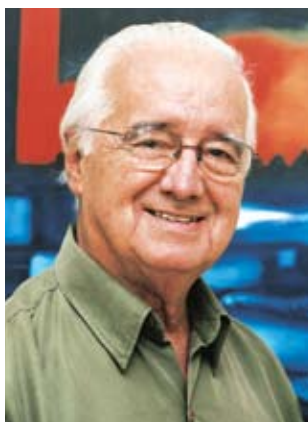


Reflexões Sobre os Cuidados Paliativos no Brasil

Prof. Dr. Marco Tullio de Assis Figueiredo*



* *Professor da Disciplina Eletiva de Cuidados Paliativos da Unifesp/EPM. Chefe do Setor de Cuidados Paliativos da Disciplina de Clínica Médica da Unifesp/EPM. Sócio Fundador da International Association for Hospice and Palliative Care (EUA).*

A história dos Cuidados Paliativos (CP) no Brasil é relativamente recente, tendo se iniciado na década de 80 do século XX. Em 1983, a Dra. Miriam Marteleite, do Departamento de Anestesiologia do Hospital de Clínicas da Universidade Federal do Rio Grande do Sul, e chefe do Serviço de Dor, anexou ao mesmo um Serviço de CP. Esse fato representou um pioneirismo no Brasil. Três anos depois, na Santa Casa de Misericórdia de São Paulo, o médico fisiatra Dr. Antonio Carlos de Camargo Andrade Filho, recém-chegado de um longo e proveitoso estágio na Inglaterra, onde aprendeu CP, deu início ao Serviço de Dor e CP. Camargo Andrade trouxe da Inglaterra um acordo com o British Council que lhe permitiu enviar enfermeiras e médicos para estágios naquele país. Ainda na década de 80 surgiram em Florianópolis (1989) o CEPON e no Rio de Janeiro (1989) o GESTO do INCa. Na década de 90, outros 16 grupos de CP vieram juntar-se aos anteriores. Na virada do século, a partir do ano 2000, mais seis, totalizando 26 grupos. Eu não pretendo dizer que esse número representa a totalidade dos grupos existentes, pois ele é o resultado de um cadastramento pessoal, à medida que eu tomava conhecimento da existência dos grupos e entrava em contato direto com os mesmos. Esse número é constituído de unidades dedicadas exclusivamente aos CP, não tendo sido incluídos grupos que se dedicavam somente ao diagnóstico e tratamento da dor.

Os serviços de CP variam muito em sua estrutura multiprofissional. Na década de 90 realizei uma enquete com diversas unidades sobre qual deveria ser a estrutura básica da unidade inicial, e chegou-se a uma quase unanimidade a uma equipe mínima formada por médico, enfermeira, psicóloga e assistente social. Por aí se vê que exceção feita ao psicólogo, os outros três profissionais representavam a qualificação profissional tríplice da fundadora do movimento hospice moderno, Dame Cicely Saunders (Inglaterra). A estrutura básica deverá ser ampliada quando necessária para o melhor atendimento ao doente, tais como nutricionista, fisioterapeuta, terapeuta ocupacional, apoio religioso (variável de acordo com a religião do doente), fonoaudiólogo, etc.

Vinte e cinco grupos estão incluídos em um hospital, e apenas um em consultório particular, mas atendendo no domicílio e internando em hospitais quando necessário.

Em 23 grupos de CP, o A encontrou a seguinte distribuição de doenças atendidas: câncer em 22, Aids em um, câncer + Aids em dois, câncer + ELA + coma vigil em um, câncer + Aids + herpes-zóster em um, câncer + geriatria em um. Esses grupos foram pessoalmente cadastrados pelo A. Todavia, tenho conhecimento de três grupos que atendem pacientes com Aids e de dois que cuidam de doenças geriátricas. Essa relação é certamente incompleta. Calculo a existência de um total aproximado de 40 grupos, em todo

o país. Alguns psicólogos individualmente acompanham pacientes terminais. Esse número, que desconheço qual seja, deve estar em crescimento desde a criação da especialidade de psiconcologia, que é de data recente, anos 1990.

OBSTÁCULOS

Disponibilidade de opiáceos

No Brasil, como na maioria dos países, a acesso aos opiáceos é difícil, burocrático. Essa droga inexistente na grande maioria das farmácias e drogarias, bem assim como é encontrada somente nas grandes cidades. Em São Paulo, nem todas as drogarias autorizadas a comercializar opiáceos dispõem de ampolas de morfina (essas são encontradas nas farmácias hospitalares!). Grande culpada pela burocracia legislativa é a enorme desinformação de médicos e enfermeiras sobre a farmacologia da morfina e derivados. Essa desinformação deve-se à insuficiência do ensino na graduação. Até 1996, os tratados de farmacologia em uso nas universidades (Goodman e Gilman⁽¹⁾), ao descreverem a morfina fazem referências aos efeitos colaterais, tóxicos, à depressão respiratória, à drogadição, etc., mas a partir de 1997, em suas novas edições, mencionam que os paliativistas usam a morfina em doses suficientes para alcançar o controle da dor, previnem e combatem os efeitos colaterais; praticamente não se defrontam com a depressão respiratória e negam a dependência psicológica (drogadição). Infelizmente, na literatura ainda recente, como o livro *Terapêutica Clínica no Idoso*, Milton Luiz Gorzoni e João Toniolo, Sarvier APM, São Paulo, 1995, às páginas 16 e 17, capítulo Analgésicos e Antiinflamatórios Não-Hormonais, dizem: “Morfina – utilizada em condições especiais (*quais?* grifo meu) Causa depressão do centro respiratório e possui ação antitussígena. Pode causar vômitos e náuseas, hipotensão devido à vasodilatação, constipação intestinal, retenção urinária; afeta os músculos do

trato biliar e do ureter, não devendo ser utilizada quando de cólicas biliar ou nefrética. Existe alta sensibilidade à morfina nos pacientes idosos, no hipotireoidismo e nos portadores de Addison. Deve-se evitá-la em hepatopatas. A morfina é uma droga que causa dependência. Sua abstinência causa agitação, tremor, confusão; a intoxicação leva a um quadro de coma, insuficiência respiratória, miose, hipotensão, hiporreflexia e arritmia cardíaca”. Ora, esse quadro é mais condizente com a experimentação em macaco, no laboratório de pesquisas, pois os paliativistas não se defrontam com esses problemas.

TANATOLOGIA

Eu acho indispensável o conhecimento e estudo da Tanatologia pelos médicos, enfermeiras e todos os demais profissionais atuantes nos grupos de CP. E nesse aspecto, os psicólogos brasileiros têm se aprofundado no seu estudo (Kovaks,⁽¹⁵⁾ MHP Franco,⁽⁴⁾ Ferreira,⁽¹²⁾ Torres,⁽¹⁹⁾ Py,⁽¹⁸⁾ Bifulco,⁽¹⁾ Maria Margarida MJ de Carvalho (Magui),⁽⁶⁾ Bel César⁽¹⁰⁾ e outros). Entre as enfermeiras destacam-se Boemer⁽³⁾ e Carvalho.⁽⁷⁾ Em que pese a importância e o número, os médicos não assumem o destaque que deveriam ter (D’Assumpção,⁽¹¹⁾ Cassorla,⁽⁸⁾ Maciel⁽¹⁶⁾).

Eu afirmo que as primeiras aulas que deveriam ser ministradas aos estudantes de primeiro ano de medicina e de enfermagem são de Tanatologia – o estudo da morte. Os profissionais dessas duas áreas da saúde são os que convivem diariamente com a Morte, e são eles os que mais a desconhecem e por isso mesmo, mais a temem. “O estudo da Morte é o estudo da Vida. O conhecimento da Morte é essencial ao saber do médico e da enfermeira” (Marco Tullio de Assis Figueiredo).

Não se pode falar em Tanatologia sem mencionar Elizabeth Kübler-Ross e o seu livro *Sobre a Morte e o Morrer*, e todos os outros por ela publicados, e largamente difundidos em todo o mundo.

Espiritualidade

O homem é um ser complexo. Em sua constituição fazem parte o corpo, a psique (mente), o espírito e o social. Todos eles estão fortemente entrelaçados, e quando um adocece ou vai mal, todos os demais são afetados em maior ou menor grau. Deles, o menos conhecido é o espírito, que se manifesta pela espiritualidade. A religião é parte da espiritualidade, não a representando integralmente. Mesmo o ateu é provido de espiritualidade.

Os filósofos não conseguiram ainda elaborar um conceito adequado para a espiritualidade do homem. Com a morte desaparecem o corpo, a psique e o social. A espiritualidade por ser transcendental é a única que sobrevive. Talvez ela seja a única razão da existência do homem.

Duas enfermeiras, Callanan & Kelley⁽⁵⁾ escreveram um interessante e provocativo livro, *Gestos Finais*. Nele, elas coletaram uma série de estranhas ocorrências relatadas ou assistidas pelos cuidadores e/ou familiares de pacientes bem próximos da morte. Eram falas estranhas de conversas com pessoas já falecidas, conhecidas ou não dos familiares, bem assim como visões de cenas ocorridas em tempos remotos. Os médicos as interpretam como alucinações causadas pelos medicamentos, ou então pela insuficiente oxigenação dos neurônios corticais devido à queda da pressão arterial. As autoras acima recolheram fragmentos da vida anterior dos moribundos, e pacientemente reconstruíram os quebra-cabeças como sendo fatos verossímeis. Esses pacientes sobreviveram por poucos dias ou horas e vieram a falecer. Comunicação transcendental?

A psicoterapeuta Maria Lucia Ferreira,⁽¹²⁾ que atua na assistência aos doentes terminais, observou a ocorrência de sonhos pré-morte em diversos deles. Usando a interpretação de símbolos e mitos, ela observou uma evolução favorável da tranquilização dos doentes em sua fase final do processo do morrer. Apesar de todos eles estarem sob atenção dos CP, a evolução de

todos melhorou consideravelmente com a correta interpretação de seus sonhos.

Em assim sendo, quando se consegue tanger a corda da espiritualidade, poder-se-á compreender a evolução final do homem – a sua morte.

Infelizmente não existe ainda um ensinamento concreto a ser repassado aos profissionais da saúde. Essa ausência de conhecimento, para mim, é o maior responsável pelas falhas em levar o doente a um final feliz no caminho de sua passagem – a morte.

Será que até o fim o nosso doente, apesar do completo controle de seus sintomas, realmente usufruiu de uma paz realmente completa? Os analgésicos, os ansiolíticos e a sedação, realmente o levaram a compreender a sua espiritualidade ou só... a escamotearam?

Resistência dos médicos e das enfermeiras

Atualmente os paliativistas defrontam-se no seu cotidiano com a ignorância e a obstinada resistência dos médicos e enfermeiras. Por desconhecerem o processo do morrer, eles não identificam a transição da fase de curar para a de cuidar (Villas Boas Carvalho,⁽⁷⁾ Paiva⁽¹⁷⁾). Os oncologistas deveriam ser gratos aos paliativistas por oferecerem a eles e a seus pacientes e famílias um caminho para o alívio, conforto e consolo. Entretanto, eles são os que maior resistência oferecem aos paliativistas, alegando que vão utilizar uma nova droga quimioterápica, um novo protocolo. Eles até acenam com uma nova modalidade de tratamento – a quimioterapia paliativa.

Essa é uma proposta de risco e resultado incerto. Se durante as fases anteriores de quimioterapia não houve redução do tumor e das metástases, a quimioterapia paliativa terá pouco ou nenhum efeito favorável. A sobrevivência é curta, mas a qualidade de vida é sofrível. A quimioterapia paliativa, antes de tudo, deverá ser explicada ao doente com honestidade, deixando a ele a opção de fazê-la ou não.

Nossa equipe tem recebido doentes com a solicitação de avaliá-los e atendê-los, com o propósito de uma vez que os sintomas forem controlados, eles retornavam à clínica de origem para prosseguimento da quimioterapia. A grande maioria é atendida no domicílio, e no prazo médio de dois-três meses falecem devido à progressão do câncer. No ano de 2006, o nosso grupo adotou uma posição de simbiose com os oncologistas. Nos doentes por nós considerados como controláveis e com boa qualidade de vida, a quimioterapia curativa é reiniciada, mas eles continuam a ser acompanhados pelo grupo de CP.

Viktor Frankl,⁽¹⁴⁾ psiquiatra vienense sobrevivente de campo de concentração nazista, constatou que a despeito das privações, crueldades e doenças que afligiam os seus companheiros de cárcere, aqueles que não perderam a esperança e agarraram-se a sonhos de voltarem a viver dias melhores, das mais diferentes formas, suportaram os sofrimentos, e muitos chegaram aos dias de libertação. Frankl⁽¹⁴⁾ deu a essa esperança salvadora o nome de “significado de vida” e a partir daí concebeu a logoterapia, que no dizer de Frankl “concentra-se no sentido da existência humana, bem como na busca da pessoa por esse sentido. Para a logoterapia, a busca de sentido na vida da pessoa é a principal força motivadora no ser humano”.

Cientificação

Um perigo a ser evitado é a eventual contaminação do grupo pela “cientificação”. Explico-me, é a tentação de efetuar o uso de novos métodos e drogas usadas na medicina curativa, mas que necessitam ainda aguardar aprovação da prática pelo passar do tempo. O paciente terminal jamais deverá ser objeto de experimentação.

Local do óbito

Desde os anos 50 do século XX, o uso crescente do hospital como local de trata-

mento científico das doenças levou a uma opção cada vez maior de sua preferência como o local de óbito. Fatores sociais também exercem influência na escolha do hospital. As famílias são menores e quase todos os seus membros trabalham fora; a auxiliar doméstica está cada vez mais escassa; nas grandes cidades o transporte público é insuficiente e caótico, as casas vão sendo aceleradamente substituídas pelos edifícios de apartamentos, etc.

O lugar ideal para se morrer é no lar do doente. Mas mesmo aí, para numerosas famílias, o desenrolar do processo do morrer é um tormento, tanto pela dificuldade de saber como lidar com a agonia, como pelo medo ou horror da morte. Esse último é causado pela institucionalização da morte que está presente na sociedade moderna ocidental materialista e hedonista.

A morte no domicílio é a melhor, e que em minha experiência compensa todas as dificuldades, tanto para o doente como para a família e para a equipe. Como para muitos doentes ela não é possível, a alternativa é a morte em hospícios (casas ambientadas para acolher moribundos ou prédios especialmente construídos para os mesmos – essa modalidade é mais comum nos países anglo-saxônicos). No hospício procura-se manter uma atmosfera domiciliar, com horário de visitas livre, permitindo-se a presença de crianças, socialização dos familiares dos internados, pequenas comemorações de aniversários, ausência de qualquer aspecto decorativo que venha lembrar hospital, equipe sem uniformes brancos, inclusive tolerância à presença de animais da estimação do doente.

O uso de leitos hospitalares tem o inconveniente de ao tentar introduzir o *modus vivendi* de hospício, este se choca com o funcionamento rígido do hospital, o que leva a dificuldades funcionais e administrativas insuperáveis.

Uma séria inconveniência da hospitalização de doentes sob CP é que os seus leitos são requisitados ao surgir a necessidade de usá-los para outros pacientes.

Essa lamentável e antiética ocorrência já aconteceu em nosso Estado de São Paulo, caracterizando um verdadeiro seqüestro de leitos. Para evitar esse fato, é desejável que os hospícios venham a ser instalados fora do complexo hospitalar.

Constituição Federal de 1988

Ceneviva,⁽⁹⁾ em 2001, ao escrever uma coluna onde ele comentou um artigo que eu lhe enviara, chamou a atenção para o Art. 196 da Constituição Federal de 1988. Em seu Art. 196 está dito: “A saúde é direito de todos e dever do Estado, garantido mediante políticas sociais e econômicas que visam à redução do risco de doença e de outros agravos e ao acesso universal e igualitário às ações e serviços para sua promoção, proteção e recuperação”.

É clamorosa a omissão da Morte nesse artigo. Tem-se a impressão de que para a Constituição Federal, todos os brasileiros são imortais! Ora, os únicos brasileiros imortais são os acadêmicos da Academia Brasileira de Letras, mas cuja imortalidade em geral é muito breve, pois seus membros são eleitos já idosos e vêm a falecer pouco depois da posse...

“A Medicina atual tem sido incansável no empenho de prolongar a vida de seus pacientes, com sucesso extraordinário. A mesma atenção, contudo, não tem sido aplicada para minorar angústias e sofrimentos de moribundos e portadores de moléstias incuráveis. Cabe dizer que o artigo 196 da Carta Magna estimula a omissão. Para esse artigo, a saúde é direito de todos e dever do Estado, mas com finalidade expressa aplicada na redução do risco de doenças e de outros agravos, bem como para promoção, proteção e recuperação da pessoa. A norma, como se vê, privilegia corretamente a recuperação, mas falha ao manter-se concentrada na predominante preocupação de retardar a morte, embora inevitável, nos limites do conhecimento disponível, ainda que impondo novos sofrimentos ao enfermo e a sua família.”⁽⁹⁾

Perspectivas

A experiência bem-sucedida dos CP em todo o mundo e também no Brasil já está a recomendar que se estenda a outros grupos de enfermidades crônicas, evolutivas e não-responsivas ao tratamento curativo, como são os casos da insuficiência cardíaca congestiva, as doenças pulmonares obstrutivas crônicas, o diabetes, o renal crônico, o hepatopata crônico, AVC, doença de Parkinson, esclerose múltipla, esclerose lateral amiotrófica, mal de Alzheimer, gastroenteropatias, coma vigil, etc. A essas doenças aplica-se a filosofia dos CP com as alterações específicas a cada uma delas.

A crescente faixa etária dos idosos está a reclamar uma atenção dos CP. Esses pacientes necessitam urgentemente de programas de formação de cuidadores informais (familiares ou não) para assisti-los.

Em relação às crianças, aquelas portadoras de câncer aos poucos vão sendo atendidas pelos CP das instituições que tratam de câncer pediátrico. Mas o maior contingente de crianças que necessitam dos CP é aquele formado pelas portadoras de “doenças limitantes da vida” (life-limiting diseases), tais como os erros inatos de metabolismo, paralisia cerebral, doenças congênitas, etc. (quadro 1).

Uma interessante e promissora modalidade de atendimento integral a doentes portadores de doença crônico-degenera-

tiva está sendo posta em prática há alguns meses, pela Dra. Maria Goretti Sales Maciel, no Hospital Premier em São Paulo. Ela coordena uma equipe multiprofissional que cuida do doente no ambulatório, na internação e no domicílio. Isso significa que o doente será acompanhado pela mesma equipe durante toda a progressão de sua enfermidade. Com esse sistema, não haverá a incômoda quebra de seqüência de tratamento, tão comum no atendimento pelos convênios.

Educação em CP

O crescimento das unidades ou grupos de CP, em todo o Brasil, é ainda lento, perdendo a corrida para o aumento da população e, *ipso facto*, das enfermidades. É urgente implantar nas universidades, ao nível da graduação, cursos e/ou disciplinas de CP. Faz-se premente a cultura de uma atitude humanitária na formação cultural e profissional dos futuros profissionais da área da saúde, de tal maneira que essa característica humana venha a ser incorporada ao padrão ético dos mesmos. É evidente que apenas uma minoria deles virá a exercer os CP como especialidade ou atividade, pois ainda não há área, ou melhor dizendo, mercado (no bom sentido) de trabalho para CP. Todavia, esses profissionais serão melhores profissionais, ou até mesmo, melhores seres humanos.⁽¹³⁾ ♦

Quadro 1 - Mortalidade infantil no Estado de São Paulo 1995 (Mortalidade Brasil – 1995, Brasília 1998)

Neoplasia maligna	548	(9,35%)
Endócrino + metabólica	418	(7,13%)
Sangue + órgãos hematopoiéticos	146	(2,49%)
SNC + órgãos dos sentidos	332	(5,66%)
Doenças reumáticas + coração	28	(0,47%)
Cardiovascular crônica	353	(6,02%)
Bronquite crônica + enfisema + asma	115	(1,96%)
Doença hepática + cirrose	37	(0,63%)
Geniturinário, nefrite + nefrose	103	(1,75 %)
Osteomuscular + conjuntivo	39	(0,66%)
Anomalias congênitas	2293	(39,12%)
Anomalias congênitas SNC	421	(7,18%)
Anomalias congênitas cardiovasculares	1028	(17,54%)
Total	5.861	(100,00%)

REFERÊNCIAS

1. Goodman e Gilman. As bases farmacológicas da terapêutica. 9ª ed. McGraw Hill. Rio de Janeiro: 1996.
2. Bifulco VA. Reflexões sobre a morte e o morrer nos atendimentos psicológicos em cuidados paliativos. *Prática Hospitalar*, mar-abr 2004;VI(32):46-48.
3. Bifulco VA. Espiritualidade: conceito e aplicação dentro da prática em cuidados paliativos. Falta editora, ano, etc.
4. Boemer MR. O fenômeno morte – o pensar, o conviver e o educar. Tese de Livre-Docência apresentada à Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto/USP: 1989.
5. Bromberg MHPF. A psicologia em situações de perdas e luto. Editorial Psy II. Campinas: 1994.
6. Callanan M & Kelley P. Gestos finais. Nobel. São Paulo: 1994.
7. Carvalho MM. (Magui) MJ. Resgatando o viver. Summus Ed. São Paulo: 1998.
8. Carvalho MVB. O cuidar no processo de morrer na percepção das mulheres com câncer. Tese de Doutorado, Escola de Enfermagem da USP. São Paulo: 2003.
9. Cassorla RMS (Org.). Da morte: estudos brasileiros. Campinas: 1991;17-24.
10. Ceneviva W. Dignidade da morte desafia a medicina. Folha de São Paulo, C2 Sábado 7 de Janeiro de 2002.
11. César BEL. A morte não se improvisa. Ed. Gaia. São Paulo: 2001.
12. D'Assumpção EA. Tanatologia – a ciência da vida e da morte. Arquivos de Tanatologia e Bioética, v. 1. FUMARC. Belo Horizonte: junho 2002.
13. Ferreira ML. O pêndulo de cristal – uma terapia psiconcológica. Ideias & Letras. Aparecida: 2004.
14. Figueiredo MTA. A educação em cuidados paliativos: uma experiência brasileira. *Prática Hospitalar*, set-out 2001;3(17):43-48.
15. Frankl VE. Em busca do destino. Ed. Sinodal-Ed. Vozes. 2ª ed. Petrópolis: 1991.
16. Kovacs MJ. Educação para a morte – temas e reflexões. Casa do Psicólogo – Fapesp. São Paulo: 2003.
17. Maciel MGS. A morte no domicílio: experiência da equipe de cuidados paliativos do Hospital do Servidor Público Estadual de São Paulo. *Prática Hospitalar*, 2004;VI(36):77-81
18. Paiva LE. Atitudes de médicos na relação com pacientes com câncer avançado e em fase terminal em um hospital geral e em um hospital de especialidade. Tese de Mestrado, Fundação Antonio Prudente. São Paulo: 2000.
19. Py L. Velhice nos arredores da morte: a interdependência na relação entre idosos e seus familiares. EDIPUCRS. Porto Alegre: 2004.
20. Torres WC. A morte, o morrer e a ética. *Arquivos de Geriatria e de Gerontologia*. 1998;2(1):23-37.

Endereço para correspondência:

R. Nova York, 744 - apto. 11
CEP 04560-001 - São Paulo - SP.

*A minha dor**

*Dor,
Horror,
Pavor.
Mas a dor é minha!
É de cada um
é particular e singular.
Ele não ouve a minha dor
ele usa a retórica da ciência para explicar para mim
como é a minha própria dor!?*
*Apropriação indébita dos meus sentimentos,
do meu sofrimento,
da minha dor...
Senti muita dor ao fazer os exames
cada agulha que penetrava
meu corpo me fazia chorar
tremar
gemer
Nem minha língua escapou!
E eu aqui
querendo que alguém ouça como sinto a minha dor
Disso eu reclamo!
Um dos mandamentos divinos deveria ser:
"Cada mortal deverá falar e sentir a sua dor e sempre alguém deverá ouvir sem
sem pestanejar"
Ninguém quer me ouvir!
Digo: mas doutor
A minha dor!?*
*A minha dor é diferente do que você está falando!
Ouça como eu sinto a minha dor.
Esqueça os seus grandes mestres, os seus livros
e...
apenas olhe para mim!
Eu melhor que ninguém
sei explicar como é a minha dor
Peço apenas,
Ouça-me!
Desça do pedestal do conhecimento técnico,
aproxime-se de mim e ouça-me!
Eu quero expressar a minha dor!
Ouça-me
Ouça-me
Ouça-me
Ouça-me
Ouça-me
Ouça-me
Ouça-me
ouça-me*
Vania de Castro

**Em "Esclerose lateral amiotrófica: poemas de vida e esperança". Espaço Editorial. São Paulo: 2004.*