer, e sofrer com essa recusa, ou aceitar a adaptação necessária e viver aquilo que estou a viver, fazendo dessa vivência algo quase normal. Afinal de contas, a doença, o sofrimento, a morte, fazem parte da vida normal. Que há de mais banal? Oh! Nem sempre é fácil, mas não esquecer a possibilidade desta escolha apenas depende de mim e quando consigo fazê-lo sinto uma serenidade renovada” (Claire *in* Aitken, 2004:67).

Na concepção de Paldron (2004:80), não existe nada mais perigoso do que um espírito à deriva. “Basta deixarmos que um pensamento se desenvolva, crie raízes e comece a ganhar corpo, para que ele se apodere de nós e nos leve a cometer as piores loucuras”.

Para esta mesma autora, o espírito deve ser cultivado, com bondade, tolerância e solidariedade para os pensamentos selvagens não ganharem raízes.

E é através destes fatores humanos e benignos à mente e ao corpo, que temos defesas para as emoções negativas, que representam sentimentos negativos e não constituem uma base saudável para a busca do sentido de vida.

“A cólera e o ódio geram revolta, agressividade e descrença na humanidade. A depressão leva à autocomiseração, à tristeza, e à perda do sentido de vida. O estresse deixa-nos tensos, produz agitação e incapacidade para gerir as situações. A importância excessiva que damos a nós próprios centra-nos em nós mesmos e torna insuportável qualquer contratempo ou inconveniente” (Paldron, 2004: 85).

Por outro lado, as emoções positivas aumentam a imunidade, ou seja, se dentro de nós existir serenidade e paz, muito mais facilmente encontra-se tranquilidade e relaxamento.

“Se formos otimistas, encontraremos uma explicação positiva para os acontecimentos da vida e teremos confiança na nossa capacidade para gerir as situações. A cordialidade mantém-nos em sintonia com os outros e permite-nos ter uma perspectiva justa da nossa situação. O sentido de humor relativiza as coisas e faz de nós uma companhia agradável” (Paldron, 2004:85).

A base para cultivar as emoções positivas são: o desejo da felicidade que todo o ser humano tem; a confiança na natureza humana; a confiança na vida; e a confiança na nossa capacidade para gerir situações adversas.

O poder do espírito é imenso, e o simples fato de mudar ligeiramente a perspectiva das coisas pode fazer uma enorme diferença. “A excessiva concentração nos nossos males, age como uma lupa, aumentando a intensidade do sofrimento e da revolta (Paldron, 2004: 91).