

CUIDADOS PALIATIVOS – O QUE E PARA QUEM

Volume 1

Organizadores:

**Luiza de Azevedo Freitas
Maria Clara Carneiro Leite
Renata Fernandes Coelho
Yasmim Neves de Bem Pires
Anderson de Almeida Rocha**

CUIDADOS PALIATIVOS – O QUE E PARA QUEM

Volume 1

Organizadores:

**Luiza de Azevedo Freitas
Maria Clara Carneiro Leite
Renata Fernandes Coelho
Yasmim Neves de Bem Pires
Anderson de Almeida Rocha**

Editora Omnis Scientia

CUIDADOS PALIATIVOS – O QUE E PARA QUEM

Volume 1

1ª Edição

TRIUNFO – PE

2021

Editor-Chefe

Me. Daniel Luís Viana Cruz

Organizadores

Luiza de Azevedo Freitas

Maria Clara Carneiro Leite

Renata Fernandes Coelho

Yasmim Neves de Bem Pires

Anderson de Almeida Rocha

Conselho Editorial

Dra. Pauliana Valéria Machado Galvão

Dr. Wendel José Teles Pontes

Dr. Cássio Brancalone

Dr. Walter Santos Evangelista Júnior

Dr. Plínio Pereira Gomes Júnior

Editores De Área – Ciências Da Saúde

Dra. Camyla Rocha de Carvalho Guedine

Dra. Cristieli Sérgio de Menezes Oliveira

Dr. Leandro dos Santos

Dr. Hugo Barbosa do Nascimento

Dr. Marcio Luiz Lima Taga

Dra. Pauliana Valéria Machado Galvão

Assistente Editorial

Thialla Larangeira Amorim

Imagem de Capa

Freepik

Edição de Arte

Vileide Vitória Larangeira Amorim

Revisão

Os autores



**Este trabalho está licenciado com uma Licença Creative Commons – Atribuição-
NãoComercial-SemDerivações 4.0 Internacional.**

**O conteúdo abordado nos artigos, seus dados em sua forma, correção e confiabilidade são de
responsabilidade exclusiva dos autores.**

Dados Internacionais de Catalogação na Publicação (CIP)
(eDOC BRASIL, Belo Horizonte/MG)

C966 Cuidados paliativos [livro eletrônico] : o que é para quem /
Organizadores Luiza de Azevedo Freitas... [et al.]. – Triunfo, PE:
Omnis Scientia, 2021.
69 p.

Formato: PDF

Requisitos de sistema: Adobe Acrobat Reader

Modo de acesso: World Wide Web

Inclui bibliografia

ISBN 978-65-88958-47-6

DOI 10.47094/978-65-88958-47-6

1. Cuidados paliativos. 2. Dignidade humana. 3. Saúde. I. Freitas,
Luiza de Azevedo. II. Leite, Maria Clara Carneiro. III. Coelho, Renata
Fernandes. IV. Pires, Yasmim Neves de Bem. V. Rocha, Anderson
de Almeida.

CDD 616

Elaborado por Maurício Amormino Júnior – CRB6/2422

Editora Omnis Scientia

Triunfo – Pernambuco – Brasil

Telefone: +55 (87) 99656-3565

editoraomnisscientia.com.br

contato@editoraomnisscientia.com.br



APRESENTAÇÃO

Idealmente, os cuidados paliativos devem ser iniciados assim que temos o diagnóstico de uma doença que ameace a continuidade da vida, contemplando não somente o paciente mas toda a família. Ao contrário do que popularmente se pensa, o paliativismo não é apenas esperar pela morte, não é o que acontece quando não há mais nada a fazer, pois sempre há o que fazer pelo paciente. O paliativismo é, portanto, um trabalho multidisciplinar que busca promover dignidade no final da sua trajetória.

Nesse sentido, é imprescindível a difusão do paliativismo entre os estudantes e os profissionais da área da saúde, uma vez que no Brasil, infelizmente, mesmo após alguns avanços, como por exemplo a publicação no Diário Oficial da União das Políticas Públicas de Cuidados Paliativos em 2018, ainda há certo atraso em relação ao ensino e à prática desses cuidados quando comparado aos países Europeus e Norte Americanos. Assim, este e-book surge como uma iniciativa de colaborar com a propagação e o estabelecimento dos cuidados paliativos, elucidar sua história, seus fundamentos, indicações e outros temas relacionados ao cuidado multiprofissional, dignidade humana, luto, vida e morte.

SUMÁRIO

CAPÍTULO 1.....09

HISTÓRIA, DEFINIÇÃO E CONCEITOS

Alicia Sessa

Ananda Calili Rezende Lima

Daniela de Mello Faria

Luiza de Azevedo Freitas

Thiago Guedes Giles

DOI: 10.47094/978-65-88958-47-6/9-19

CAPÍTULO 2.....20

ORIENTAÇÃO DA EQUIPE MULTIDISCIPLINAR E DA FAMÍLIA EM CUIDADOS PALIATIVOS

Ana Carolina Silva Vieira

Anderson de Almeida Rocha

Gabriela Felipe Martins

Marianna Paula Nunes Araujo

Pedro Arthur Moreira Aredes

DOI: 10.47094/978-65-88958-47-6/20-31

CAPÍTULO 3.....32

ESPIRITUALIDADE E RELIGIOSIDADE

Ana Carolina Ferreira Maffud

Henrique Ramos Marcarini

Maria Luiza Sant'Anna Marchini

Otávio Soares Torezani

Yasmim Neves de Bem Pires

DOI: 10.47094/978-65-88958-47-6/32-38

CAPÍTULO 4.....39

PRÁTICA CLÍNICA

Bianca Gusmão Meirelles

Karina Vitória do Nascimento

Maria Clara Carneiro Leite

Valéria Alves Campos

Marcela Tanus Gontijo

DOI: 10.47094/978-65-88958-47-6/39-53

CAPÍTULO 5.....54

COMUNICAÇÃO DE MÁS NOTÍCIAS

Alice Moraes Scheffer

Carolina Penna de Faria

Eduardo Amaral Moura Sá

Paula de Lasari Anholetti

Renata Fernandes Coelho

DOI: 10.47094/978-65-88958-47-6/54-65

HISTÓRIA, DEFINIÇÃO E CONCEITOS

Alicia Sessa¹

Universidade Federal de Juiz de Fora – *Campus* Governador Valadares (UFJF-GV), Governador Valadares, Minas Gerais.

<http://lattes.cnpq.br/1773047732664021>

Ananda Calili Rezende Lima²

Universidade Federal de Juiz de Fora – *Campus* Governador Valadares (UFJF-GV), Governador Valadares, Minas Gerais.

<http://lattes.cnpq.br/1381638390634551>

Daniela de Mello Faria³

Universidade Federal de Juiz de Fora – *Campus* Governador Valadares (UFJF-GV), Governador Valadares, Minas Gerais.

<http://lattes.cnpq.br/5040207973059940>

Luiza de Azevedo Freitas⁴

Universidade Federal de Juiz de Fora – *Campus* Governador Valadares (UFJF-GV), Governador Valadares, Minas Gerais.

<http://lattes.cnpq.br/9624022261466903>

Thiago Guedes Giles⁵

Universidade Federal de Juiz de Fora – *Campus* Governador Valadares (UFJF-GV), Governador Valadares, Minas Gerais.

<http://lattes.cnpq.br/3935719102378877>

RESUMO: Introdução: Com as mudanças do perfil demográfico e epidemiológico das populações, é alcançada uma realidade na qual predominam as doenças crônicas. Na ausência da possibilidade de cura, os Cuidados Paliativos (CP) se apresentam como uma alternativa aos procedimentos invasivos da medicina curativa. Objetivos: Elucidar o contexto histórico do surgimento dos Cuidados Paliativos, assim como os conceitos e definições intrínsecos ao tema, com o fim de ampliar e concretizar o conhecimento acerca do paliativismo. Metodologia: Foi executada uma revisão da literatura relativa

aos CP, utilizando-se as bases de dados da Biblioteca Eletrônica Científica Online (SciELO) e do Sistema Online de Busca e Análise de Literatura Médica (MEDLINE), pelo PubMed, tendo como critérios de inclusão a objetividade, clareza e atualização dos artigos. Além disso, a literatura cinzenta associada ao assunto foi consultada, com o intuito de estruturar este estudo. Resultados e discussões: Os Cuidados Paliativos surgem na transição de um modelo assistencial à saúde estritamente biológico para o entendimento do paciente como um ser integral, que deve ser abordado de forma humana. Na estruturação dessa nova abordagem, destacam-se personalidades como Cicely Saunders e Elizabeth Kubler-Ross. Com a posterior definição do termo pela Organização Mundial da Saúde (OMS), os Cuidados Paliativos se expandiram em inúmeros países, como no Brasil. Os CP foram definidos pela OMS como a assistência que prioriza a qualidade de vida do paciente, cuja continuidade da vida é ameaçada, e de sua família. Visa aliviar e prevenir o sofrimento e integrar fatores psicossociais e espirituais ao cuidado em saúde, sendo promovida por equipe multidisciplinar. Os conceitos de morte, morte encefálica, eutanásia, distanásia, ortotanásia e bioética são fundamentais para uma melhor compreensão dessa temática. Conclusão: Conhecido o atual cenário de saúde, verifica-se a importância da aplicação dos Cuidados Paliativos e os seus benefícios para os enfermos e seus familiares.

PALAVRAS-CHAVE: Cuidados Paliativos. Paliativismo.

HISTORY, DEFINITION AND CONCEPTS

ABSTRACT: Introduction: In the context of the population's demographic and epidemiological profile changings, a new reality is achieved, in which cronical diseases are the prevailing ones. When there is no possibility of cure, the Palliative Care (PC) is an alternative to the invasive procedures of curative medicine. Objectives: To elucidate the PC emergence historical context, the concepts and definitions intrinsic to this theme, in order to expand and concretize the knowledge about this matter. Methodology: It was made a review of the Palliative Care related literature, using the Scientific Electronic Library Online (SciELO) and the Medical Literature Analysis and Retrieval System Online (MEDLINE) databases. The inclusion criteria were the objectivity, clarity and updating of the articles. Furthermore, the gray literature associated to the subject was consulted to structure this study. Results and discussions: The PC emerges in the transition from a strictly biological health care model to the understanding of the patient as an integral being, which must be approached in a humane way. In the structuring of this new approach, personalities such as Cicely Saunders and Elizabeth Kubler-Ross stood out. With the later definition of the term by the World Health Organization (WHO), Palliative Care has expanded in numerous countries, such as Brazil. The PC was defined by the WHO as the care that prioritizes patient's quality of life, whose continuity of life is threatened, and that of his family. It aims to relieve and prevent suffering and integrate psychosocial and spiritual factors in health care, and should be promoted by a multidisciplinary team. The concepts of death, brain death, euthanasia, dysthanasia, orthothanasia and bioethics are fundamental for a better understanding of

PC. Conclusion: Knowing the current health scenario, it is possible to verify the importance of the Palliative Care application and its benefits for the sick and their families.

KEY-WORDS: Palliative care.

INTRODUÇÃO

Os constantes progressos das tecnologias em saúde, o aumento da expectativa de vida e a redução dos índices de mortalidade e natalidade, associados aos novos hábitos de vida das sociedades, culminam com o envelhecimento da população. O aumento da parcela de indivíduos idosos, principalmente em países desenvolvidos, é ponto fundamental da transição demográfica. Além disso, é também vigente no presente século a transição epidemiológica, na qual a mortalidade dá lugar à morbidade, e a causa majoritária das mortes deixa de ser as doenças infecto-parasitárias, mas as doenças crônico-degenerativas (CORTEZ et al., 2019; PEREIRA et al., 2015).

Conhecido esse panorama, a mortalidade humana entra em questão. Apesar de todos os avanços científicos e tecnológicos, diversas condições clínicas são incuráveis e, além disso, a morte é uma certeza para todos. Na prática, idosos, pessoas com doenças crônicas e debilitantes são frequentemente expostos a abordagens invasivas e exageradas, centradas na medicina curativa, que são muitas vezes ineficientes e prejudiciais. Assim, a postura de negação da morte pelos profissionais da saúde e a busca pelo prolongamento da vida, a qualquer custo, está comumente associada à perda de qualidade de vida dos pacientes e aumento do sofrimento desses indivíduos (CARVALHO e PARSONS, 2012; GOMES e OTHERO, 2016).

Nesse contexto, os Cuidados Paliativos (CP) apontam como um meio alternativo terapêutico invasivo e desnecessário. O paliativismo tem como prioridades a qualidade de vida e a dignidade humana, e busca prestar atenção integral ao paciente, considerando todas as suas dimensões, de modo que religião e espiritualidade são também incorporadas na assistência. O enfermo é acolhido por uma equipe multiprofissional, que visa avaliar e suprir todas as suas necessidades, como controle da dor e demais sintomas penosos. A família também é assistida pela equipe, inclusive no período de luto. Portanto, os Cuidados Paliativos não antecipam nem postergam a morte (que é concebida como um processo natural), mas buscam um final de vida digno para os pacientes aos quais as terapêuticas de cura não são possíveis (COSTA et al., 2016; DANTAS e AMAZONAS, 2016; ESPÍNDOLA et al., 2018).

Dessa maneira, o presente estudo busca elucidar o contexto histórico do surgimento e da implementação dos Cuidados Paliativos, no Brasil e no mundo, assim como sua definição e princípios. Também são abordados os conceitos relacionados ao paliativismo, como morte, eutanásia e bioética. Objetiva-se, assim, esclarecer os fundamentos e as caracterizações teóricas dos Cuidados Paliativos, visando facilitar seu entendimento e a sua consequente inserção nas práticas em saúde, visto que a maioria dos profissionais da saúde não possui formação sólida acerca do tema e a população, em geral, não conhece os CP ou os assimila erroneamente (FURTADO e LEITE, 2017; GOMES e OTHERO,

2016).

METODOLOGIA

Trata-se de um estudo qualitativo descritivo, com o intuito de se apresentar a história dos cuidados paliativos, bem como sua definição e conceitos envolvidos na medicina paliativa.

Foi realizada uma pesquisa bibliográfica, utilizando como busca a base de dados da Biblioteca Eletrônica Científica Online (SciELO) e do Sistema Online de Busca e Análise de Literatura Médica (MEDLINE) pelo PubMed, com as seguintes palavras-chaves: “cuidados paliativos”, “medicina paliativa”. Além disso, durante a busca, foi selecionado como filtro o período de 2015 a 2021. Essa pesquisa foi realizada no período de dezembro de 2020 a março de 2021.

Os critérios de inclusão dos artigos foram a abordagem a respeito da história dos cuidados paliativos, bem como a definição desse conceito e de outros relacionados com o tema, sendo artigos claros e objetivos. Com a seleção desses artigos, foi realizada uma revisão a respeito da temática envolvida.

Ademais, explorou-se a literatura cinzenta acerca da temática envolvida, como definições da Organização Mundial de Saúde (OMS), leis e livros didáticos, com o intuito de complementar a pesquisa e a elaboração deste estudo.

RESULTADOS E DISCUSSÕES

História

A assistência à saúde sofreu diversas transformações com o passar do tempo, sendo organizada em modelos assistenciais, que refletem as modificações decorrentes da sociedade. Nesse sentido, inserido em um contexto de desenvolvimento científico e tecnológico, predominou-se na medicina, a partir do século XIX, um modelo assistencial estritamente biomédico, no qual os médicos focavam-se apenas nas doenças, desconsiderando o indivíduo como um todo e visualizando a morte como um fracasso (Brugugnolli; Gonsaga; da Silva, 2013 apud RIBEIRO; POLES, 2019).

De forma a confutar esse modelo biomédico, na segunda metade do século XX, houve o surgimento de uma visão humanística na medicina, em que o indivíduo não é visto apenas como portador de uma determinada doença, mas, sim, um ser integral, devendo ser tratado como um todo biopsicossocial (RIBEIRO; POLES, 2019). Dessa forma, desenvolve-se a ideia de que o cuidado ao paciente, nos níveis social e psicológico é fundamental, não sendo apenas focado no processo de cura, em um nível estritamente biológico.

É nesse contexto em que o cuidado paliativo surgiu, tendo sua origem em um movimento chamado *hospice*, estruturado pela médica, enfermeira e humanista Cicely Saunders (MALTA;

RODRIGUES; PRIOLLI, 2018). Em 1967, Cicely fundou o St Christopher's Hospice, na Inglaterra, uma instituição não só voltada para a assistência aos pacientes em fim de vida, mas também voltada para o ensino e a pesquisa (RIBEIRO; POLES, 2019). Nessa perspectiva, pacientes cujos tratamentos foram dispensados, pelo fato de serem portadores de doença potencialmente fatal, recebiam uma atenção voltada para o controle e alívio da dor, que é a fonte do sofrimento de muitos desses indivíduos (ALCÂNTARA, 2020).

A psiquiatra Elizabeth Kubler-Ross também foi importante para o desenvolvimento dos cuidados paliativos. Em suas obras, aborda a respeito da morte como um processo natural da vida, além de defender esse novo modelo assistencial, essa nova forma de cuidar, abordando sobre a importância de se considerar a opinião dos pacientes e a sua autonomia, a fim de se evitar o adoecimento emocional desses indivíduos (AFONSO; MINAYO, 2013). O seu encontro com Cicely Saunders, na década de 1970, foi de grande relevância para o crescimento dos cuidados paliativos nos Estados Unidos.

Na década de 80, foi criado um grupo, pelo Comitê de Câncer da Organização Mundial da Saúde, o qual definiu políticas que promovessem o alívio da dor e cuidados para pacientes com câncer. Essas políticas puderam ser recomendadas em todos os países. Foi nesse contexto que a OMS adotou o termo cuidados paliativos, sendo que, em 1990, houve a publicação da primeira definição do termo (CARVALHO; PARSONS, 2012).

Os cuidados paliativos se desenvolveram, no Brasil, também na década de 80, sendo inspirados nos cuidados realizados na Inglaterra e nos Estados Unidos. Além disso, houve a criação da Associação Brasileira de Cuidados Paliativos, em 1997, com o intuito de promover esses cuidados. No ano seguinte, houve a inauguração de uma ala voltada para pacientes em cuidados paliativos, no hospital do Instituto Nacional do Câncer. A Academia Nacional de Cuidados Paliativos (ANCP) foi criada em 2005, a qual é uma entidade essencial de representação da prática paliativa. Em 2011, o Conselho Federal de Medicina aprovou os cuidados paliativos como uma área de atuação médica (RIBEIRO; POLES, 2019). Dessa forma, a medicina paliativa, no Brasil, ainda está em processo de crescimento e desenvolvimento.

Definição

Em 1990, a Organização Mundial da Saúde publicou uma definição de Cuidados Paliativos que foi revista em 2002, em que foi determinado: Cuidado Paliativo é uma abordagem que promove a qualidade de vida de pacientes e seus familiares, que enfrentam doenças que ameaçam a continuidade da vida, através da prevenção e alívio do sofrimento. Requer a identificação precoce, avaliação e tratamento da dor e outros problemas de natureza física, psicossocial e espiritual (CARVALHO e PARSONS, 2012, p.26).

Entretanto, atualmente esta definição é questionada por diversos profissionais dos cuidados paliativos, uma vez que os CP têm se atualizado e amadurecido na medicina atual, indo muito além do alívio do sofrimento humano.

A “*Lancet Commission Global Access to Palliative Care and Pain Relief*” publicou em 2020 um estudo iniciado em 2018, que contou com a participação de mais de 450 profissionais em CP, representantes de diversas regiões globais, com diferentes campos de trabalho e realidades. Esse estudo questionava a definição de 2002 da OMS, e trouxe diversas sugestões de mudanças no conceito. Nesse sentido, a definição sugerida é: Cuidado Paliativo é o cuidado holístico ativo de indivíduos de todas as idades com sofrimento grave relacionado à saúde (relacionado à doença ou lesão de qualquer tipo; o sofrimento relacionado à saúde é grave quando não pode ser aliviado sem intervenção médica e quando compromete o físico, o social, funcionamento espiritual e/ou emocional) por causa de doença severa (doença grave é uma condição que acarreta um alto risco de mortalidade, afeta negativamente a qualidade de vida e as funções diárias, e/ou é oneroso em sintomas, tratamentos ou estresse do cuidador) e especialmente daqueles perto do fim da vida. Tem como objetivo melhorar a qualidade de vida dos pacientes, suas famílias e seus cuidadores (RADBRUCH *et al*, 2020, p. 761, tradução nossa).

Este novo conceito enfatiza o sofrimento em detrimento da doença, colocando o foco do direcionamento dos cuidados paliativos mediante a necessidade do paciente, e não em seu prognóstico. Além disso, amplia o conceito para se adequar melhor a todos os ambientes e níveis de cuidado, sejam eles especializados ou não, além de colocarem os cuidadores em unidade com a família

Além da definição, a OMS também trouxe em 2002 princípios a reger os cuidados paliativos. Esses princípios são:

1. Promover o alívio da dor e outros sintomas desagradáveis;
2. Afirmar a vida e considerar a morte como um processo normal da vida;
3. Não acelerar nem adiar a morte;
4. Integrar os aspectos psicológicos e espirituais no cuidado ao paciente;
5. Oferecer um sistema de suporte que possibilite o paciente viver tão ativamente quanto possível, até o momento da sua morte;
6. Oferecer sistema de suporte para auxiliar os familiares durante a doença do paciente e a enfrentar o luto;
7. Abordagem multiprofissional para focar as necessidades dos pacientes e seus familiares, incluindo acompanhamento no luto;
8. Melhorar a qualidade de vida e influenciar positivamente o curso da doença;
9. Deve ser iniciado o mais precocemente possível, juntamente com outras medidas de prolongamento da vida, como a quimioterapia e a radioterapia e incluir todas as investigações necessárias para melhor compreender e controlar situações clínicas estressantes. (CARVALHO e PARSONS, 2012, p. 26-29)

Deste modo, Radbruch, L. *et al* (2020), ao proporem uma atualização na definição de CP, também

trouxeram a proposta de ampliar os princípios do paliativismo.

Os Cuidados paliativos:

- . Incluem prevenção, identificação precoce, avaliação abrangente e gerenciamento de problemas físicos, incluindo dor e outros sintomas angustiantes, sofrimento psicológico, sofrimento espiritual e necessidades sociais. Sempre que possível, essas intervenções devem ser baseadas em evidências;
- . Fornecem apoio para ajudar os pacientes a viver o mais plenamente possível até a morte, facilitando uma comunicação eficaz, ajudando-os e suas famílias a determinarem objetivos de cuidado;
- . São aplicáveis ao longo do curso de uma doença, de acordo com as necessidades do paciente;
- . São fornecidos em conjunto com terapias modificadoras da doença, sempre que necessário;
- . Podem influenciar positivamente o curso da doença;
- . Não pretendem apressar nem adiar a morte, afirmam a vida e reconhecem a morte como um processo natural;
- . Oferecem apoio à família e aos cuidadores durante a doença dos pacientes e em seu próprio luto;
- . São aplicados reconhecendo e respeitando os valores culturais e crenças do paciente e da família;
- . São aplicáveis em todos os ambientes de cuidados de saúde (local de residência e instituições) e em todos os níveis (primário ao terciário);
- . Podem ser fornecidos por profissionais com treinamento básico de CP;

Requerem profissionais especializados em CP com equipe multiprofissional para encaminhamento de casos complexos (RADBRUCH *et al*, 2020, p. 761, tradução nossa).

É válido ressaltar que atualmente as definições e princípios vigentes são os promulgados pela OMS em 2002. O objetivo em trazer contrapontos e sugestões ao conceito atual é informar que com o avanço dos CP, conceitos mais adequados e atualizados podem surgir, além de fomentar o pensamento crítico acerca do tema.

Conceitos

Os cuidados paliativos, reconhecidos como uma forma inovadora de assistência à saúde, diferenciam-se da medicina curativa, tendo seu foco no cuidado integral, através da promoção da qualidade de vida aos pacientes com doenças graves, ameaçadoras da vida, e a seus familiares, através da prevenção e alívio do sofrimento (WHO, 2002; GOMES e OTHERO, 2016; ALVES, 2020). Devem ser iniciados no momento do diagnóstico e, à medida que a doença avança, ganham maior relevância. Em tal prática, foca-se no doente e não na doença, considerando aspectos físicos, sociais, psíquicos e espirituais, evidenciando a importância da presença de uma equipe multidisciplinar e do

foco na comunicação eficaz. Nesse âmbito, observa-se a relevância de explicar os principais conceitos envolvidos no paliativismo que, constantemente, geram interesse e dúvidas. Sendo eles:

. Morte

De acordo com a Organização Mundial da Saúde, a morte é o desaparecimento de todos os sinais de vida ou cessação das funções vitais, sem a possibilidade de ressuscitar. Pode ser caracterizada como “biológica” e “clínica”, sendo a primeira ocasionada em células, tecidos e órgãos individualmente, até o comprometimento total do organismo e, a segunda, correspondente ao critério utilizado pela medicina e pelo direito para definir a morte do indivíduo como um todo (TABET e GARRAFA, 2016). A morte “clínica” antecede a “biológica”, pois a deterioração celular total pode ocorrer posteriormente ao fim da pessoa (SILVA, 2019).

. Morte Encefálica

É a abolição total e irreversível das funções do encéfalo, com estado de coma irreversível e, após a falência do encéfalo, em algumas horas ou dias, os demais sistemas também deixam de funcionar (RODRIGUES FILHO e JUNGES, 2015). Atualmente, considera-se a morte encefálica como o critério mais seguro para confirmação da morte de um indivíduo (TABET e GARRAFA, 2016).

. Eutanásia

A eutanásia, do grego “boa morte”, significa dar a morte, por compaixão, a alguém que sofre intensamente em estágio final de uma doença incurável ou que vive em estado vegetativo permanente. Caracteriza-se por não provocar dor ou sofrimento, é uma morte calma, piedosa e humanitária, causada através do emprego ou abstenção de procedimentos capazes de apressar ou provocar o óbito de um doente incurável (TABET e GARRAFA, 2016). Pode ser classificada como ativa, passiva ou de duplo efeito. Na ativa, é provocada de forma deliberada, sem sofrimento ao paciente. Na passiva, por omissão ao início de uma ação médica que perpetue a vida. E, na de duplo efeito, é acelerada, consequência de ações médicas, objetivando aliviar o sofrimento do paciente (CANO et al., 2020). No Brasil, a eutanásia é crime, caracterizando-se como homicídio ou auxílio ao suicídio, não considerando se houve consentimento do paciente e/ou familiares (BRASIL, 2011).

. Distanásia

Também conhecida como obstinação terapêutica, caracteriza-se pela utilização excessiva de medidas terapêuticas, as quais não cumprem com o propósito de melhorar ou curar o paciente. Ao adotar medidas exorbitantes e fúteis, o médico prolonga a vida do paciente em termos quantitativos, em detrimento dos qualitativos (CANO et al., 2020). Sendo assim, a vida mantém-se através de tratamentos desproporcionais, acarretando em um processo de morte prolongado, com sofrimento físico e/ou psicológico para o indivíduo. (TABET e GARRAFA, 2016).

. Ortotanásia

É o não prolongamento artificial do processo natural da morte, deixando-a seguir o seu curso natural, com o consentimento dos pacientes e seus familiares (CANO et al., 2020). Seu grande desafio é o resgate da dignidade humana em seu processo final, promovendo bem-estar em fase terminal. Desse modo, diante de uma morte inevitável e iminente, permite-se seu desfecho no tempo certo, por meio da suspensão ou limitação de qualquer tratamento inútil, que só iria prolongar um sofrimento desnecessário, conduzindo o enfermo à realização de cuidados paliativos, objetivando dignidade no morrer (SANTANA, 2017).

. Bioética

É uma ciência que visa indicar os limites e finalidades da intervenção do homem sobre a vida, identificar os valores de referência racionalmente proponíveis e denunciar os riscos das possíveis aplicações (LEONE et al., 2001). Tendo a vida como objeto de estudo, também trata-se do que é inerente à ele, ou seja, a morte. Para a Bioética, é fundamental o respeito à vida humana e, para isso, faz-se uso, na prática, dos quatro princípios básicos: beneficência, não maleficência, autonomia e justiça, facilitando o processo de estudo e decisão acerca dos diversos temas explorados (SILVA FILHO, 2017; SILVA, 2019).

CONCLUSÃO

Ao se compreender a história, conceitos e princípios dos Cuidados Paliativos, entende-se a importância de se ter um serviço multidisciplinar especializado em CP, principalmente mediante as previsões e expectativas de que a necessidade de CP crescerá devido a mudanças demográficas e epidemiológicas do adoecimento, predominando doenças crônicas que podem exigir tratamento paliativo, como demência e câncer (ETKIND *et al*, 2017).

Entretanto, apesar do já atual crescimento do número de casos que necessitam de cuidados paliativos, estes ainda são inconsistentes mesmo em países de alta renda. O acesso global aos CP e alívio de dor é insuficiente, onde estima-se que anualmente, mais de 61 milhões de pessoas vivem condições de saúde associadas ao sofrimento, que poderiam ser amenizadas com intervenções de CP. Ainda assim, acredita-se que pelo menos 80% das pessoas não têm acesso a essas intervenções, até mesmo as mais básicas, como analgésicos (ETKIND *et al*, 2017; RADBRUCH *et al*, 2020).

Deste modo, conclui-se que, apesar dos grandes avanços no que tange o paliativismo, é necessário que se trace estratégias para democratização dos cuidados, desde a educação popular em saúde, percorrendo à educação dos profissionais de saúde, até a políticas públicas que adotem e incluam os CP em programas nacionais de saúde.

DECLARAÇÃO DE INTERESSES

Nós, autores deste artigo, declaramos que não possuímos conflitos de interesse comercial, político, acadêmico e pessoal.

REFERÊNCIAS

- AFONSO, Selene Beviláqua Chaves; MINAYO, Maria Cecília de Souza. Uma releitura da obra de Elisabeth Kubler-Ross. **Ciênc. saúde coletiva**, Rio de Janeiro, v. 18, n. 9, p. 2729-2732, Set. 2013.
- ALCANTARA, Fabíola Alves. Dilemas éticos em cuidados paliativos: revisão de literatura. **Rev. Bioét.**, Brasília, v. 28, n. 4, p. 704-709, Dez. 2020.
- ALVES, Raul Saunders Uchôa; GURGEL, Livia Andrade; ALENCAR, Madeleine Sales de. CUIDADOS PALIATIVOS: conceitos e principais desafios. **Comunicação Científica e Técnica em Medicina**, [S.L.], p. 49-58, 27 abr. 2020. Atena Editora. Acesso em: 26 Feb. 2021.
- BRASIL. Decreto-Lei nº 2.848, 1940. Código Penal Brasileiro. Artigo 121. In BRASIL. Código penal (1940). 5ª ed. São Paulo: Saraiva, 2011.
- CANO, Carlos Wilson de Alencar et al. Finitude da vida: compreensão conceitual da eutanásia, distanásia e ortotanásia. **Rev. Bioét.**, Brasília, v.28, n.2, p.376-383, Junho 2020.
- CARVALHO, R. T.; PARSONS, H. A. (Org.) **Manual de Cuidados Paliativos ANCP**. 2.ed. São Paulo: s. n., 2012.
- CORTEZ, Antônio Carlos Leal et al. Aspectos gerais sobre a transição demográfica e epidemiológica da população brasileira. **Enferm. Bras.**, v. 18, n. 5, p. 700-709, nov. 2019.
- COSTA, Rosely Souza da et al. Reflexões bioéticas acerca da promoção de cuidados paliativos a idosos. **Saúde debate**, Rio de Janeiro, v. 40, n. 108, p. 170-177, mar. 2016.
- DANTAS, Margarida Maria Florêncio; AMAZONAS, Maria Cristina Lopes de Almeida. A Experiência do Adoecer: Os Cuidados Paliativos diante da Impossibilidade da Cura. **Rev. esc. enferm. USP**, São Paulo, v. 50, n. spe, p. 47-53, junho 2016.
- ESPINDOLA, Amanda Valério et al. Relações familiares no contexto dos cuidados paliativos. **Rev. Bioét.**, Brasília, v. 26, n. 3, p. 371-377, dez. 2018.
- ETKIND, S.N. *et al.* How many people will need palliative care in 2040? Past trends, future projections and implications for services. **BMC Medicine**. 15, 102, 2017.
- FURTADO, Maria Edilania Matos Ferreira; LEITE, Darla Moreira Carneiro. Cuidados paliativos sob a ótica de familiares de pacientes com neoplasia de pulmão. **Interface (Botucatu)**, Botucatu, v. 21, n. 63, p. 969-980, dez. 2017.

GOMES, Ana Luiza Zaniboni; OTHERO, Marília Bense. Cuidados paliativos. **Estud. av.**, São Paulo, v.30, n.88, p.155-166, Dec. 2016.

LEONE, S.; PRIVITERA, S.; CUNHA, J.T. (Coords.). **Dicionário de Bioética**. Aparecida: Editorial Perpétuo Socorro/Santuário, 2001.

MALTA, Regina; RODRIGUES, Bruna; PRIOLLI, Denise Gonçalves. Paradigma na Formação Médica: Atitudes e Conhecimentos de Acadêmicos sobre Morte e Cuidados Paliativos. **Rev. bras. educ. med.**, Brasília, v. 42, n. 2, p. 34-44, Junho 2018.

PEREIRA, Rafael Alves; ALVES-SOUZA, Rosani Aparecida.; VALE, Jéssica de Sousa. O processo de transição epidemiológica no Brasil: uma revisão de literatura. **Revista Científica da Faculdade de Educação e Meio Ambiente**, [S. l.], v. 6, n. 1, p. 99-108, 2015.

RADBRUCH, L. *et al.* Redefining Palliative Care - A New Consensus-Based Definition.

Journal of Pain and Symptom Management. V. 60, I. 4, P.754-764, 2020.

RIBEIRO, Júlia Rezende; POLES, Kátia. Cuidados Paliativos: Prática dos Médicos da Estratégia Saúde da Família. **Rev. bras. educ. med.**, Brasília, v. 43, n. 3, p. 62-72, Julho 2019.

RODRIGUES FILHO, Edison Moraes; JUNGES, José Roque. Morte encefálica: uma discussão encerrada?. **Rev. Bioética**, Brasília, v. 23, n. 3, p. 485-494, Dezembro 2015.

SANTANA, Júlio César Batista et al. Ortotanásia nas unidades de terapia intensiva: percepção dos enfermeiros. **Rev. Bioét.**, Brasília, v. 25, n. 1, p.158-167, abr. 2017.

SILVA FILHO, Carlindo de Souza Machado e. Os princípios Bioéticos. **Residência Pediátrica**, [S.L.], v. 7, n. 1, p. 1-5, 2017. Sociedade Brasileira de Pediatria.

SILVA, Érica Quinaglia. Ideário da morte no Ocidente: a bioética em uma perspectiva antropológica crítica. **Rev. Bioét.**, Brasília, v. 27, n. 1, p.38-45, Mar. 2019.

TABET, Livia; GARRAFA, Volnei. Fim da vida: morte e eutanásia. **Revista Brasileira de Bioética**, [S.L.], v. 12, p. 1-16, 31 dez. 2016. Biblioteca Central da UNB.

VILLAS-BÔAS, Maria Elisa. Aspectos polêmicos na disciplina jurídico-penal do final de vida. **Da eutanásia ao prolongamento artificial**, Rio de Janeiro, v.1, p.1-250, jan. 2005. Rede Virtual de Bibliotecas.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. **National cancer control programmes: policies and managerial guidelines**. 2.ed. Geneva: WHO, 2002.

ORIENTAÇÃO DA EQUIPE MULTIDISCIPLINAR E DA FAMÍLIA EM CUIDADOS PALIATIVOS

Ana Carolina Silva Vieira¹

Universidade Federal de Juiz de Fora – *Campus* Governador Valadares (UFJF-GV), Governador Valadares, Minas Gerais.

<http://lattes.cnpq.br/5714770688335558>

Anderson de Almeida Rocha²

Universidade Federal de Juiz de Fora – *Campus* Governador Valadares (UFJF-GV), Governador Valadares, Minas Gerais.

<http://lattes.cnpq.br/6217761696122680>

Gabriela Felipe Martins³

Universidade Federal de Juiz de Fora – *Campus* Governador Valadares (UFJF-GV), Governador Valadares, Minas Gerais.

<http://lattes.cnpq.br/5300541195147191>

Marianna Paula Nunes Araujo⁴

Universidade Federal de Juiz de Fora – *Campus* Governador Valadares (UFJF-GV), Governador Valadares, Minas Gerais.

<http://lattes.cnpq.br/3098122653433311>

Pedro Arthur Moreira Aredes⁵

Universidade Federal de Juiz de Fora – *Campus* Governador Valadares (UFJF-GV), Governador Valadares, Minas Gerais.

<http://lattes.cnpq.br/1627129120518078>

RESUMO: Introdução: A realização do Cuidado Paliativo tem como premissa essencial uma orientação adequada à equipe multidisciplinar e à família. O avanço científico das últimas décadas proporciona alternativas de cuidado e cura, mas os Cuidados Paliativos têm merecido destaque. Objetivos: Este trabalho busca orientar a equipe multiprofissional e a família nos Cuidados Paliativos, promovendo comunicação efetiva entre eles e da relação médico-equipe-família, com ampliação dos

conhecimentos. Metodologia: Para isso, foi elaborada uma pesquisa bibliográfica nas bases de dados SciELO e do MEDLINE pelo PubMed. Os critérios de inclusão e exclusão se deram de acordo com a relevância do conteúdo abordado em questão em artigos e relatos acerca do tema discutido. Resultados e discussões: A equipe multidisciplinar em Cuidados Paliativos é responsável pelo desenvolvimento do plano de cuidados do paciente, e de sua família, compondo-se por médicos, enfermeiros, assistentes sociais, psicólogos e fisioterapeutas, e demais que se fizerem necessários. A condição do paciente afeta diretamente a equipe e a família em diversos fatores, o que torna essencial haver uma orientação adequada aos envolvidos de forma clara e concisa, com abordagem física, psicológica, socioeconômica, espiritual, entre outras; de forma a fortalecer as habilidades comunicativas e auxiliarem no andamento do cuidado e na interação médico-equipe-família. Conclusão: Observou-se a partir da pesquisa que a orientação eficaz da equipe multiprofissional e da família promove impacto positivo da relação médico-equipe-família no andamento do cuidado paliativo.

PALAVRAS-CHAVE: Cuidados Paliativos. Orientação à Equipe. Orientação à Família.

ORIENTATION OF THE MULTIDISCIPLINARY TEAM AND THE FAMILY IN PALLIATIVE CARE

ABSTRACT: Introduction: The implementation of Palliative Care is based on the essential premise of adequate guidance for the multidisciplinary team and the family. The scientific advance of the last decades provides alternatives for care and cure, but Palliative Care has deserved prominence. Objectives: This work seeks to guide the multiprofessional team and the family in Palliative Care, promoting effective communication between them and the doctor-team-family relationship, with the expansion of knowledge. Methodology: For this, a bibliographic search was carried out in the SciELO and MEDLINE databases by PubMed. The inclusion criteria were the relevance of the content addressed in question in articles and reports about the topic discussed. Results and discussions: The multidisciplinary team in Palliative Care is responsible for the development of the patient's and family's care plan, comprising doctors, nurses, social workers, psychologists and physiotherapists, and others that may be necessary. The condition of the patient directly affects the team and the family in several factors, which makes it essential to have adequate guidance to those involved in a clear and concise manner, with a physical, psychological, socioeconomic, spiritual approach, among others; in order to strengthen communicative skills and assist in the progress of care and in the doctor-team-family interaction. Conclusion: It was observed from the research that the effective guidance of the multidisciplinary team and the family promotes a positive impact of the doctor-team-family relationship in the progress of palliative care.

KEY-WORDS: Palliative Care. Family. Multiprofessional team.

INTRODUÇÃO

O termo incurável, poderia ser utilizado para as mais diversas doenças, tendo em vista que muitas delas possuem apenas um controle e não a verdadeira cura, sendo o caso da maioria das doenças crônicas. Porém, apesar desse fator constante na medicina, o médico, profissional instruído a tratar e buscar a cura dos males, muitas vezes se encontra frustrado pela impossibilidade de efetivar um tratamento com êxito, e por se deparar com a terminalidade da vida (CREMESP, 2008).

Diante disso, o cuidado paliativo desperta a esperança do cuidado com o paciente como um todo, dando-lhe dignidade mesmo em situações de frustração e dificuldade, orientando os profissionais da saúde a serem auxílio, conforto e alívio em um movimento de compaixão efetiva ao doente. E para que esse cuidado seja um trabalho possível e efetivo, existem importantes pontos que necessitam estar presentes na assistência ao paciente (ANCP, 2012).

Um dos principais fatores que corroboram para que se estabeleça o cuidado paliativo do paciente é a boa orientação da equipe multiprofissional, da família e do paciente, sendo fundamental para isso a comunicação entre esses três, que podem ser considerados os pilares da assistência paliativa, pois o estabelecimento de uma boa relação no cuidado paliativo é essencial, sendo, até mesmo, mais importante que a própria doença, tendo em vista que ela não será curada (CREMESP, 2008).

Portanto, este capítulo tem por finalidade demonstrar a importância da orientação no cuidado paliativo, sua íntima relação com a comunicação, como ela pode ser estabelecida e as principais diferenças entre orientar a equipe, a família e o próprio paciente.

METODOLOGIA

Este estudo é uma revisão da literatura que apresenta a importância da orientação à equipe multidisciplinar e às famílias dos pacientes em cuidados paliativos, realizada a partir de pesquisa bibliográfica, nas bases de dados da Biblioteca Eletrônica Científica Online (SciELO) e do Sistema Online de Busca e Análise de Literatura Médica (MEDLINE), pelo PubMed, com as seguintes palavras-chaves: “cuidados paliativos”, “orientação à família”, “orientação à equipe”.

A pesquisa foi realizada no período de dezembro de 2020 a março de 2021, com filtros entre 2005 e 2021, tendo como critério de inclusão a relevância dos artigos, considerada pelos autores e como critério de exclusão os artigos que não abordavam o tema, bem como as palavras-chaves. Após essa seleção, foi feita uma revisão dos artigos.

RESULTADOS E DISCUSSÕES

Orientação à equipe

O cuidado paliativo baseia-se na arte de cuidar, atrelada ao conhecimento científico, sendo capaz de proporcionar alívio da dor causada por determinada doença. Dessa maneira, em 2002, a Organização Mundial de Saúde (OMS), redefiniu os cuidados paliativos, trazendo consigo o fator primordial sobre como promover o tempo e a qualidade de vida do paciente. Para que isso ocorra adequadamente, faz-se necessário todo o suporte e conhecimento, o qual envolve não só o paciente e a família, como também, toda a equipe multiprofissional (HERMES, 2013).

Os cuidados paliativos são de grande importância na prática clínica, porém existem entraves que prejudicam sua consolidação, dentre eles, destaca-se, o despreparo da equipe técnica. Muitos profissionais da área da saúde compreendem de maneira superficial algumas questões bioéticas, o que interfere no cuidado com o paciente. Isso mostra a necessidade de uma melhor orientação dos profissionais sobre o assunto (SOUSA, 2019).

Ainda que haja iniciativas na graduação de implantação de disciplinas, eletivas ou obrigatórias, relativas a cuidados paliativos por algumas universidades, há uma dificuldade considerável em despertar nos estudantes a valorização das informações nessa área. Em resposta a isso, há numerosos cursos de pós-graduação em cuidados paliativos e uma ampla disponibilidade dos mesmos no Brasil, contudo muitos desses cursos ofertados estão na modalidade online por ensino a distância (EAD), o que pode ser encarado como um fator potencialmente dificultador para a percepção prática dos desafios enfrentados pelos paliativistas. (CALDAS, MOREIRA & VILAR, 2018).

Nos cuidados paliativos, a equipe de profissionais multidisciplinar apresenta-se como responsável para desenvolver o plano de cuidados do paciente, bem como de sua família. Essa equipe é composta de acordo com a necessidade do paciente, mas, em sua maioria estão presentes: médicos, enfermeiros, assistentes sociais, psicólogos e fisioterapeutas (CARDOSO *et al*, 2013).

Considerando que o aprendizado baseia-se em uma abordagem teórico-prática, entende-se que somente na prática, em que o aluno toma a frente do cuidado do paciente em final de vida, é que ele de fato compreende a complexidade do cuidado, criando e captando impressões, sentimentos e transferências que não podem ser simuladas em sala de aula. É precisamente na prática, que o aluno, de fato, aprende a lidar com as perdas de forma empática, sem criar nenhum distanciamento do paciente, sendo que assim, ele pode efetivamente completar sua formação. (COSTA, POLES & SILVA, 2016).

Por lidar com pacientes em situação de vulnerabilidade (com doenças graves, ou terminalidade) é esperado dos profissionais que aprendam a ter o preparo e demonstrem a capacidade para abordar diversos sentimentos, frente à finitude do ser humano. Essa capacidade está além do conhecimento técnico e científico e requer da equipe compreensão e acolhimento sobre aspectos singulares do indivíduo, como questões éticas, religiosas, sociais e culturais. Diante dessas possibilidades, cada profissional determina um papel importante dentro dos cuidados paliativos (CARVALHO, 2012).

Quanto ao profissional médico, cabe lembrar que, na grande maioria das vezes, possui a sua formação acadêmica voltada para a cura de doenças. Porém, no tratamento de um paciente paliativo, principalmente, o foco deve estar no indivíduo como um todo, pois o cuidado paliativo é um cuidado integral, de atenção, que possibilita a dignidade dada ao paciente.

Portanto, o médico paliativista, precisa ir além do diagnóstico, de reconhecer a doença, e sua história natural. É necessário que saiba optar e garantir o alívio dos sintomas, conforme a necessidade do paciente, bem como preservar a dignidade da vida, evitando ao máximo o sofrimento.

Outro aspecto importante da relação do médico com o paciente paliativo é a boa comunicação, que só pode ser bem estabelecida com uma orientação adequada do profissional. Muitas vezes, por exemplo, o paciente, bem como a sua família, tem a vontade de ouvir do médico sobre o diagnóstico e prognóstico. A coordenação da comunicação entre o médico, equipe e paciente deve ser eficaz, para que seja possível manter uma linha de pensamento e tratamento, a fim de transmitir conhecimento e segurança aos envolvidos, a fim de que seja possível exercer a sua autonomia (ZANATTA, 2020).

Quanto ao profissional da enfermagem, é importante que domine as técnicas científicas, como o controle da dor, manuseio de lesões, comunicação terapêutica e espiritual, manutenção da higiene do paciente e conforto. O enfermeiro cuida direta e indiretamente de pessoas em todas as áreas, tendo papel fundamental no estabelecimento de uma comunicação eficaz, aberta e adaptada ao contexto terapêutico. A enfermagem tem o altruísmo e valorização do ambiente como um legado na formação dos profissionais. Nos cuidados paliativos, as habilidades do enfermeiro devem estar voltadas aos sinais e sintomas de maneira sistêmica, para que os objetivos definidos pela equipe multidisciplinar obtenham êxito (CARVALHO, 2012).

Já o psicólogo, na equipe dos cuidados paliativos, tem sua atuação ainda mais diretamente relacionada à comunicação. Tendo em vista que o paciente sofre e sente de uma maneira global, o objetivo precisa ser a garantia das necessidades do doente, da sua família e também da equipe. O psicólogo entende os fatores emocionais, bem como as razões orgânicas que estão envolvidas na dor. Sendo assim, reafirma que um indivíduo não é apenas um organismo biológico, a pessoa possui sentimentos, dor e emoções. Este profissional dá voz aos que pretendem falar e isso pode contribuir para reorganizar os sentimentos que a doença causa. Portanto, destaca-se a fundamentalidade de um acompanhamento psicológico precoce e não apenas em fase terminal (CREMESP, 2008). Não se deve esquecer que a equipe multidisciplinar demanda atenção psicológica, uma vez que, está muito próxima e vivencia diretamente o sofrimento. Isso leva a uma situação de estresse na equipe e, comumente, está associada à Síndrome de Burnout, intimamente relacionada à exaustão profissional. Visando, então, cuidar dessa equipe, orienta-se a formação de grupos de reflexão, formando uma rede de apoio, que é realizada pelos profissionais envolvidos e coordenada por um psicólogo, o qual não está inserido no caso que será discutido e abordado pela equipe.

O papel do assistente social orienta-se pela atuação junto ao paciente e seus familiares, rede de apoio, instituição que o serviço está organizado e junto às diversas áreas atuantes. Sobre as perspectivas sociais, busca-se, inicialmente, entender o perfil da família, paciente e cuidadores. Além

disso, entender o seu perfil socioeconômico, para que a condução do caso seja realizada de maneira adequada e condizente com a realidade dos envolvidos. Para o assistente social, alguns dados, como a composição familiar, local de moradia, formação, profissão e situação empregatícia, renda familiar, religião e rede de suporte social, são fundamentais para o planejamento e a correta assistência aos envolvidos no tratamento, almejando os objetivos do paliativismo: morte digna e cuidados àqueles que ficam (CARVALHO, 2012).

É importante lembrar que a família do paciente requer também atenção, uma vez que, a depender da qualidade da relação entre paciente e cuidadores, pode haver interferência no curso e resposta do paciente ao tratamento. Muitas vezes, com o desenvolvimento da doença, acontece a “*Conspiração do Silêncio*”, termo usado para designar o ato da família omitir ou falsear informações ao paciente, muitas vezes, com a intenção de protegê-lo. Dessa forma, estimula-se uma conversa sobre a situação que está sendo vivida para a elaboração de experiência do adoecimento, processo de morte e o luto, com análise dos vínculos reais e no presente contexto. O acolhimento, escuta e reconhecimento são fundamentais para um atendimento apropriado (VOLLES, 2013); (HERMES, 2013).

Para que o trabalho em equipe ocorra de maneira eficaz, faz-se necessário basear-se em alguns critérios, entre eles, a proposição e o esclarecimento das estratégias, assim como a coordenação e estruturação de maneira adequada da equipe. Vale destacar que cada membro precisa desempenhar o seu papel individual, para que assim, o coletivo se destaque, visando a promoção e facilitação de todo o processo envolvendo o paciente, sua família e também a equipe multidisciplinar (CREMESP, 2008).

Como se dá a orientação à família

O ser humano é composto por várias esferas: biológica, psíquica, social, espiritual, entre outras. O significado e importância de cada uma varia de acordo com cada pessoa (ANCP, 2012).

Os familiares, inseridos na composição do ser humano, “conhecem melhor do que nós o paciente, suas necessidades, suas peculiaridades, seus desejos e angústias, muitas vezes não verbalizados pelo próprio paciente” (MATSUMOTO, 2012). Com isso, o suporte à família é essencial no cuidado paliativo, uma vez que com o avanço da doença, a angústia e o sofrimento também a afeta, trazendo insegurança e medo do que pode acontecer. Esse suporte é de responsabilidade da equipe de saúde, através de uma organização eficiente e em uma abordagem multidisciplinar e contínua, visando fornecer apoio ao conjunto familiar nas diversas dimensões (KIRA, 2018).

Destaca-se que para haver uma boa orientação familiar, deve-se primeiro haver capacitação da equipe, articulando, por exemplo, por meio de estratégias que promovam a tomada de decisões em conjunto com o paciente e sua família, além de valorizar aspectos culturais, como religiões e crenças. (GENEZINI; BERNARDES, 2018)

A condução correta com elucidação de eventuais dúvidas e suporte aos familiares auxilia na compreensão e preparação, contribuindo para que os doentes e familiares falem sobre o problema,

favorecendo a elaboração de um processo de trabalho que ajudará o paciente a enfrentar a doença, construindo experiências de adoecimento, processo de morte e luto (HERMES & LAMARCA, 2013).

É importante também observar que, além do controle de sintomas e apoio psicossocial, seja escutada a preferência do paciente acerca do local em que deseja ser acompanhado, considerando condições favoráveis ou não na decisão. Por outro lado, se o cuidado for realizado no hospital, é interessante que haja maior flexibilidade com os horários de visitas e atenção dos profissionais para manejo eficiente da dor do paciente (KIRA, 2018); (COUTO et al., 2019).

Finalmente, é importante que o acompanhamento da família não se encerre com o falecimento do paciente, já que ela ainda precisa se reorganizar psicologicamente e financeiramente. Para isso, conta-se com o apoio da equipe multidisciplinar devidamente capacitada (KIRA, 2018).

A importância de uma boa comunicação e a importância de a equipe estar sempre bem orientada

A comunicação é um ato natural do ser humano. Assim sendo, a capacidade pessoal de se expressar bem, dita o desenrolar das interações interpessoais. Uma fala desconexa dificulta os processos de compartilhamento e compreensão dos discursos proferidos. A comunicação é um exercício da intersubjetividade, ou seja, uma percepção mútua que abarca uma complexa ponte entre o assimilado por cada indivíduo que participa do debate (COELHO JUNIOR & FIGUEIREDO, 2004).

Transpondo a temática para a prática dos profissionais de saúde, pode-se afirmar que o domínio de habilidades comunicativas favorece o processo de atendimento clínico, portanto, o estabelecimento de um diálogo que permita a interação do paciente é uma competência fundamental ao profissional médico. A promoção de uma comunicação eficiente leva a bons resultados na formação de vínculo médico-paciente, por meio de acolhimento e entendimento recíproco. Tudo isso impacta positivamente na qualidade do atendimento ao paciente, sendo que, uma má conversação é comumente associada a erros médicos visto que, sem a consolidação de uma relação de confiança, o entrevistado pode ocultar informações relevantes a seu caso clínico (RIOS, 2012).

A entrevista clínica se fundamenta na maneira como o médico fala com o paciente e influencia diretamente tanto na resposta emocional à doença, quanto na adesão do mesmo à terapia proposta. Podendo, até mesmo, alterar positivamente ou negativamente a progressão da doença, incluindo o grau de penúria e a sobrevivência do paciente. Há três funções fundamentais da entrevista clínica: primeiramente o levantamento de informações sobre o paciente; o estabelecimento de uma sólida relação médico-paciente fundamentada numa resposta empática às emoções do paciente, exigindo para tanto reflexão, legitimação, apoio pessoal, parceria e respeito; e, por fim, o entrevistador deve propor um plano terapêutico e educacional, a fim de incentivar o cliente a aderir ao tratamento (BIRD, 1991).

Dada a importância da boa orientação da equipe de cuidados paliativos para um atendimento humanizado aos pacientes, destaca-se que tal processo deve se iniciar ainda durante a formação acadêmica. Contudo, há uma grande defasagem quanto à abordagem na graduação das faculdades

de saúde. Esta área, como citado no primeiro tópico, pode ser ensinada durante a graduação e pós-graduação, em uma ou outra etapa da formação, porém, é, em geral, aprendida de forma superficial e de maneira não planejada durante as vivências práticas no contexto de ensino e aprendizado, o que caracteriza o chamado currículo oculto. Sendo assim, evidencia-se a escassez de informações da maioria dos profissionais de saúde acerca dos cuidados paliativos (SANTOS, 2017).

Sob a perspectiva dos cuidados paliativos, a comunicação efetiva e interativa adquire ainda mais relevância, uma vez que o paciente precisa estar devidamente informado de seu quadro clínico para dessa forma exercer conscientemente seu direito à autonomia. Estudos revelam que, em geral, as pessoas desejam estar cientes de seu quadro clínico (CREMESP, 2008).

Diante do médico pode se apresentar pacientes relutantes quanto ao recebimento de informações, desejando voluntariamente a ignorância, principalmente, em relação a diagnósticos e prognósticos ruins, ou ainda à realização de algum procedimento ou exame invasivo, entre outras circunstâncias. Nessas situações, o indivíduo em geral revela ao cuidador a sensação de medo e angústia de ser informado de algo que lhe possa ser demasiadamente doloroso ou incapacitante impedindo-o de permanecer mentalmente estável. Tal vontade deve ser devidamente respeitada, para preservar a autonomia do paciente, tornando-o co-participante nas tomadas de decisões com base na transmissão de informações ao paciente acerca de sua condição de forma integral, clara e coerente com a verdade (BOTTEON, 2014).

Destaca-se que, apesar de não haver nenhum aparato legal que assegure ao médico o direito de não fornecer informação ao paciente que se negue a recebê-la, o art. 34 do Código de Ética Médica (CEM) ressalva para que o médico, subjetivamente discerne quais indivíduos não devem ser diretamente informados, sendo que nestes casos algum representante legal ou acompanhante deve ser informado. Contudo, vale destacar que o princípio da autonomia não é absoluto e nem inquestionável existindo limites ao direito de decisão do indivíduo. Assim, a prestação dos serviços de saúde pode ser limitada pela vontade do paciente, contudo somente até o momento em que houver perigo de vida iminente, nessa situação independente do consentimento do paciente ou do responsável legal, a prática salvífica será realizada (BOTTEON, 2014); (BARROS, 2019).

Em relação ao contexto paliativo de fornecimento de informações sobre o estado de saúde do paciente, deve-se ressaltar que o paciente deve ter respeitado seu direito de querer ou não ser informado de sua condição, tal como ser devidamente considerado no processo de escolha terapêutica a ser adotada. A harmonia entre médico-paciente e a consolidação de um diálogo adequado entre esses personagens é essencial, principalmente se o cuidado é entremeado de incertezas e angústias. Por isso, a forma de comunicação de uma má notícia pode moldar positivamente ou negativamente a interação entre o cuidador e o paciente após tal evento. Diante disso, o protocolo Spikes é um mecanismo que contribui significativamente para direcionar a comunicação de maus prognósticos, conforme será descrito posteriormente neste livro (LINO *et al*, 2011).

O médico deve ser capaz de orientar o paciente que recebe uma má notícia referente à terminalidade sobre como se desenvolve o tratamento paliativo; informando-o que tal cuidado é, em suma, desenvolvido por uma equipe interdisciplinar que conta com médico, enfermeira, assistente social, psicóloga, farmacêutico, capelão (religioso), fisioterapeuta, terapeuta ocupacional, nutricionista e voluntários. Tal atuação conjunta visa estabelecer a integridade do atendimento, proporcionando a ele maior conforto e bemestar, minimizando o sofrimento do paciente e da família. Tudo isso, a fim de que o paciente seja capaz de optar ou não por aderir aos cuidados paliativos, exercendo de forma orientada sua autonomia (CREMESP, 2008).

Contudo, deve-se considerar ainda a autonomia da equipe, que deve ser regida em conformidade com a ética e a promoção do maior bem ao paciente. Os profissionais podem por objeção de consciência, optar por não seguir o acompanhamento dos cuidados do paciente a partir da comunicação da má notícia seguida pela decisão do mesmo de encaminhar tratamentos contrários às convicções dos cuidadores, tal qual lhes é assegurado pelo artigo 5º, inciso VI, da Constituição Federal, que dita ser “inviolável a liberdade de consciência” (BRASIL, 1988).

A busca pela integralidade da assistência não deve de forma alguma ultrapassar as necessidades do paciente. Devem-se evitar procedimentos desnecessários aplicando o princípio bioético da beneficência, buscando a ortotanásia. Dessa forma a quantidade de profissionais atuantes na equipe multiprofissional deve ser compatível com as demandas do paciente (CREMESP, 2008).

A capacidade de comunicação dentro da equipe multiprofissional que assiste os pacientes é fundamental para a qualidade da assistência prestada. Em um estudo, os profissionais que integravam uma equipe de cuidados paliativos multidisciplinar de saúde foram entrevistados e relataram algumas fragilidades e dificuldades da equipe multiprofissional. Entre os obstáculos citados há a necessidade de qualificar a comunicação e o trabalho em equipe, tornando-a bem articulada. Devido à dificuldade de comunicar, os entrevistados revelaram a dificuldade de consenso nas ações da equipe quanto à realização de alguns procedimentos. Discorreram ainda sobre a falta de preparo da equipe de saúde da atenção hospitalar, referente aos cuidados paliativos, sendo que esta situação é desencadeadora de conflitos que atrapalham a boa assistência ao paciente (CARDOSO *et al*, 2013).

A orientação da equipe paliativista no Brasil é ainda muito deficitária. Em geral, o cuidador se sente impotente e fracassado por não responder ao objetivo da medicina curativa, ao passo que o paciente se vê desamparado por não ter o apoio devido em uma situação tão difícil, por falta de habilidade médica no processo de perda (HERMES & LAMARCA, 2013); (COSTA, POLES & SILVA, 2016).

Importância de um bom relacionamento entre médico, equipe e família

A medicina possui como pilar principal a relação médico-paciente. Essa relação, assim como as demais relações humanas, envolve emoções, como vulnerabilidade e confiança, e ela é fundamental para possibilitar uma interação do médico com o paciente como um todo, permitindo ao profissional

ter melhor conhecimento de suas condições de saúde, adentrando a realidade física, psíquica, social e espiritual do paciente. O sucesso dessa relação está associado a melhores resultados em tratamentos e maior contentamento do paciente (DARIO, 2019).

Na medicina paliativa, a relação médico-paciente torna-se ainda mais importante e valiosa, tendo em vista que o paciente paliativo geralmente se encontra em um quadro de maior vulnerabilidade, sendo preciso e importante estabelecer uma relação sólida, permeada de compaixão pelo doente (ANCP, 2012).

Cada paciente lida de uma forma particular com sua doença, e a interação do médico com ele deve manifestar-se tendo em vista esse contexto particular. Sabendo que, o paciente paliativo é assistido não somente pelo seu médico, mas sim por uma equipe multidisciplinar, comprometida com o seu cuidado, essa relação também a envolve, e cabe a ela demonstrar competência, solidariedade, humildade e compassividade no atendimento (CREMESP, 2008); (ANCP, 2012); (DARIO, 2019).

Para que seja possível efetivar os princípios estabelecidos pela Associação Nacional de Cuidados Paliativos faz-se necessário, além do estabelecimento de um bom relacionamento médico, equipe e paciente, construir uma boa relação com os familiares do assistido. A família é uma das partes mais importantes do atendimento, pois ela participa do cuidado do paciente, principalmente na atenção domiciliar, e sofre, passando pelo enfrentamento da doença e, posteriormente, pelo luto (COUTO, MONTEIRO & QUEIROZ, 2019).

Observa-se portanto que a boa relação entre o paciente, sua família e a equipe multidisciplinar é fundamental para que o cuidado paliativo seja exercido de forma satisfatória. Para isso, a boa orientação das partes faz-se imprescindível e é através de uma boa comunicação que ela se realizará.

CONCLUSÃO

É notória a importância de uma orientação adequada em todas as esferas do Cuidado Paliativo. Uma equipe multiprofissional bem formada estará mais apta para fornecer cuidados mais efetivos ao paciente e seus familiares. Tudo isso garante o estabelecimento de um relacionamento baseado na confiança entre os personagens envolvidos no cuidado.

Observa-se que a área de cuidado paliativo carece de informações na graduação, o que torna a orientação da equipe multiprofissional um tanto defasada. Além disso, a dissociação entre teoria e prática na formação paliativista é um desafio importante para a efetivação de uma comunicação equipe-paciente-família e, conseqüentemente, influi sobre a relação estabelecida entre estes agentes.

Destaca-se a importância da orientação à família, a qual, em suma, representa um importante agente no contexto de cuidados paliativos. O apoio dos mesmos pela equipe geralmente é essencial para o bem-estar do paciente, pois eles são personagens ativos no cuidado do enfermo, principalmente na esfera domiciliar. A família lida com a doença e com o luto após a morte do ente querido e a equipe deve orientá-la nessas duas etapas para que ela possa ter capacidade física e mental para lidar com

todo esse processo.

Portanto, para uma orientação adequada a equipe necessita de uma formação cada vez mais consistente, adquirindo maior habilidade em comunicar e orientar convenientemente os assistidos, tanto o paciente, quanto a família. Desse modo, todos exercerão suas funções de forma harmoniosa e com autonomia, a fim de promover um ambiente saudável para todos os envolvidos e, principalmente, para o indivíduo que está de frente com a terminalidade.

DECLARAÇÃO DE INTERESSES

Os autores deste artigo declaram não possuir conflitos de interesse.

REFERÊNCIAS

BARROS JÚNIOR, Edmilson de Almeida. **Código de ética médica: comentado e interpretado**. Timburi, São Paulo. Editora Cia do eBook, 2019.

BIRD, J.; COHEN-COLEN, S.A. **The Medical Interview: the three function approach**. Saint Louis: Mosby, 1991.

BRASIL. **Constituição** (1988). Constituição da República Federativa do Brasil. Brasília, DF: Senado Federal: Centro Gráfico, 1988.

BOTTEON, Lissandra Christine. **Doutor, por favor, não me informe: uma análise jurídica do conflito entre a expressa vontade do paciente em não ser informado sobre suas condições de saúde e o dever legal de informação do médico**. 2014. Tese de Doutorado.

BRASIL. Ministério da Educação. Conselho Nacional de Educação. Câmara de Educação Superior. **Resolução Nº. 3 de 20 de junho de 2014. Institui diretrizes curriculares nacionais do curso de graduação em Medicina e dá outras providências**. Diário Oficial da União, Brasília, 2014.

CARDOSO, Daniela Habekost et al. **Cuidados paliativos na assistência hospitalar: a vivência de uma equipe multiprofissional**. Florianópolis, 2013. Texto contexto - enferm.

COELHO JUNIOR, Nelson Ernesto; FIGUEIREDO, Luís Cláudio. **Figuras da intersubjetividade na constituição subjetiva: dimensões da alteridade**. São Paulo, 2004 Interações.

Conselho Federal De Medicina Código De Ética Médica. **Resolução CFM nº 2.217, de 27 de setembro de 2018**, modificada pelas Resoluções CFM nº 2.222/2018 e 2.226/2019. Brasília, 2019.

Conselho Regional de Medicina do Estado de São Paulo. **Cuidado Paliativo**. Coordenação Institucional de Reinaldo Ayer de Oliveira. São Paulo, 2008.

COSTA, Álvaro Percínio; POLES, Kátia; SILVA, Alexandre Ernesto. **Formação em cuidados**

paliativos: experiência de alunos de medicina e enfermagem. 2016. **Interface-Comunicação, Saúde, Educação.**

COUTO, Anna Carolina Amoras de; MONTEIRO, Fernanda Lúcia Rocha; QUEIROZ, Joyce da Cruz. **Atuação da equipe multiprofissional em Cuidados Paliativos Oncológicos/Assistência Domiciliar.** 2019. TCC (Bacharelado em Enfermagem) - Centro Universitário do Estado do Pará, Belém/PA, 2019.

SANTOS, Gisele dos. Formação em cuidados paliativos na residência médica em medicina da família e comunidade: visão dos preceptores e residentes. 2017. 154f. Dissertação (Mestrado Profissional em Ensino em Ciências da Saúde) – Escola Paulista de Enfermagem, Universidade Federal de São Paulo, São Paulo, 2017.

GENEZINI, Débora; BERNARDES, Daniela Cristina Rodrigues. Abordagem multiprofissional do luto. In: CARVALHO, Ricardo Tavares et al. **Manual da Residência de Cuidados Paliativos: Abordagem multidisciplinar.** Barueri/SP: Manole, 2018.

GOMES, ANA LUISA ZANIBONI; OTHERO, MARÍLIA BENSE. **Cuidados paliativos.** São Paulo, 2016. **Estud. av.**

HERMES, Héliida Ribeiro; LAMARCA, Isabel Cristina Arruda. **Cuidados paliativos: uma abordagem a partir das categorias profissionais de saúde.** Ciência & Saúde Coletiva.

KIRA, Célia Maria. Suporte à família no contexto da doença avançada. In: CARVALHO, Ricardo Tavares et al. **Manual da Residência de Cuidados Paliativos: Abordagem multidisciplinar.** Barueri/SP. Manole, 2018.

LINO, Carolina Arcanjo et al. **Uso do protocolo Spikes no ensino de habilidades em transmissão de más notícias.** Rio de Janeiro, 2011. Rev. bras. educ. med.

Miranda, Carlos Alberto Cunha. **A arte de curar nos tempos da colônia: limites e espaços da cura /** Carlos Alberto Cunha Miranda. Recife, 2017. Ed. Universitária da UFPE.

RIOS, Izabel Cristina. **Comunicação em medicina.** São Paulo, 2012. Revista de Medicina.

SOUSA, Gisly Macêdo de; LUSTOSA, Marinalva de Araújo; CARVALHO, Valéria Sena. **Dilemas de profissionais de unidade de terapia intensiva diante da terminalidade.** Brasília, 2019. Revista Bioética.

VOLLES, Camila Christine; BUSSOLETO, Greici Maestri; RODACOSKI, Giseli. **A conspiração do silêncio no ambiente hospitalar: quando o não falar faz barulho.** Rio de Janeiro, 2012. Rev. SBPH.

ZANATTA, Fernanda Napolini et al. **Morte digna: percepção de médicos de hospital de ensino.** Brasília, 2020. Revista Bioética.

ESPIRITUALIDADE E RELIGIOSIDADE

Ana Carolina Ferreira Maffud¹

Fundação Octacílio Gualberto (FOG), Petrópolis, Rio de Janeiro.

lattes.cnpq.br/9179226473952789

Henrique Ramos Marcarini²

Universidade Federal de Juiz de Fora – Campus Governador Valadares (UFJF-GV), Governador Valadares, Minas Gerais.

lattes.cnpq.br/9950690737112689

Maria Luiza Sant’Anna Marchini³

Universidade Federal de Juiz de Fora – Campus Governador Valadares (UFJF-GV), Governador Valadares, Minas Gerais.

lattes.cnpq.br/7763462581647905

Otávio Soares Torezani⁴

Universidade Federal de Juiz de Fora – Campus Governador Valadares (UFJF-GV), Governador Valadares, Minas Gerais.

lattes.cnpq.br/4691118143125147

Yasmim Neves de Bem Pires⁵

Universidade Federal de Juiz de Fora – Campus Governador Valadares (UFJF-GV), Governador Valadares, Minas Gerais.

lattes.cnpq.br/4906922109137360

RESUMO: A assistência espiritual aos pacientes que enfrentam uma doença ameaçadora da continuidade da vida e a seus familiares é imprescindível, pois a iminência do óbito fragiliza o indivíduo, resalta o medo da morte e da perda, bem como desencadeia pensamentos acerca da existência humana. Quando a espiritualidade ou mesmo a religião é vivenciada durante a terminalidade, esse processo se torna mais tranquilo e tolerável. Além de que sintomas como dor, ansiedade e depressão são mitigados quando a assistência espiritual é oferecida ao paciente que dela necessita, uma vez que, dessa forma, ele terá conforto espiritual, assim como uma morte digna e tranquila. Na intenção de

reforçar a necessidade de fornecer assistência espiritual aos pacientes em cuidados paliativos e seus familiares, o presente estudo objetivou demonstrar a partir de uma revisão integrativa de literatura a importância dessa abordagem, para que os portadores de doenças ameaçadoras da vida tenham uma melhora na qualidade de vida. Diante do exposto neste capítulo, pode-se verificar os benefícios de se utilizar da religiosidade e espiritualidade durante os cuidados paliativos. É importante ressaltar, que a medicina deve visar não somente os cuidados com a saúde fisiológica do paciente, mas, deve-se conjuntamente tratar de seu bem-estar geral. Cuidar da dimensão espiritual do paciente em cuidados paliativos o auxilia a se sentir mais confortável em relação a sua situação. Tais pacientes tendem a ser mais otimistas, diminuindo seu sofrimento, assim como, suas chances de desenvolverem problemas psíquicos. Assim, foi possível compreender que o tratamento espiritual e religioso é indispensável nos cuidados paliativos, no entanto, esse tipo de cuidado ainda é muito escasso no Brasil.

PALAVRAS-CHAVE: Cuidados Paliativos. Espiritualidade. Religiosidade.

SPIRITUALITY AND RELIGIOSITY

ABSTRACT: The spiritual care offered to patients who face a disease that threatens the continuity of life and to their families is essential, because the imminence of death weakens the individual, emphasizes the fear of death and loss, as well as triggers thoughts about human existence. When spirituality or even religion is experienced during terminality, this process becomes more peaceful and tolerable. In addition to the fact that symptoms such as pain, anxiety and depression are mitigated, when spiritual assistance is offered to the patients who need it, since thus they will have spiritual comfort as well as a dignified and peaceful death. In the intention to reinforce the need to provide spiritual care to patients in palliative care and to their families, this study aimed to demonstrate, from a literature integrative review, the importance of this management, so that patients with life threatening diseases have an improvement in the quality of life. In view of the exposed in this chapter, the benefits of using religiosity and spirituality during palliative care could be verified. It is important to point out that medicine must take care of the general well-being of patients not only their physiological health. Tending to the patient's spiritual dimension in palliative care helps people to feel more comfortable in relation to their situation. Such patients tend to be more optimistic, reducing their suffering as well as their chances of developing psychological problems. Thus, it was possible to understand that spiritual and religious treatment is indispensable in palliative care, however, this type of care is still very scarce in Brazil.

KEY-WORDS: Palliative care. Spirituality. Religiosity.

INTRODUÇÃO

Os cuidados paliativos são cuidados integrais que, por meio de uma visão holística, visam a “melhora da qualidade de vida dos pacientes e suas famílias (...) por meio da identificação precoce, avaliação impecável e tratamento da dor e de outros problemas, físicos, psicossociais e espirituais” (WHO, 2002). A assistência espiritual aos pacientes que enfrentam uma doença ameaçadora da continuidade da vida e a seus familiares é imprescindível, pois a iminência do óbito fragiliza o indivíduo, ressalta o medo da morte e da perda, bem como desencadeia pensamentos acerca da existência humana – “a vida valeu a pena?” “O que acontece depois da morte?”. Quando a espiritualidade ou mesmo a religião é vivenciada durante a terminalidade, esse processo se torna mais tranquilo e tolerável. Isso porque a relação com o sagrado ou com o transcendente faz com que os enfermos se sintam protegidos, em paz, e, não raramente, experienciem uma melhora na qualidade de vida (EVANGELISTA et al., 2016; AITKEN, 2012).

Desse modo, é necessário definir e diferenciar a espiritualidade da religião. A espiritualidade é pessoal e busca entender sobre a vida, sobre o relacionamento com o sagrado ou com o transcendente, sendo mais subjetiva e menos formal. Enquanto a religião é comunitária e organizada em comportamentos padronizados, em práticas ritualísticas, bem como em crenças, para que a comunidade fique mais perto do sagrado (REGO; NUNES, 2016). O reconhecimento da diferença entre espiritualidade e religião, aliado ao conhecimento das necessidades de cada paciente, torna a aplicabilidade de uma assistência integral mais palpável, humanizada e satisfatória, visto que tanto a abordagem espiritual, quanto a religiosa, influenciam no processo de morrer (EVANGELISTA et al., 2016).

As influências são hoje elucidadas pela demonstração de sintomas passíveis de serem revertidos, pelas abordagens espiritual e religiosa. A dor, um dos sintomas mais comuns entre os pacientes em cuidados paliativos, pode ser física, emocional, mas também espiritual, advinda da inconstância da relação com o sagrado ou com o transcendente. Ademais, essa inconstância pode ocasionar ansiedade e até mesmo depressão nestes doentes, por eles não possuírem o consolo de que precisam durante a terminalidade. Tais sintomas são mitigados, quando a assistência espiritual é oferecida ao paciente que dela necessita, uma vez que, dessa forma, ele terá conforto espiritual, assim como uma morte digna e tranquila (EVANGELISTA et al., 2016; REGO; NUNES, 2016).

Nesse sentido, na intenção de reforçar a necessidade de fornecer assistência espiritual aos pacientes em cuidados paliativos e seus familiares, o presente estudo objetivou demonstrar a importância dessa abordagem, para que os portadores de doenças ameaçadoras da vida tenham uma melhora na qualidade de vida. Isso pois, além da paz espiritual poder corroborar com melhorias físicas e psicológicas durante a terminalidade, essa serenidade consegue oferecer dignidade de morte ao indivíduo.

METODOLOGIA

Este capítulo foi feito a partir de uma revisão integrativa de literatura que teve a seguinte pergunta norteadora para guiá-la: “Pacientes em Cuidados Paliativos que receberam assistência espiritual tiveram melhora de sua qualidade de vida?”.

O levantamento bibliográfico foi feito em janeiro de 2021 através das bases de dados Medical Literature Analysis and Retrieval System Online (MEDLINE), via PubMed, e Literatura Latino-Americana e do Caribe em Ciências da Saúde (LILACS), via Biblioteca Virtual em Saúde, utilizando os seguintes Descritores em Ciências da Saúde (DeCS) e operadores booleanos: religion OR spirituality AND ‘palliative care’.

Como critérios de inclusão, utilizou-se: artigos completos gratuitos, nos idiomas português e inglês, publicados nos últimos cinco anos (janeiro de 2016 a dezembro de 2020) e que abordavam uma temática em conformidade com essa revisão. Posteriormente, foram excluídos editoriais, resumos, relatos de caso, estudos em duplicidade e que não apresentavam a temática proposta.

Os artigos foram então selecionados de acordo com os critérios de elegibilidade citados acima e análise dos autores desta revisão. Após isso, foram submetidos a um processo de extração de informações, seguido da avaliação dos estudos incluídos através de um debate entre os pesquisadores.

RESULTADOS E DISCUSSÃO

O número de publicações identificadas inicialmente nas bases de dados selecionadas foi de 384, sendo que 346 deste total se encontravam no MEDLINE e 38, na LILACS. Levando em consideração os fatores de inclusão e exclusão, 33 artigos foram elegíveis, sendo excluídos 351. Após análise dos autores, selecionou-se 7 publicações para extração de dados que foram incluídos nesta revisão.

A fé conforta e, no contexto da medicina paliativa, auxilia na aceitação de situações, não só pelo paciente, como também por sua família. Desse modo, o tratamento através da espiritualidade como complemento às intervenções convencionais, pode vir a trazer diversos benefícios ao paciente, principalmente no que tange o enfrentamento de complexas questões relacionadas à vida e a morte (ARRIEIRA et al., 2016).

Arrieira et al. (2016) realizaram um estudo com um grupo de pacientes em cuidados paliativos com idades de 36 a 72 anos de diferentes crenças e religiões, quatro católicos, dois evangélicos, um espírita e dois que declararam não pertencer a nenhuma religião. Os participantes desse estudo relataram acerca do auxílio da espiritualidade no contexto de enfrentamento da doença. Através desses depoimentos é possível ter uma noção mais clara e ampla em relação aos benefícios do cuidado espiritual ao paciente. Por exemplo, o conforto obtido por um paciente através do contato com sua fé, na qual ele relatou que sentia maior tranquilidade e bem estar nos momentos em que se remetia a figuras católicas como o papa e a Maria. Outro exemplo é a maior confiança depositada no profissional

quando o paciente sente que esse também acredita em suas crenças e convicções espirituais, como foi exposto em um depoimento no qual o entrevistado afirmou que foi de grande importância para ele que os médicos também acreditassem na intercedência divina no seu tratamento (ARRIEIRA et al., 2016).

Ainda, é importante ressaltar que a espiritualidade pode existir sem necessariamente possuir uma religião, sendo, muitas vezes, uma busca por sentido para a vida humana, fortalecendo o ser humano e, podendo ter relação com figuras divinas ou sobrenaturais. Para as pessoas que não possuem uma religião, a espiritualidade pode fornecer conforto através da solidariedade e da compaixão (EVANGELISTA et al., 2016).

A espiritualidade, no contexto de tratamento paliativo, pode ter resultados positivos, já que auxilia no otimismo e adaptação psicológica para os pacientes enfrentarem suas doenças. Por outro lado, para pacientes que dependem unicamente de um poder superior para resolução de seus problemas, a espiritualidade pode ter um aspecto negativo. Pacientes que interpretam a doença como uma espécie de castigo divino, ou “abandono de Deus” tendem a ser mais angustiados e sofrerem mais no processo da doença. Apesar desse fato, o saldo da espiritualidade tende a ser positivo no alívio do sofrimento, além disso, um dos maiores sofrimentos do paciente de doenças terminais, é a perda de sentido na vida. Tal perda de sentido é mais rara em pacientes que se sentem bem espiritualmente (REGO et al., 2020).

Outros sim, os pacientes paliativos que possuem apoio na religião demonstraram possuir maior qualidade de vida diante dos que não se apoiavam na fé durante o tratamento. Pacientes que possuem a sua religiosidade estão em um maior bem-estar espiritual e acreditam mais em um significado da vida. A partir disso, estes possuem menor propensão a desenvolverem problemas psíquicos como a depressão. Isso ocorre devido ao fato de que a paz espiritual auxilia o paciente a compreender a doença como parte da sua história, o auxiliando a aceitar de uma melhor forma essa moléstia, assim, proporcionando melhor qualidade de vida e menos sofrimento psicológico aos pacientes paliativos (BERNARD et al., 2017).

Desse modo, pode-se observar que o cuidado com o paciente deve abranger também o lado espiritual, a fim de amenizar a dor e o sofrimento perante a proximidade da morte. A fé leva o paciente a ter esperança. Respeitar, entender e estimular a crença do paciente tende a deixá-lo mais confortável, aumentando a estabilidade do paciente, levando o cuidado para além das necessidades biológicas e do simples combate à doença, sendo tal abordagem indispensável no contexto paliativo (MATOS; GUIMARÃES, 2019).

Muitos tratamentos ainda são limitados no quesito cuidado com a vertente espiritual do paciente, várias vezes devido à falta de capacitação e competência dos profissionais. Tal fato tende a dificultar o cuidado como um todo. É necessário que o profissional saiba como lidar e abranger a dimensão espiritual do paciente no tratamento, tendo em vista que o bem-estar espiritual está relacionado com melhor qualidade de vida, funcionamento psicossocial e intervenções médicas menos agressivas no final da vida (MATOS; GUIMARÃES, 2019; SUN et al., 2016).

A compreensão da espiritualidade do paciente é dever de toda a equipe de saúde, sendo necessário sempre escutar o paciente e conversar com ele sobre seus medos e angústias, além de estar atento aos seus sinais não verbais. Com o entendimento da ligação e da forma como o paciente enxerga o lado espiritual é possível haver maior diálogo acerca desse assunto, o que facilita ao profissional saber quando e de que forma intervir. A equipe da saúde deve fornecer suporte espiritual, seja pelo incentivo do contato com algum líder religioso, ou mesmo através de uma oração (CRIZEL et al., 2018).

CONCLUSÃO

Diante do exposto neste capítulo, pode-se analisar a partir das informações supracitadas os benefícios de se utilizar da religiosidade e espiritualidade durante os cuidados paliativos.

É importante ressaltar, que a medicina deve visar não somente os cuidados com a saúde fisiológica do paciente, mas, deve-se conjuntamente tratar de seu bem-estar geral. E como forma para atingir esse objetivo, a medicina paliativa deve-se utilizar de cuidados religiosos e espirituais como instrumentos para a melhoria da qualidade de vida do paciente.

Cuidar da dimensão espiritual do paciente em cuidados paliativos o auxilia a se sentir mais confortável em relação a sua situação. Tais pacientes tendem a ser mais otimistas, diminuindo seu sofrimento, assim como, suas chances de desenvolverem problemas psíquicos.

Assim, foi possível compreender que o tratamento espiritual e religioso é indispensável nos cuidados paliativos, no entanto, esse tipo de cuidado ainda é muito escasso no Brasil. Com isso, vê-se a necessidade de que esse tema seja mais abordado entre os profissionais de saúde.

DECLARAÇÃO DE INTERESSES

Nós, autores deste artigo, declaramos que não possuímos conflitos de interesses de ordem financeira, comercial, político, acadêmico e pessoal.

REFERÊNCIAS

AITKEN, Eleny Vassão de Paula. O papel do assistente espiritual na equipe. In: ANCP.

Manual de Cuidados Paliativos ANCP. [S.l.]: ANCP, 2012. p.364-365.

ARRIEIRA, Isabel Cristina de Oliveira et al. Espiritualidade e o processo de morrer: reflexões de uma equipe interdisciplinar de cuidados paliativos. **Av. enferm.**, Bogotá, v.34, n. 2, p. 137-147, 2016.

BERNARD, Mathieu et al. Relationship between spirituality, meaning in life, psychological distress,

wish for hastened death, and their influence on quality of life in palliative care patients. **Journal of pain and symptom management**, v. 54, n. 4, p. 514-522, 2017.

CRIZEL, Liceli Berwaldt et al. Espiritualidade no cuidado de enfermagem ao paciente oncológico em cuidados paliativos. **Rev. Salusvita (Online)**, p. 577-597, 2018.

EVANGELISTA, Carla Braz et al. Espiritualidade no cuidar de pacientes em cuidados paliativos: Um estudo com enfermeiros. **Esc. Anna Nery**, Rio de Janeiro, v. 20, n. 1, p.176-182, 2016.

EVANGELISTA, Carla Braz et al. Cuidados paliativos e espiritualidade: revisão integrativa da literatura. **Revista Brasileira de Enfermagem**, v. 69, n. 3, p. 591-601, 2016.

MATOS, Johnata da Cruz; GUIMARÃES, Silvia Maria Ferreira. The application of transpersonal and spiritual care for older adults receiving palliative care. **Rev. bras. geriatr. gerontol.**, Rio de Janeiro, v. 22, n. 5, p. 1-9, 2019.

REGO, Francisca; NUNES, Rui. The interface between psychology and spirituality in palliative care. **Journal of Health Psychology**, v. 24, n. 3, p. 279-287, 2016.

REGO, Francisca et al. The influence of spirituality on decision-making in palliative care outpatients: a cross-sectional study. **BMC palliative care**, v. 19, n. 1, p. 1-14, 2020.

SUN, Virginia et al. Palliative care and spiritual well-being in lung cancer patients and family caregivers. **Psycho-oncology**, v. 25, n. 12, p. 1448-1455, 2016.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. **National cancer control programmes: policies and managerial guidelines**. 2.ed. Geneva: WHO, 2002.

PRÁTICA CLÍNICA

Bianca Gusmão Meirelles¹

Universidade Federal de Juiz de Fora – *Campus* Governador Valadares (UFJF-GV), Governador Valadares, Minas Gerais.

<http://lattes.cnpq.br/8736759956604636>

Karina Vitória do Nascimento²

Universidade Federal de Juiz de Fora – *Campus* Governador Valadares (UFJF-GV), Governador Valadares, Minas Gerais.

<http://lattes.cnpq.br/5710603069940109>

Maria Clara Carneiro Leite³

Universidade Federal de Juiz de Fora – *Campus* Governador Valadares (UFJF-GV), Governador Valadares, Minas Gerais.

<http://lattes.cnpq.br/8354601814571720>

Valéria Alves Campos⁴

Universidade Federal de Juiz de Fora - *Campus* Governador Valadares (UFJF-GV), Governador Valadares, Minas Gerais.

<http://lattes.cnpq.br/4857652626693524>

Marcela Tanus Gontijo⁵

Especialista em Nutrologia pelo Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo (HC-FMRP-USP). Docente do curso de Medicina da Universidade Federal de Juiz de Fora – *Campus* Governador Valadares (UFJF-GV), Governador Valadares, Minas Gerais.

<http://lattes.cnpq.br/8380220900407405>

RESUMO: Introdução: De acordo com a Organização Mundial da Saúde (OMS), os Cuidados Paliativos (CP) são indicados a todos os pacientes com doenças graves, progressivas e incuráveis, que ameacem a continuidade da vida a partir de seu diagnóstico. Um aspecto fundamental dessa prática clínica é a avaliação do paciente, com promoção da qualidade de vida. Pacientes em fase terminal

apresentam muitos sintomas físicos e psicossociais, por isso é importante trabalhar com o conceito ampliado de saúde proposto pela OMS, que engloba as esferas física, social, psicológica e espiritual do indivíduo. Objetivos: Discorrer sobre a prática clínica dos CP, suas indicações, ferramentas de avaliação, principais sinais e sintomas, as diferentes dimensões e abordagens do cuidado. Metodologia: Trata-se de uma revisão bibliográfica a partir de base de dados como SciELO, PubMed, UpToDate e Cochrane Library. Resultados e discussões: Um dos principais critérios na indicação dos CP é o prognóstico de tempo de vida, além dos baseados em condições individuais e avaliação do grau de capacidade e dependência funcional. Na avaliação, é importante conhecer dados biográficos, aspectos subjetivos, história da doença de base, diagnósticos e tratamentos prévios, além de escalas de avaliação dos sintomas, exames físicos e complementares. Os principais achados clínicos envolvem dor, desconforto respiratório, náuseas e vômitos, fadiga, delirium, constipação, ansiedade e depressão. Não apenas a saúde possui um conceito ampliado mas o sofrimento, portanto deve ser abordado em seus diferentes âmbitos, utilizando o Diagrama de Avaliação Multidimensional (DAM) para auxiliar no raciocínio da equipe. Conclusão: Os pacientes em CP necessitam de atenção e cuidado contínuos e integrais, com alívio de desconfortos físicos, emocionais e psicossociais que interferem na qualidade de vida dos indivíduos e sua rede de apoio, sendo importante avaliar as necessidades e abordagens preferenciais do cuidado, traçando metas individualizadas que objetivam o bem estar de todos.

PALAVRAS-CHAVE: avaliação clínica; cuidados paliativos; dimensões do cuidado.

CLINICAL PRACTICE

ABSTRACT: Introduction: According to the World Health Organization (WHO), Palliative Care (PC) is indicated for all patients diagnosed with serious, progressive, and incurable diseases, which threaten the continuity of life. A fundamental aspect of this practice is the patient's evaluation, in order to promote quality of life. Terminally ill patients have many physical and psychosocial symptoms, so it is important to consider the concept of health proposed by the WHO, which comprehends the individual's physical, social, psychological, and spiritual spheres. Objectives: Discuss the clinical practice of PC, its indications, assessment tools, main signs and symptoms, the diverse dimensions, and approaches to care. Methodology: This is a bibliographic review based on databases such as SciELO, PubMed, and Cochrane Library. Results and discussions: One of the main criteria in the PC's indications is the lifetime prognosis, in addition to criteria based on individual conditions and assessment of degree capacity and functional dependence. About the evaluation, it is important to consider biographical information, subjective aspects, history of the underlying disease, diagnoses, and previous treatments, in addition to scales for the evaluation of symptoms, physical and complementary exams. The main clinical symptoms involve pain, respiratory distress, nausea and vomiting, fatigue, delirium, constipation, anxiety, and depression. Not only does health have an expanded concept but also suffering. Therefore, it must be approached in its different scopes, using the Multidimensional Assessment Diagram (MAD) to assist in the health team's conduct. Conclusion: Patients in PC require

continuous and integrated attention and care, relief from physical, emotional, and psychosocial discomforts that interfere in the life quality of individuals and their families. It is important to evaluate the needs and preferential approaches of care, tracing individualized strategies that aim for the well-being of those involved.

KEY-WORDS: clinical evaluation; palliative care; dimensions of care.

INTRODUÇÃO

O Ministério da Saúde (MS), por meio da resolução nº41/2018, regulamentou a prática dos Cuidados Paliativos (CP) enquanto política de saúde. Esta estabelece que, toda pessoa acometida por uma doença que ameace a vida, seja aguda ou crônica, terá direito aos cuidados paliativos a partir do diagnóstico dessa condição (CLARA, 2019).

Um dos aspectos fundamentais dessa prática clínica é a avaliação integral do paciente. Esse processo é essencial para que o profissional de saúde possa conhecer todos os aspectos que envolvem aquele indivíduo e seu quadro clínico, incluindo suas preferências com relação à terapêutica, a etapa do curso da doença em que ele se encontra, quais abordagens já foram aplicadas e quais as necessidades e sintomas do paciente. Tendo essas informações em mente, a equipe de saúde pode propor possíveis soluções para as questões que o incomodam, seja ela de origem física ou não, com intuito de promover uma boa qualidade de vida (CARVALHO; PARSONS, 2012).

Ademais, sabe-se que pacientes em fase terminal desenvolvem muitos sintomas físicos e psicossociais que afetam sua qualidade de vida, dessa forma deve-se conhecer alguns dos sintomas mais comuns para que seja ofertado um tratamento eficaz conforme os princípios dos CP (BRUERA; DEV, 2019). Os principais achados clínicos são: dor, desconforto respiratório, náuseas e vômitos, fadiga, delirium, constipação, ansiedade e depressão, os quais serão abordados individualmente adiante.

Também é importante considerar que o cuidado com o paciente paliativo não se resume no manejo correto dos principais sinais e sintomas clínicos. Embora tenhamos conhecimento sobre o impacto do sofrimento físico decorrente de condições crônicas, devemos trabalhar o cuidado considerando o conceito ampliado de saúde proposto pela Organização Mundial de Saúde (OMS), que engloba as esferas física, social, psicológica e espiritual do indivíduo.

Diante disso, este capítulo tem como objetivo discorrer sobre a prática clínica no ambiente dos CP, suas indicações e ferramentas de avaliação, os principais sinais e sintomas, e as diferentes dimensões e abordagens do cuidado, com enfoque na equipe multidisciplinar, na elaboração de estratégias individuais e na promoção do bem estar tanto do paciente como de sua rede de apoio e dos profissionais de saúde.

METODOLOGIA

Trata-se de um estudo qualitativo descritivo de natureza básica, realizado por meio de pesquisa bibliográfica eletrônica. A seleção dos artigos foi feita por meio de busca ativa nas bases de dados Scielo, PubMed, Cochrane Library e UpToDate no período de janeiro a março de 2021, utilizando-se os descritores “palliative care and indications” AND “cuidados paliativos” AND “achados clínicos” AND “dimensões do cuidado” AND “avaliação”. Como critério de inclusão, destaca-se a escolha de estudos completos, publicados nos últimos 10 anos (2011-2021) cuja temática fosse a prática clínica em pacientes em cuidados paliativos. Nesse sentido, 34 artigos foram selecionados, dos quais 9 foram excluídos pela leitura dos títulos e 5 após análise dos resumos. Dos 20 artigos elegíveis, outros 6 foram excluídos por não atenderem o objetivo do capítulo. Ao final, 14 estudos foram incluídos no presente trabalho. Não foram incluídos estudos por meio da busca manual nas referências dos artigos encontrados. Além disso, outros materiais bibliográficos foram utilizados como base do estudo, tais como definições da OMS, manuais, protocolos em saúde e livros didáticos, com o intuito de complementar a pesquisa e a elaboração deste capítulo.

RESULTADOS E DISCUSSÕES

Indicações dos Cuidados Paliativos

A transição demográfica e o aumento das doenças crônicas não transmissíveis (DCNTs) nas últimas décadas, associadas à maior longevidade, aumentaram a demanda sobre o sistema de saúde. Essas condições frequentemente levam a uma perda gradativa da autonomia do paciente, o qual passa a requerer cuidados contínuos, que muitas vezes prolongam o sofrimento até o óbito. Assim, é necessário refletir sobre os modelos de prestação de serviços e as políticas de saúde para oferecer suporte adequado até o fim da vida (MARCUCCI et al., 2016).

De acordo com a OMS, os CP são indicados a todos os pacientes portadores de doenças graves, progressivas e incuráveis, que ameacem a continuidade da vida, sendo que estes deveriam ser abordados desde o seu diagnóstico. No entanto, sabe-se que essa abordagem ainda é limitada nos serviços de saúde no Brasil.

Tendo em vista a dificuldade de avaliar e cuidar do sofrimento, faz-se necessário estabelecer critérios de recomendação para CP. Um dos mais discutidos se refere ao prognóstico de tempo de vida do paciente, e pode ser utilizado o limite de seis meses de expectativa de vida para o uso exclusivo de CP (ANCP, 2012; MARCUCCI et al., 2016). Existem ainda critérios baseados nas condições do paciente, como por exemplo: doença progressiva, incurável e avançada; poucas possibilidades de resposta às terapias curativas ou quando as complicações destas forem inaceitáveis; evolução clínica oscilante, caracterizada pelo surgimento de várias crises de necessidades ou reagudizações recorrentes; grande impacto emocional ou social para o doente e sua família, relacionado de maneira explícita ou não à proximidade da morte, internação prolongada sem evidência de melhora, portador de uma doença progressiva e incurável que preferir não ser submetido a tratamento prolongado de

vida (MAURIZ, 2014).

Ademais, alguns autores sugerem para a indicação dos CP a avaliação do grau de incapacidade e de dependência funcional, usando, por exemplo, a Escala de Performance de Karnofsky (EPK). Já o Center to Advance Palliative Care recomenda a ferramenta Palliative Care Screening Tool (PCST), que associa a presença de doenças primárias, secundárias e outras condições à avaliação funcional para indicar os CP (ANCP, 2012; MARCUCCI et al., 2016).

A escala de performance de Karnofsky, citada anteriormente, tem como objetivo avaliar o declínio clínico do paciente, por meio da realização de determinadas atividades básicas e foi desenvolvida, primariamente, para pacientes com câncer. Escore menor ou igual a 50% indica alto risco de terminalidade, sendo elegível para CP. No entanto, escore inferior a 70%, para a maioria dos casos, indica uma assistência precoce (ANCP, 2012; MARCUCCI et al., 2016).

Já a escala PCST, avalia quatro critérios: doença de base, doenças associadas, condição funcional do paciente e condições pessoais do paciente. A indicação por meio da escala PCST se dá pelo somatório dos itens, de modo que os cuidados paliativos serão indicados se a soma for maior ou igual a quatro pontos. Além disso, até dois pontos não há indicação e até três o paciente deve ser observado clinicamente (CLARA, 2019).

Uma outra forma de avaliar a condição clínica é pela Palliative Performance Scale (PPS). Esta escala, pela avaliação da mobilidade, atividade e evidências de doenças, autocuidado, ingestão e estado de consciência, estabelece um prognóstico bem como avalia a funcionalidade do doente. Os CP estarão indicados se o paciente apresentar um escore menor que 40% (CLARA, 2019).

Mesmo com a presença de escalas para facilitar a indicação, ainda há uma grande dificuldade em fazer uma avaliação prognóstica. Existe ainda, muitas vezes, o receio dos profissionais de saúde em discutir o prognóstico ou a terminalidade das doenças, no entanto, deve-se salientar que a não análise da situação e a tomada de conduta, traz consequências distintas aos pacientes. Dessa maneira, o uso de critérios clínicos objetivos conforme a doença de base, podem auxiliar na decisão. Dessa forma, de acordo com a doença de base, tem-se critérios de elegibilidade para CP. Como exemplo, as doenças oncológicas, na qual qualquer paciente com câncer metastático ou inoperável tem indicação, e as doenças renais, nas quais será indicado quando houver recusa de transplante renal ou procedimento dialítico, clearance de creatinina inferior a 15 mL/min ou creatinina sérica superior a 8 mg/dL (MAURIZ, 2014).

Ressaltamos que todos os pacientes com indicação de transplante de órgãos sólidos são candidatos formais aos CP, haja vista a presença de doença avançada e possibilidade de sintomas intensos e que levam a grandes desconfortos (ANCP, 2012).

Importante lembrar que pacientes pediátricos também podem se beneficiar desses cuidados. Exemplos são os que apresentam doenças congênitas incompatíveis com a vida, desordens cromossômicas, metabólicas, doenças oncológicas, síndrome da imunodeficiência adquirida, entre outros (MAURIZ, 2014).

Ferramentas de avaliação

O primeiro passo na avaliação do paciente é a coleta dos dados biográficos, incluindo também aspectos mais subjetivos que envolvem a pessoa, como suas crenças e atividades que gosta de realizar. O próximo passo é registrar informações acerca da história da doença de base, outros diagnósticos e os tratamentos já realizados. A avaliação funcional e avaliação de sintomas são as etapas seguintes e serão abordadas melhor ao longo deste tópico. Depois disso, vêm o exame físico e exames complementares. É importante enfatizar aqui que nenhum exame invasivo ou que cause qualquer desconforto deve ser realizado de forma desnecessária. A única motivação para sua realização deve ser compreender algum aspecto que irá promover efetivamente algum retorno positivo ao paciente, como o alívio de sintomas. Seguindo com a avaliação, é necessário registrar todas as decisões terapêuticas propostas e o que se espera delas. Por fim, é papel da equipe de saúde compartilhar com o doente informações acerca da fase da doença em que ele se encontra e qual o prognóstico estimado (CARVALHO; PARSONS, 2012).

Como dito, a avaliação de sintomas apresenta papel fundamental, já que a presença de múltiplos sintomas nos pacientes em estágio avançado da doença é muito comum. A sensação gerada por eles pode ser angustiante e, por isso, o seu manejo e controle é essencial nos CP. Para o manejo adequado dos sintomas, é necessário que o profissional de saúde obtenha dados acerca de suas características através de questionamentos ao paciente. Entretanto, antes disso, deve-se avaliar o nível de consciência dele, pois pessoas delirantes, por exemplo, podem não conseguir comunicar adequadamente a respeito do que estão sentindo, levando a uma incapacidade de avaliação (CHANG, 2020).

Considerando um paciente apto para responder apropriadamente às perguntas acerca dos sintomas que apresenta, o profissional de saúde que estiver realizando a avaliação pode utilizar o mnemônico MOPQRST. Cada uma dessas letras são as iniciais, em inglês, para as palavras significado, início, provocação, qualidade, fatores relacionados/região e radiação, gravidade e temporalidade. Assim, o profissional irá fazer uma pergunta ao paciente em cada uma das letras com o intuito de encontrar como respostas as respectivas qualidades daquele sintoma (CHANG, 2020).

Dentre os tópicos abordados através desse mnemônico, a gravidade é muito importante, pois pode fornecer informações acerca do prognóstico e ajuda a nortear as propostas de tratamento. Como se trata de uma característica subjetiva, já que um sintoma considerado insuportável para uma pessoa pode não ser para outra, sua medição é complicada. Por isso, algumas ferramentas de avaliação foram desenvolvidas, como a escala de avaliação de sintomas de Edmonton - ESAS (CHANG, 2020). Trata-se de um questionário que consta nove sintomas já estabelecidos e espaço para que o paciente acrescente um décimo. Para cada um dos sintomas há uma escala que vai de 0 a 10, sendo que o 0 significa que aquele sintoma está ausente e 10 a pior sensação que ele pode causar. É fundamental que o ESAS seja utilizado de forma contínua, já que os sintomas podem alterar repentinamente ou novos sintomas podem surgir (CARVALHO; PARSONS, 2012). Por fim, essa escala pode orientar a indicação de possíveis tratamentos que irão aliviar ou eliminar os sintomas que afligem aquele paciente (BRUERA; DEV, 2019).

Figura 1: Escala de avaliação de sintomas de Edmonton

Avaliação de sintomas	
Paciente:	Registro:
Preenchido por:	Data:
Por favor circule o n°. que melhor descreve a intensidade dos seguintes sintomas neste momento. (Também se pode perguntar a média durante as últimas 24 horas)	
Sem DOR =	0 – 1 – 2 – 3 – 4 – 5 – 6 – 7 – 8 – 9 – 10 = Pior dor possível
Sem Cansaço =	0 – 1 – 2 – 3 – 4 – 5 – 6 – 7 – 8 – 9 – 10 = Pior cansaço possível
Sem Náusea =	0 – 1 – 2 – 3 – 4 – 5 – 6 – 7 – 8 – 9 – 10 = Pior náusea possível
Sem Depressão =	0 – 1 – 2 – 3 – 4 – 5 – 6 – 7 – 8 – 9 – 10 = Pior depressão possível
Sem Ansiedade =	0 – 1 – 2 – 3 – 4 – 5 – 6 – 7 – 8 – 9 – 10 = Pior ansiedade possível
Sem Sonolência =	0 – 1 – 2 – 3 – 4 – 5 – 6 – 7 – 8 – 9 – 10 = Pior sonolência possível
Muito Bom Apetite =	0 – 1 – 2 – 3 – 4 – 5 – 6 – 7 – 8 – 9 – 10 = Pior apetite possível
Sem Falta de Ar =	0 – 1 – 2 – 3 – 4 – 5 – 6 – 7 – 8 – 9 – 10 = Pior falta de ar possível
Melhor sensação de =	0 – 1 – 2 – 3 – 4 – 5 – 6 – 7 – 8 – 9 – 10 = Pior sensação de bem estar possível
Outro problema =	0 – 1 – 2 – 3 – 4 – 5 – 6 – 7 – 8 – 9 – 10 =

Fonte: CARVALHO; PARSONS, 2012

Existem algumas características que podem tornar mais difícil o manejo de sintomas, principalmente no estágio final de vida. Dentre elas, pode-se citar a desnutrição, diminuição da função renal e cognição prejudicada. Esses fatores podem alterar a ação de fármacos utilizados para o tratamento de algum sintoma ou propiciar a ocorrência de determinados efeitos adversos (BRUERA; DEV, 2019).

Em relação a avaliação funcional, etapa fundamental em que o profissional de saúde pode estabelecer em que fase da evolução da doença o paciente se encontra e, a partir disso, elaborar uma impressão sobre o prognóstico. Existem escalas para a avaliação funcional, sendo a escala de Karnofsky uma das mais utilizadas nos serviços de oncologia. Tomando-a como base, uma nova escala foi desenvolvida de forma direcionada aos cuidados paliativos chamada “Palliative Performance Scale – PPS”. Trata-se de uma lista contendo onze níveis que vão de 0 a 100, ou seja, os níveis são estabelecidos em intervalos de 10. Para cada nível há uma caracterização para os aspectos deambulação, atividade e evidência da doença, autocuidado, ingesta e nível de consciência, sendo que no nível 100 a deambulação, autocuidado e nível de consciência são completos; atividade e ingesta normais e não há evidência de doença e o nível 0 corresponde à morte. Importante salientar que o PPS deve ser aplicado de forma contínua e frequente (CARVALHO; PARSONS, 2012).

Quanto ao prognóstico, o PPS tem sido muito utilizado como uma ferramenta para seu estabelecimento. Entretanto, existem outras características que apresentam valor prognóstico, como a quantidade e a intensidade de sintomas, pois ambos podem aumentar com o avançar da doença e a presença de sintomas específicos, como a dispneia, que indicam uma sobrevida baixa (CHANG, 2020). Sabendo de informações a respeito do prognóstico do paciente, o profissional de saúde deve compartilhar com ele. Mesmo que essa comunicação seja delicada e complicada, ela é necessária. Ao contrário do que se acredita, divulgar dados sobre o prognóstico ao paciente não o causará danos psicológicos. Na verdade, ativará nele reflexões sobre o fim da vida, seu significado e suas preferências

para esse momento (BRUERA; DEV, 2019).

Principais achados clínicos

Dor

A dor é um sintoma comum e angustiante entre pacientes em CP, em especial aqueles com câncer, e está presente em 35% a 96% dos pacientes com doença avançada (HENSON et al., 2020). Pode ser classificada em três tipos: dor nociceptiva (dividida em somática e visceral); dor neuropática (dividida em dor central e dor periférica, a depender do local afetado); e dor mista, quando envolve as duas outras categorias. A dor oncológica geralmente é do tipo mista (CARVALHO e PARSONS, 2012; HENSON et al., 2020).

Além disso, deve-se analisar se está vinculada ao câncer, crescimento do tumor, complicações, intervenções, tratamento ineficaz, entre outros (YOONG; POON, 2018). Segundo Henson et al (2020), o tratamento farmacológico e não farmacológico (como massagens, acupuntura, relaxamento e atividades para estímulo da imaginação) auxiliam no controle da dor.

Desconforto respiratório

O desconforto respiratório pode estar presente em várias doenças, como câncer avançado, insuficiência cardíaca congestiva (ICC), fibrose cística e doença pulmonar obstrutiva crônica (DPOC). As causas podem envolver: obstrução das vias aéreas, prejuízo na capacidade de troca gasosa nos pulmões, astenia, dano nos neurônios, ou sintomas psíquicos, como ansiedade (SIMON et al., 2016; OLIVEIRA e JUNIOR, 2020). A equipe deve avaliar a intensidade do desconforto, os fatores desencadeantes, características, ações que levam a piora ou melhora do sintoma. O tratamento inclui intervenções farmacológicas e não farmacológicas. No âmbito das medidas não farmacológicas, tem-se a utilização de técnicas de relaxamento, movimentação da musculatura respiratória e controle de ansiedade pela respiração com o auxílio de um fisioterapeuta. Além disso, a acupuntura também pode auxiliar nesse contexto (CARVALHO; PARSONS, 2012).

Náuseas e vômitos

Náusea e vômito são sintomas muito desconfortáveis, e a náusea pode ser sentida por mais de 60% dos pacientes que apresentam câncer, sendo que ambos os desconfortos são relatados por mais de 40% dos pacientes (HENSON et al., 2020). As causas para essas situações podem ser multifatoriais, incluindo problemas com esvaziamento gástrico, uso de medicamentos e seus efeitos colaterais, como constipação. Nesse contexto, pode ser feita uma divisão baseada nos aspectos fisiopatológicos desses sintomas. Assim, segundo Leach (2019), há até mesmo causas cranianas (quando ocorre por exemplo

compressão do crânio por algum tumor), vestibulares (quando o uso de drogas afeta o sistema vestibular) e corticais (que têm origem na sensação de ansiedade ou dor). Para amenizar ou eliminar esses problemas, deve-se fazer uma análise bem detalhada do quadro para que as causas evitáveis sejam tratadas (CARVALHO; PARSONS, 2012).

Fadiga

Conforme afirma Henson et al (2020), a fadiga é um sintoma que gera indisposição, interfere na habilidade dos indivíduos de realizar suas atividades de forma natural e está presente principalmente em pacientes com câncer mais avançado. A fadiga pode envolver múltiplos fatores, tais como anemia, desnutrição, disfunções neuroendócrinas, prejuízos musculares, entre outros. Além disso, segundo Bruera e Dev (2019) condições psicológicas como ansiedade, depressão, dor, efeitos colaterais dos medicamentos utilizados, hipóxia, entre outros podem contribuir de forma significativa para esse sintoma. O tratamento também inclui práticas farmacológicas e não farmacológicas (como por exemplo, alguns exercícios aeróbios) (HENSON et al., 2020).

Delirium

É uma complicação neuropsiquiátrica que pode afetar pacientes com câncer avançado, DPOC, insuficiência renal e cardíaca, entre outros (BRUERA; DEV, 2019). Segundo a quinta revisão do Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais, o delirium gera distúrbios na cognição, memória, linguagem, afeta a capacidade de atenção e consciência, e apresenta instalação aguda (GAERTNER et al., 2019). Pode se apresentar de duas formas, hiperativa quando se observa agitação e alucinações no paciente ou hipoativa quando é possível perceber que o doente se encontra mais apático, confuso e sedado. As causas podem ser multifatoriais, e geralmente abrangem medicações, dor, hipóxia, infecções, entre outras. Com relação às intervenções não farmacológicas, inclui-se o estímulo para uma hidratação correta, caminhadas e proximidade com pessoas conhecidas pelo paciente. O tratamento farmacológico inclui fármacos para controle dos sintomas, como antipsicóticos e benzodiazepínicos (CARVALHO; PARSONS, 2012).

Constipação

Essa condição pode surgir como consequência do uso de medicamentos (como opioides), dieta deficiente de fibras, redução da prática de exercícios físicos. Outros fatores de risco incluem idade avançada, prejuízos neurais e metabólicos (CANDY, 2015; BRUERA; DEV, 2019). A constipação pode incluir diversos significados, há pacientes que se queixam de fezes duras, muito pequenas, dificuldade para defecar ou ainda baixa frequência de ida ao banheiro para eliminação das fezes. Além do uso de medicações laxativas, as caminhadas, acupuntura e ingestão de maior quantidade de líquido e fibras diariamente podem reduzir esse incômodo (CARVALHO; PARSONS, 2012).

Ansiedade e depressão

Como a qualidade de vida do paciente é diretamente afetada, há aumento do risco de desenvolvimento de quadros depressivos. Os principais sinais e sintomas observados nos pacientes incluem perda de criatividade, redução do prazer, ideias negativas, problemas com o sono, entre outros.

A ansiedade é caracterizada como um sentimento desconfortável que gera medo e apreensão, e muitas vezes advém do diagnóstico de uma doença grave ou percepção de que a doença está evoluindo. Deve-se analisar cuidadosamente o caso para que o transtorno seja identificado e tratado de forma correta.

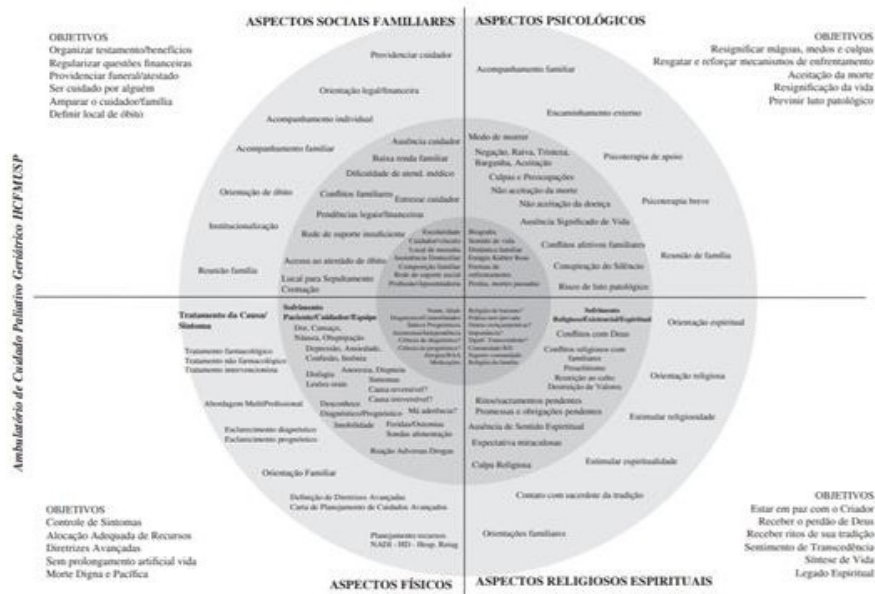
Para o tratamento de ansiedade e depressão utiliza-se fármacos específicos para cada caso e práticas não farmacológicas, como psicoterapia, exercícios físicos adequados, técnicas de relaxamento e acupuntura (CARVALHO; PARSONS, 2012).

Dimensões do cuidado

O ato de cuidar pode ser definido como preocupar-se, doar atenção e dedicação ao outro, o que implica importar-se com pequenos atos e situações que influenciam nos sentimentos e sensações dos indivíduos. Às vezes, gestos minuciosos como perguntar “como você está?”, dar um sorriso ou segurar a mão do outro são gentilezas capazes de transmitir cuidado. Trabalhar em um ambiente confortável e seguro também influencia na percepção do cuidado, já que facilita a convivência e promove maior bem estar do paciente e do cuidador.

Com relação aos CP, é possível perceber que não apenas a saúde possui um conceito ampliado mas o sofrimento humano, de forma que deve ser abordado em seus diferentes âmbitos a partir de diversas estratégias de cuidado. A partir desses conceitos, foi elaborado, em 2008, um diagrama capaz de sistematizar e facilitar o raciocínio da equipe multidisciplinar nessa prática clínica, o Diagrama de Avaliação Multidimensional (DAM), o qual é dividido em quatro quadrantes e no centro estão as características do paciente em suas respectivas dimensões (física, social, psíquico e espiritual), portanto, o centro de nossa análise e direção dos cuidados é o indivíduo. As camadas mais externas do diagrama apresentam sofrimentos decorrentes de situações e características específicas do paciente dentro de cada dimensão de sua existência, bem como atitudes e estratégias que podem ser adotadas pela equipe, sendo norteadas pelos objetivos identificados em cada quadrante.

Figura 2: Diagrama de Avaliação Multidimensional (DAM)



Fonte: Manual de Cuidados Paliativos da ANCP, 2012

Na utilização do diagrama como raciocínio da prática clínica, é importante notar que o sofrimento pode tanto ser atual, devendo ser aliviado, como futuro, devendo ser prevenido. As ações sugeridas não são necessariamente condutas ativas, mas também passivas, que facilitam e proporcionam o alívio do sofrimento. Por exemplo, a possibilidade de um diálogo sincero e aberto com o médico ou a abordagem de necessidades religiosas do indivíduo por um representante de sua crença podem ser atitudes que aliviam o sofrimento de todos.

Dimensão física do cuidado

O sofrimento físico acaba por influenciar todas as outras dimensões da saúde humana, afinal, como vou estar bem emocional ou socialmente se sinto a mesma dor há dias? Ou se não sou capaz de realizar minhas atividades e necessidades básicas? Pacientes com doenças crônicas, incapacitantes ou degenerativas costumam se deparar com essas dificuldades, que se tornam desafios diários. Para melhorar a qualidade de vida nesse sentido, é importante que exista uma boa comunicação entre os profissionais de saúde, o paciente e seus familiares, além de conhecimentos técnicos acerca do manejo de sintomas e estratégias de intervenção pautadas no paliativismo e na autonomia dos indivíduos.

De acordo com o Manual de Cuidados Paliativos da ANCP (2012), em momento oportuno, é fundamental a discussão com o paciente e sua família sobre diretrizes avançadas, que são medidas de suporte avançado de manutenção de vida, como intubação orotraqueal, reanimação, diálise, UTI, com a intenção de esclarecer as indicações dos procedimentos, possíveis consequências e o prolongamento da vida sem qualidade. É importante que a equipe registre em relatório as decisões tomadas acerca

das estratégias a serem seguidas, além do diagnóstico e prognóstico, pois isso auxilia na continuidade e efetividade das ações de cuidado, além de oferecer respaldo tanto à família quanto aos profissionais de saúde sobre o que foi e será realizado em cada caso. Esse relatório pode ser feito através da Carta de Planejamento de Cuidados Avançados (CPCA), um modelo utilizado no Ambulatório de Cuidados Paliativos Geriátrico do Hospital das Clínicas da USP, ou no próprio prontuário do paciente.

Dimensão social e familiar do cuidado

O âmbito social de um indivíduo influencia diretamente na sua qualidade de vida, especialmente quando ele se encontra em situação de vulnerabilidade e dependência, como por vezes é o caso de pacientes paliativos.

A família é um componente essencial nos CP, a qual atua por vezes como porta-vozes das necessidades de cuidado. Em outros casos, essa relação pode ser conflituosa, e a equipe assume o posto de intermediadora, o que pode ser exaustivo e bastante delicado. É interessante que os profissionais busquem maneiras de auxiliar na resolução ou amenização das crises familiares que interferem no tratamento do paciente e no seu bem-estar, por meio de abordagens individuais ou reuniões com o intuito de ouvir as demandas e frustrações dos familiares, criar espaço para o diálogo, uniformizar informações a respeito dos cuidados e chegar a consensos quanto às próximas ações.

Uma discussão recorrente em cuidados de fim de vida é sobre a morte em domicílio, que por vezes é considerada sinônimo de uma morte mais digna e tranquila. Porém, morrer em casa pode não ser um desejo do paciente ou da família, e também nem sempre é possível que cuidados adequados sejam realizados nesse ambiente. De acordo com o Manual de Cuidados Paliativos (2012), se por um lado pode trazer conforto para o paciente por estar em um ambiente que lhe é familiar, por outro pode causar extrema angústia para os familiares que mais próximo estarão, pode trazer a sensação de impotência ou de não ter feito o suficiente, o que poderá acarretar em complicações no processo de luto dos envolvidos. Portanto, essa discussão deve ser feita com bastante delicadeza, clareza e diálogo entre os envolvidos.

Além das relações interpessoais, outros fatores importantes que podem gerar sofrimento ao paciente nesse momento são as pendências legais e previdenciárias. Nessa perspectiva, é importante buscar soluções como agilizar a formulação de relatórios e organização de documentos com vistas à obtenção de benefícios condizentes aos direitos do paciente e abordar questões ainda não resolvidas e que podem gerar angústia (testamentos, guarda de filhos, formalização de uniões) (ANCP, 2012). Outras questões que podem não estar claras e gerar preocupação também podem ser amparadas pela equipe, como o que fazer assim que ocorrer o óbito, a quem recorrer para a obtenção da declaração de óbito, serviços funerários disponíveis na região, documentos exigidos, etc.

Por último, mas talvez o ponto mais importante, é o entendimento de que, muitas vezes, é necessário apenas demonstrar compreensão e apoio à família, estar presente, ouvir e apoiar, de forma que o não-fazer já é, por si só, uma ação importante.

Dimensão psíquica do cuidado

Ao perceber-se em uma condição grave e incurável, é comum que o indivíduo sinta angústia e medo, os quais somados ao sofrimento físico e às percepções e crenças pessoais sobre morte-vida-existência costumam abalar e muito seu estado emocional e psíquico. De acordo com Mascarenhas (2017), a psique não chega a ser estável, ou a apresentar um equilíbrio completo, uma vez que cada indivíduo passa por diversas fases até a morte. E cada etapa de sua vida exige adaptações, incluindo as próprias crises e problemas, que podem possibilitar um amadurecimento geral da pessoa, em termos físicos, psíquicos e sociais. Por isso, é importante que o indivíduo compreenda seu processo de doença e seja capaz de refletir sobre sua vivência e interpretá-la, com a finalidade de construir um sentido maior para essa experiência e entendê-la como oportunidade de resignificação.

Cabe ao psicólogo da equipe o papel de aproximar-se da dimensão afetiva do paciente, oferecendo-lhe um lugar de escuta em que possa resignificar sua vida, transformada pela presença da doença, proximidade da morte e consequente sofrimento, tendo como principais objetivos: resgatar e reforçar mecanismos de enfrentamento, resignificar mágoas, medos e culpas, possibilitar a aceitação e atribuição do significado pessoal ao adoecimento e morte, bem como identificar e atuar sobre fatores de risco patológico (ANCP, 2012).

Dimensão espiritual e religiosa do cuidado

No Manual de Cuidados Paliativos (2012), a espiritualidade é considerada uma dimensão vital e o sofrimento espiritual uma questão médica que deve ser abordada como qualquer outra. Dessa forma, consideramos importante reservar um capítulo desse livro dedicado apenas à essa dimensão do cuidado.

CONCLUSÃO

Os pacientes em CP necessitam de atenção e cuidado contínuos e integrais devido aos sintomas desagradáveis que podem surgir diante de uma condição crônica, os quais precisam ser controlados para que o paciente e seus familiares se sintam acolhidos e tenham suas angústias amenizadas. Nesse sentido, a prática clínica tem o propósito de aliviar desconfortos físicos, emocionais e psicossociais que interferem na qualidade de vida dos indivíduos e sua rede de apoio, bem como avaliar quais são as necessidades e abordagens preferenciais do cuidado, traçando estratégias individualizadas.

Com relação às indicações desses cuidados, ao utilizar critérios mais objetivos e ferramentas precisas de avaliação é possível estabelecer a necessidade de condutas mais precocemente, o que permite desenvolver uma abordagem mais ampla e individualizada, visando aumentar e/ou manter a qualidade de vida, buscando o controle de sintomas e a prevenção de complicações, além de estimular a autonomia e favorecer a independência dos indivíduos. Além disso, as ferramentas de avaliação do paciente em CP e, em especial, da avaliação funcional e sintomática, são de extrema importância

para que se obtenha dados necessários, os quais servirão de base para a elaboração de propostas terapêuticas que possam aliviar o sofrimento.

Por fim, podemos concluir que cultivar uma boa relação entre paciente-família- equipe, aberta à comunicação e disposta a cooperar e participar do processo saúde- doença, é uma prioridade no contexto dos CP, de modo a estabelecer um ambiente saudável e adequado aos cuidados em seus múltiplos aspectos. Nesse sentido, é importante que não apenas o conceito mas a prática do cuidado seja ampliada e suas dimensões sejam conhecidas e trabalhadas, visando maior efetividade das estratégias de tratamento e melhoria significativa da qualidade de vida desses pacientes.

DECLARAÇÃO DE INTERESSE

Nós, autores deste artigo, declaramos que não possuímos conflitos de interesse comercial, político, acadêmico ou pessoal.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

BRUERA, E.; DEV, R. **Overview of managing common no-pain symptoms in palliative care.** UpToDate, 2019.

CANDY, B., et al. **Laxatives for the management of constipation in people receiving palliative care.** Cochrane Database of Systematic Reviews, 2015.

CARVALHO, R. T.; PARSONS, H. A. (Org.) **Manual de Cuidados Paliativos ANCP.**

2.ed. São Paulo: s. n., 2012.

CHANG, Victor. **Approach to symptom assessment in palliative care.** UpToDate, 2020.

CLARA, Maykel Gonçalves Santa et al. **Escala Palliative Care Screening Tool como instrumento para indicação de cuidados paliativos em idosos.** Rio de Janeiro: Rev. Bras. Geriatr. Gerontol., 2019.

GAERTNER J. et al. **Benzodiazepines and/or neuroleptics for the treatment of delirium in palliative care?-a critical appraisal of recent randomized controlled trials.** Ann Palliat Med, 2019.

HAUN, M. W. et al. **Early palliative care for adults with advanced cancer.** Cochrane Database of Systematic Reviews, 2017.

HENSON, L. A., et al. **Palliative Care and the Management of Common Distressing Symptoms in Advanced Cancer: Pain, Breathlessness, Nausea and Vomiting, and Fatigue.** *Journal of clinical oncology: official journal of the American Society Clinical Oncology* vol. 38, n.9, p.905-914, fev.2020.

LEACH, C. **Nausea and Vomiting in Palliative Care.** *Clinical medicine (London, England)* vol. 19,

n.4, p.299-301, 2019.

MARCUCCI, Fernando Cesar Iwamoto et al. **Identificação de pacientes com indicação de Cuidados Paliativos na Estratégia Saúde da Família: estudo exploratório.** Rio de Janeiro: Caderno de Saúde Coletiva, 2016.

MASCARENHAS, Yraguacyara et al. O cuidado e suas dimensões: uma revisão bibliográfica. Revista Trilhas Filosóficas, n. 1, p. 85-106. Rio Grande do Norte, Jan-Jul2017.

MAURIZ, Patrícia et al. Protocolo Cuidados Paliativos. Instituto de Saúde e Cuidados Hospitalar, setembro de 2014.

Oliveira, E.P.; Medeiros Junior, P. **Palliative care in pulmonary medicine.** J BrasPneumol, 2020.

SIMON, S.T., et al. **Benzodiazepines for the relief of breathlessness in advanced malignant and non-malignant diseases in adults.** Cochrane Database of Systematic Reviews, out. 2016.

YOONG, J.; POON, P. **Principles of cancer pain management: An overview and focus on pharmacological and interventional strategies.** Australian Journal of General Practice, vol.47 n.11, nov. 2018.

COMUNICAÇÃO DE MÁS NOTÍCIAS

Alice Moraes Scheffer¹

Universidade Federal de Juiz de Fora – *Campus* Governador Valadares (UFJF-GV), Governador Valadares, Minas Gerais.

lattes.cnpq.br/7622664174011023

Carolina Penna de Faria²

Universidade Federal de Juiz de Fora – *Campus* Governador Valadares (UFJF-GV), Governador Valadares, Minas Gerais.

lattes.cnpq.br/0830129670674021

Eduardo Amaral Moura Sá³

Cirurgião Geral e Oncológico, Coordenador do Serviço de Cuidados Paliativos do Hospital Municipal de Governador Valadares (HMGV – SMS) e do Hospital Bom Samaritano (HBS – GV), Coordenador de Serviço de Atenção Domiciliar da Prefeitura de Governador Valadares (SAD GV – Melhor em Casa).

Paula de Lasari Anholetti⁴

Universidade Federal de Juiz de Fora – *Campus* Governador Valadares (UFJF-GV), Governador Valadares, Minas Gerais.

lattes.cnpq.br/9969116888980680

Renata Fernandes Coelho⁵

Universidade Federal de Juiz de Fora – *Campus* Governador Valadares (UFJF-GV), Governador Valadares, Minas Gerais.

lattes.cnpq.br/0939575301249579

RESUMO: A comunicação faz parte da essência humana e é de suma relevância na prática médica. Através dela as pessoas percebem e compartilham o significado de ideias, pensamentos e propósitos, levando-se em conta a cultura, contexto, valores pessoais, vivências e intenções de cada sujeito envolvido. A habilidade de comunicação utiliza elementos verbais e não verbais, como escuta, olhar, toque e postura, para possibilitar a transmissão assertiva da mensagem e a criação de vínculos

entre os interlocutores. É indispensável o aprimoramento dessa habilidade para os profissionais que atuam em cuidados paliativos, pois uma comunicação adequada permite identificar, auxiliar, esclarecer, atender e acolher com empatia as necessidades do paciente e de seus familiares, reduzindo a ansiedade e mantendo a dignidade e autonomia do paciente no final da vida. A incapacidade de realizar a comunicação de forma efetiva pode resultar em piores resultados assistenciais, traumas e transtornos. Diante dos fatos relatados, este capítulo tem como objetivo abordar as técnicas de comunicação usadas por profissionais de saúde para transmitir más notícias, em especial o protocolo SPIKES, a disponibilidade de informações aos pacientes, a abordagem da família e as preocupações da comunicação em cuidados paliativos, como a confecção de Diretivas Antecipadas de Vontade e as fases do luto enfrentadas desde o momento da comunicação da má notícia.

PALAVRAS-CHAVE: Comunicação. Cuidados paliativos. Protocolo SPIKES.

COMMUNICATING BAD NEWS

ABSTRACT: Communication is part of the human essence and is very relevant in the medical practice. Through it, people receive and share the meaning of ideas, thoughts and purposes, taking into account the culture, context, personal values, experiences and intentions of each individual involved. Communication skills use verbal and non-verbal elements, as listening, looking, touching and posture, to enable the assertive transmission of the message and the creation of links between the interlocutors. It is essential to upgrade this skill for professionals who work in palliative care, because adequate communication allows the identification, assistance, clarification, care and empathy with the needs of the patient and their families, reducing anxiety and maintaining the dignity and autonomy of the patient at the end of life. The inability to communicate effectively can result in worse care results, trauma and disorders. Given the facts reported, this chapter aims to address the communication techniques used by health professionals to transmit bad news, in particular the SPIKES protocol, the availability of information to patients, the approach of the family and the concerns of communication in palliative care, such as making Anticipated Directives of Will and the phases of mourning faced since the moment of communicating the bad news.

KEY-WORDS: Communication. Palliative care. SPIKES protocol.

INTRODUÇÃO

A comunicação é uma habilidade indispensável para os cuidados em saúde, podendo ser aprimorada por meio de treinamento apropriado. Utiliza-se de elementos verbais e não verbais para emitir e receber informações entre os indivíduos. Assim, para os profissionais que atuam nos cuidados paliativos, é uma das principais competências para realizar os elementos essenciais na prática diária (CARVALHO; PARSONS, 2012; VELASCO; RIBEIRO, 2020).

É válido ressaltar que a comunicação contempla, além das palavras e do conteúdo, a escuta atenta, o olhar e a postura. Nesse sentido, o uso efetivo da comunicação é uma medida terapêutica eficiente. Uma adequada comunicação é fundamental para a humanização e integralidade do cuidado, visto que por meio dela é possível identificar, amparar e atender com empatia as necessidades do paciente e de seus familiares. Esse recurso possibilita que o paciente participe da tomada de decisões e de cuidados especiais diante do processo de adoecimento, recebendo um tratamento digno; além de mediar as relações interpessoais, promover a autonomia do paciente; atuar como um elemento diagnóstico e terapêutico capaz de identificar as necessidades do cuidado e permitir o estabelecimento do vínculo interpessoal (ANDRADE et al., 2019; GOI; OLIVEIRA, 2018).

Verifica-se que a comunicação é composta por diversas ferramentas, entretanto, essas não devem ser usadas de forma rígida, servindo, portanto, como elemento de direcionamento do que é necessário na mediação de uma relação terapêutica eficaz. Nesse sentido, um exemplo da transmissão de más notícias é o “protocolo SPIKES”, utilizado para nortear a comunicação da má notícia, levando em conta que a maneira de comunicá-la pode propiciar grande impacto no doente, no processo saúde/doença e em seu tratamento (VELASCO; RIBEIRO, 2020).

Dessa maneira, o presente estudo busca elucidar as técnicas de comunicação utilizadas por profissionais de saúde para a transmissão de más notícias, especialmente o protocolo SPIKES, a disponibilidade de informações aos pacientes, o contexto familiar e as preocupações da comunicação em cuidados paliativos, como a elaboração de Diretivas Antecipadas de Vontade e as fases do luto enfrentadas desde o momento da comunicação da má notícia.

METODOLOGIA

Trata-se de um estudo qualitativo descritivo, com o intuito de se apresentar como é realizada a comunicação em cuidados paliativos, bem como o papel adotado pelos profissionais de saúde e sua preparação na comunicação de más notícias.

Foi realizada uma pesquisa bibliográfica, utilizando como busca a base de dados da Biblioteca Eletrônica Científica Online (SciELO), do Sistema Online de Busca e Análise de Literatura Médica (MEDLINE) pelo PubMed, do Google Acadêmico e da base de livros digitais Minha Biblioteca com as seguintes palavras-chaves: “cuidados paliativos”, “medicina paliativa”, “comunicação de más notícias”. Durante a busca foi selecionado como filtro o período de 2015 a 2021. Essa pesquisa foi realizada de dezembro de 2020 a março de 2021.

Os critérios de inclusão dos artigos foram a abordagem da comunicação em cuidados paliativos, como é feita a comunicação de más notícias e os aspectos de uma comunicação efetiva e empática. Posteriormente, realizou-se uma revisão a respeito da temática envolvida.

Ademais, explorou-se a literatura cinzenta acerca da temática envolvida, como resoluções do Conselho Federal de Medicina (CFM), definições da Academia Nacional de Cuidados Paliativos

(ANCP) e livros didáticos, com o intuito de complementar esta pesquisa.

RESULTADOS E DISCUSSÕES

Comunicação de más notícias

Más notícias podem ser definidas como qualquer informação que afete a visão de um indivíduo sobre o futuro (BAILE et al., 2000). Dessa forma, na área da saúde, a tarefa de dar más notícias pode ser extremamente desafiadora e complexa. Por mais que notícias ruins sejam dadas a todo o momento, o impacto é vivido individualmente. O processo de luto pode começar no momento em que a notícia do prognóstico ruim é transmitida.

A comunicação é um componente essencial do cuidado, por isso o treinamento dessa habilidade se torna essencial. A tarefa de dar más notícias pode ser melhorada compreendendo o processo envolvido e abordando-o como um procedimento gradual.

Para auxiliar na comunicação de más notícias existem protocolos que visam guiar e facilitar a abordagem da notícia difícil. A comunicação de notícias ruins, além do componente verbal, exige que o locutor tenha outras habilidades de interação, como a compreensão dos componentes não verbais de um diálogo. A complexidade da interação ou a interpretação errônea dos componentes não verbais pode levar a problemas de comunicação.

Disponibilidade de Informações

Comunicar notícias difíceis referentes ao diagnóstico, prognóstico e/ou progressão da doença é um processo complicado, já que pode trazer reações emocionais ou comportamentais por parte do paciente (ARAÚJO E LEITÃO, 2012). Todavia, o profissional da saúde consegue minimizar a aflição causada pela má notícia ao demonstrar consideração pelos sentimentos do doente, respondendo às suas perguntas e fornecendo apoio contínuo a ele, mesmo quando a cura não for mais possível.

Existe um grande desejo dos pacientes em receber informações de forma sincera e clara sobre o diagnóstico médico. Um estudo feito por Gulinelli et al. em 2004 avaliou 363 pessoas e constatou que cerca de 94% e 92,3% desejam ser informados do diagnóstico de câncer e de Aids, respectivamente. Além disso, 85,6% e 75,9% desejam que a família também seja informada do diagnóstico de câncer e Aids, respectivamente. Ainda, 82,2% da amostra deseja ser informada da terapêutica. Em vista disso, reforça-se a ideia de que o paciente deve ser informado e convidado a participar das decisões terapêuticas a seu respeito.

Apesar disso, algumas pessoas optam por não saber certas informações. Assim, no que diz respeito à informação sobre o próprio estado de saúde, o paciente tem os seguintes direitos: de ser informado, de não ser informado e de decisão com relação a terceiros (PRATA, 2017). Algumas

vezes, a ansiedade de receber um diagnóstico negativo na visão do paciente faz com que ele prefira não querer saber desse anúncio. Deve-se respeitar seu desejo, sendo necessário nomear um familiar ou alguém próximo a ele para ouvir as informações e ser seu interlocutor (CARVALHO, 2012).

No momento em que o paciente escolhe não ser informado, ele está exercendo o princípio de autonomia que lhe é assegurado. Entretanto, tal direito pode ser corrompido quando há censura de informações mediante um acordo previamente estabelecido entre a família e o profissional de saúde. Essa circunstância é chamada de “Conspiração de silêncio” e envolve paciente, família e profissional de saúde, caracterizando-se pela omissão de informações de uma ou duas partes, para uma terceira (CARVALHO, et al., 2018).

Carvalho et al. em 2018 constatou que os profissionais de saúde e familiares tendem a ser movidos pelos sentimentos de proteção e compaixão para com o paciente, acreditando que uma informação não concedida não poderia prejudicar o paciente. Apesar disso, a omissão, normalmente, resultará em medo, ansiedade e confusão no doente, e não em calma e tranquilidade. Também pode ocorrer a omissão de informações entre paciente e familiar para com a equipe médica e, ainda há casos em que o médico e paciente omitem informações para familiares (CARVALHO, et al., 2018).

Ao invés de mentir baseando-se no sentimento de compaixão, é melhor utilizar da sinceridade, comunicando as notícias ao paciente de modo gradual e suportável (CARVALHO, 2012). Para mais, apesar da informação ter sido transmitida de forma clara, nem sempre os receptores de uma má notícia conseguem reter toda a informação que lhes foi dada, sendo imprescindível analisar o estado emocional do enfermo, para que o profissional compreenda até qual ponto pode ir nesse momento da conversação.

Familiars No Contexto Da Comunicação De Más Notícias:

Comunicar más notícias ao paciente e seus familiares é uma das responsabilidades mais difíceis relacionadas à assistência, demandando atenção e estratégias para auxiliar na condução desse momento (RODRIGUES, 2018).

Na situação em que evita-se de conversar a respeito de morte e terminalidade (no caso da família e do profissional, para poupar o paciente e, no caso do paciente, para proteger seus entes queridos), é estabelecido no ambiente uma condição de isolamento emocional. De forma que, tanto o paciente quanto a família apresentam sentimentos, incertezas, dúvidas e anseios semelhantes, mas não compartilham uns com os outros por medo de provocar algum tipo de sofrimento (CARVALHO, 2012).

Em consequência disso, mesmo que o comunicado seja negativo, é essencial que o profissional de saúde exponha-o de forma compreensível e humanizada. Para isso, é fundamental estabelecer um contato empático e respeitoso com o paciente e familiar, reconhecendo o quanto o paciente quer saber sobre sua situação de saúde e perguntando quem ele gostaria que estivesse com ele durante a

comunicação (RODRIGUES, 2018).

A abordagem da família deve ser realizada conjuntamente com o paciente, envolvendo preferencialmente os familiares que sejam mais engajados no cuidado e mais próximos por grau de parentesco. Não é incomum observar situações em que o tomador de decisão nomeado pelo paciente não seja um parente (VELASCO E RIBEIRO, 2020).

Ainda que as necessidades dos pacientes sejam classificadas como prioritárias, com intenção de cuidar do indivíduo de forma completa, também deve-se considerar seu contexto, dinâmica e convivência familiar. Já que a família é fonte de proteção psicossocial e é o principal apoio do paciente durante o processo de adoecimento (ARAUJO; LEITÃO, 2012).

Oferecer informações contínuas e compreensíveis à família permite uma maior aceitação e uma visão mais serena do processo de morrer do doente (CARVALHO, 2012), momento em que os parentes desejam: sentir-se úteis no cuidado de seu ente; entender o que está acontecendo e ser informados a respeito de mudanças nas condições clínicas e proximidade de morte. Fora isso, eles querem ser certificados de que o paciente está confortável, de poder expressar suas emoções e de ter seus sentimentos compreendidos acerca da perda da pessoa amada. Assim, dialogar sobre os sentimentos, escutar, confortar e oferecer informações e orientações simples e claras para família é extremamente positivo.

Profissionais de Saúde e Comunicação de Más Notícias

Durante muito tempo os profissionais de saúde aprendiam durante a graduação somente a buscar a cura, negligenciando o ser biopsicosocial presente no paciente e em seus entes queridos. No entanto, nos últimos anos tem havido uma crescente implantação de ligas acadêmicas e conteúdos curriculares sobre cuidados paliativos nas graduações na área da saúde. Devido a essa implantação, iniciou-se a uma discussão sobre métodos de comunicação de más notícias dentro das graduações (ANCP, 2018).

A utilização de habilidades de comunicação pode influenciar no impacto gerado pela má notícia e na sua compreensão. A preparação do profissional de saúde o ajuda a informar de uma maneira mais efetiva o prognóstico do paciente, aumentar a adesão ao tratamento, evitar que ele caia em uma mentira piedosa, humanizar a assistência e permitir um melhor vínculo com o paciente e seus entes queridos.

Saber como transmitir uma má notícia é uma habilidade importante para os profissionais de saúde, pois trabalham com seres humanos em situação de fragilidade emocional e física. O profissional deve demonstrar atenção, empatia e saber interpretar os sinais emitidos pelos ouvintes. Outra importante habilidade é a de escuta, que deve ser atenta e reflexiva. Dessa forma, é necessário adequar a comunicação para que ela ocorra de forma gradual, respeitando as condições emocionais do interlocutor. A incapacidade de realizar a comunicação de forma efetiva pode resultar em piores

resultados assistenciais, traumas e transtornos para o paciente e seus entes queridos.

Outro ponto importante para melhorar a assistência oferecida é a comunicação entre os profissionais da equipe de saúde. Sabe-se que cuidados paliativos são oferecidos por uma equipe multidisciplinar que atua de forma integrada. Para atender de forma ampla e sanar as demandas físicas e psicológicas do paciente e seus entes queridos é importante que sempre tenha um diálogo constante entre os membros da equipe de assistência, pois cada profissional, com seu conhecimento específico, pode perceber uma demanda dentro da sua área de atuação que impactaria na forma de atenção dos demais profissionais.

Protocolo Spikes

O protocolo Spikes foi criado, em 1992, por Robert Buckman com o intuito de orientar os profissionais de saúde quanto à comunicação de más notícias, abordando diretrizes principais, as quais são divididas em seis passos que abordaremos adiante (NETO et al; 2012).

O primeiro passo é chamado de “Setting up” que consiste na preparação para o encontro com o paciente e para a comunicação de más notícias. É necessário que o profissional de saúde prepare o ambiente externo, buscando um local silencioso, privado e que possibilite uma interlocução tranquila e satisfatória. Além do ambiente externo, o profissional e a equipe médica também precisam estar preparados técnica e emocionalmente para essa conversa. Por isso, é importante que o profissional de saúde conheça o caso minuciosamente e que esteja espiritualmente preparado para abordá-lo com o paciente e sua família (BAILE et al; 2015).

O segundo passo é denominado “Perception”. Esse é o momento no qual o profissional de saúde utilizará sua sensibilidade e experiência para identificar o quanto o paciente sabe sobre sua doença e o quanto ele deseja saber. Nesse contexto, também será possível perceber quais as expectativas e os pensamentos dele em relação ao presente e ao futuro. É nesse passo que o profissional procura perguntar antes de contar o que está acontecendo, o que permite que ele entenda o tamanho da dificuldade que enfrentará para comunicar as notícias necessárias ao paciente e sua família (BAILE et al; 2015).

O terceiro passo é o “Invitation”, ou seja, corresponde ao contexto no qual o paciente é convidado a saber mais sobre sua doença, tratamento e cuidados paliativos. Como todo convite, a resposta pode ser positiva ou negativa. Muitas vezes, o processo é tão doloroso para o paciente e para sua família que fica nítido para o profissional de saúde que não se deve continuar a conversa naquele momento (FERREIRA; MENDONÇA, 2017).

“Knowledge” é o termo que identifica o quarto passo, no qual é informado ao paciente a notícia propriamente dita. O profissional de saúde deve evitar neste momento palavras técnicas, como “metástases” e também não deve utilizar termos extremos que indiquem catástrofes, como “não há mais o que fazer por você” ou então, “sem tratamento você morrerá”. É necessário ser leve, firme e

claro com as palavras, evitando interpretações equivocadas e o surgimento de mais dúvidas e de medo pelo paciente (FERREIRA; MENDONÇA, 2017).

O momento de reconhecimento e validação das emoções equivale ao quinto passo, denominado “Emotions”. Após receber uma notícia ruim, é normal que o paciente se sintabalado, triste, emocionado e, por isso, é importante que o profissional reconheça e valideesse sentimento, demonstrando empatia e carinho, de modo que o paciente possa se sentiracolhido e mais confortável diante de toda a situação (BAILE et al; 2015).

Por último, tem-se o “Summary and Strategy” que corresponde ao sexto passo, noqual é feito um resumo do que foi dito em toda a conversa, evidenciando os pontos maisimportantes. Aqui também é abordada a estratégia mais próxima a ser realizada, afinal sempre há o que ser feito pelo paciente (FERREIRA; MENDONÇA, 2017).

Preparação

Como evidenciado pelo primeiro passo do Protocolo Spikes, é necessário que a equipe médica e o profissional de saúde em si estejam preparados para a comunicação das más notícias ao paciente e sua família. Para que isso aconteça é fundamental que, inicialmente, haja uma revisão detalhada e atenta do caso e dos dados clínicos do pacienteem específico, o que possibilitará definir as informações faltantes e também os prováveiscenários evolutivos que serão encontrados.

Posteriormente, a equipe de profissionais deve avaliar e estabelecer metas quantoaos cuidados desse paciente e delinear o que será ou não compartilhado com ele e sua família durante a comunicação dessas notícias. É importante que a equipe tenha suas decisões definidas antes de realizar a reunião com o paciente, pois assim não irá se pautarno que é, realmente, melhor e mais viável para ele diante de seu contexto de saúde. Isso evita conflitos com os familiares e também posturas inadequadas da própria equipe (VELASCO; RIBEIRO, 2020).

Após o preparo da pauta da reunião, deve ser garantido ao paciente um lugar privado e silencioso, no qual as pessoas devem estar bem acomodadas e de preferência sentadas. O local deve estar disponível para a equipe, evitando que ocorram interrupções e que haja um descontentamento por parte dos ali presentes. Caso o paciente participe, é preciso que todas as suas necessidades sejam amparadas (VELASCO; RIBEIRO, 2020).

Por último, os profissionais de saúde que participaram da reunião devem ser selecionados. O ideal é que esteja presente uma equipe multidisciplinar com o número correspondente ao número de familiares, para que não se crie um clima intimidatório e desesperador para o paciente e sua família. Os profissionais envolvidos precisam estar alinhados no conteúdo da conversa, de modo que não ocorram interpretações equivocadas nem a comunicação de questões indesejadas (VELASCO; RIBEIRO, 2020).

Plano de Cuidado

Ao escolher ter conhecimento sobre seu prognóstico e decidir participar nas tomadas de decisão no fim da vida, é importante que o médico conheça os anseios, valores e necessidades do paciente para oferecer um cuidado que atenda às suas expectativas. Costuma-se obter melhores resultados quando o planejamento da assistência ocorre durante as primeiras conversas com o paciente e seus familiares. Se obtiver um plano de cuidado de comum acordo entre paciente e família, pode-se iniciar as decisões sobre alocações e modalidades terapêuticas adequadas para as futuras situações (CARVALHO et al, 2018).

Opiniões discordantes entre as preferências do paciente e de sua família acabam gerando dúvidas e conflitos sobre o manejo de situações que possam acontecer. Para chegar a um consenso, deve-se propor conversas para tentar detectar as necessidades e preferências dos entes queridos. Caso um consenso não seja possível, deve-se garantir a manifestação da autonomia do paciente e pode-se propor a confecção de Diretivas Antecipadas de Vontade (DAV) como respaldo a futuras decisões. Segundo a resolução do CFM (Conselho Federal de Medicina) nº 1.995/2012, as informações contidas nas DAV deverão prevalecer sobre qualquer outro parecer não médico, inclusive sobre as aspirações dos familiares.

As Diretivas Antecipadas de Vontade (DAV) são um conjunto de desejos manifestados pelo paciente em forma de declaração, na qual expressa cuidados e tratamentos que deseja, ou não, receber no momento em que estiver incapacitado de expressar sua vontade, ou quem deve ser seu representante nesse momento. Dessa forma, o médico deve registrar no prontuário as DAV que lhe forem diretamente comunicadas pelo paciente, pois, por meio de registro adequado terá orientação e respaldo para futuras limitações das medidas de suporte de vida. É importante ressaltar que as DAV não são obrigatórias e podem ser modificadas ou revogadas a qualquer momento.

A Resolução do CFM 1.995/2012 é um marco normativo na defesa dos interesses dos pacientes em fim de vida no Brasil, porém, essa norma tem eficácia restrita por ser feita pelo conselho da classe dos profissionais médicos. Entretanto, mesmo antes dessa Resolução, a validade das DAV no Brasil já era respaldada nos princípios da autonomia privada e da dignidade humana contidos na Constituição Federal. Apesar das informações citadas, não é possível afirmar que as DAV estão regulamentadas no Brasil, sendo, para isso, necessário a aprovação de uma lei no Congresso Nacional brasileiro. Dessa forma, apesar da aceitação no poder jurídico, é necessário a implantação de uma lei específica para formalizar a adoção de um modelo de DAV no território brasileiro, possibilitando uma uniformização de confecção e conteúdos válidos no documento (DADALTO, 2019).

Fases do Luto

O luto envolve um conjunto de reações psicológicas e emocionais a uma perda - de uma pessoa, objeto ou animal de grande estima. Supõe-se que quanto maior e mais intenso for o vínculo, maior será o sofrimento. Além disso, é válido destacar que de acordo com a cultura, há a vivência do luto

de maneiras diferentes, não existindo um comportamento padrão, tendo em vista que cada indivíduo sente e expressa suas próprias emoções e sentimentos de uma maneira particular (RODRIGUES, 2018).

Uma referência utilizada na compreensão do processo do luto é a descrita por Kübler-Ross (1996), que propôs que pacientes em estado terminal ou pessoas com o vínculo afetivo, passam por cinco fases: negação, raiva, negociação, depressão e aceitação. Entretanto, nem todo processo de enlutamento e resolução do luto são compostas por todas as etapas e, dessa maneira, tais fases não ocorrem de modo rígido, tendo em vista a individualidade e a subjetividade dos indivíduos. Assim, tais fases servem como uma orientação para os profissionais que assistem pacientes e familiares em situações de terminalidade (CARVALHO; PARSONS, 2012).

A negação, primeira fase do luto, se exprime como uma defesa psíquica, em que o indivíduo se recusa a acreditar no acontecimento, a manter o contato com a realidade e a dialogar sobre o assunto. É um período de intensa dor e dificuldade em lidar com a perspectiva de ausência em virtude da perda. A segunda fase do luto, a raiva, é caracterizada por revolta, inconformismo e ressentimento, que se projetam para todos à volta do enlutado. Na negociação, ou seja, terceira fase, o indivíduo negocia consigo mesmo, visando à redução da dor e considerando possíveis soluções. Não raro, há uma correlação com condições religiosas e promessas a um Deus. Na depressão, quarta fase, há um sofrimento intenso e o isolamento do indivíduo em seu mundo interior, em que este considera-se impotente diante do acontecimento. Em generalidade, esta fase tende a ser mais duradoura. Por fim, na quinta fase do luto, o paciente não sente mais desespero, raiva ou depressão, e sim, como é designado a fase, aceitação frente a situação (KÜBLER-ROSS, 1996).

É válido ressaltar, considerando a estrutura teórica atual do luto - como sendo um processo dinâmico e particular, relacionado ao significado das relações e vínculos - que este não deve ser enquadrado em etapas. Com isso, hodiernamente, as fases do luto não são mais utilizadas. Entretanto, para fins educacionais tais fases são expostas, pois o conhecimento destas fornecem uma base para o manejo eficaz dos recursos disponíveis, respeitando as medidas de defesa exigidas em cada uma das fases (CARVALHO; PARSONS, 2012).

CONCLUSÃO

Diante do apresentado, compreende-se o grande valor que a comunicação tem para os profissionais de saúde, consistindo em um instrumento capaz de organizar, auxiliar, esclarecer, acolher e manter a dignidade e autonomia dos indivíduos com a saúde comprometida. Assim, a comunicação adequada entre profissional de saúde, paciente e familiar, proporciona a discussão conjunta de formas de promover a saúde, minimizando a ansiedade e angústia envolvidas no processo de adoecimento.

Ademais, informar acerca de más notícias também faz parte da rotina dos profissionais de saúde. De forma que algumas ferramentas, como o protocolo SPIKES, foram desenvolvidas para auxiliar na estruturação da comunicação de más notícias. Entretanto, tais instrumentos são

apenas norteadores, ficando a cargo dos profissionais ajustarem e adaptarem a forma do diálogo às características e aspectos culturais e individuais de cada paciente.

O ser humano é um ser social, por isso, relacionar-se com o outro é essencial para a vida. Por meio da comunicação, é permitido aos seres humanos compartilharem pensamentos, experiências, anseios e necessidades. Nos cuidados paliativos, sua principal função é proporcionar conforto e à medida que a doença decorre sua história natural, continua-se a ouvir e respeitar as necessidades e a autonomia do paciente.

DECLARAÇÃO DE INTERESSES

Nós, autores deste artigo, declaramos que não possuímos conflitos de interesse comercial, político, acadêmico e pessoal.

REFERÊNCIAS

ACADEMIA NACIONAL DE CUIDADOS PALIATIVOS. **Panorama dos cuidados paliativos no Brasil**. São Paulo: ANCP; 2018.

ANDRADE, G. B. D. et al. Cuidados Paliativos e a Importância da Comunicação entre o Enfermeiro e Paciente, Familiar e Cuidador. **Revista de Pesquisa: Cuidado é Fundamental**, p. 713-717, 2019.

ARAUJO, Janete. A.; LEITÃO, Elizabeth Maria Pini. A comunicação de más notícias: mentira piedosa ou sinceridade cuidadosa. **Revista Hospital Universitário Pedro Ernesto**, Rio de Janeiro, v. 11, n. 2, p. 58-62, abr.-jun. 2012.

BAILE, Walter et al. **SPIKES - A Six-Step Protocol for Delivering Bad News:**

Application to the Patient with Cancer, 2015. PMID: 10964998.

CARVALHO, Ricardo T. et al. **Manual da residência de cuidados paliativos**. [recurso eletrônico]. Barueri, SP: Editora Manole, 2018. ISBN: 9788520455562.

CARVALHO, Ricardo Tavares; PARSONS, Henrique Afonseca (Org.). **Manual de Cuidados Paliativos ANCP**. [recurso eletrônico] 2.ed. São Paulo: s. n., 2012.

CONSELHO FEDERAL DE MEDICINA. Resolução nº 1.995/2012, de 31 de agosto de 2012. Dispõe sobre as diretivas antecipadas de vontade dos pacientes.

DADALTO, Luciana. A necessidade de um modelo de Diretivas Antecipadas de Vontade para o Brasil: estudo comparativo dos modelos português e franceses. **Revista M. Estudos sobre a morte, os mortos e o morrer**, [S.l.], v. 1, n. 2, p. 443-460, feb. 2019. ISSN 2525-3050.

FERREIRA, G. D; MENDONÇA, G. N. (2017). **Cuidados Paliativos: Guia de Bolso**. [recurso

eletrônico]. 1st ed. São Paulo: ANCP, pp.5-62.

GOI, Mariane Gonzaga; OLIVEIRA, Daniela Ramos. Produção do Conhecimento de Enfermagem Acerca De Cuidados Paliativos: Revisão Narrativa. **Revista Contexto & Saúde**, v. 18, n. 34, p. 20-26, 2018.

GULINELLI, André et al. Desejo de informação e participação nas decisões terapêuticas em caso de doenças graves em pacientes atendidos em um hospital universitário. **Rev. Assoc. Med. Bras.**, São Paulo, v. 50, n. 1, p. 41-47, 2004.

KÜBLER-ROSS, Elisabeth. **Sobre a morte e o morrer**: O que os doentes terminais têm para ensinar a médicos, enfermeiras, religiosos e aos seus próprios parentes. 7. ed. São Paulo: Martins Fontes, 1996.

PRATA, Henrique Moraes. **Cuidados Paliativos e Direitos do Paciente Terminal**. [recurso eletrônico]. Barueri, SP: Editora Manole, 2017. ISBN: 9788520453513.

RODRIGUES, Karine Mendonça. **Princípios dos cuidados paliativos**. [recurso eletrônico]. Porto Alegre: SAGAH, 2018.

VELASCO, Irineu Tadeu; RIBEIRO, Sabrina Corrêa da Costa. **Cuidados paliativos na emergência**. [recurso eletrônico]. Barueri, SP: Editora Manole, 2020. ISBN 9786555763102.

ÍNDICE REMISSIVO

A

abordagens do cuidado 40, 41
aplicação dos Cuidados Paliativos 10
assistência espiritual 32, 34
assistentes sociais 21, 23
autonomia do paciente 55, 56, 62
avaliação clínica 40
avaliação dos sintomas 40
avanço científico 20

B

bioética 10, 11, 19

C

comunicação 15, 20, 22, 24, 26, 27, 28, 29, 45, 49, 52, 54, 55, 56, 57, 58, 59, 60, 61, 63, 64
comunicação adequada 55, 63
comunicação da má notícia 28, 55, 56
comunicação efetiva 20, 27, 56
conforto espiritual 32, 34
cuidado em saúde 10
Cuidados Paliativos (CP) 9, 11, 39, 41
cultura 54, 62

D

dependência funcional 40, 43
desconfortos físicos, emocionais e psicossociais 40, 51
diagnósticos 27, 40, 44
Diagrama de Avaliação Multidimensional (DAM) 40, 48, 49
dimensão espiritual do paciente 33, 36
dimensões do cuidado 40, 42
distanásia 10, 18

doença ameaçadora 32, 34

doenças crônicas 9, 11, 17, 22, 42, 49

E

elementos verbais e não verbais 54, 55

empatia 55, 56, 59, 61

enfermeiros 19, 21, 23, 37

equipe multidisciplinar 10, 15, 20, 22, 24, 25, 26, 29, 41, 48, 60, 61

espiritualidade 11, 32, 34, 35, 36, 37, 51

eutanásia 10, 11, 16, 18, 19

exames físicos e complementares 40

F

família 10, 11, 14, 15, 20, 22, 23, 24, 25, 26, 28, 29, 30, 31, 35, 42, 49, 50, 52, 55, 57, 58, 59, 60, 61, 62

fases do luto 55, 56, 63

ferramentas de avaliação 40, 41, 44, 52

fisioterapeutas 21, 23

G

grau de capacidade 40, 43

H

habilidade de comunicação 54

habilidades comunicativas 21, 26

história da doença de base 40, 44

M

medicina curativa 9, 11, 15, 28

médicos 12, 21, 23, 26, 31, 35, 62, 65

modelo assistencial à saúde 10

morte 10, 11, 12, 13, 14, 15, 16, 17, 19, 25, 26, 29, 32, 34, 35, 36, 42, 45, 50, 51, 58, 59, 64, 65

morte encefálica 10, 16

O

Organização Mundial da Saúde (OMS) 10, 39

Orientação à Equipe 21

Orientação à Família 21

ortotanásia 10, 18, 28

P

paciente 10, 11, 12, 14, 15, 16, 21, 22, 23, 24, 25, 26, 27, 28, 29, 30, 32, 34, 35, 36, 37, 39, 41, 42, 43, 44, 45, 47, 48, 49, 50, 51, 52, 55, 56, 57, 58, 59, 60, 61, 62, 63, 64

Pacientes em fase terminal 39

paliativismo 9, 11, 14, 16, 17, 25, 49

plano de cuidados do paciente 21, 23

prática clínica 23, 39, 41, 42, 48, 49, 51

prática médica 54

preocupações da comunicação 55, 56

problemas psíquicos 33, 36, 37

procedimentos invasivos 9

profissionais 11, 13, 14, 15, 17, 22, 23, 24, 26, 27, 28, 31, 36, 37, 41, 43, 49, 50, 55, 56, 58, 59, 60, 61, 62, 63

protocolo SPIKES 55, 56, 63

psicólogos 21, 23

Q

qualidade de vida 10, 11, 13, 14, 15, 23, 33, 34, 36, 37, 39, 41, 48, 49, 50, 51, 52

R

relação médico-equipe-família 20

religiosidade 33, 36, 37

S

saúde fisiológica 33, 37

sintomas físicos e psicossociais 40, 41

surgimento dos Cuidados Paliativos 9

T

técnicas de comunicação 55

tempo de vida 40, 42

transmissão assertiva da mensagem 54

transtornos 55, 59

tratamento espiritual e religioso 33, 37

tratamentos prévios 40

traumas 55, 59

V

valores pessoais 54

vivências 27, 54

editoraomnisscientia@gmail.com 

<https://editoraomnisscientia.com.br/> 

@editora_omnis_scientia 

<https://www.facebook.com/omnis.scientia.9> 

+55 (87) 9656-3565 

editoraomnisscientia@gmail.com 

<https://editoraomnisscientia.com.br/> 

@editora_omnis_scientia 

<https://www.facebook.com/omnis.scientia.9> 

+55 (87) 9656-3565 