

Os Cuidados ao Fim da Vida no Contexto dos Cuidados Paliativos

End-of-Life Care in the Context of Palliative Care

Los Cuidado al Final de la Vida en el Contexto de los Cuidados Paliativos

Silvana Maria Aquino da Silva

INTRODUÇÃO

Dados do Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE) apontam para o aumento da expectativa de vida. No Brasil, 11,8% da população é idosa, contabilizando um total de 23 milhões de pessoas. A expectativa de vida aumentou para 74 anos, com diferenças entre mulheres (77,7 anos) e homens (70,6 anos)¹. Uma vida longa corrobora o aumento da incidência de doenças crônicas. De acordo com a Organização Mundial da Saúde (OMS), estima-se que cerca de 36 milhões de mortes globais ocorrerão por doenças crônicas não transmissíveis (DCNT), com destaque para quatro grupos: doenças cardiovasculares, respiratórias crônicas, diabetes e câncer, sendo este último, na sua fase final, o tema de nossa reflexão².

Esse é um cenário que poderia provocar expectativas positivas caso estivesse apoiado em um sistema de saúde que considerasse a doença e a morte como partes integrantes do ciclo vital. Isso pode ser um dos desafios da educação em saúde, uma vez que a formação de profissionais de saúde não oferta, de maneira equilibrada, as disciplinas relacionadas aos cuidados curativos e aquelas relacionadas aos cuidados suportivos e ao final da vida.

Existem cerca de 7.000 serviços de cuidados paliativos em mais de 90 países, entre esses, apenas 40 centros especializados nessa modalidade de cuidado se localizam no Brasil. Estima-se que, até 2020, cerca de 15 milhões de pessoas serão diagnosticadas com câncer, exigindo a expansão dos cuidados paliativos¹.

Cuidados paliativos são definidos como uma abordagem que promove a qualidade de vida de pacientes

e seus familiares, que enfrentam doenças que ameacem a continuidade da vida, por meio da prevenção e alívio do sofrimento. Requer intervenção precoce para avaliação e tratamento da dor e outros problemas de natureza física, psicossocial e espiritual³.

Entendemos que é a partir da tomada de consciência sobre a nossa condição de seres finitos que se dará o processo de mudança sobre os cuidados prestados aos pacientes terminais. A terminalidade de vida é definida quando se esgotam as possibilidades de resgate das condições de saúde e a possibilidade de morte próxima parece inevitável e previsível. A assistência ao paciente e à família deve contemplar todas as etapas da doença terminal com o objetivo de proporcionar alívio ao sofrimento e evitar medidas fúteis diante da irreversibilidade da doença⁴. Para isso, precisam-se criar espaços de capacitação profissional que ampliem a compreensão para a inevitabilidade da morte e, conseqüentemente, ofereçam melhores condições de cuidado para essa última etapa da vida.

POR QUE REFLETIR SOBRE A MORTE?

Recentemente, foi divulgado um relatório pela *Economist Intelligence Unit* (EIU)⁵ que apresenta um *ranking* da qualidade da morte em diversos países do mundo. De um total de 80 países, o Brasil ocupa o 42º lugar, o que aponta para a necessidade de se repensar a atenção que se destina à nossa condição existencial de seres finitos.

A resistência humana para abordar a temática da morte é histórica. Evoluímos em muitos aspectos, somos dotados de conhecimentos diversos que nos permitem superar doenças anteriormente incuráveis e acompanhamos o aumento da

Psicóloga-Colaboradora do Instituto Entrelaços. Mestre em Sexologia pela Universidade Gama Filho (UGF). Especialista em Psicologia Oncológica pelo Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva (INCA)/Ministério da Saúde (MS). Rio de Janeiro (RJ), Brasil.
Endereço para correspondência: Silvana Maria Aquino da Silva. Rua Barão do Flamengo, 22 - apartamento 903 - Largo do Machado. Rio de Janeiro (RJ), Brasil. CEP: 22271-110. E-mail: silvana.aquino@igmail.com

expectativa de vida da população como resultado do acesso a melhores condições de subsistência. Mas o fato é que, em algum momento, a nossa máquina para de funcionar. Mais cedo ou mais tarde, a morte nos alcançará.

Considerando essa realidade, precisam ser ampliados os espaços de reflexão, formação e cuidado que permitam uma assistência digna aos pacientes e a seus familiares durante todas as etapas do tratamento, o que naturalmente inclui os cuidados paliativos.

Abordar, de modo claro, a inevitabilidade da morte em decorrência de um prognóstico reservado se constitui em um desafio para o profissional de saúde que, durante a sua formação, não desenvolveu habilidades de comunicação adequadas que o capacitassem para expor o delicado tema⁶. É preciso estar disponível para lidar com a angústia experimentada pela família que acompanha o paciente durante todo o processo e que se dedica a evitar o sofrimento a qualquer custo, o que inclui, na maioria das vezes, proteger o paciente de qualquer informação que possa causar tristeza e desespero. O que se tem, então, são indivíduos, em momentos distintos de suas vidas, membros de uma mesma sociedade que resiste em admitir a realidade da morte e, por isso, fortemente afetada pela ideia da mesma no momento da constatação de que nada poderá modificar o curso da doença. A morte não é uma hipótese, mas uma verdade incontestável.

Dessa forma, torna-se cada vez mais urgente e necessário educarmos-nos para a compreensão plena do ciclo vital, que contempla todas as fases do desenvolvimento humano.

A história natural do câncer avançado se divide entre as fases de crise, crônica e terminal⁷. A fase de crise refere-se ao período em que ocorre a percepção de que algo está acontecendo, mas ainda não está claro para o paciente e para a família, havendo a necessidade de investigação. É uma fase de reajuste aos sinais e sintomas característicos da recidiva e da redefinição do plano de tratamento indicado. A fase crônica refere-se ao período entre o diagnóstico da recidiva, podendo compreender um período curto ou longo, até que advenha a fase terminal, quando emergem as questões relacionadas à inevitabilidade da morte: separação, morte, tristeza, resolução do luto e retomada de uma vida familiar “normal” depois da perda. Sendo assim, doença crônica assume, essencialmente, três formas gerais denominadas: progressiva, constante e recorrente/episódica, caracterizando a evolução do câncer avançado⁸.

Cada uma dessas fases exige, de certa forma, diversas maneiras de enfrentar a doença de modo a minimizar a dor e o sofrimento que essa condição impõe. Um enfrentamento funcional favorece o espaço para o questionamento aberto e a redefinição das tarefas desempenhadas pelos envolvidos que possibilite a adequação às exigências de cada etapa do processo de adoecimento. Um enfrentamento disfuncional

pode levar à resistência às mudanças e à desestabilização e, na fase terminal, pode conduzir à não aceitação do contexto da finitude, levando o paciente e seus familiares a experimentar um sofrimento ainda mais intenso⁷.

Contudo, na medida em que nenhuma estratégia é efetiva o bastante para evitar a concretude da morte, trazer para o centro da discussão as necessidades relacionadas a esse evento imponderável da vida pode tornar o processo menos solitário, angustiante e negligenciado. Daí a importância de se oferecer cuidados paliativos de qualidade, o que inclui, em sua última etapa, os cuidados ao fim da vida.

OS CUIDADOS PALIATIVOS E A COMPREENSÃO DO LIMITE DA VIDA

As ações de uma equipe de cuidados paliativos são permeadas por muitos desafios, principalmente no que se refere a proporcionar conforto e esperança ao paciente. O ponto de partida para o trabalho tem como base uma escuta ativa e empática, atitude essa que deve fazer parte do cotidiano de todos os profissionais envolvidos na tarefa e que permite que se conheçam mais profundamente as expectativas, os anseios, os medos e as preocupações do paciente e de sua família.

O trabalho deve se apoiar no bom emprego dos princípios norteadores dos cuidados paliativos: comunicação clara e cuidadosa, efetivo controle dos sintomas, atuação interdisciplinar, alívio do sofrimento e suporte à família durante todas as etapas do acompanhamento, inclusive no luto³.

Na última etapa do acompanhamento, que se refere aos últimos dias de vida do paciente, é natural e esperado que ocorra a intensificação dos sintomas. A morte mobiliza as nossas emoções mais profundas, que emergem diante da inevitável separação. Sendo assim, paciente, equipe e família podem experimentar um sentimento de impotência, porque se sentem fracassados diante do morrer. Não raramente, expressões como: “perdeu a batalha contra o câncer”, “morreu vítima do câncer”, “lutou contra o câncer” são utilizadas para manifestar o pesar e a sensação de derrota diante da morte pela doença.

A dificuldade de compreender o limite entre o curável e o tratável é fruto de nossa angústia frente ao processo de finitude.

Para se avançar nessa direção, é preciso trazer a reflexão sobre a finitude humana, que é da ordem do imponderável. Há que se legitimar o espaço para se discutirem as necessidades do paciente no fim da vida. E o primeiro passo é admitir que a vida termina.

Na filosofia dos cuidados paliativos, a família é considerada uma unidade de cuidados³. Assim como o paciente, familiares e cuidadores também necessitam de

informação e suporte para sustentar a tarefa de cuidar daquela pessoa que passará, gradativamente, a depender de ajuda para a realização das atividades mais simples, como se alimentar, fazer a higiene, se locomover, tomar os medicamentos nos horários previstos, entre outras coisas fundamentais para o seu bem-estar. Todo o processo, apesar das limitações progressivas que se impõem, 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.

Nesse sentido, o acesso às informações que possam facilitar o cotidiano do cuidado deverá ser assegurado nos espaços que visam ao esclarecimento sobre a doença, sobre os sintomas esperados, passíveis de controle, sobre o entendimento de que existirão sintomas mais refratários ao tratamento, sobre as mudanças pelas quais o paciente passará.

Do ponto de vista psicológico, o paciente poderá apresentar distintas reações emocionais de ajustamento, resultantes das alterações provocadas pelo adoecimento. A reação de ajustamento é uma resposta emocional 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 tratamento⁹.

O lugar destinado aos cuidados com a família deve se constituir como uma ferramenta de qualificação do suporte. Os cuidados paliativos pressupõem uma organização que inclua na rotina do atendimento reuniões da equipe interdisciplinar com os cuidadores familiares e não familiares. Dada a complexidade dos sintomas, é necessário que as diversas especialidades envolvidas estejam disponíveis para essa aproximação, a fim de prover os cuidadores de orientações numa atmosfera de acolhimento e empatia. Portanto, é importante que a equipe busque capacitação para reconhecer os vários modelos de família, que traz consigo valores, crenças, espiritualidade, resistência, negação e esperança. Além disso, a história de cada família pode estar carregada de conflitos prévios ao adoecimento, além de perdas anteriores, o que poderá acarretar dificuldades no manejo desse momento. Daí a necessidade de uma abordagem biopsicossocioespiritual que abrange as diversas dimensões que constituem a história dos sujeitos envolvidos.

Em consonância com essa proposta de cuidados, o Conselho Federal de Medicina (CFM) definiu, por meio de resoluções, as orientações para a boa prática em cuidados paliativos. Entre elas, a Resolução nº 1.805/2006, que permite ao médico limitar ou suspender procedimentos e tratamentos que prolonguem a vida do doente¹⁰. Corroborando essa indicação, mais recentemente, o CFM publicou uma nova resolução, a de nº 2.156, de

28/10/2016, que estabelece os critérios de admissão e alta em Unidade de Terapia Intensiva, prevendo que, nos casos de doença incurável, o médico deva oferecer todos os cuidados paliativos disponíveis, evitando empreender ações diagnósticas e terapêuticas fúteis e obstinadas¹¹.

Considerando as expectativas do paciente, a Resolução nº 1995, de agosto de 2012, do CFM, define Diretivas Antecipadas de Vontade que se referem ao 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^{12,13}.

O que se pretende evitar a partir dessas resoluções é o advento de intervenções inadequadas, incapazes de alterar o prognóstico da doença e podendo ainda causar dano e desproporcional ao doente e à família¹⁴.

SUORTE PARA O FIM DA VIDA E PARA O LUTO

Considerando as etapas do desenvolvimento humano, desde muito cedo, apresentamos condições de entender a morte como algo que afeta tudo o que vive. Quando crianças muito pequenas, temos dificuldades para dar um sentido para a experiência da perda e entender a sua irreversibilidade, o que não nos impede de sermos apresentados a essa realidade. Mas comumente, somos protegidos das experiências de perdas na família, impedidos de participar de rituais fúnebres¹⁵.

Os adultos acreditam que as crianças não entendem o que é o morrer e evitam que elas se confrontem com o sofrimento que se abate sobre todos. O que parece não se perceber é que a criança também sofre e, dessa maneira, não encontra um lugar para expressar a sua própria dor. Isso pode impedi-la de receber o apoio e a orientação necessários. À medida que cresce, passa a compreender o morrer como um processo irreversível e universal e identifica no seu sistema familiar os modos de enfrentamento diante de uma vivência de perda. Ainda assim, não há garantias de que haverá um espaço efetivo para se falar abertamente sobre o morrer, concebido em muitos casos como um tabu inacessível e indizível. Por vezes, vivencia, de maneira mais próxima, a morte de um animal de estimação que, não raramente, é rapidamente substituído por outro, sem que haja um tempo para se processar a perda¹⁵. Afinal, é preciso superar a dor!

Adaptar-se à ausência de alguém que amamos é e será sempre doloroso, resultado da formação do vínculo, palavra que se origina do latim *vinculum*, e que significa união, aquilo que nos mantém ligados uns aos outros, com característica de ligação duradoura¹⁶. Isso, por si só, deveria ser motivo para sermos educados para o melhor manejo possível frente a uma doença grave e fatal, que levará ao rompimento do convívio, a partir da identificação precoce

de recursos que possam minimizar o sofrimento de quem vai partir e de quem vai ficar.

O adoecimento é uma experiência subjetiva e complexa que afeta as várias dimensões que estruturam a pessoa ao longo da vida. Entre elas, observa-se a importância da dimensão espiritual e a influência da espiritualidade no processo de enfrentamento da doença e da morte. Diversos estudos mais recentes apontam para a importância da fé no manejo da doença e na adoção de estratégias que desenvolvem a resiliência diante da morte¹⁷. Vale ressaltar que esse é um aspecto considerado relevante na prática dos cuidados paliativos, o que tem permitido uma improvável aproximação entre espiritualidade e ciência. Antes de tudo, é importante esclarecer que espiritualidade não é sinônimo de religiosidade. A espiritualidade diz respeito à busca do ser humano por um sentido e significado transcendente da vida. A religião, por outro lado, é um conjunto de crenças, práticas rituais e linguagem litúrgica que caracteriza uma comunidade que está procurando dar um significado transcendente às situações fundamentais da vida, desde o nascer até o morrer¹⁸.

Acolher a dimensão espiritual como parte integrante das necessidades do paciente e de sua família é um importante exercício de empatia da equipe, pois traz conforto e autoriza o paciente a compartilhar a sua compreensão acerca do sentido que ele atribui à doença e à morte¹⁸.

Dessa forma, pensar o processo de morrer envolve, para além da dimensão clínica que atesta o fim da vida, um cuidado com todos os aspectos que possibilitam dignidade e conforto para quem morre e para aqueles que precisam continuar vivendo; isto é, a família enlutada pela perda e os profissionais de saúde no exercício necessário de saber perder.

A etapa posterior à perda é descrita como luto, que se refere aos processos mentais que se seguem às vivências da perda. Compreende um processo penoso e doloroso para quem se desvincula do objeto amado¹⁶. O processo de luto na situação de doença terminal se instala antes mesmo da perda concreta e é descrito como luto antecipatório, conceito cunhado pela primeira vez em 1944, por Lindermann¹⁹. A partir dele, já se estabelece o contato com a realidade da morte iminente, embora possa haver uma oscilação entre a negação e a aceitação, com períodos de maior ou menor ansiedade, frente à expectativa de separação. Essa resposta é fruto da consciência da morte e pode ser experimentada pelo paciente e pela família quando há um lugar destinado a acolher esses sentimentos e, mais do que isso, a ajudar a família e ao paciente a se reorganizarem e acomodarem as inquietações características desse momento.

Oferecer suporte no luto, além de prover cuidado ao sofrimento emocional, ajuda àqueles que ficam a reajustar-

-se à realidade após a perda, de modo a ressignificar o vínculo com o ente perdido e a permitir o reinvestimento na vida¹⁹.

CONCLUSÃO

Refletir sobre a temática da morte, mais do que intencional ampliar a consciência sobre finitude e torná-la mais integrada à nossa condição existencial, é permitir que, a partir desse olhar mais aproximado, possamos estabelecer uma relação de maior clareza sobre o que a vida representa, ou pode vir a representar. Na medida em que a concebemos finita, ampliamos o nosso cuidado com essa experiência única e intransferível, que é viver. Os efeitos decorrentes dessa aproximação entre a vida e a morte se traduzem numa atuação mais consistente, por parte de quem cuida, de acordo com as reais necessidades do paciente, e numa revisão de prioridades por parte de quem se depara com os seus últimos dias.

É preciso repensar o modelo de formação em saúde, que ainda se apoia numa visão exclusivamente tecnicista, em detrimento do aspecto humano que precisa se confrontar com os próprios limites¹⁹. Sistematizar o ensino de cuidados paliativos na graduação em medicina e nas grandes áreas da saúde poderia despertar para a importância de atentar para as necessidades do paciente em todas as etapas da doença. Acredita-se que os profissionais de saúde que têm a oportunidade de desenvolver habilidades e competências para lidar com os limites da vida e que se propõem a tratar de pacientes com doenças ameaçadoras à vida podem aprender a reconhecer que existem limites para a cura, mas não existem limites para o cuidado.

Os últimos momentos da vida deveriam ser tão valorizados quanto os primeiros momentos da vida. Com base em nossas crenças, atribuímos significados diversos à vida após a morte; mas, de fato, rompemos com nossas referências mais seguras de vínculos afetivos e seguimos sozinhos para essa nova etapa. Cuidar do morrer implica em buscar assegurar dignidade e conforto até o último minuto da vida do paciente. Para isso, é preciso que haja um ambiente apoiador e acolhedor, que ajude a minimizar as dores, a aliviar a angústia e a reduzir toda a sorte de danos evitáveis, decorrentes de um corpo em declínio progressivo, permitindo uma travessia serena.

Essa é uma perspectiva que aponta para o que se conceitua “boa morte”, que está relacionada ao cumprimento de algumas etapas no fim da vida: tomar decisões com clareza, aproveitar o tempo para rever a dar significado à vida, realizar despedidas, resolver conflitos, passar mais tempo com familiares e amigos, deixar um legado, receber cuidados consistentes de

acordo com as necessidades clínicas e de acordo com os desejos do paciente²⁰.

Diante da constatação de que, em função do aumento da expectativa de vida da população, teremos um número cada vez maior de idosos, o que eleva a incidência de doenças crônicas, temo pelo nosso sistema de saúde, fragilizado por problemas graves de diversas ordens e, conseqüentemente, despreparado para lidar com a vida até o seu final. Como sociedade, devem ser criadas condições para tornar os cuidados paliativos uma modalidade assistencial consistente e efetiva para a população. Pois, certamente, muitos de nós, em algum momento, iremos precisar desse modelo de cuidado.

Declaração de Conflito de Interesses: Nada a Declarar.

REFERÊNCIAS

- Nickel L, Oliari LP, Vesco SNP, Padilha MI. Grupos de pesquisa em cuidados paliativos: a realidade brasileira de 1994 a 2014. *Esc Anna Nery*. 2016;20(1):70-6.
- Malta DC, Moura L, Prado RR, Escalante JC, Schimdt MI, Duncan BD. Mortalidade por doenças crônicas não transmissíveis no Brasil e suas regiões, 2000 a 2011. *Epidemiol Serv Saúde*. 2014;23(4):599-608.
- Carvalho RT, Parsons HF, organizadores. Manual de Cuidados Paliativos ANCP. 2ª edição ampl. atual. Porto Alegre: Sulina; 2012.
- Marengo MO, Flávio DA, Silva RHA. Terminalidade de vida: bioética e humanização em saúde. *Medicina (Ribeirão Preto)*. 2009;42(3):350-7.
- Economist Intelligence Unit. The quality of death: ranking end-of-life care across the world: [Internet]. [London]: The Economist Intelligence Unit; 2010 [acesso em 2017 jan. 17]. Disponível em: <http://graphics.eiu.com/upload/eb/qualityofdeath.pdf>.
- Kovacs, MJ. Educação para a morte. *Psicol Cienc Prof*. 2005;25(3):484-97.
- Peçanha, DLN. Câncer: recursos de enfrentamento na trajetória da doença. In: Carvalho Va et al., organizadores. Temas em Psico-oncologia. São Paulo: Summus; 2008. 213-17.
- Rolland JS. Doença crônica e o ciclo de vida familiar. In: Carter B, McGoldrick M et al. As mudanças no ciclo de vida familiar: uma estrutura para a terapia familiar. 2ª edição. Porto Alegre: Artes Médicas; 2001. p. 378-9.
- Silva P, Mello-Santos C. Reação de ajustamento em oncologia. In: Carvalho VA, Franco MHP, Kovács MJ, et al., organizadores. Temas em Psico-oncologia. São Paulo: Summus; 2008. p. 271-5.
- Conselho Federal de Medicina (BR). Resolução CFM nº 1.805, de 9 novembro de 2006. *Diário Oficial da União, Brasília, DF, 28 nov. 2006. Seção 1, p. 169.*
- Conselho Federal de Medicina (BR). Resolução CFM nº 2.156, de 28 de outubro de 2016. *Diário Oficial da União, Brasília, DF, 28 out. 2016. Seção 1, p. 138-139.*
- Conselho Federal de Medicina (BR). Resolução CFM nº 1995, 9 de agosto de 2012. *Diário Oficial da União, Brasília, DF, 31 ago. 2012. Seção 1, p. 269-270.*
- Dadalto, L. Portal Testamento Vital [Internet]. [local desconhecido]: Testamento Vital; 2014 [acesso em 2017 fev. 23].
- Sá ACM. Obstinação terapêutica em doentes terminais [Dissertação]. Coimbra: Faculdade de Medicina da Universidade de Coimbra; 2014.
- Torres WC. A criança diante da morte. São Paulo: Casa do Psicólogo; 1999.
- Caterina MC. O luto: perdas e rompimento de vínculos: manejo clínico. São José dos Campos: Associação Psicanalítica do Vale do Paraíba; 2007.
- Kissane, D. Lethborg, C. Kelly, B. Spiritual and religious coping with cancer. In: Grassi L, Riba M. *Clinical Psycho-Oncology: an international perspective*. Hoboken: Wiley-Blackwell Edition; 2012. p. 281-91.
- Bertachini L. Pessini L. A importância da dimensão espiritual na prática dos cuidados paliativos. *Rev Bioethikos*. 2010;4(3):315-23.
- Worden JW. Aconselhamento do luto e terapia do luto: um manual para profissionais da saúde mental. São Paulo: Roca; 2013.
- McClain CS, Rosenfeld B, Breitbart W. Effect of spiritual well-being on end-of-life despair in terminally-ill cancer patients. *Lancet*. 2003;361(9369):1603-7.