

Novas perspectivas em cuidados paliativos: ética, geriatria, gerontologia, comunicação e espiritualidade

New perspectives in palliative care: ethics, geriatrics, gerontology, communication and spirituality

Nuevas perspectivas en cuidados paliativos: ética, geriatria, gerontología, comunicación y espiritualidad

Leo Pessini*
Luciana Bertachini**

RESUMO: Este artigo objetiva realçar a importância e a necessidade de compreendermos melhor as dimensões da vida humana, destacando a dimensão no cuidado da dor e do sofrimento humanos. Destacamos os cuidados paliativos sob diferentes aspectos: conceituais, princípios, trajetória nos cenários mundial e brasileiro, pontuando as informações atualizadas em cuidados paliativos para proporcionar ao idoso e sua família uma melhor qualidade de vida. Em nível mundial existem programas institucionais, associações, publicações e eventos sobre esta temática; destacando-se duas mulheres lúminares Cicely Saunders e Elizabeth Kübbler Ross, como referências expressivas no processo da conscientização crescente da relação entre os estados físicos e mentais, trazendo para o campo geriátrico um conceito mais compreensivo do sofrimento e da arte de cuidar no final da vida. Nos perguntamos quais devem ser as abordagens em cuidados de saúde nos contextos geriátrico e gerontológico, bem como, suas valiosas contribuições na manutenção das capacidades funcionais do idoso e no resgate de suas competências. Reafirmamos a importância da reflexão sobre as questões de natureza ética, científica, humana, espiritual e sócio-cultural a cerca dos programas dirigidos ao cuidado do idoso na sua multidimensionalidade. Neste contexto valorizamos a comunicação que personaliza o encontro e a leitura afetiva entre o idoso, seus familiares, e a equipe de saúde. Finalizamos apontando alguns desafios em termos de resgatar a sabedoria de viver, com dignidade e qualidade de vida, bem como a elegância no adeus à vida.

DESCRITORES: Cuidados Paliativos, Bioética, Comunicação

ABSTRACT: This article aims to emphasize the importance and the necessity of a better understanding of the dimensions of human life, focusing on the dimension of care of human pain and suffering. We bring palliative care to the fore under different aspects: conceptual ones, their principles, the trajectory in Brazilian and world levels, examining up-to-date information on palliative care to provide old people and their families a better quality of life. In the world level there are institutional programs, associations, publications and events on this theme; being distinguished two sage women, Elizabeth Kübbler-Ross and Cicely Saunders as expressive references on the process of increasing awareness on the relation between the physical and the mental states, bringing for the geriatric field a more comprehensive concept of suffering and the art to take care of people in the end of life. We ask ourselves which must be the approaches on health cares in the geriatric and gerontological contexts, as well as their valuable contributions in the maintenance of the functional capacities of old people and in the rescue of their abilities. We reaffirm the importance of the reflection on questions of ethical, scientific, human, socio-cultural and spiritual nature and about the programs directed to the care of the elderly in its multidimensionality. In this context we put a great value on the communication that personalizes the meeting of persons and the affective reading between the elderly, her family and the health team. We finish pointing to some challenges directed to rescue the wisdom of living, with dignity and quality of life, as well as the elegance in the good-bye to life.

KEYWORDS: Palliative Care, Bioethics, Communication

RESUMEN: Este artículo tiene el objetivo de realzar la importancia y la necesidad de un mejor entendimiento de las dimensiones de la vida humano, acentuando la dimensión del cuidado del dolor y del sufrimiento humanos. Realzamos los cuidados paliativos bajo diversos aspectos: conceptual, principios, trayectoria en las escenas mundiales y brasileñas, recogiendo la información actualizada acerca de los cuidados paliativos para proporcionar al envejecido y su familia una mejor calidad de vida. Existen en el nivel mundial programas, asociaciones, publicaciones y eventos con este tema; siendo distinguidas dos mujeres lúminares, Cicely Saunders y Elizabeth Kübbler-Ross, como referencias expresivas en el proceso del conocimiento creciente acerca de la relación entre los estados físicos y mentales, trayendo para el campo geriátrico un concepto más comprensivo del sufrimiento y el arte de ofrecer cuidados en el final de la vida. Nosotros nos interrogamos sobre cuáles deben ser los abordajes de los cuidados de salud en los contextos geriátricos y gerontológicos, así como sus contribuciones valiosas en el mantenimiento de las capacidades funcionales de los viejos y en el rescate de sus competencias. Reafirmamos la importancia de la reflexión sobre las cuestiones de naturaleza ética, científica, humana, espiritual y socio-cultural respecto los programas dirigidos al cuidado del envejecido en su multidimensionalidad. En este contexto valoramos la comunicación que personaliza el encuentro y la lectura afectiva entre el envejecido, sus familiares e el equipo de salud. Señalamos igualmente algunos desafíos en términos del rescate de la sabiduría de vivir, con dignidad y calidad de vida, así como la elegancia en el adiós a la vida.

PALABRAS-LLAVE: Cuidados Paliativos, Bioética, Comunicación

* Teólogo. Doutor em Teologia Moral — Bioética. Superintendente da União Social Camiliana.

Vice-reitor do Centro Universitário São Camilo. Membro da Diretoria da Associação Internacional de Bioética.

** Fonoaudióloga. Mestre em Distúrbios da Comunicação Humana pela Unifesp (Universidade Federal de São Paulo).

Docente do curso de Fonoaudiologia do Centro Universitário São Camilo. Coordenadora da área de Fonoaudiologia do curso de Especialização em Gerontologia da Unifesp-EPM. Fonoaudióloga do Ambulatório de Neuropsiquiatria e Gerontologia do Instituto de Geriatria e Gerontologia da Universidade Federal de São Paulo. Especialista em Voz e em Motricidade Oral pelo Conselho Federal de Fonoaudiologia. Estagiou na Marquette University, na área de *Speech and Hearing Clinic*, em Milwaukee (WI/EUA). Consultora na área de fonoaudiologia empresarial.

Introduzindo

Hoje são muitas as iniciativas em nível mundial de desenvolvimento dos cuidados paliativos e *Hospice*. No Brasil, também já temos algumas iniciativas pioneiras, em termos de cuidado, programas institucionais, publicações e eventos sobre essa temática. Uma das últimas novidades em âmbito internacional é a comemoração do *Dia Mundial dos Cuidados Paliativos* em 8 de outubro, a partir de 2005.

Uma das mais interessantes iniciativas da atualidade vem da Comunidade Européia. O Conselho da Europa, por meio da sua Comissão de Ministros, aprovou em 12 de novembro de 2003 a *Recomendação 24* sobre a organização dos cuidados paliativos no contexto dos estados membros da União Européia. Entre outras razões apresentadas para elaboração desse documento para os governos dos Estados membros da Comunidade Européia, destacam-se as necessidades de: a) adoção de políticas e legislações e outras medidas necessárias para a elaboração de uma política nacional coerente em cuidados paliativos; b) promoção de redes internacionais entre as organizações, instituições de pesquisa e outras entidades ativas no campo dos cuidados paliativos. Somente no Reino Unido existem 253 *hospices* que disponibilizam 3.411 leitos para a população. Destes, 33 serviços são para crianças com a disponibilidade de 255 leitos.

Dados da Organização Mundial de Saúde estimam que mais de 50 milhões de pessoas morrem por ano; em 2004, 4,9 milhões de pessoas foram infectadas com o vírus HIV; 3,1 milhões de pessoas morreram de aids; e 39,4 milhões de pessoas são portadores do vírus HIV/aids; a cada ano o câncer causa 6 milhões de mortes, e tem-se mais de 10 milhões de novos casos. Estima-se que para 2020 teremos 15

milhões de novos casos/ano. É diante dessa realidade difícil que os cuidados paliativos e *hospices* se apresentam como uma forma inovadora de cuidado na área da saúde.

A Organização Mundial da Saúde também salienta o aumento da expectativa de vida em diversas regiões do mundo como uma das conquistas da humanidade. Reconhece que o mundo está experimentando uma transformação demográfica sem precedentes e que em 2050 a população maior que 60 anos passará de 600 milhões para quase 2 bilhões, prevendo-se um aumento de 10% para 21% do total da população. O aumento será maior e mais rápido nos países em desenvolvimento, onde se espera que a população idosa seja quadruplicada durante os próximos 50 anos. Na Declaração Política da II Assembléia Mundial da ONU sobre Envelhecimento (Madri, 2002), foram reiterados os princípios e recomendações do Plano Internacional para o Envelhecimento 2002, apontados pela Assembléia Geral da ONU 1982, e os Princípios das Nações Unidas em favor das pessoas Idosas, adotados pela Assembléia Geral de 1991, que definiram diretrizes nas áreas de independência, participação, cuidado, dignidade e auto-realização.

O roteiro do presente texto inicia-se com alguns aspectos históricos relacionados com o surgimento dos *hospices* e cuidados paliativos (I), a seguir apresenta a definição da Organização Mundial da Saúde sobre cuidados paliativos (II) e comenta alguns princípios fundamentais dessa filosofia de cuidados da vida humana (III). Apresenta então alguns traços biográficos dos dois maiores luminares na arte de cuidar da vida humana em seu final, Cicely Saunders e Elizabeth Kübbler Ross (IV), introduz algumas questões éticas (V), alguns aspectos relacionados com geriatria (VI), destaca a importância da comunicação (VII), da es-

piritualidade (VIII) e finaliza com algumas provocações em termos de sabedoria de viver e morrer.

Essas reflexões situam-se na linha de atualização, seguimento e incorporação de sugestões críticas de leitores da obra por nós organizada, *Humanização e cuidados paliativos* (Pessini, Bestachini, 2004).

Algumas balizas histórico-conceituais

Desde os tempos mais remotos, as sociedades oferecem apoio e conforto a seus membros doentes e aos que estão morrendo. Normalmente, uma profunda reverência e mística envolvem esses acontecimentos. O período que sucede à morte de um ente querido é via de regra marcado pelo seguimento de rituais religiosos culturais bem definidos. A necessidade de chorar a perda de um ente querido é reconhecida por muitas sociedades, embora as manifestações pela perda e o período formal de luto variem de uma cultura para outra.

Num rápido relance em busca das raízes históricas do atual movimento de *Hospices*, percebemos que nos tempos medievais o termo *hospice* era usado para descrever o lugar de acolhida para peregrinos e viajantes, uma hospedaria. Mais próximos de nós, constatamos que desde o início do século XIX ocorreram numerosos desenvolvimentos no cuidado dos doentes em fase final, liderados por mulheres entre as quais merecem destaque *Jeanne Garnier* na França, *Mary Aikenhead* na Irlanda e *Rose Hawthorne* nos Estados Unidos. Vejamos objetivamente a ação inovadora dessas pioneiras.

Jeanne Garnier, uma jovem viúva e mãe enlutada, fundou em 1841 a *L'Association des Dames du Calvaire* em Lyon, que abriu uma casa para os que estavam na fase final de vida em 1843. Sua lide-

rança levou à fundação de outros estabelecimentos para o cuidado dos que estavam enfrentando a fase final de vida (Paris em 1874 e Nova York em 1899).

Mary Aikenhead foi importante fundadora das Irmãs Irlandesas da Caridade e direta colaboradora para a abertura do St. Vincent Hospital, em Dublin em 1834. Após muitos anos de doença crônica, Mary morreu em 1958. O convento onde ela passou seus últimos dias de vida tornou-se o *Our lady's Hospice* para os pacientes em fase final de vida, em 1879. As Irmãs da Caridade posteriormente abriram outros *hospices* na Austrália, na Escócia e, em 1907, o famoso *St. Joseph's Hospice* na Inglaterra.

Rose Hawthorne, nos Estados Unidos, experimentou a dor da perda de uma criança e acompanhou sua amiga, a poetisa Emma Lazarus, falecer de câncer. No final dos anos 1890 organizou um grupo de mulheres conhecidas como Servas do Alívio do Câncer Incurável (*Servants of Relief of Incurable Cancer*) e após o falecimento de seu marido optou por tornar-se religiosa. Em 1900, já como Madre Afonsa fundou as Irmãs Dominicanas de Hawthorne, que abriram o *St. Rose's Hospice* em Manhattan e *hospices* em outras localidades dos Estados Unidos. Como marco referencial na contemporaneidade, o primeiro *hospice* norte-americano foi estabelecido em New Haven, Connecticut, em 1974.

Embora essas três mulheres pioneiras não se conhecessem pessoalmente, tiveram como objetivo comum cuidar das pessoas que estavam morrendo, e em particular dos pobres. Enraizadas em valores filantrópicos e religiosos, essas primeiras casas de acolhida para pacientes em fase final representam o prólogo para um período

de desenvolvimento após a II Guerra Mundial.

Em meados do século XX, importantes mudanças ocorreram na Medicina ocidental e no âmbito da saúde, como o crescimento de especializações, o surgimento de novos tratamentos e uma ênfase crescente em cura e reabilitação. A cena da despedida da vida, que antes ocorria predominantemente no ambiente familiar, deslocou-se de lugar, passando a acontecer no hospital. Os pacientes em fase final ou os casos sem esperança eram freqüentemente vistos como falhas da prática médica. O crescente interesse pela eutanásia no Reino Unido e Estados Unidos deve-se em muito à falta de conhecimento aprofundado de questões relacionadas aos cuidados do final da vida.

No início dos anos 50 no Reino Unido, a atenção se voltou às pessoas que estavam na fase final de vida e praticamente “negligenciadas” pela medicina; já nos Estados Unidos a reação à medicalização da morte começou a ganhar força (Metzger, Kaplan, 2001). Quatro inovações podem ser apontadas: a) a inserção sistemática de questões vinculadas aos cuidados paliativos na literatura profissional; b) uma nova visão dos pacientes em fase terminal desencadeou estudos mais aprofundados sobre o processo do morrer, incluindo a discussão sobre até que ponto os pacientes devem saber de sua condição terminal; c) a adoção de uma abordagem ativa de cuidados, contrariando a tradicional postura passiva. Nesse contexto emergiu uma determinação de encontrar caminhos novos e imaginativos de “cuidado” no final da vida e, além dele, o cuidado dos enlutados; d) uma consciência crescente da relação entre os estados físicos e mentais trouxe um conceito mais compre-

ensivo do sofrimento, que desafiou os fundamentos sobre os quais a prática médica até então se sustentava.

Foi o trabalho de Cicely Saunders, inicialmente desenvolvido no *St. Joseph's Hospice*, em Hackney, Londres, que introduziu uma nova filosofia de cuidados diante da terminalidade da vida. Por meio da atenção sistemática das narrativas dos pacientes, ouvindo cuidadosamente as histórias da doença e sofrimento, ela desenvolveu o conceito de “dor total”. Essa visão da dor moveu-se para além da dimensão física, englobando a dimensão social, emocional e espiritual do sofrimento. Quando Cicely Saunders fundou o *St. Christopher's Hospice*, em Londres, em 1967, ele imediatamente se tornou uma fonte de inspiração para outras iniciativas dessa natureza; e, ao combinar três princípios-chave (cuidados clínicos de qualidade, educação e pesquisa), tornou-se uma instituição de referência mundial em termos de cuidado, pesquisa sobre dor e educação para profissionais da saúde de todo o mundo.

Em muitas instituições que cuidavam de pacientes com doenças avançadas e incuráveis, esforços para controlar a dor e outros sintomas não foram adiante em virtude da falta de compreensão da natureza desses sintomas e também pela não-eficácia da medicação. Por volta dos anos 50 é que surgiu uma gama importante de drogas, incluindo psicotrópicos, fenoliasinas, antidepressivos, anti-inflamatórios, entre outros. A partir de então, teve-se uma compreensão mais aprofundada da natureza da dor e do papel dos opióides no controle da dor oncológica. A disponibilidade dessa nova medicação criou a possibilidade do “cuidado e da administração da dor”.

Temos claras evidências de que programas de *hospices* e cuidados paliativos estão em franca expansão em termos mundiais. Apresentam-se associações nacionais ativas, realizam-se eventos mundiais e regionais, bem como foram criadas redes de apoio internacionais para divulgação e educação ao público, além de assessoria científica na implantação de novos programas de cuidados paliativos. Vale lembrar que já foram realizadas duas cúpulas globais de associações nacionais de *hospice* e cuidados paliativos, e a terceira está programada para 2007, na África, em país ainda a ser definido. A primeira cúpula global ocorreu em Hague (Holanda), de 30 de março a 1 de abril de 2003, em conexão com a Associação Européia de Cuidados Paliativos. Nesse evento se reuniram trinta organizações de cuidados paliativos de todo o mundo, incluindo organizações nacionais e regionais, órgãos intergovernamentais, organizações não-governamentais, bem como pioneiros e fundadores de programas de cuidados paliativos no contexto internacional. A segunda cúpula global de associações nacionais de *hospice* e cuidados paliativos ocorreu na Coreia, em Seul, em 15-16 de março de 2005.

Vale registrar alguns pontos da Declaração da Coreia, documento fruto desse evento internacional (cf. www.hpc-association.net). O grande desafio que existe: em termos mundiais, mais de 52 milhões de pessoas morrem anualmente, incluindo adultos, crianças e jovens. Aproximadamente uma em cada dez mortes é causada pelo câncer. Mais de 40 milhões de pessoas, das quais mais de 29 milhões são africanas, estão infectadas com

o vírus HIV/aids e estão vivendo com a doença. Também existe um número crescente de pessoas com outras doenças crônicas e em condições ameaçadoras de vida. Todas essas pessoas necessitarão de cuidados paliativos e *hospice* num determinado momento. É imperativo que todos os governos apoiem e desenvolvam planos de ação que sejam de apoio, prevenção, tratamento e cuidados paliativos. Setenta por cento dos pacientes com câncer sentem dor, e entre 70 e 90% dos que estão em estágio avançado de aids têm a dor não-controlada.

Em termos de ação, estabeleceu-se o Dia Mundial de Cuidados Paliativos, a ser celebrado anualmente sempre no dia 8 de outubro.

O conceito de cuidados paliativos

O termo “paliativo” deriva do latim *pallium*, que significa manto, capote. Aponta-se para a essência dos cuidados paliativos: aliviar os sintomas, a dor e sofrimento em pacientes portadores de doenças crônico-degenerativas ou em fase final, objetivando o paciente em sua globalidade de ser e aprimorar sua qualidade de vida. Etimologicamente, significa prover um manto para aquecer “aqueles que passam frio”, uma vez que não podem mais ser ajudados pela medicina curativa.

Os cuidados paliativos não dizem respeito primordialmente a cuidados institucionais, mas constituem-se fundamentalmente de uma filosofia de cuidados que pode ser utilizada em diferentes contextos e instituições, ou seja, no domicílio da pessoa portadora de doença crônico-degenerativa

ou em fase terminal^a, na instituição de saúde onde está internada ou no *hospice*, uma unidade específica dentro da instituição de saúde destinada exclusivamente a essa finalidade.

Segundo Cicely Saunders, pioneira da concepção do moderno *hospice*, os “cuidados paliativos se iniciam a partir do entendimento de que cada paciente tem sua própria história, relacionamentos, cultura e que merece respeito como um ser único e original. Esse respeito inclui proporcionar o melhor cuidado médico disponível e disponibilizar a ele as conquistas das últimas décadas, de forma que todos tenham a melhor chance de viver bem o seu tempo (Saunders, 199-).

O conceito de “cuidados paliativos” evoluiu ao longo do tempo à medida que essa filosofia de cuidados de saúde foi se desenvolvendo em diferentes regiões do mundo. Os cuidados paliativos foram definidos tendo como referência não um órgão, idade, tipo de doença ou patologia, mas antes de tudo a avaliação de um provável diagnóstico e possíveis necessidades especiais da pessoa doente e sua família.

Tradicionalmente, os cuidados paliativos eram vistos como aplicáveis exclusivamente no momento em que a morte era iminente. Hoje eles são oferecidos no estágio inicial do curso de uma determinada doença progressiva, avançada e incurável (Sepulveda, 2005).

Em 1987, a medicina paliativa foi reconhecida como uma especialidade médica, sendo definida como “o estudo e gestão dos pacientes com doença ativa, progressiva e ultra-avançada, para os quais o

a. Muito se discute hoje a respeito da definição de paciente terminal, ou então sobre qual é o conceito de enfermidade terminal. A Associação Espanhola de Cuidados Paliativos (Secpal), em seu *Guia de cuidados paliativos*, aponta para uma série de características importantes não somente para definir o que seja enfermidade terminal, mas também para estabelecer adequadamente a terapêutica. Os elementos fundamentais são os seguintes: “1) Presença de uma enfermidade avançada, progressiva e incurável; 2) Falta de possibilidades razoáveis de respostas ao tratamento específico; 3) Presença de inúmeros problemas ou sintomas intensos, múltiplos, multifatoriais e cambiantes; 4) Grande impacto emocional no paciente, família e equipe de cuidados, estreitamente relacionado com a presença, explícita ou não, da morte; 5) Prognóstico de vida inferior a seis meses” (cf. <http://secpal.com/guacp/index>).

prognóstico é limitado e o enfoque do cuidado é a qualidade de vida” (Dolye et al, 2005). Inicialmente, esse conceito surgiu atrelado à prática médica. No entanto, quando outros profissionais, como enfermeiras, terapeutas ocupacionais, fisioterapeutas, fonoaudiólogos ou capelães, são envolvidos, refere-se como sendo cuidados paliativos antes que medicina paliativa, porque tal cuidado é quase sempre multiprofissional ou interdisciplinar. O *Manual de medicina paliativa de Oxford* (2005), em sua terceira edição, embora faça essa distinção conceitual, utiliza os dois conceitos como sinônimos.

Hospice, antes de ser um lugar físico, é um conceito. Trata-se de uma filosofia e modelo de cuidado, bem como uma forma organizada de proporcionar cuidados de saúde. As duas expressões são freqüentemente consideradas sinônimos, visto que a filosofia do *hospice* expandiu seu âmbito de atuação no decorrer do tempo, ao incluir pessoas que estão morrendo não somente de câncer mas de muitas outras doenças com prognósticos de menos de seis meses de vida, além daquelas que passam pelo processo do morrer longo, crônico e imprevisível.

A Organização Mundial da Saúde (OMS) em 1990 definiu cuidados paliativos como “o cuidado ativo total de pacientes cuja doença não responde mais ao tratamento curativo. Controle da dor e de outros sintomas e problemas de ordem psicológica, social e espiritual são prioritários. O objetivo dos cuidados paliativos é proporcionar a melhor qualidade de vida para os pacientes e seus familiares” (WHO, 1990).

Essa definição é louvável ao centrar-se no paciente para enfatizar a natureza multifacial da condição humana e identificar a qualidade de vida como seu objetivo últi-

mo. Sendo assim, o uso do termo “curativo” não se justifica, uma vez que muitas condições crônicas não podem ser curadas, mas podem ser compatíveis com uma expectativa de vida por várias décadas.

A OMS em 1998 definiu cuidados paliativos para crianças e suas famílias, cujos princípios aplicam-se também a outras desordens pediátricas crônicas, como “o cuidado ativo total para o corpo, mente e espírito, assim como o apoio para a família; tem início quando a doença é diagnosticada, e continua independentemente de a doença da criança estar ou não sendo tratada. Os profissionais da saúde devem avaliar e aliviar o estresse físico, psíquico e social da criança; para serem efetivos, exigem uma abordagem multidisciplinar que inclui a família e a utilização dos recursos disponíveis na comunidade; os cuidados paliativos podem ser implementados mesmo se os recursos forem limitados, e realizados em centros comunitários de saúde, até mesmo nas casas das crianças” (WHO, 2005).

Essa mesma organização internacional em 2002 redefiniu o conceito de cuidados paliativos, enfatizando a prevenção do sofrimento. Eis o novo conceito: “Cuidados paliativos é uma abordagem que aprimora a qualidade de vida dos pacientes e famílias que enfrentam problemas associados com doenças ameaçadoras de vida, através da prevenção e alívio do sofrimento, por meios de identificação precoce, avaliação correta e tratamento da dor e outros problemas de ordem física, psicossocial e espiritual” (WHO, 2002).

É importante notar que os cuidados paliativos não devem ser vistos hoje como essencialmente diferentes de outras formas ou áreas de cuidados de saúde. Isso tornaria difícil, se não impossível, a sua integração no curso regular

dos cuidados de saúde. Muitos aspectos cruciais dos cuidados paliativos aplicam-se perfeitamente à medicina curativa, bem como, por outro lado, o desenvolvimento dos cuidados paliativos pode influenciar positivamente outras formas de cuidados de saúde, ao valorizar aspectos que ficaram em segundo plano a partir do domínio da medicina chamada científico tecnológica, tais como as dimensões humanas e ético-espirituais da pessoa humana.

Sob essa perspectiva conceitual, segue-se abordando a filosofia dos cuidados paliativos, nos seus princípios fundamentais.

Alguns princípios fundamentais dos cuidados paliativos

A partir da definição de cuidados paliativos da OMS de 2002, temos os seguintes princípios fundamentais (Council of Europe, 2005):

Os cuidados paliativos:

a) valorizam atingir e *manter um nível ótimo de dor e administração dos sintomas*. Isso exige uma cuidadosa avaliação de cada doente, levando em conta sua história detalhada, exame físico e pesquisas. Os doentes devem ter acesso imediato a toda medicação necessária, incluindo uma gama de opióides e de formulações.

b) *afirmam a vida e encaram o morrer como um processo normal*. O que todos partilhamos em comum é a realidade inexorável de nossa morte. Os pacientes que solicitam cuidados paliativos não devem ser vistos como resultantes de falhas médicas. Os cuidados paliativos visam assegurar aos doentes condições que os capacitem e encorajem a viver sua vida de uma forma útil, produtiva e plena, até o momento de sua morte. A importância da reabilitação, em termos de bem-estar

físico, psíquico e espiritual, não pode ser negligenciada.

c) *não apressam nem adiam a morte*. Intervenções de cuidados paliativos não devem ser para abreviar a vida “prematuramente”. Da mesma maneira que as tecnologias disponíveis na moderna prática médica não são aplicadas para prolongar a vida de forma não-natural. Os médicos não são obrigados a continuar tratamentos considerados fúteis e excessivamente onerosos para os pacientes, da mesma forma que os pacientes podem recusar tratamentos médicos. Em cuidados paliativos, o objetivo é assegurar a melhor qualidade de vida possível; logo, o processo da doença conduz a vida a um final natural, por meio do qual os doentes devem receber conforto físico, emocional e espiritual. Especificamente, presta-se atenção ao fato de que a eutanásia e o suicídio assistido não estão incluídos em nenhuma definição de cuidados paliativos.

d) *integram aspectos psicológicos e espirituais dos cuidados do paciente*. Um nível elevado de cuidado físico é certamente de vital importância, mas não suficiente em si mesmo. A pessoa humana não deve ser reduzida a uma mera entidade biológica.

e) *oferecem um sistema de apoio para ajudar os pacientes a viver tão ativamente quanto possível, até o momento da sua morte*. É importante ressaltar que o paciente estabelece os objetivos e prioridades. Nesse sentido, o papel do profissional da saúde é capacitar e assistir o paciente em atingir seu objetivo identificado. É evidente que as prioridades de um paciente podem mudar dramaticamente com o tempo. O profissional deve estar consciente dessas mudanças e, conseqüentemente, respondê-las.

f) *ajudam a família a lidar com a doença do paciente e no luto*. Em cuidados paliativos a família é uma

unidade de cuidados; para tanto, as questões e dificuldades dos membros da família devem ser identificadas e trabalhadas. O cuidado com o luto se inicia bem antes do momento da morte do doente.

g) *exigem uma abordagem em equipe*. Fica evidente que nenhuma pessoa ou especialidade por si só prepara adequadamente profissionais para lidar com a complexidade das questões pertinentes ao período dos cuidados paliativos. Embora a equipe central consista em um médico, enfermeira, assistente social com o fim de prover o cuidado necessário, faz-se necessário contar com a colaboração de uma equipe ainda maior de profissionais da área médica, enfermagem, fisioterapeutas, terapeutas ocupacionais, entre outros. Para que esse grupo trabalhe de forma coesa, é crucial estabelecer e partilhar metas e objetivos comuns, bem como utilizar meios rápidos e efetivos de comunicação.

h) *buscam aprimorar a qualidade de vida*. A questão da qualidade de vida tem atraído grande interesse de pesquisa nos últimos anos, uma vez que é importante reconhecer que tal fato não é simplesmente uma medida de conforto físico ou de capacidade funcional. Trata-se, antes, de algo que somente pode ser definido pela pessoa doente, e que pode ser alterado significativamente ao longo do tempo.

i) *são aplicáveis no estágio inicial da doença, concomitantemente com as modificações da doença e terapias que prolongam a vida*. Ao longo da história, os cuidados paliativos foram associados aos cuidados oferecidos aos doentes de câncer adiante da morte iminente. Reconhece-se que os cuidados paliativos têm muito a oferecer aos pacientes e familiares no estágio inicial do curso da doença, tendo em vista a possibilidade do avanço da doença e da não-contenção de sua

progressão. Dessa forma, exige-se que os serviços de cuidados paliativos estejam intimamente integrados aos demais serviços de saúde, seja no hospital ou em instituições comunitárias.

A partir dos princípios acima descritos, constata-se que os cuidados paliativos não são definidos somente a partir de um determinado tipo de doença; potencialmente, aplicam-se a pacientes de todas as idades, com base em uma avaliação de seus prováveis diagnósticos e necessidades específicas. Além do mais, os serviços de cuidados paliativos têm como foco central atingir a melhor qualidade de vida possível para cada paciente e sua família, o que envolve: atenção específica em relação ao controle dos sintomas e a adoção de abordagem holística que leve em conta as experiências de vida da pessoa e a situação atual. Trata-se de um cuidado que abarca tanto a pessoa que está morrendo como as que lhe são próximas, familiares e amigos, exigindo uma especial atenção na prática de uma comunicação aberta e sensível junto aos pacientes, familiares e cuidadores.

Duas grandes mulheres, luminares na arte de cuidados no final de vida: Cicely Saunders e Elizabeth Kübler-Ross

Não podemos deixar de registrar algumas anotações, ainda que introdutórias, a respeito das duas maiores personalidades da contemporaneidade que “revolucionaram” a arte de cuidar dos pacientes que estão na fase final de vida: Cicely Saunders, que introduziu no contexto dos cuidados de saúde uma filosofia de cuidados paliativos institucionais, e Elizabeth Kubler-Ross, que inovou ao des-

crever todo o processo pelo qual passa a pessoa na fase final de vida. Apresentamos sucintamente alguns dados biográficos, bem como sua contribuição original.

a) Dame Cicely Saunders

Aos 87 anos, no dia 14 de julho de 2005, Cicely Saunders (1918-2005) despediu-se da vida, no St. Christopher's Hospice, por ela fundado em 1967. No dizer de Barbara Monroe, Diretora Administrativa dessa instituição: "A visão e o trabalho de Cicely Saunders transformaram o cuidado dos que estão morrendo e a prática da medicina no Reino Unido e ao redor do mundo. Ela é uma inspiração para todos nós. Nós cuidamos de Cicely no St. Christopher's Hospice como uma paciente por algum tempo. Sentiremos sua falta. Sua influência continuará no mundo à medida que trabalharmos juntos em cuidados paliativos e *hospice* ao apoiarmos as pessoas que estão morrendo e seus entes queridos" (St. Christopher's Hospice, 2005).

Cicely Saunders começou sua carreira profissional primeiro como enfermeira e assistente social. Depois estudou medicina, para segundo ela mesma "cuidar bem dos pacientes terminais, esquecidos pelos médicos tradicionais". Ela é reconhecida como a fundadora do movimento moderno de *hospice*. O St. Christopher's Hospice por ela fundado foi o primeiro *hospice* que, numa visão holística da pessoa humana e cuidados integrados, ligou o alívio da dor e controle de sintomas com o cuidado humanizado, o ensino e a pesquisa clínica. Essa nova filosofia de cuidados direcionada aos pacientes fora de possibilidades terapêuticas influenciou muito os cuidados em saúde

ao redor do mundo, bem como gerou novas atitudes em relação à morte, ao morrer e diante da dor da perda de um ente querido, isto é, o período do luto.

Mais de 50 mil estudantes estiveram em treinamento no St. Christopher's Hospice ao longo desses anos para se tornarem líderes em cuidados paliativos, como médicos, enfermeiras e outros profissionais, com o estabelecimento de programas em cuidados paliativos em mais de 120 países.

Cicely Saunders^b, como já sublinhamos no início deste trabalho, cunhou o conceito de "dor total", uma combinação de elementos das dimensões física, psíquica, social e espiritual da pessoa humana. Assim relata como chegou a esse conceito: "Logo ficou claro que cada morte era tão única como a vida que a precedeu e que toda experiência daquela vida estava refletida no momento do morrer. Isso levou-nos ao conceito de 'dor total', que foi apresentado como um complexo de elementos físicos, emocionais, sociais e espirituais. Toda essa experiência para o paciente inclui ansiedade, depressão e medo; preocupações com a família que passará pelo luto e frequentemente a necessidade de encontrar algum sentido na situação, uma realidade mais profunda em que confiar. Isso tornou-se a tônica de ensino e escritos sobre assuntos tais como a natureza, o cuidado da dor terminal e a família como uma unidade de cuidados" (Saunders, 1996).

Diante da mentalidade utilitarista de eliminar o sofrimento por causa do sofrimento, Saunders propõe que "o sofrimento somente é intolerável se ninguém cuida". Podemos lembrar Victor

Frankl, ao afirmar que "o homem não é destruído pelo sofrimento, mas pelo sofrimento sem sentido". Difícil não emocionar ao ouvirmos Saunders dizer: "Como o *hospice* moderno começou ouvindo os pacientes, deixemos que um paciente tenha a última palavra: 'Solidão não é tanto uma questão de estar sozinho, como de não pertencer'" (Saunders, 2005).

Sempre nos lembraremos de Cicely Saunders, do seu humanismo profissional ao anunciar que, "ao cuidar de você no momento final da vida, quero que você sintaque me importo pelo fato de você ser você, que me importo até o último momento de sua vida, e faremos tudo o que estiver ao nosso alcance não somente para ajudá-lo a morrer em paz, mas também para você viver até o dia de sua morte" (Saunders, 1976).

b) Elizabeth Kübler-Ross

Elizabeth Kübler-Ross (1926-2004), psiquiatra suíça radicada nos Estados Unidos, ficou mundialmente conhecida por seus escritos e trabalho com pacientes na fase final de vida. Faleceu aos 78 anos de idade em Scottsdale, Arizona. Em 1969, escreveu seu livro mais importante, que a projetou internacionalmente, causando grande impacto na área dos cuidados de saúde: *On death and dying* (Sobre a morte e o morrer), no qual descreve os estágios pelos quais as pessoas passam quando estão na fase final de vida: negação, raiva, barganha, depressão e aceitação. Kübler-Ross introduziu o estudo da tanatologia na área médica e também impulsionou os *hospices* nos Estados Unidos. Autora de mais de 20 livros, traduzidos em 26 idiomas, foi escolhida em *Time Magazine* em 1999 como

b. Para conhecer mais profundamente o trabalho de Cicely Saunders, confira em: Clark, D. *Cicely Saunders — Founder of the Hospice Movement*. Selected Letters 1959-1999. New York: Oxford University Press; 2002.

“um dos 100 mais importantes pensadores do século XX”.

Em um de seus últimos livros, em co-autoria com Kessler, *Life Lessons* (2000)^c, registramos um de seus depoimentos mais contundentes, que nos permite refletir sobre a dimensão de finitude de nossas vidas:

“... Durante este período chamado Vida todos temos lições a aprender. Esse fato fica muito claro quando trabalhamos com os que estão à beira da morte. Essas pessoas aprendem muito no final da vida, geralmente quando já é muito tarde para que apliquem esses conhecimentos.

Depois que me mudei para o deserto do Arizona, em 1995, sofri um derrame no dia das mães que me deixou paraplégica. Passei os anos seguintes à beira da morte. Às vezes eu achava que iria viver poucas semanas. Frequentemente fiquei desapontada porque isso não aconteceu, pois eu me sentia pronta. Mas não morri porque ainda estou aprendendo as lições da vida, minhas últimas lições. Elas contêm verdades essenciais a respeito da nossa vida, são os próprios segredos da vida. Por isso quis escrever mais um livro, não sobre a morte e o morrer, mas sobre a vida e o viver.

Cada um de nós tem dentro de si um Gandhi e um Hitler. O Gandhi corresponde ao que há de melhor em nós, nosso lado capaz da maior compaixão, enquanto o Hitler corresponde ao que há de pior, nossos aspectos negativos e mesquinhos. Nosso crescimento consiste em trabalhar os aspectos negativos, livrando-nos de suas manifestações, descobrir e desenvolver o que há de melhor em nós e nos outros. Aprender as lições de vida capazes de curar nosso espírito — nossa alma — e de trazer à

tona a pessoa que realmente somos. Estamos na Terra para curar uns aos outros e a nós mesmos.

Quando falo em aprender nossas lições, eu me refiro a resolver as questões inacabadas. Essas questões dizem respeito à vida e às nossas indagações mais essenciais, como: ‘Será que de fato investi meu tempo para viver o mais plenamente possível? Será que coloquei minha realização em ganhar dinheiro e prestígio? Muitas pessoas existiram, mas na verdade nunca viveram’. E gastaram uma tremenda quantidade de energia para não tomar conhecimento de seus assuntos inacabados.

Como as questões inacabadas são o maior problema da vida, é também com elas que lidamos quando enfrentamos a morte. A maioria de nós morre com uma grande quantidade de questões inacabadas. Há tantas lições a serem aprendidas na vida que é impossível dominá-las em uma única existência. Mas quanto mais lições aprendemos, mais assuntos concluímos e mais plenamente viveremos. Então, quando chegar nossa hora, poderemos exclaimar felizes: ‘Meu Deus, eu vivi!’ (Kübler-Ross, Kessler, 2004).

No dia 25 de agosto de 2004, jornais noticiavam a morte de Elizabeth Kubler-Ross, comentando seus últimos momentos de vida, testemunhados por seu dileto amigo David Kessler e familiares. Seu filho mais velho disse que sua mãe, nos últimos meses de vida, estava colhendo os frutos do movimento que ela ajudou a fundar, encontrando conforto de amigos e familiares provenientes de todas as partes do mundo, em *e-mails*, cartas e telegramas e que centenas vieram para visitá-la.

“... Esperar pela morte não era um grande desafio para ela”, disse

o filho. “Seu único problema ao enfrentar a morte era a paciência”.

Numa entrevista a Reuters em 1997, ao falar a respeito de sua própria visão sobre a vida e o viver, Elisabeth disse: “Eu sempre fiz o que senti que fosse o certo, não o que as outras pessoas esperavam de mim. Nunca ouvi a opinião das outras pessoas”. E, perguntada se tinha algo de que se lamentar em sua vida: “Sinto não tocar um instrumento. Amaria tocar e cantar. Quando eu morrer vou dançar primeiramente em todas as galáxias... Vou tocar, dançar e cantar” (Schwaartz, Kübler-Ross, 199-).

“Sem sombra de dúvida, sei que não existe morte da forma como a compreendemos, o corpo morre, mas não a alma”, dizia ela. Nunca temendo a morte, ela simplesmente seguiu aquilo em que acreditou, ou seja, “a vida não termina quando você morre, mas começa”. David diz que sua amiga “morreu com aceitação em sua face” (Noble, Kübler-Ross, 2004).

Algumas questões éticas em cuidados paliativos

As questões éticas envolvidas em cuidados paliativos baseiam-se no reconhecimento do fato de que o paciente incurável ou em fase terminal não é um resíduo biológico por quem nada mais pode ser feito, um ser necessitado de anestesia, cuja vida não deve ser prolongada desnecessariamente. Estamos sempre diante de uma pessoa e, como tal, capaz — até o momento final — de relacionamento, de tornar a vida uma experiência de crescimento e de plenitude.

Os profissionais devem, porém, reconhecer os limites da medicina e evitar o excesso de tratamento, a chamada distanásia, ou o tratamen-

c. Kubler-Ross, E., Kessler, D. *Life lessons* (2000) recebeu na versão em português o título *Os segredos da vida*. São Paulo: Sextante; 2004.

to fútil e inútil. É importante desafiar a ilusão de que existe somente uma forma de lidar com a dor e o sofrimento: eliminando-os. É necessário enfatizar que a chamada "dor total", conceito cunhado por Cicely Saunders, que se expressa no medo da morte, na ansiedade da separação, na solidão, no lidar com difíceis questões existenciais, o sentir-se um peso para os outros como um dependente inútil, não pode ser tratada ou cuidada somente por meio do instrumental técnico-científico. No caso da "dor total", a eficácia dos analgésicos está relacionada com a possibilidade de incluir o tratamento médico, no contexto de relacionamentos humanos significativos, afetivos.

Seguindo os quatro princípios definidos por Beauchamp e Childress (2002), ou seja, o respeito pela autonomia, beneficência, não-maleficência e justiça, bem como em todas as outras áreas dos cuidados médicos, os médicos e outros profissionais do cuidado devem respeitar a autonomia do paciente, ao concordar com as prioridades e objetivos do cuidado com os pacientes e cuidadores, não esconder a informação desejada pelo paciente e respeitar os desejos do paciente de não ser tratado, quando o tratamento simplesmente nada mais faz que prolongar o processo do morrer.

Os cuidadores devem cuidadosamente medir os benefícios e o ônus do tratamento (beneficência) e avaliar os riscos e benefícios de cada decisão clínica (não-maleficência), para evitar o tratamento fútil e inútil, a distanásia (Pessini, 2001), que não se coaduna com os objetivos de prevenção, cura, cuidado, reabilitação e alívio da dor.

Deve-se observar que essa perspectiva da bioética principialista norte-americana pode ser insuficiente nesta área de cuida-

dos de saúde. Uma ética do cuidado e das virtudes apresenta-se como apropriada e necessária em cuidados paliativos. A ética do cuidado enfatiza essencialmente a natureza vulnerável e dependente dos seres humanos. Portanto, enfatiza que a ética não somente diz respeito ao processo de decidir, mas também envolve a qualidade das relações, tais como continuidade, abertura e confiança. A ética das virtudes critica o enfoque ético baseado nas decisões a partir do caráter, enfatizando a importância de ações virtuosas (Pessini, 2004).

Os pacientes com doenças avançadas ou em estado terminal têm fundamentalmente os mesmos direitos que os outros pacientes, tais como o direito de receber cuidados médicos apropriados, apoio pessoal, direito de ser informados, mas também o direito de recusar procedimentos diagnósticos e/ou tratamentos quando estes simplesmente nada acrescentam diante da morte prevista. A recusa de tratamento não deve influenciar a qualidade dos cuidados paliativos. O mais importante é que os pacientes em cuidados paliativos têm o direito ao grau máximo de respeito por sua dignidade, ao melhor analgésico de dor disponível e ao alívio do sofrimento.

Embora a realidade de cada país tenha sempre suas peculiaridades sociopolíticas e culturais únicas, é enriquecedor considerar como fonte de inspiração o que acontece e se faz em outros países. É nesse sentido que olhamos para o que a Associação Húngara de Hospícios e Cuidados Paliativos preconiza em termos de princípios éticos em cuidados paliativos (Council of Europe, 2003):

1. Os membros da equipe de cuidados devem respeitar a autonomia dos pacientes, ao concordar com suas prioridades e objetivos,

bem como conversar sobre as opções de tratamento. Conjuntamente formular o plano de cuidados, sem nunca esconder a informação que o paciente deseja receber, atendendo as suas necessidades de informação sobre qualquer tratamento e respeitando a opção do paciente, se este optar por abandonar o tratamento proposto.

2. A equipe de cuidados deve avaliar os benefícios e riscos do tratamento (beneficência), avaliar os riscos em relação aos benefícios de cada decisão clínica (não-maleficência), compreender que o paciente tem o direito ao mais alto nível de padrão de cuidado no contexto dos recursos disponíveis e entender as decisões em contexto de alocação e uso de recursos.

3. Os direitos fundamentais dos pacientes que estão no final da vida são os de: receber cuidados médicos necessários, ser respeitados em sua dignidade, ser apoiados e cuidados em suas necessidades. Além do mais, os pacientes têm direito ao alívio da dor e do sofrimento, a ser informados, à autodeterminação e recusa de tratamentos.

4. O paciente tem o direito de receber informações detalhadas a respeito de seu estado de saúde. Inclui-se aqui qualquer avaliação médica, exames e intervenções propostas para considerar vantagens potenciais e riscos, bem como decisão sobre tais exames e intervenções. Além disso, o paciente tem direito de receber informações a respeito de qualquer procedimento e método alternativo, bem como o processo de tratamento e os resultados esperados.

5. Os pacientes têm o direito de participar nas decisões relacionadas aos seus cuidados de saúde, isto é, exame e tratamento proposto. A obtenção do consentimento informado do paciente é uma exigência anterior a qualquer intervenção médica.

6. Caso o paciente sofra de uma doença considerada incurável e terminal, que segundo o conhecimento médico atual provavelmente levará à morte num curto período de tempo, intervenções de suporte de vida ou de salvamento de vida podem ser eticamente recusadas, deixando a doença seguir seu caminho natural. O que se deseja evitar é a distanásia. O paciente pode nomear outra pessoa para o exercício desse direito, em caso de vir a se tornar incapaz. Essa declaração pode ser anulada a qualquer momento, se o paciente assim o desejar. Não se deve esquecer que, quando os pacientes optam por interromper o tratamento, sua dor e sofrimento devem continuar sendo aliviados.

7. Cada ato e decisão devem ser documentados de forma escrita.

Uma das obras clássicas mais completas e respeitadas em Medicina e/ou cuidados paliativos, o famoso *Oxford textbook of palliative medicine* (2005)^d, em sua terceira edição, dedica inteiramente a terceira parte às questões éticas. Embora tenhamos como objetivo do presente texto somente introduzir de forma sintética as questões éticas, não deixa de ser importante e até necessário encaminhar ao leitor interessado em aprofundar ulteriormente as questões específicas de ética em cuidados paliativos a relação dos temas abordados bem como de seus autores. Uma introdução justifica a importância de uma visão ética em cuidados paliativos, apresentando os conceitos-chave de ética, sobre os quais discorreremos anteriormente, o processo de lidar e decidir perante situações conflituosas (Calman, K.). As seguintes questões são aprofundadas em ar-

tigos específicos, a saber: a) *confidencialidade* na pesquisa e no exercício profissional (MacDonald, N.); b) a questão da *verdade e o consentimento*: quanto de verdade?, dizer a verdade e habilidades de comunicação, consentimento e competência, receber e compreender a informação (Downie, R. e Randall, F.); c) *educar para a competência profissional* em medicina paliativa (Buckley, G. e Smyth, A.); d) *a medicina paliativa e crianças*: questões éticas e legais (Doyal, L., Goldman, A., Larcher, V. e Chantler, C.); e) *questões éticas de pesquisa* em cuidados paliativos (Mac Donald, N. e Weijer, C.) e, finalmente, f) *eutanásia e a não-implementação de tratamento* (Roy, D. J.) (Doyle et al, 2005).

Um destaque especial faz-se necessário em relação à pesquisa em cuidados paliativos, já que desde seu início a pesquisa é parte integrante do desenvolvimento de cuidados paliativos. Graças às descobertas em pesquisas, tivemos importante progresso no campo da dor e da gestão dos sintomas. Muitas práticas paliativas baseiam-se em evidências históricas, e em muitos casos sem a necessária fundamentação em métodos científicos.

É claro que o recrutamento de pacientes para um determinado estudo é difícil e exige muito tempo em virtude da própria natureza dos cuidados paliativos. Além disso, existem determinadas características clínicas que complicam a pesquisa nesse campo. Os pacientes frequentemente são pessoas idosas sofrendo de alguma condição que afeta muitos sistemas no corpo, e não somente um órgão, que é comumente severa e acompanhada de muitos sintomas simultâneos. A doença é progressiva, e seus sintomas

mudam muito rapidamente, sobretudo nos estágios finais. O tempo de sobrevivência é limitado, e o uso de múltipla medicação é frequente. A pesquisa em pacientes em fase terminal tem sido questionada eticamente, especialmente por causa da *vulnerabilidade* desse grupo de pacientes e sua *inabilidade de tomar parte no processo de decisão*, pois existe alta incidência de distúrbios cognitivos e dificuldades em se conceder seu *consentimento livre e informado*, uma vez que existe dependência da instituição em que são cuidados, sentimentos de gratidão, entre outros elementos intervenientes.

Tais desafios não são específicos da área de cuidados paliativos, mas também se encontram em outras áreas da medicina, como na Geriatria e Medicina Intensiva. Por decorrência, não existe razão para inserir os cuidados paliativos numa categoria especial. A pesquisa nessa área deve atender aos princípios éticos consagrados internacionalmente que governam toda e qualquer pesquisa clínica. Contudo, deve-se prestar atenção ao processo de avaliação dos riscos e benefícios de um determinado projeto de pesquisa, cuja interpretação pode diferir muito, segundo o estágio da progressão da doença. Os objetivos de cuidado frequentemente mudam nos estágios finais, com a qualidade de vida se tornando a prioridade maior a ser honrada (Council of Europe, 2003).

Cuidados Paliativos em Geriatria/Gerontologia

O relatório Europeu da Organização Mundial da Saúde sobre Cuidados Paliativos enfaticamente afirma que “existe considerável

d. Ver especialmente a terceira parte da obra: Doyle, D., Hanks, G., Ghemy, N., Calman, K. *Oxford Textbook of palliative medicine*; 2005, que apresenta o seguinte roteiro de conteúdo: **3. Ethical issues. 3.1. Introduction** (Kenneth Calman), p. 55-57; **3.2. Confidentiality** (Neil MacDonald), p. 58-61; **3.3. Truth-telling and consent** (Robin Downie and Fiona Randall), p. 61-65; **3.4. Educating for professional competence in palliative medicine** (Graham Buckley and Ann Smyth), p. 65-70; **3.5. Palliative medicine and children: ethical and legal issues** (Len Doyal, Ann Goldman, Vic Larcher, and Cyril Chantler), p. 70-76; **3.6. Ethical issues in palliative care research** (Neil MacDonald and Charles Weijer), p. 76-83; **3.7. Euthanasia and withholding treatment** (David J. Roy), p. 84-97.

evidência de que as pessoas idosas sofrem desnecessariamente, por causa de uma falta de avaliação generalizada e tratamento de seus problemas e falta de acesso a programas de cuidados paliativos” (Bertachini, 2005).

Alguns questionamentos levantados pelo médico geriatra canadense, Dr. S. Lawrence Librach, no último Congresso Mundial de Gerontologia, no Rio de Janeiro (junho de 2005), nos fazem refletir. Parte de uma afirmação: O papel da geriatria/gerontologia como especialidade tem se preocupado com a pobre avaliação e falta de tratamento das doenças nos idosos, bem como com restauração das funções e qualidade de cuidado e vida para os idosos. Pergunto: “Os que cuidam dos idosos podem reconhecer que a morte é o resultado mais comum para todos os seus pacientes? A gerontologia pode aceitar cuidados paliativos de qualidade como uma necessidade básica e essencial para os pacientes?” No Canadá, somente 15% dos pacientes podem ter acesso a cuidados paliativos e na maioria pacientes de câncer. No Reino Unido, 50% de todos os pacientes recebem algum tipo de cuidados paliativos durante o curso de sua doença, mas o número dos que recebem cuidados paliativos em doenças que não sejam o câncer é muito menor^c.

E no Brasil? Sabemos que a população brasileira está envelhecendo, mas não temos informações registradas em relação a programas de cuidados paliativos e idosos especificamente.

Para a abordagem dessa questão, baseamo-nos nas reflexões de Cassel, ao introduzir a obra pioneira *Cuidados paliativos em geriatria (Geriatric palliative care)*. Essa espe-

cialista destaca que a convergência de dois conceitos radicais, historicamente distantes — de um lado, cuidados paliativos; de outro, medicina geriátrica — “convergem, cada um ampliando o objetivo e revigorando o outro, e passam a ter grande potencial no aprimoramento da qualidade dos cuidados (Morrison, Meier, 2003).

A medicina geriátrica emergiu a partir do extraordinário aumento da expectativa de vida da população e continua a crescer na atualidade. Esse significativo aumento do tempo de vida é uma grande conquista, atribuída em parte aos avanços da civilização, padrão de vida, saúde pública e à crescente intervenção de cuidados médicos.

A medicina geriátrica reconheceu os processos fisiológicos fundamentais do envelhecimento; porém, os médicos especialistas no acompanhamento e cuidados de pessoas idosas necessitavam ir além do sistema de doença e órgão único, ou seja, superar a abordagem sob a ótica de uma única especialidade, para considerar a intervenção a partir de múltiplas doenças crônicas e medicações, além de um *status* fisiológico altamente variável. Há um quarto de século, os geriatras freqüentemente afastavam os especialistas, argumentando que as tecnologias invasivas não beneficiariam os idosos e que os pacientes e familiares preferiam uma abordagem mais conformista de aceitação da mortalidade.

Esse cenário mudou muito na contemporaneidade, de tal forma que o papel mais freqüente dos geriatras tem sido conversar com especialistas relutantes ou intervencionistas, afirmando que uma mulher aos 95 anos tem uma boa chance de se beneficiar de um pro-

cedimento cirúrgico ou de uma intervenção de reabilitação. A geriatria diz mais respeito à sobrevivência e ao processo de convencer os clínicos a não serem fatalistas quando estão diante de pacientes idosos, mas em buscar de forma assertiva por meio dos problemas tratáveis o aprimoramento da qualidade de vida e seu funcionamento, enfatizando que o fundamento de tudo é o paciente, em sua humanidade e dignidade.

Os cuidados paliativos ironicamente também são uma “nova” especialidade que surge do reconhecimento das conquistas da moderna tecnologia médica. Esta, embora tenha salvado muitas vidas, não pode simplesmente desconsiderar a dimensão mortalidade e finitude humanas. Os pioneiros em cuidados paliativos reconhecem a importância das raízes históricas da medicina e enfermagem no cuidado dos que estão morrendo, aliviando a dor e o sofrimento, procurando na abordagem responder às questões e incluindo a família como uma unidade única de cuidados junto aos pacientes em final de vida. Esse objetivo é atualíssimo e tão importante hoje quanto o foi no início do século passado.

Em suas origens, os cuidados paliativos enfocavam principalmente o objetivo de aprimorar a qualidade de vida dos pacientes no final de seus dias. Seu foco era a qualidade de vida para os poucos dias ou semanas remanescentes de vida que um paciente poderia ter, respeitando a dignidade individual e a humanidade. Na última década, superou-se a perspectiva de que os cuidados paliativos somente são moralmente relevantes quando “nada mais pode ser feito para prolongar a vida”.

e. S. Lawrence Librach, *The quest to die with dignity: issues and challenges in end of life care for the elderly*. Conferência apresentada no XVIII Congresso Mundial de Gerontologia, Rio de Janeiro, junho de 2005. Apresentação em PowerPoint.

A filosofia de cuidados paliativos hoje reconhece que existe uma transição gradual e a necessidade de equilíbrio entre as tentativas legítimas de prolongar a vida quando se têm chances reais de recuperação e a gestão paliativa dos sintomas e aceitação de um processo que não tem mais cura. Isso é muito verdadeiro no cuidado de pacientes em estágios avançados de doenças, tais como Alzheimer, Parkinson, e assim por diante.

Atualmente, mais de 80% dos norte-americanos morrem com mais de 65 anos, e aumenta significativamente o número dos que vivem bem mais de 80 anos, chegando a um número expressivo de pessoas que celebram seu centenário de vida. A maioria destas não morre de uma forma rápida, característica de um câncer metastático, mas como consequência da acumulação de múltiplas doenças degenerativas, além da crescente fragilidade inevitável do processo biológico humano. Embora essa trajetória seja menos previsível, o prognóstico último permanece muito claro.

No centro de toda a questão do aumento da “expectativa de vida” estão o paciente, o clínico e o imperativo de estabelecer uma relação comunicativa que permita uma parceria significativa num dos momentos mais profundos da vida. Cresce muito a responsabilidade do clínico em criar um relacionamento com pacientes e familiares no sentido da ajudar no enfrentamento desse complexo cenário, ouvir e acolher as expressões de sentimentos de sofrimento. Esse cuidador torna-se um fator-chave em ajudar as pessoas a encontrar um sentido no final da vida.

Cuidados paliativos em geriatria é uma obra pioneira, que conta

com a colaboração de uma seleção de mais de vinte especialistas na área e é estruturada em cinco partes, que enumeraremos a seguir. Também elencamos as questões mais relevantes em relação a essa temática:

– *O contexto social e cultural do envelhecimento e fragilidade* (avaliando a qualidade de vida e do morrer nos idosos; O lugar do amor no cuidado de pessoas com demência avançada; Hidratação e alimentação artificial; Idade, custos e cuidados paliativos, aspectos éticos em cuidados paliativos em geriatria, respeitando diversidade);

– *Doença e síndrome — aspectos específicos dos cuidados paliativos: A fragilidade e suas implicações no cuidar, doença cardíaca, câncer, demência e doenças neurodegenerativas, doença crônico-pulmonar e câncer pulmonar; estágio final de doença renal e interrupção da diálise;*

— *Sintomas de estresse em pacientes idosos: dor, dispnéia, sintomas gastrointestinais, fadiga, delírio, ansiedade e depressão;*

– *Comunicação: planejando o cuidado antecipadamente com os idosos, comunicação médico-paciente, decidir para os cognitivamente comprometidos;*

– *Estruturas de cuidado para os cronicamente doentes com necessidades de cuidados paliativos: Podemos fazer o sistema de saúde funcionar?, cuidados paliativos em casas de repouso, cuidados em domicílio para idosos e cuidados paliativos no hospital.*

No Brasil, começamos a ter publicações de referência na área, com destaque para a obra *Geriatría — fundamentos, clínica e terapêutica*, em que para além de uma abordagem biológica do processo

de envelhecimento avança para os temas ligados ao cuidado, humanização e ética. Assim é que se abre espaço para questões como: *O doente idoso terminal: considerações gerais e cuidados paliativos; Problemas éticos em geriatria; O idoso e a dignidade no processo de morrer* (Carvalho Filho, Papaléo Netto, 2005).

No XVIII Congresso Mundial de Gerontologia, realizado no Rio de Janeiro (26-30/6/2005), praticamente houve um silêncio total em relação a essas questões ligadas ao final da vida, cuidados paliativos e dor. Somente um *workshop* sobre cuidados no final da vida, do qual participamos^f, somente um seminário sobre dor — embora um dos sintomas mais comuns nos idosos seja a dor — e uma conferência sobre “a busca do morrer com dignidade: questões e desafios no cuidado de final da vida para os idosos”^g. Pergunta-se S. Lawrence Librach, professor de Cuidados Paliativos e controle da dor da Universidade de Toronto e diretor do Centro de Cuidados Paliativos do Mount Sinai Hospital (Canadá), se a geriatria ou gerontologia não estariam tentando negar a morte. Além desse sinal evidente no maior evento mundial da área, que basicamente silencia em torno do tema, pesquisando artigos no *Journal Geriatrics* dos últimos doze anos, encontrou somente sete artigos sobre cuidados paliativos e cuidados de final de vida e sobre a morte e o morrer. Na quase totalidade, são relatórios de casos e editoriais. Outra pesquisa realizada com artigos do *Journal Archives of Geriatrics and Gerontology* dos últimos dez anos encontrou somente sete artigos sobre cuidados de final de vida, incluindo relatórios de casos, estimativas de sobrevivên-

f. Os temas e os apresentadores desse *workshop* sobre *End of life care* foram os seguintes: 1) *Palliative care for dementia: making the case* — Amitai S. Oberman, MD, Department of Geriatrics, Home Hospice in the Valleys, Nazareth — Israel; 2) *The ten things everyone should know about pain management in the elderly palliative care patient*, S. Lawrence Librach MD, Professor of Palliative Care, University of Toronto, Canadá; 3) *Dysthanasia (futile treatment): Key Ethical Questions*, Leo Pessini, Ph.D., Saint Camillus University Center — São Paulo (SP).

g. S. Lawrence Librach, *The quest to die with dignity: issues and challenges in end of life care for the elderly*. Apresentação em Powerpoint.

cia, mas nenhum artigo especificamente sobre cuidados paliativos ou *hospice* (Librach, 2005).

Numa perspectiva integradora, os cuidados paliativos e os valores fundamentais da geriatria coincidem: o paciente está no centro dos cuidados, a perspectiva é de uma abordagem interdisciplinar, holística e compreensiva, além de paciente e família serem vistos como uma única unidade de cuidados. Uma prioridade é garantir na medida do possível a independência funcional e qualidade de vida, avaliação regular e formal que assegure a identificação e tratamento das intercorrências no momento certo. Ambas as especialidades, Medicina Geriátrica e Cuidados Paliativos, vão muito além de proporcionar cuidados somente num local específico. O cuidado é prestado onde o paciente se encontra, seja em sua casa, no hospital ou na casa de repouso, em qualquer estágio da doença e qualquer que seja o diagnóstico. “O objetivo é prestar cuidado certo, para o paciente certo no momento certo” (p. 12).

Comunicação entre pacientes, familiares e profissionais da saúde

A habilidade para estabelecer uma boa comunicação é parte essencial em todas as áreas dos cuidados de saúde, não exclusivamente em cuidados paliativos (Council of Europe, 2003). A comunicação envolve muito mais que o processo de simplesmente dar uma informação. É um processo que envolve muitas pessoas, em que os objetivos incluem troca de informação, compreensão mútua e apoio, enfrentamento de questões difíceis e freqüentemen-

te dolorosas, além de lidar com o estresse emocional associado a todas essas questões (Paes da Silva, 2004). Exige tempo, compromisso e desejo sincero de ouvir e compreender as preocupações do outro. Trata-se de “prover resposta” quando não existem respostas e, em grande parte, de “simplesmente” estar com a pessoa onde está e ser uma presença empática com ela na sua dor.

A comunicação no âmbito dos cuidados de saúde não é um mero “opcional”, um “extra”, mas é um componente vital, inerente e necessário, razão pela qual no currículo de formação dos profissionais de saúde cada vez mais se inclui o aprofundamento de questões relacionadas à comunicação. A comunicação não envolve somente os cuidados dos profissionais da saúde e paciente, mas também a relação entre os profissionais da saúde e família, pacientes e sua família, entre outros âmbitos (Bertachini, Gonçalves, 2002)^h.

Comunicação entre pacientes e profissionais da saúde

Os pacientes encontrarão diversos profissionais da saúde durante o curso de uma doença típica. Cada encontro provê uma oportunidade de comunicação. Muito do que comunicamos é por meio da linguagem, mas muito também comunicamos pela linguagem não-verbal. Em geral, os pacientes exigirão honestidade, precisão, acessibilidade e informação consistente em relação à sua doença e suas implicações. Com muita freqüência, profissionais e familiares sentirão a necessidade de ocultar ao paciente a verdade por causa do desejo de manter a esperança, estratégia que, embora bem-intencionada, pode trazer

muitas dificuldades com o avançar da doença. Más notícias são sempre más notícias, mas a maneira como ela é comunicada, e quanto os pacientes se sentirão apoiados, aceitos e compreendidos, terá um impacto significativo em sua habilidade de viver nesta nova realidade.

Logo após o comunicado de uma má notícia, informações adicionais em geral não são ouvidas; portanto, espaçar a informação, dando aos pacientes e famílias o tempo necessário para digeri-la, é fundamental. Aos pacientes deve-se oferecer uma informação a respeito de sua doença, tratamento, opções e prognósticos, de uma maneira sensível, que comunique apoio, honestidade e calor humano. Em termos de autonomia e respeito pela escolha do paciente, é importante que estes tenham a informação necessária por meio da qual possam fazer uma escolha informada. Diante de dificuldades cognitivas é importante que os profissionais da saúde avaliem regularmente até que nível existe compreensão do que é comunicado e busquem quando da manifestação de impedimentos alternativos viáveis (Kovács, 2004).

Comunicação entre paciente e familiares

Em cuidados paliativos, pacientes e familiares com muita freqüência vivem sob intenso estresse, o que faz com que não raro exista pouca comunicação entre as várias partes envolvidas, gerando espaços para desentendimento e ressentimento. As pessoas sentem que estão carregando injustamente o peso de cuidar. Velhas rivalidades e ciúmes podem vir à tona, e o processo pode rapidamente escapar do controle.

h. Ver especialmente a seção 4, exclusiva sobre comunicação, que apresenta o seguinte conteúdo: **Section 4: Communication and palliative medicine.** 4.1. Communication with the patient and family in palliative medicine (Lesley Fallowfield), p. 101-107; 4.2. Communication with professionals (David Jeffrey), p. 107-112; 4.3. Communication with the public, politicians, and the media (Kenneth Caman), p. 112-115.

Os profissionais de saúde têm o dever de cuidar, identificar essas dinâmicas e responder a essa realidade. Ao menos podem “modelar” o fato de modo que a informação seja partilhada e que as pessoas manifestem “sinceridade” com elas próprias e com os outros, a despeito de seus sentimentos e emoções.

Nesse sentido, merecem atenção especial as necessidades das crianças e adolescentes. Em situações familiares muito tensas, crianças são por vezes excluídas do processo numa tentativa bem-intencionada de “protegê-las”. Do mesmo modo que os adultos, as crianças necessitam também de uma oportunidade para serem ouvidas e compreendidas e integradas no coração da família, o quanto for possível. Enquanto necessitadas de apoio e explicação, elas podem ser também fonte de muito conforto e apoio a seus pais e outras pessoas adultas (Kovács, 2004).

Comunicação entre os profissionais da saúde

Profissionais de diferentes especialidades podem ser envolvidos no cuidado de um único paciente; por consequência, é absolutamente necessário que o local de cuidados facilite o processo de troca de informações de forma rápida, acurada, destacando o que realmente é relevante. Além das questões ligadas às limitações de tempo, procedimentos comuns de comunicação colaboram também na definição de papéis, limites e nas diferentes concepções de cuidado.

Como em família, a questão não é simplesmente a mera troca de informação; antes, é necessário compreender o ponto de vista do outro, particularmente quando exis-

tem diferenças de opiniões em relação às estratégias apropriadas de tratamento. Em tais circunstâncias, um estudo de caso pode proporcionar a oportunidade para mútuo entendimento, com a expectativa de se chegar a um consenso e coerência de ações para com o paciente. É aconselhável criar uma oportunidade para troca aberta de opiniões, preferencialmente com um facilitador externo, ou seja, não pertencente à instituição local.

Sendo assim, os profissionais da saúde necessitam cada vez mais de uma formação educativa em relação aos dilemas éticos vinculados aos cuidados dos pacientes na fase final de suas vidas, que lhes possibilite uma visão alargada dessas questões para discutí-las adequadamente com os pacientes e familiares, quando necessário.

Com muita frequência, dilemas éticos surgem no tratamento paliativo, quando por exemplo o tratamento da dor com altas dosagens de morfina pode ter como consequência a abreviação ou o prolongamento da vida, como efeito indesejado, ou quando um paciente insistentemente deseja morrer, mesmo no caso de ainda existirem opções paliativas.

Espiritualidade em Cuidados Paliativos

A palavra “espírito” deriva do hebraico *ruah*, que significa “sopro”. Sopro está associado com vida; assim, literalmente espiritualidade é “o sopro de vida”. De um ponto de vista existencial, espírito é o que nos move para fora de nós mesmos para encontrar sentido de vida. Contudo, a dimensão espírito continua a existir em nós quando a vida parece ter per-

dido sentido — embora em tempos de crise as energias espirituais necessitem ser redirecionadas para a vida. “Espiritualidade” é um termo muito mais amplo que “religião”. Este deriva da palavra latina *religare*, significando “religar”, e diz respeito a determinadas tradições espirituais, enquanto ganham expressão concreta em ritos e celebrações codificadas, cultural e historicamente¹.

Existem muitas definições de espiritualidade, mas nenhuma delas esgota a riqueza de um conceito tão abrangente e profundo, principalmente no âmbito da saúde, quando na atualidade começam a surgir muitos escritos sobre a incidência da fé, da religião, da espiritualidade no processo de cura, recuperação da saúde e bem-estar humano e no final da vida (Dunne, 2001). Bryson, a partir de estudo sobre espiritualidade na perspectiva da enfermagem, destaca cinco temas centrais que permeiam a definição de espiritualidade: 1) tendência inata em direção a um sentido; 2) a dimensão espiritual expressa-se no âmbito temporal; 3) a espiritualidade é uma dimensão transcendente; 4) é um movimento para se conseguir unidade, verdade e bondade (compaixão); e 5) a espiritualidade expressa-se em esferas, ou seja, no nível pessoal, com outras pessoas, no meio ambiente natural e na ordem não-visível. Nesse sentido, espiritualidade é definida como “uma tendência inata em direção a Deus ou a uma Força Superior”. Ela surge de nossa relação entre nossa busca por sentido e transcendência (Deus ou uma Força Superior). A existência de uma dimensão transcendente num relacionamento dá o

i. Cf. Wald, F. S. (ed.). *In quest of the spiritual component of care for the terminally ill. Proceedings of a colloquium*. May 3-4, 1996, Yale University School of Nursing. Trata-se de textos de autores que apresentaram nesse simpósio. Destacamos, entre outros: *In search of the spiritual component of hospice care* (Florence S. Wald); *The modern hospice* (Dame Cicely Saunders); *The role of the interdisciplinary team in providing spiritual care: an attitudinal study of hospice workers* (Patrice O'Connor and Morajorie P. Kaplan); *The arts as an avenue to the spirit* (Sally Bailey); *Spiritual help from judaic and psychiatric perspectives* (Samuel C. Klagsbrun); *Spirituality for whom* (Inge B. Corless); *Hospice care and faith: a christian perspective* (Carleton J. Sweetser); *Social action as spiritual component: the relevance of Nicaragua* (Morris A. Wessel).

sentido de pertença a algo maior que o próprio ser humano. Permite-nos sair de nós mesmos em tempos de crise, o que justifica na hierarquia das necessidades de Maslow, como o ponto culminante, a busca de transcendência (Bryson, 2004).

A atenção às necessidades físicas, psicológicas e espirituais dos pacientes no final da vida tem sido identificada como prioridade, tanto por organizações profissionais médicas como pelos próprios pacientes que enfrentam uma determinada doença crônico-degenerativa ou estão no final de sua jornada de vida. Seguimos aqui de perto o pensamento de William Breitbart, que trabalha no Memorial Sloan-Kettering Cancer Center, em Nova York (Breitbart, 2005). Num recente relatório denominado: *Morte próxima: melhorar os cuidados no final da vida* (1997), o Instituto de Medicina dos Estados Unidos identificou as seguintes dimensões de excelência dos cuidados de final de vida: qualidade geral de vida; o bem-estar e o funcionamento físicos; o bem-estar e o funcionamento psicossociais; o bem-estar espiritual; a percepção que o paciente tem dos cuidados que lhe são proporcionados; e o bem-estar e o funcionamento dos familiares (Breitbart, 2004).

Puchalsky e Romer (2000) definem “espiritualidade como aquilo que permite que uma pessoa vivencie um sentido transcendente na vida. Trata-se de uma construção que envolve “fé” e “sentido” (Puchalski, Romer, 2000). Fé é crer numa força transcendental superior; não se identifica necessariamente com Deus, nem se vincula necessariamente com a participação em rituais ou crenças de determinada religião. Essa fé pode identificar tal força como externa à psique humana ou internalizada. É o relacionamento e ligação

com essa força ou espírito que é componente essencial da experiência espiritual, vinculado com o sentido.

O sentido ou julgamento de que a própria vida faz sentido envolve a convicção de que se está realizando um papel e um propósito inalienáveis na vida, que é um dom. O componente “fé” da espiritualidade é um conceito o mais das vezes associado à religião e às crenças religiosas, ao passo que o componente “sentido” é um conceito mais universal, que existe independentemente de as pessoas se identificarem com determinada religião.

Victor Frankl, psiquiatra que sobreviveu ao campo de concentração de Auschwitz, e seus conceitos de logoterapia e psicoterapia baseada no sentido da vida nos iluminam nessa questão de espiritualidade e sentido da vida. Alguns de seus conceitos básicos são: 1) sentido da vida — a vida tem sentido e nunca cessa de ter; mesmo no último momento, ele pode sofrer alterações, mas nunca cessa; 2) desejo de encontrar sentido — o desejo de descobrir sentido na existência humana é um instinto primário e uma motivação básica do comportamento humano; 3) liberdade de vontade — ter liberdade de descobrir significado na existência e tomar uma atitude perante o sofrimento; 4) as três principais fontes de sentido da vida são: a) criatividade (o trabalho, as boas ações, dedicação às pessoas); b) experiência (a arte, a natureza, o humor, o amor, relacionamentos, papéis que desempenhamos na vida); c) atitude (atitude que se tem diante do sofrimento e dos problemas existenciais) (Breitbart, 2004).

Frankl dizia que existem três problemas existenciais inevitáveis: o sofrimento, a morte e a culpa, isto é, a culpa existencial por não

ter realizado todo o potencial que possuímos. Outros de seus conceitos fundamentais são: o conceito de vida como um dom, a idéia de que temos a responsabilidade de viver da maneira mais plena possível e a noção de que o sentido, o significado ocorre no contexto da pessoa, da família, do seu povo.

Segundo John Hardwig, “espiritual” diz respeito à preocupação sobre o significado fundamental e os valores que dão sentido à vida humana. Não implica necessariamente a crença num ser superior ou numa vida após a morte. Espiritual não significa religioso. Nesse sentido, os que se dizem ateus ou agnósticos têm preocupações espirituais como qualquer outra pessoa. Na verdade, esse sentido do conceito nos obriga a perguntar como efetivamente as religiões organizadas lidam com as necessidades espirituais de seus membros. Harding se posiciona de forma provocativa diante de seu próprio fim de vida: “tenho absoluta certeza de que as questões fundamentais para mim não serão se estão me colocando um respirador artificial, tentando uma ressuscitação cardiopulmonar quando meu coração pára ou se estou recebendo alimentação artificial. Embora cada uma dessas medidas possa ser importante, tenho quase certeza de que cada uma delas será bastante periférica. Minha preocupação fundamental será como devo encarar a minha morte, como encerrar a minha vida e qual será a melhor forma de ajudar minha família a prosseguir sem mim. Um respirador artificial não me ajudará a fazer essas coisas, a menos que tudo o que eu precise para isso, seja um pouco mais de tempo para terminar minha tarefa” (Hardwig, 2000).

O Canadá recentemente criou um Comitê Nacional com o objetivo de “desenvolver um guia para

cuidados de final de vida para idosos”. O documento que resultou desse trabalho coordenado por Rory Fisher (Universidade de Toronto) e Margaret M. Ross (Universidade de Ottawa) dedica à espiritualidade uma seção inteira, o capítulo 7 (p. 135-150)^j. Vale destacar o que é dito na conclusão desse capítulo: “No final, a busca por um sentido diante de uma doença ameaçadora de vida e subsequente perda é algo crítico. Alguns idosos terão suas preocupações fortalecidas e reafirmadas. Outros podem ser incapazes de encontrar sentido, levando para um duro sentimento de desespero. Tal resultado nos lembra que uma espiritualidade não-desenvolvida pode ser um fator crítico quando lutamos com uma doença ameaçadora de vida. O não ter refletido sobre os mistérios da vida, pelo menos ainda que num nível bem básico, deixa a pessoa despreparada para confrontar a morte. Mas para outras esse momento é um evento transformador que lhes oferece um novo sentido para compreender a vida, doenças e morte. Essas redescobertas, ou reconstituição de sentidos, permitem aos idosos, mesmo no meio de uma crise devastadora e perante uma consciência alarmante da própria mortalidade, experimentar novas descobertas, encontrar renovadas forças e conquistar crescimento pessoal” (A Guide to End-of-life Care for Seniors, 199-).

Oferecer cuidados paliativos com qualidade significa implementar ações inovadoras que evitem o sofrimento físico, espiritual, a desmoralização e a perda de sentido, tão comuns no final da vida. A definição da OMS de cuidados paliativos evidencia uma preocupação com as necessidades espirituais dos

pacientes e seus familiares, tanto é que a abordagem global fundamenta-se no entendimento de que a pessoa é uma entidade indivisível, um ser físico e espiritual. A busca por sentido, por algo maior em que confiar, tem sido expressa de muitas maneiras, diretas e indiretas, em metáforas ou em silêncio, em gestos ou símbolos ou, talvez mais que tudo, numa interação terapêutica e numa nova experiência de criatividade. Quem trabalha em cuidados paliativos é também desafiado a enfrentar essa dimensão em relação a si próprio. Muitos vivem numa sociedade secularizada e não têm uma linguagem religiosa; mesmo assim, é possível para um profissional da saúde colaborar junto ao paciente nessa busca de sentido. “Contudo, se nos aproximamos para além de nossa capacidade profissional, com nossa comum humanidade vulnerável, pode ser que não vá haver necessidade de palavras de nossa parte, mas somente respeito profundo e um ouvir atento” (Saunders, 2005).

A Associação de Capelães de Hospice e Cuidados Paliativos do Reino Unido diz sobre a natureza e o objetivo de cuidados espirituais: Os cuidados espirituais sempre estiveram no centro da filosofia e prática dos cuidados paliativos. Os cuidados paliativos procuram implementar uma abordagem holística no cuidado de pessoas com doenças ameaçadoras de vida e integrar as dimensões física, social, psicossocial e espiritual, de modo que os pacientes e cuidadores possam enfrentar a experiência do morrer de forma mais amadurecida possível. No mundo ocidental de hoje, a dimensão espiritual do ser humano é amplamente interpretada como se refe-

rindo ao que dá um sentido transcendente e que pode ou não incluir Deus ou religião. A espiritualidade diz respeito a tudo que envolve a existência da uma pessoa como pessoa, com tudo o que isso implica em termos de capacidade de nós como seres humanos de autotranscendência, relacionamentos, amor, desejo e criatividade, altruísmo, auto-sacrifício, fé e crença. É a dinâmica de integração da pessoa em relação à sua identidade única e original, e a partir dessa perspectiva segue-se que todas as pessoas têm necessidades espirituais. Tais necessidades e preocupações adquirem uma importância muito maior quando as pessoas têm de enfrentar a própria morte (Association of Hospice Palliative Care Chaplains, 200-).

À guisa de conclusão

Os cuidados paliativos se constituem hoje numa importante questão de saúde pública. Lida-se com o sofrimento, a dignidade da pessoa, o cuidado das necessidades humanas e a qualidade de vida das pessoas portadoras de uma doença crônico-degenerativa, ou que estão na fase final de vida. Preocupa-se também com o apoio às famílias e amigos como uma unidade de cuidados, diante do sofrimento potencial ou iminente de perda de entes queridos, bem como no período do luto. Nosso sistema de saúde é negligente em relação a essas necessidades humanas. O próximo estágio será a introdução dos cuidados paliativos no curso principal da medicina e em programas de educação na área da saúde, quer para os profissionais ou para o público em geral.

j. *A guide to end-of-life care for seniors*. Manual de cuidados para idosos no final da vida, trabalho coordenado por especialistas da Universidade de Toronto e da Universidade de Ottawa (Canadá), publicado no ano 2000. No intuito de estimular que surja também no nosso país algo nesse sentido para educar e conscientizar profissionais da saúde, familiares e população idosa, a título de inspiração destacamos as questões abordadas nesse manual de cuidados para idosos: Toward optimal care (cap. 1); Living and dying well in later life (cap. 2); Maintaining comfort (cap. 3); Ethical issues (cap. 4); Delivery of end-of-life care (cap. 5); Care for the caregiver (cap. 6); Spirituality (cap. 7); The cultural context for palliative and end-of-life for seniors (cap. 8); aboriginal issues (cap. 9); Continuing challenges (cap. 10).

Cicely Saunders (199-) afirma que isso exige “mudanças de atitudes e educação de todos os profissionais envolvidos com pacientes que têm uma doença crônico-degenerativa. Isso exige compromisso humano antes que medicações e intervenções caríssimas e deve ser uma preocupação de todos os governos”.

Os cuidados paliativos visam aliviar, especialmente nos pacientes portadores de doenças crônico-degenerativas ou em fase terminal, uma vasta gama de sintomas de sofrimento de ordem física, psíquica, mental e espiritual. Por isso, exige-se a ação de uma equipe multi e interdisciplinar de especialistas com competências específicas em termos de cuidados, em sintonia entre si, para cuidar (Pessini, 2005).

À medida que os cuidados paliativos se desenvolvem, cresce um reconhecimento de que com as drogas e técnicas atualmente disponíveis e com a crescente habilidade em utilizá-las é relativamente fácil proporcionar conforto físico ao paciente. No entanto, mesmo com isso, a pessoa pode estar sentindo medo, solidão ou com baixa auto-estima. Os que trabalham no campo percebem agora que, para além da gestão dos sintomas físicos, a filosofia dos cuidados paliativos se preocupa fundamentalmente com a *qualidade, valor e sentido de vida*.

Em termos de *qualidade de vida*, muitos são os instrumentos de avaliação específicos da área de cuidados paliativos, que agora estão disponíveis para todos os profissionais da saúde. Pesquisas confirmam o que já de longe se suspeitava, que os pacientes que não são informados sentem mais sofrimento físico e psicossocial e falam de um nível inferior de qualidade de vida, em relação aos que são informados segundo sua vontade.

Com relação ao *valor da vida*. À medida que as pessoas se aproximam do final da vida, elas se perguntam se suas vidas tiveram algum valor para os outros, para a comunidade, e se elas ainda têm algum valor como pessoas, principalmente quando estão incapacitadas por uma determinada doença fatal, dependentes dos outros, e sendo despesa em termos de cuidado. Pesquisas nos Estados Unidos mostraram que a perda da independência e o medo de se tornar um peso para os outros, antes que a dor física, freqüentemente são as motivações primeiras que levam as pessoas a solicitar o suicídio assistido ou eutanásia. Respeitando-se a própria avaliação do paciente sobre o valor de sua vida, enquanto ainda conscientes dos efeitos da depressão ou isolamento social, sem dúvida estamos diante um dos mais profundos desafios clínicos e éticos em cuidados paliativos.

A terceira preocupação é o *sentido da vida*. Somente quando seu sofrimento físico foi aliviado e suas famílias cuidam delas, é que as pessoas em fase terminal começam a fazer perguntas existenciais. Embora tenha diminuído no mundo ocidental secularizado o número de pessoas que têm uma fé religiosa profunda que dê significado a suas vidas, setenta e cinco por cento das pessoas que estão na fase final expressam o desejo de conversar sobre o sentido da vida, sofrimento e morte, e elas podem ficar desapontadas caso ninguém se interesse em ajudá-las. Um serviço de pastoral atento a essas necessidades será de grande valia na ajuda que pode ser prestada para resgatar o sentido da vida das pessoas. Não é à toa que o cuidado das necessidades psicossociais e espirituais está no centro da filosofia dos cuidados paliativos (Doyle, Bernard, 1971).

João Paulo II, pouco antes de sua própria morte (2/4/2005), num discurso aos participantes da XIX Conferência Internacional promovida e organizada pelo Pontifício Conselho da Pastoral da Saúde sobre Cuidados Paliativos (11-13/11/2004) destacou: “... sobretudo na fase da enfermidade em que já não é mais possível realizar terapias proporcionadas e eficazes, impõe-se a obrigação de evitar toda forma de obstinação ou terapêutica. Tornam-se necessários os ‘cuidados paliativos que, como afirma a Encíclica *Evangelium Vitae*, destinam-se a tornar mais suportável o sofrimento na fase final da enfermidade e, ao mesmo tempo, assegurar ao paciente um acompanhamento humano adequado” (n. 65) (Doletium Hominum, 2004).

O próprio papa no momento final de sua vida recusou voltar para o hospital, a Policlínica Gemelli de Roma, optando por permanecer seus últimos momentos em seus próprios aposentos. Testemunho claro de recusa da distanásia e aceitação sábia da finitude e mortalidade humana.

O desafio ético no contexto de países em desenvolvimento, como o Brasil, é considerar a questão da dignidade no adeus à vida, para além da dimensão físico-biológica e para além da perspectiva médico-hospitalar, ampliando o horizonte e integrando a dimensão sócio-relacional. Existe muito que fazer no sentido de levar a sociedade a compreender que o morrer com dignidade é uma decorrência do viver dignamente, e não meramente sobrevivência sofrida. Se não existem condições de vida digna, no fim do processo garantiríamos uma morte digna? Antes de existir um direito à morte humana, há que se ressaltar o direito de que a vida já existente possa ter condições de ser conservada, preservada e que desabroche ple-

namente. Chamariamos a isso direito à saúde. É chocante e até irônico constatar situações em que a mesma sociedade que negou o pão para o ser humano viver oferece-lhe a mais alta tecnologia para “bem morrer!”

Não somos doentes nem vítimas da morte. É saudável sermos

peregrinos. Não podemos passivamente aceitar a morte como consequência do descaso pela vida, causado pela exclusão, violência, acidentes e pobreza. Nasce uma sabedoria a partir da reflexão, aceitação e compromisso com o cuidado da vida humana no adeus final. E isso entre dois limites opo-

tos: de um lado, a convicção profunda de não abreviar a vida; de outro, a visão de não prolongar a agonia, o sofrimento e a morte. Ao não abreviar a vida e ao não prolongar, inutilmente, situa-se o amarrás... Como fomos ajudados para nascer, também precisamos ser ajudados no momento do adeus.

REFERÊNCIAS

- A guide to end-of-life care for seniors. Ottawa: University of Toronto and University of Ottawa; [s.d.]. p.149.
- Association of Hospice Palliative Care Chaplains. Nature and Scope of Spiritual Care. Disponível em: URL:<http://www.ahpc.org.uk/nature/htm>.
- Beauchamp T, Childress J. Princípios de ética biomédica. São Paulo: Loyola; 2002.
- Bertachini L. Envelhecer: desafios, valores e dignidade. [vídeo]. [Apresentado no 18th Congress of the International Association of Gerontology; 2005 June 26-30; Rio de Janeiro, RJ].
- Bertachini L., Gonçalves M.J. Comunicação na terceira idade. Mundo Saúde 2002; 483-489.
- Breitbart W. Espiritualidade e sentido nos cuidados paliativos. In: Pessini L, Bertachini L, organizadores. Humanização e cuidados paliativos. São Paulo: Loyola/Centro Univeristário São Camilo; 2004. p.209-27.
- Breitbart W. Espiritualidade: fé e sentido. Rev Essencial: ciência, cuidado, suporte abr/mai 2005; 2 (7): 12-13.
- Breitbart, W. Espiritualidade e sentido nos cuidados paliativos. In: Pessini L, Bertachini L, organizadores. Humanização e cuidados paliativos. São Paulo: Loyola/Centro Univeristário São Camilo; 2004. p.210.
- Bryson KA. Spirituality, meaning, and transcendent. Palliative and Supportive Care 2004; 2: 323.
- Carvalho Filho ET, Papaléo Neto M. Geriatria: fundamentos, clínica e terapêutica. 2ª. ed. São Paulo: Atheneu; 2005.
- Council of Europe. Recommendation Rec 24 of the Committee of Ministers to member states on the organization of palliative care. Adopted on 12 nov 2003; 2003. p. 15-17. Disponível em: URL: <http://www.coc.int>.
- Council of Europe. Recommendation Rec 24 of the Committee of Ministers to member states on the organization of palliative care. Adopted on 12 nov 2003; 2003. p.20-1.
- Council of Europe. Recommendation Rec 24 of the Committee of Ministers to member states on the organization of palliative care. Adopted by the Committee of Ministers on 12 nov 2003; 2003. p.30-1.
- Council of Europe. Recommendation Rec 24 of the Committee of Ministers to member states on the organization of palliative care. Adopted by the Committee of Ministers on 12 nov 2003; 2003. p.33-4. Disponível em: URL: <http://www.coc.int>.
- Davies E, Higginson IJ, editors. The solid facts palliative care. World Health Organization-Europe; 2004. p.20.
- Doletium Hominum. Actas de la XIX Conferencia Internacional los cuidados paliativos (11-13 nov 2004).Vaticano 2005; 58(1):8.
- Doyle D, Hanks G, Cherny NI, Calman K, editors. Introduction. In: Oxford Textbook of Palliative Medicine. 3rd ed. New York: Oxford University Press; 2005. p. 1.
- Doyle D, Barnard D. Palliative care and hospice. In: Post SG, editor. Encyclopedia of bioethics. 3rded. New York: MacMillan/Thomson/Gale; 2003. v. 4. p.1971.
- Doyle D, Hanks G, Gherny N, Calman K, editors. Oxford Textbook of Palliative Medicine. 3rd ed. New York: Oxford University Press; 2005.
- Doyle D, Hanks G, Gherny N, Calman K, editors. Oxford textbook of palliative medicine. 3rd ed. New York: Oxford University; 2005.
- Dunne, T. Spiritual care at the end of life. Hastings cent rep Apr 2001; 31(2): 22-26.
- Hardwig. Questões espirituais no final da vida: um convite à discussão. Mundo Saúde jul/ago 2000, 24(4):321.

- Kovács MJ. Comunicação nos programas de cuidados paliativos: uma abordagem multidisciplinar. In: Pessini L, Bertachini L. Humanização e cuidados paliativos. São Paulo: Loyola/Centro Universitário São Camilo; 2004. p.275-86.
- Kübler-Ross E, Kessler D. Os segredos da vida. Rio de Janeiro: Sextante; 2004. p. 11-12.
- Librach SL. The quest to die with dignity: issues and challenges in end of life care for the elderly. [Apresentada no XVIII Congresso Mundial de Geriatria e Gerontologia; 2005 Jun 26-30; Rio de Janeiro, RJ].
- Metzger J, Kaplan KO. Transforming death in América. A State of the Nation Report. Jun 2001.
- Morrison RS, Meier DE, editors. Geriatric palliative care. New York: Oxford University; 2003.
- Noble HB, Kubler-Ross E. Who changed perspectives on death, dies at 78. New York times [serial online] 2004 Aug 25. Disponível em: URL: www.nytimes.com/2004/08/25/health/25.
- Paes da Silva MJ. Comunicação com paciente fora de possibilidades terapêuticas: reflexões. In: Pessini L, Bertachini L. Humanização e cuidados paliativos. São Paulo: Loyola/Centro Universitário São Camilo; 2004. p.263-272.
- Pessini L, Bertachini L. Humanização e cuidados paliativos. São Paulo: Loyola/Centro Universitário São Camilo; 2004.
- Pessini L. Distanásia: até quando prolongar a vida? São Paulo: Loyola / Centro Universitário São Camilo; 2001.
- Pessini L. Envelhecimento e dignidade humana: ame o(a) idoso(a) que você é ou está nascendo em você! In: Pasqualotti A, Portella MR, Tetinelli LA, organizadores. Envelhecimento humano: desafios e perspectivas. Passo Fundo: Universidade de Passo Fundo; 2004. p. 311-24.
- Pessini L. O idoso e a dignidade no processo de morrer. In: Carvalho Filho ET, Papaléo Netto M. Geriatria: fundamentos, clínica e terapêutica. 2ª. ed. São Paulo: Atheneu; 2005. p.755-62.
- Puchalski C, Romer AL. Taking a spiritual history allows clinicians to understand patients more fully. J palliat med 2000; 3: 129-137.
- Saunders C. Care of the dying: the problem of euthanasia. Nurs Times 1976; 72 (27): 1049-52.
- Saunders C. Foreword. In: Doyle D, Hanks G, Cherny N, Calman K, editors. Oxford Textbook of Palliative Medicine. 3rd ed. UK: Oxford University Press; 2005. p. 20.
- Saunders C. Foreword. In: Doyle D, Hanks G, Cherny N, Calmon K, editors. Oxford Textbook of Palliative Medicine. 3^a ed. UK: Oxford University Press; 2005. p.20.
- Saunders C. Into the valley of the shadow of death: a personal therapeutic journey. BMJ 1996; 313: 1560.
- Saunders C. Preface. In: Davies E, Higginson IJ, editors. The solid facts: palliative care. p. 7
- Saunders C. Preface. In: Davies E, Higginson IJ, editors. The solid facts: palliative care. p. 7.
- Schwaartz D, Kübler-Ross E. Dies: famed for work on dying. Yahoo News; 25 aug.
- Sepulveda C. Los cuidados paliativos: perspectiva de la Organización Mundial de la Salud. Dolentium Hominum 2005; 58 (1): 16-19.
- St.Christopher's Hospice. Dame Cicely Saunders, OM, founder and President of St. Christopher's Hospice, dies. Disponível em: URL: [http:// www.stchristophers.org.uk/page.cfm](http://www.stchristophers.org.uk/page.cfm).
- World Health Organization. Cancer pain relief and palliative care in children. Geneve: OMS; 1998. Disponível em: URL: [http:// www.who.int/cancer/palliative/definition/en/print.html](http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/print.html).
- World Health Organization. Cancer pain relief and palliative: a report of a OMS expert committee. OMS; 1990.
- World Health Organization. National cancer control programmes: policies and managerial guidelines. 2rd ed. Geneve: OMS; 2002.

Recebido em 21 de março de 2005
Aprovado em 12 de abril de 2005