

Princípios dos Cuidados Paliativos: Histórico, Conceitos e Aspectos Bioéticos

Princípios de Cuidados Paliativos

Cristiana Savoi

**PÓS-GRADUAÇÃO ONLINE
CUIDADOS PALIATIVOS**

FACULDADE
Unimed

PRINCÍPIOS DE CUIDADOS PALIATIVOS

INTRODUÇÃO

Olá, pessoal. Eu sou Cristiana Savoi, médica paliativista, coordenadora da pós-graduação em Cuidados Paliativos pela Faculdade Unimed. Estamos agora na primeira disciplina e já passamos pelo histórico dos cuidados paliativos. Nesse momento, todos vocês já conhecem a nossa pioneira, querida Cicely Saunders. Em 1965, Cicely escreveu um livro que ela chamou Velai Comigo; em inglês, Watch With Me. Nesse livro, Cicely colocou algumas de suas ideias e principalmente dos seus ideais que iriam nortear a prática dela no que seria, no futuro, o St. Christopher's Hospice. Nessa videoaula, nós vamos falar sobre alguns aspectos importantes para os cuidados paliativos, nos seus princípios e abordagem prática. Então, eu peço licença a Cicely para ler um trechinho do texto que ela diz, no Velai Comigo, sobre o que ela entendia que seria importante para nós garantirmos nos cuidados paliativos.

Ela diz o seguinte: "Velai Comigo significa, simplesmente, e acima de tudo, estar lá. Lembro-me de uma paciente que disse sobre as pessoas que realmente a tinham ajudado: "Eles nunca nos abandonam, eles estão sempre lá para nós". Lembro-me também de ela descrever a forma como conheceu Deus quando disse: "Ele envia-me pessoas". Tenho certeza de que o St. Christopher's Hospice tem de aprender a ser um lugar onde as pessoas não nos deixam ficar mal, mas que, para além disso, nos dão uma sensação de confiança e segurança que provém da fidelidade. Penso que dessa necessidade advém a exigência de alargar a nossa comunidade de forma a torná-la autêntica. É muito importante que sejamos um grupo de pessoas que confiam umas nas outras. É igualmente importante que o St. Christopher's Hospice seja o tipo de família e de lar que possa dar as boas-vindas e a hospitalidade dignas daqueles, no qual as pessoas são aceitas independentemente de quem sejam e onde possam relaxar em segurança. Tem também de ser um local onde todos saibam que as contribuições individuais contam e onde não haja hierarquia de importância naquilo que é feito. Quem pode dizer o que ou quem interessa mais a um paciente quando seus múltiplos problemas são abordados por vários membros deste grupo? Há uma espécie de realidade compassiva que se desenvolve nesse tipo de lugar. Nesse ambiente, a trabalhadora esforçada não é sobrecarregada pelas suas próprias responsabilidades". Então esse é um dos conselhos da sábia Cicely Saunders para aqueles que pretendem trabalhar e exercer o cuidado paliativo na sua esfera mais ampla e mais preciosa.





Inspirados pela fala da Cicely Saunders, eu gostaria de propor a observação de um quadro. O quadro se chama *The Doctor*; *O Médico*. E foi pintado em 1891, por encomenda da Rainha Vitória, que pediu ao artista Samuel Luke Fildes que retratasse, então, uma cena que lhe fosse bastante importante e que dissesse algo ao seu coração. Esse quadro está hoje exposto na Galeria Tate, em Londres. Gastem alguns minutos para observar essa figura e a cena que ela retrata. Pensando nos princípios dos cuidados paliativos, quais seriam as lições que nós poderíamos tirar dessa imagem?

Observem com atenção que a cena retrata um momento de adoecimento grave de uma criança. Existe um casebre, a gente deduz que seja um ambiente pobre, de poucos recursos materiais, uma cama improvisada pela união de duas cadeiras. Ao fundo, nós observamos a imagem de um pai, provável, e ele apoia sua mão no ombro da que seria sua esposa, a mãe da criança. Nesse momento, a gente percebe que tem uma luzinha fraca que entra pela janela e traz um pouquinho de esperança, se a gente quiser, pra esse momento que parece tão desalentador. Ao olhar imediatamente para esse quadro, às vezes a gente não vê essas figuras secundárias do pai e da mãe da criança. O pintor usou a estratégia de nos jogar o olhar através da luz penetrante que circunda o quadro. Ele joga a nossa atenção toda para o binômio médico-paciente. Observem com atenção que esse médico se inclina na direção da criança. Inclinare tem a ver com a etimologia da palavra “clínica”. “Clínica” vem de *inclinare*, ou seja, você se debruça sobre o outro, você disponibiliza a sua atenção de cuidado para aquele outro que está sofrendo. E a gente observa a postura desse médico, não só o inclinar-se na direção da paciente, mas as suas feições, a concentração, a forma como ele está envolvido e plenamente disponível para atenção àquela criança. A gente observa também que, ao lado da cadeira, num banquinho ali à direita, nós vemos uma jarra, uma vasilha, numa mesinha ao lado do médico, a gente percebe que tem uma xícara, provavelmente ele já fez uso das poções, das medicações que ele tinha disponíveis para tentar aliviar o sofrimento e curar aquela criança, mas a gente observa que claramente é uma criança que está moribunda.

A coloração da pele pálida, provavelmente já não abre os olhos, a mão entregue, jogada, sem tônus, sem vitalidade. E apesar disso, apesar desse cenário de desalento, de impossibilidade, de limite, nós observamos a presença constante, firme, generosa desse profissional que está ali. Então eu pergunto a vocês: o que será que esse médico tem em comum com o paliativista? Muitas vezes nós vamos nos ver diante de situações muito parecidas com essas, em que nós esgotamos toda a nossa possibilidade de curar uma doença, de tirar a enfermidade daquela pessoa. E aí? Como é que fica o nosso senso de impotência, de frustração, de dificuldade diante desses desafios? Como é que nós vamos fazer diante daquele que antes ouvia? Será que não há nada que possa ser feito? Será que esse médico, nessa cena, nesse quadro, não está fazendo nada? Eu deixo essa pergunta para vocês refletirem.

PRINCÍPIOS FUNDAMENTAIS

Princípios fundamentais

- Controle eficaz de sintomas
- Abordagem global e humana (bio, psico, espiritual, social)
- Preservação da máxima qualidade de vida
- Valorização relação com paciente
- Assistência multidisciplinar/inter/trans
- Assistência à família/cuidadores
- Proporcionalidade tratamento



Agora eu proponho que nós nos debrucemos sobre alguns princípios fundamentais dos cuidados paliativos.

CONTROLE EFICAZ DE SINTOMAS

Um princípio primordial, e que tem que vir primeiro necessariamente, é o controle eficaz dos sintomas. Nós precisamos nos comprometer com a análise cuidadosa, a descoberta, a busca ativa pelos sintomas que trazem aflição e sofrimento pros nossos pacientes. Então nós temos que ter esse foco, esse olhar. Sentir dor, ter falta de ar, vomitar, estar sem apetite, ter diarreia, qualquer que seja a causa física de desconforto, ela deve ser levantada, ela deve ser conhecida e ela deve ser tratada. Então o compromisso do profissional paliativista com um bom controle de sintomas físicos é de ordem primordial. Mas não basta. Não basta a gente cuidar apenas dos males do corpo adoecido, nós precisamos ampliar o nosso olhar para uma abordagem que seja psíquica, social e espiritual.

E aí a gente vai resgatar de novo os ensinamentos de Cicely Saunders. Vocês devem lembrar que Cicely foi a responsável por cunhar o termo que ela chamou de “dor total”. Dor total, vamos lembrar, tem algumas características. A dor total é a somatória das dores físicas, psicológicas, sociais e espirituais, que então devem ser esquadrinhadas de forma homogênea e equilibrada, valorizando igualmente todas as áreas. Quem está morrendo tem dores físicas, psicológicas, sociais e espirituais. E aqueles que adentram os cuidados paliativos devem ficar atentos a essa questão. A Cicely foi a responsável por escrever, inclusive, no tratado que guia a todos nós paliativistas, o Oxford Textbook of Palliative Care, isso em 1963, ela já trouxe essa preocupação, desse olhar ampliado pra dor das pessoas, e que a gente não ficasse apenas focado, limitado pelo aspecto físico. E aí, nessa ocasião, Cicely diz o seguinte, isso as palavras dela: “Existem algumas regras cardinais no tratamento da dor intratável.

Primeiro, temos que fazer uma avaliação, o mais cuidadosa possível, dos sintomas que afigem o doente. Isso não é feito para que tenhamos o diagnóstico e possamos dar um tratamento específico, mas sim para que seja possível tratarmos a dor e todas as outras coisas que são capazes de tornar o estado geral de sofrimento em uma doença per si. Não demorou muito a tornar-se claro que cada morte é tão individual como a vida que a precedeu e que toda uma experiência dessa vida se reflete na forma de morrer de cada paciente. Isso levou-me ao conceito de dor total - total pain - que é apresentado como um conjunto complexo de elementos físicos, emocionais, sociais e espirituais. A experiência global do paciente inclui ansiedade, depressão, medo, preocupação com a família, que vai ter que lidar com a sua perda e que muitas vezes tem também uma necessidade de encontrar algum significado naquela situação, uma realidade mais profunda na qual se possa confiar. Tudo isso foi a principal ênfase de muitos textos e conferências que tiveram como assunto coisas como a natureza e o controle da dor, e também a família e comunidade de cuidado”. Então vejam como é antiga essa visão, essa perspectiva da importância de ampliarmos a nossa expectativa de cuidado para além dos aspectos físicos.

ABORDAGEM GLOBAL E HUMANA (BIO, PSICO, ESPIRITUAL, SOCIAL)

E Cicely tinha também um cuidado, uma atenção, um zelo, muito especiais, pelo aspecto espiritual da dor. Que talvez, minha gente, seja das coisas mais complexas e mais difíceis de se tratar. Porque a gente não tem uma fisiopatologia clara, a gente não tem nenhum exame que possa contar. A gente não tem nenhum caminho garantido de atingir o cerne das questões existenciais das pessoas adoecidas e próximas da sua finitude. Então esse aspecto espiritual, eu acho que ele merece também uma fala direcionada, específica para ele. E Cicely diz que: “O aspecto espiritual, ele tem algumas particularidades. E sempre foi um desafio para a imensa maioria dos profissionais que trabalham na área de saúde, mesmo para aqueles que exercem cuidados paliativos”; porque nós não temos formação específica nessa área. É uma área mais intangível, mais suprassensível, pouco acessível a textos herméticos, a guidelines, a diretrizes, a pesquisas clínicas. Então, o aspecto espiritual, ele é certamente um dos diferenciais da atuação do profissional paliativista. E Cicely, nesse livro Velai Comigo, ela fala bastante sobre os aspectos espirituais, e ela diz o seguinte: “Se para observar, identificar sintomas físicos, exige de nós, na grande maioria das vezes, apenas a razão e a técnica; no que se refere à dor espiritual, exige do profissional de saúde e do cuidador, além de tempo e esforço de estudos das religiões, dos seus ritos, dos seus sentidos e significados, além de vivências, o desenvolvimento do seu próprio senso de espiritualidade - ou existencialidade para os não crentes - e, consequentemente, muita sensibilidade”. Então, sem isso, fica impossível exercer os cuidados paliativos como preconiza Cicely Saunders. Então vejam que não são poucos os desafios daquele que pretende se dedicar à ciência e à arte do cuidado paliativo.

PRESERVAÇÃO DA MÁXIMA QUALIDADE DE VIDA

Existe um outro aspecto muito importante que também deve direcionar as nossas ações, que é o cuidado com a máxima qualidade de vida possível para aquela pessoa. Nós muitas vezes vamos estar diante de situações incuráveis e às vezes até de não possibilidade de melhora da evolução daquela doença. Mas a qualidade de vida, ela é sempre passível de ser melhorada. E é importante que a gente tenha atenção pra o que é qualidade de vida para o paciente.

É um conceito extremamente subjetivo. Eu, profissional de saúde, por mais empenhado, dedicado e cuidadoso que seja, não posso dizer o que é qualidade de vida para o paciente. Então, às vezes, o meu conceito, as minhas crenças, os meus valores vão entender que qualidade de vida é uma coisa, mas para aquela pessoa é outra completamente diferente. Então é importante que a gente se de-bruce sobre esse aspecto subjetivo da qualidade de vida, para que então, cientes do que é qualidade de vida para o outro, eu possa então buscar essa qualidade de vida.

VALORIZAÇÃO RELAÇÃO COM PACIENTE

Outra característica fundamental do cuidado paliativo é o resgate e a valorização da relação profissional-paciente, da relação de cuidador-pessoa cuidada. A própria relação, ela é fonte inesgotável de alívio, ela é fonte inesgotável de alento. Então os cuidados que nós vamos ter com a qualidade da relação humana, eles serão imprescindíveis para que a gente consiga garantir um cuidado paliativo exercido na sua excelência. Entender que esse lugar, a relação que se constrói ali entre uma pessoa que sofre, que busca alívio e alguém que está disposto a contribuir para esse alívio do sofrimento, esse espaço de conexão, ele é um espaço extremamente poderoso, potente, realizador. É um espaço de compaixão. Então, isso faz parte também dos princípios fundamentais dos cuidados paliativos. Um outro princípio sem o qual não podemos fazer cuidados paliativos é a concepção inegável de que trabalhamos em equipe. Somos equipe pra fazermos cuidados paliativos. E é uma equipe que precisa ter múltiplos profissionais; costumamos usar o termo equipe multiprofissional. Então vamos ter os mais diversos atores envolvidos nesse cuidado.

E é importante que sejam diferentes os olhares, porque cada um vai ter uma perspectiva, cada um vai ter uma vertente, uma expertise diferente, que juntos nós vamos nos complementando e aí a gente consegue ter a visão mais macro e oferecer esse cuidado mais multidimensional para o nosso paciente, para a nossa família. Então, a multidisciplinaridade, a multiprofissionalidade, ela é algo importantíssimo. E aí não basta que a gente tenha uma equipe multiprofissional para que o cuidado paliativo seja efetivo. Nós precisamos, além de multi, criar espaço de interdisciplinaridade. Então não basta eu, médico, ir lá avaliar o paciente e prescrever um medicamento. O enfermeiro ir lá dar o banho, trocar o curativo e avaliar como é que tá a boca. O fisioterapeuta posicionar e trabalhar os aspectos para melhorar a capacidade respiratória do paciente. O fonoaudiólogo ver como é que está a ingestão e a capacidade de deglutição. Não basta cada um ir lá e fazer o seu e voltar pra casa. Ele precisa ir lá com a sua bagagem, com a sua experiência, com a sua formação específica dentro daquela área de saber, fazer o possível para aquele paciente, mas conversar com seus pares, para que juntos a gente possa ter essa visão mais ampla do que é o paciente, de quais são as suas demandas, de quais são as suas necessidades.

ASSISTÊNCIA MULTIDISCIPLINAR / INTER / TRANS

E aí, gente, tem um aspecto interessante nisso, que é para além da multi e da inter, que é a transdisciplinaridade. É quando a gente é capaz de, depois de muita experiência construída em conjunto, a gente é capaz de transcender, de ir para além daquela área profissional. Que significa não tomar o lugar do outro, não fazer atitudes que são da área da outra pessoa, do outro profissional, mas é ser capaz de ver para além dos meus óculos profissionais. Então, eu, como médica, ser capaz de transcender o meu olhar para os aspectos psíquicos, espirituais, e não simplesmente aqueles que, em teoria, ou num primeiro olhar, seriam da minha alçada. Então, ser capaz de ir além, isso é a transdisciplinaridade. E que vai sendo devagarzinho, amadurecida, possível, quando existe um trabalho realmente integrado e harmônico dentro dessa equipe multiprofissional. Então isso é absolutamente indispensável.

ASSISTÊNCIA À FAMÍLIA / CUIDADORES

E aí um outro aspecto também que é norteador do cuidado paliativo é uma assistência que é focada no paciente, centrada no paciente como meu principal foco de atenção, mas ela é extensiva à sua família. A sua família que inclui não só a família de sangue naturalmente, mas a família, os entes queridos, as pessoas com quem aquele indivíduo adoecido construiu relações de afeto, que vai ser um cuidador, que vai ser um amigo, um vizinho, não importa. Família é quem o paciente elege pra ser família. E o cuidado paliativo tem essa prerrogativa de incluir a família no seu pallium, no nosso manto de cuidado. A gente acolhe também essa família, porque a família está junto do processo de adoecer. Então, a família vai ter as suas próprias dores, as suas próprias angústias, os seus questionamentos, as suas demandas que vêm em paralelo ou em consonância ou não com as do paciente. E a equipe de cuidado paliativo, ela tem que estar apta a também cuidar dessas demandas da família.

PROPORCIONALIDADE TRATAMENTO

E aí tem uma outra questão que é muito cara aos cuidados paliativos e que eu elenquei aqui também como um princípio fundamental, que é o respeito à proporcionalidade terapêutica. E o que seria essa proporcionalidade terapêutica? O que é um tratamento proporcional, gente? Proporcional é aquele que não é nem maior e nem menor do que a demanda do paciente, do que aquilo que o paciente precisa. Então, muitas vezes eu posso ter um elemento que tecnicamente poderia ser indicado, como, por exemplo, o uso de oxigênio num paciente que tem uma saturação abaixo de 90%. Tecnicamente eu teria essa indicação e está razoável e justificável, ele tem uma hipoxemia, eu oferto a ele um oxigênio pra repor essa falta de oxigênio. Mas em algumas situações, esse oxigênio, essa oferta desse tratamento, ela não será proporcional aos meus objetivos de cuidado. Como, por exemplo, numa situação de morte iminente ou num processo ativo de morte em que o indivíduo naturalmente vai ter uma queda de oxigenação e a oferta de oxigênio não resolverá nem um pouco essa questão. Ou, se resolver, não terá nenhum objetivo maior por trás disso. Eu não trarei mais conforto pro indivíduo ofertando-lhe oxigênio. Então, a oferta de oxigênio, ainda que tecnicamente justificável, se olharmos apenas o aspecto biológico, ela não é proporcional aos objetivos de cuidado. Então, a “proporcionalidade” é uma das palavrinhas sagradas dentro do universo dos cuidados paliativos.

Princípios fundamentais

- Morte digna
- Morte natural
- Assistência ao luto
- Autonomia e respeito
- Decisões compartilhadas
(do paternalismo benevolente
ao 'empoderamento' do paciente)



MORTE DIGNA

Outra palavrinha sagrada pra nós é a “dignidade”, a vida digna e a morte digna. E, de novo, o que é uma morte digna? A dignidade depende de quem experimenta. Então é importante que a gente conheça quais são os valores, quais são os norteadores desta dignidade para aquele paciente, para que a gente possa então buscá-los e honrar esses fatores que vão construir a percepção de dignidade das pessoas. Eu me lembro de uma situação em que havia uma paciente internada no hospital, na fase final de vida, e ela tinha um vínculo muito, muito forte com um cachorro que ela tinha já há anos, e pra ela a coisa mais importante era ir pra casa, pra que ela pudesse falecer perto do seu cachorro. Isso para ela era um elemento constituinte de dignidade. Então, cientes disso, a equipe pôde trabalhar pra que a gente conseguisse levar o cachorro. Ela não podia ir pra casa por algumas situações que não eram possíveis naquele contexto, então nós trouxemos o cachorro, fizemos todas as medidas necessárias, consulta ao serviço de infecção hospitalar, organização junto à segurança, enfim, as burocracias cabíveis para que a gente pudesse honrar aquele desejo que fazia parte do que o paciente entendia como dignidade naquele momento da sua morte. Então, esse cuidado, essa atenção, essa dedicação a garantir a dignidade do morrer é algo que direciona, motiva e faz com que a gente trabalhe com essa visão.

MORTE NATURAL

Da mesma maneira, nós temos como pressuposto a ideia de que a morte é algo natural. É isso, o óbvio também precisa ser dito. Que a morte é natural é óbvio, mas nem tão óbvio assim. E a gente sabe que a nossa sociedade traz essa naturalidade cada vez com menos clareza, como se a morte fosse quase uma surpresa ou fosse alguma coisa a ser temida, a ser evitada a qualquer custo. E pra nós, no cuidado paliativo, não. A morte é algo que acontecerá no fluxo natural da vida, porque assim é, assim sempre foi e assim sempre será, até onde sabemos. Então, essa naturalidade do processo de morrer é algo que a gente traz muito profundamente e que vai refletir nas nossas ações, porque a morte não vai ser um desespero, a morte não vai ser motivo de fracasso, a morte não vai ser uma perda irreparável. A morte é um capítulo final na história de vida daquela pessoa. Então, esse olhar muda as coisas.

ASSISTÊNCIA AO LUTO

E o nosso fazer paliativo, ele não se encerra na morte. É fundamental que a gente resgate que o cuidado paliativo também assiste o luto, aquelas pessoas que ficam depois que o paciente morreu, depois que houve o falecimento, ainda fica aquela família, ainda ficam os entes queridos, que sofrem com a perda daquele ente. Então, essa assistência ao luto é um aspecto fundamental também no cuidado paliativo. Acho que é uma área que ainda precisa de muito desenvolvimento, mesmo nos grandes centros, nos locais onde temos assistência paliativa bem organizada e bem estruturada, muitas das vezes nós não temos um serviço, um local, um grupo de profissionais dedicado para esse cuidado estendido ao luto. Então, isso é uma área de atenção, é um ponto que nós, enquanto profissionais de saúde, precisamos pensar para desenvolvimento futuro dos cuidados paliativos.

AUTONOMIA E RESPEITO

Outro aspecto ainda dentro dos princípios fundamentais: o respeito à autonomia do paciente. Então, dentro dos cuidados paliativos, se a gente vai trabalhar sempre com os princípios da beneficência, da não-maleficência, da justiça, nós vamos trazer também para essa dança o princípio da autonomia. A autonomia é esse poder que cada um de nós tem de se autodeterminar, de dizer o que queremos, o que não queremos, o que faz sentido, o que não faz sentido. E é preciso que a gente abra esse espaço. Porque, por incrível que pareça, a gente construiu ao longo da história uma relação de cuidado excessivamente paternalista, em que o profissional era detentor do saber e dizia o que cabia, o que não cabia, o que era certo, o que não era certo. Então resgatar esse papel, o empoderamento desse paciente no sentido de dar voz e colocá-lo de fato no centro do cuidado é algo que faz total sentido dentro da prática dos cuidados paliativos.

DECISÕES COMPARTILHADAS

E, por fim, mas não menos importante, um outro aspecto que está muito interligado a essa questão da autonomia é a nossa capacidade de construção de decisões compartilhadas. O compartilhamento de decisões, gente, é uma arte que ainda precisamos aprender. A gente sai, então, daquele modelo bem antigo, paternalista, hipocrático, do médico sacerdotal que diz o que é, o que não é, e o paciente simplesmente aquiesce, pacientemente, como o próprio nome diz, e a gente está migrando pra um outro momento da relação do profissional e o paciente, que às vezes esbarra numa certa visão comercializada da prática em que eu ofereço pro paciente algumas opções e ele escolhe, no que seria uma analogia com a Medicina de cardápio, como se fosse um restaurante em que eu posso escolher se eu quero o prato A, B ou C. A decisão compartilhada não passa por esse tipo de organização. A decisão compartilhada pressupõe que existe um profissional que é detentor, sim, de um saber técnico, científico, de algo que é pautável e que é direcionador de condutas, e que junto do paciente, que é o senhor da sua própria realidade interna, dos seus próprios desejos, do que pra ele é valor, então ele é o grande detentor desse aspecto pessoal da sua biografia, e junto do profissional que detém o saber técnico, eles vão construir a melhor proposta de cuidado. Caberá ao profissional, sim, tomar decisões que são profissionais e técnicas; essas decisões não podem ser delegadas, não podem ser jogadas para a responsabilidade do paciente. Mas é importante que os dois juntos, o binômio, construa um plano de cuidado que seja coerente, tanto com o saber técnico quanto com o saber biográfico daquela pessoa. Então a gente vai unir os fatos aos valores e aí sim nós vamos ter o real nascimento de uma decisão verdadeiramente compartilhada, que é um dos nossos princípios fundamentais nos cuidados paliativos.

MITOS

Mitos

- São para pacientes “terminais”
- São para pacientes com câncer
- É quando “não se tem mais nada a fazer”
- Acelera a morte, promove eutanásia
- São profissionais de saúde “bonzinhos”, “anjos”
- São contra o uso de recursos tecnológicos



Bom, se nós nesse primeiro momento falamos do que é fundamental, eu acho importante trazer também alguns aspectos que são ruídos na concepção que as pessoas de um modo geral têm a respeito dos cuidados paliativos. É importante que a gente saiba quais são esses mitos para que a gente trabalhe-os, seja para os pacientes, para os familiares, mas também para os nossos colegas profissionais da área de saúde, que muitas vezes não têm nenhuma informação, ou pelo menos nenhuma informação de fonte adequada a respeito do que faz um paliativista.

SÃO PARA PACIENTES “TERMINAIS”

Então, não é raro, pessoal, quando a gente está iniciando um serviço, por exemplo, ou começando a falar sobre o tema em um determinado local, seja num hospital, seja numa instituição de outra natureza, que as pessoas façam uma barreira ao cuidado paliativo e que haja uma resistência muito grande ao termo “cuidado paliativo”. Inclusive essa é uma discussão, se devemos ou não modificar o termo “paliativo”, e alguns colegas advogam a favor de usar termos como “cuidados prolongados”, “cuidados simultâneos”, “cuidados de apoio”, “cuidados suportivos”, e assim a gente vê uma infinidade de variações sobre o tema porque por trás disso existe, sim, uma desinformação e um mito muito grande a respeito do que significa paliar. Então, a gente vai buscar na etimologia, a gente vai buscar na raiz das coisas o que significa paliar. Paliar significa proteger. É aquele manto, é o pallium. Então, isso é paliar e paliativo é uma palavra que traz consigo um símbolo e um significado muito bonitos. Mas ainda estamos lutando pra tirar essas máscaras ou pra tirar esse aspecto pejorativo e muitas vezes preconceituoso que as pessoas, de um modo geral, têm em relação aos cuidados paliativos. Então, quais são esses preconceitos? O que as pessoas trazem no seu imaginário, na sua ideia, preconcebidas sobre cuidados paliativos, muita gente acha que cuidado paliativo é para paciente terminal, não é isso? Então, paciente terminal já é uma fala que soa áspera para os ouvidos do paliativista, porque o que é um paciente terminal? A partir de quando alguém se torna terminal? Alguém passa a terminar, né?

Eu costumo brincar que a gente é terminal a partir do dia que a gente nasce, porque se a gente nasce, cada dia que passa, eu estou terminando, estou um dia a mais próximo da minha morte. Então, a terminalidade é algo complexo e difícil, inclusive, de ser conceituado. Então a gente evita o termo “paciente terminal”; preferimos um paciente em fase terminal de doença, um paciente em terminalidade de vida, mas não um paciente terminal. E, de maneira nenhuma, cuidados paliativos é apenas para pessoas em terminalidade de vida. Cuidados paliativos, como nós já sabemos até aqui, é algo ofertado para pessoas que têm doenças que ameaçam a continuidade das suas vidas e que têm sofrimentos relacionados a isso. Então, não necessariamente o cuidado paliativo vai atuar apenas nesse momento final, nessa terminalidade de vida. Então, nós precisamos ampliar esse aspecto, porque ainda temos uma pecha, ainda temos uma visão muito restritiva do cuidado paliativo associado exclusivamente a esse momento de assistência, que de fato vai ser fundamental, teremos que estar ali próximos porque é um momento muito especial, é um momento de uma intensidade muito grande, seja de sintomas físicos, psíquicos, sociais, espirituais, demandas familiares, decisões de fim de vida, ou seja, é um momento que o paliativista tem que estar, sim, junto. Mas a nossa trajetória junto com o paciente e com a família vai começar muito, muito antes da terminalidade.

SÃO PARA PACIENTES COM CÂNCER

Outro grande mito: é apenas para pacientes que têm câncer. Como assim, um paciente oncológico? Fica claro às vezes a relação, a necessidade, mas e um paciente com uma doença cardíaca? Um paciente que faz diálise? Um paciente com Demência de Alzheimer? Um paciente com uma síndrome genética ao nascimento que impacta na sua funcionalidade, nas suas perspectivas futuras de vida? Tudo isso também é local para o paliativista atuar. Todas essas condições também exigem um acompanhamento por uma equipe de cuidado paliativo, e não apenas o paciente que tem câncer.

É QUANDO “NÃO SE TEM MAIS NADA A FAZER”

E aí a gente ouve frases que são recorrentes e infelizmente ainda frequentes, como: “Não se tem mais nada a fazer, a partir de agora é paliativo. A partir de agora é só paliativo”. Tem esse “só” também pra trazer um pouquinho mais de problema pra frase. Então, esse “não temos mais nada pra fazer”, gente, ele fala de um limite que é do profissional. Então, aquele profissional, ele não sabe mais o que fazer, ele não tem mais elementos, ele não tem mais ferramentas pra oferecer diante daquela doença que progride. Então, esse “não tem mais nada a fazer” é um limite da pessoa cuidadora. E aí nós temos que buscar, nós temos que buscar pessoas que olhem para além desse limite. E aí entra o paliativista. Porque há sempre muito a fazer. Mesmo que não haja motivos para se trabalhar a doença ou não tenhamos perspectivas de tratar aquela doença, eu terei sempre possibilidades de cuidar daquela pessoa.

ACELERA A MORTE, PROMOVE EUTANÁSIA

Outro aspecto que também é trazido: cuidado paliativo acelera a morte, a eutanásia, são as pessoas que vão provocar a morte. E aí entra um conceito absolutamente equivocado, porque o cuidado paliativo, ele não acelera e também não posterga, não prolonga o processo de morrer, a gente acompanha, a gente dá suporte, a gente dá sustentação e cuidado. E aí o tempo é o tempo de cada um, é o tempo de cada indivíduo na sua trajetória de finitude. Então não existe nenhuma correlação, gente, entre cuidado paliativo e eutanásia.

SÃO PROFISSIONAIS DE SAÚDE “BONZINHOS”, “ANJOS”

A gente ouve com frequência também um outro mito, que talvez não seja na esfera tão negativa, mas é um outro mito que a gente ouve bastante, que é que o profissional de saúde paliativista é aquele anjo, é aquele bonzinho, é aquele que pega na mão, aquele que faz carinho, aquele que faz festa de aniversário. Então, cria às vezes uma ideia um pouco excessivamente romantizada desse aspecto do cuidado paliativo, que muitas vezes vai caber sim, e nós temos um olhar muito mais amplo sobre esse aspecto também do afeto, das demandas íntimas, das particularidades de cada um, mas existe uma ciência por trás disso, existe uma técnica, existe um embasamento, exige muito estudo; então a gente não pode confundir as coisas e nem banalizar esse tipo de fala.

SÃO CONTRA O USO DE RECURSOS TECNOLÓGICOS

Também tem algo muito frequentemente associado aos cuidados paliativos, também de forma errônea, que é que o paliativista é contra o uso de recursos tecnológicos. Se está em cuidado paliativo não vai operar, não vai para o CTI, não vai dialisar, não vai reanimar, não vai fazer o remédio X ou Y. Isso está absolutamente distante da verdade. O que nós vamos trazer pra cena é a pergunta, lá que nós falamos há pouco, da proporcionalidade. Então, tudo vai ser possível, vai ser cabível, vai ser indicado, desde que atenda ao princípio da proporcionalidade. Então, se for no melhor interesse do paciente, considerando a sua autonomia, considerando os aspectos técnicos, considerando tudo isso que nós estamos falando, se aquela conduta, seja um exame, seja uma cirurgia, seja uma quimioterapia, seja o que for, o procedimento que for, ele tem que atender o princípio da proporcionalidade. Ele tem que chegar ao objetivo de cuidado para o paciente, e se esse objetivo for atingido com aquele procedimento, ele será sim indicado. Não existe essa ideia de que o paliativista é contrário ao uso de um recurso quando ele é bem indicado.

CUIDADOS PALIATIVOS SÃO SÓ PARA IDOSOS

Outra concepção equivocada é que cuidado paliativo é só para os idosos, né? A pessoa: “Ah, já tá velhinho, né, então cuidado paliativo”, mas uma criança, uma mulher jovem de 30 anos com câncer avançado: “Ah, mas paliativo não, né, ainda não, tem muita coisa, é muito jovem”. Então o cuidado paliativo ele tá indicado em qualquer faixa etária naturalmente e não exclusivamente nos pacientes idosos.

Tem aqueles que gostam de simplificar as coisas e querem, de alguma forma, banalizar o cuidado paliativo, dizendo que basta ter bom senso, basta dar morfina, que você vai fazer cuidados paliativos; ou aqueles que já dizem: “Ah, eu já faço cuidados paliativos”, entendendo o cuidado paliativo numa vertente extremamente restrita.

CONCLUSÃO

Então, pessoal, o objetivo com essa videoaula foi trazer alguns pontos relevantes, que vão direcionar a prática do cuidado paliativo e, ao mesmo tempo, desmistificar aspectos que são completamente equivocados e que não podem continuar fazendo parte do imaginário das pessoas, principalmente daquelas que optaram por fazer uma pós-graduação em cuidados paliativos.

Então, quando alguém disser para vocês que “Não tá na hora ainda, eu não desisti do meu paciente, ainda há muita coisa de quimioterapia para fazer, ainda tem uma cirurgia”, “Ah, mas ele pode fazer um transplante”, nós vamos lembrar que cuidado paliativo não é excludente; eu não preciso exaurir todas as perspectivas terapêuticas para pensar no cuidado paliativo. Muito pelo contrário, cuidado paliativo vai vir de mãos dadas, desde, idealmente, desde o diagnóstico pra que a gente possa dar a máxima qualidade de vida para as pessoas adoecidas.

Então, vamos devagarzinho, rompendo esses paradigmas e mudando as ideias errôneas sobre o que é cuidado paliativo.