



**UNIVERSIDADE ESTADUAL DA PARAÍBA
CAMPUS I – CAMPINA GRANDE
CENTRO DE CIÊNCIAS BIOLÓGICAS E DA SAÚDE
DEPARTAMENTO DE PSICOLOGIA
CURSO DE FORMAÇÃO E LICENCIATURA EM PSICOLOGIA**

ELIZABETH CRISTINA DO NASCIMENTO CUNHA

**ENTRE A VIDA E A MORTE: HUMANIZAÇÃO E CUIDADOS PALIATIVOS
COMO MEIOS PARA ENFRENTAR O FIM COM DIGNIDADE**

**CAMPINA GRANDE - PB
2014**

ELIZABETH CRISTINA DO NASCIMENTO CUNHA

**ENTRE A VIDA E A MORTE: HUMANIZAÇÃO E CUIDADOS PALIATIVOS
COMO MEIOS PARA ENFRENTAR O FIM COM DIGNIDADE**

Monografia apresentada ao curso de Psicologia da Universidade Estadual da Paraíba, como requisito parcial à obtenção do grau de Formação e Licenciatura em Psicologia.

Orientadora: Professora Doutora Rilda Fernandes Alves.

CAMPINA GRANDE - PB

2014

É expressamente proibida a comercialização deste documento, tanto na forma impressa como eletrônica. Sua reprodução total ou parcial é permitida exclusivamente para fins acadêmicos e científicos, desde que na reprodução figure a identificação do autor, título, instituição e ano da dissertação.

C972e Cunha, Elizabeth Cristina do Nascimento.

Entre a Vida e a Morte [manuscrito] : humanização e cuidados paliativos como meios para enfrentar o fim com dignidade / Elizabeth Cristina do Nascimento Cunha. - 2014.

67 p.

Digitado.

Trabalho de Conclusão de Curso (Graduação em Psicologia) - Universidade Estadual da Paraíba, Centro de Ciências Biológicas e da Saúde, 2014.

"Orientação: Profa. Dra. Railda Fernandes Alves, Departamento de Psicologia".

1. Cuidados Paliativos. 2. Atuação do Psicólogo. 3. Morte.
4. SUS. I. Título.

21. ed. CDD 155.937

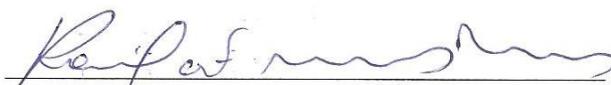
ELIZABETH CRISTINA DO NASCIMENTO CUNHA

**ENTRE A VIDA E A MORTE: HUMANIZAÇÃO E CUIDADOS PALIATIVOS
COMO MEIOS PARA ENFRENTAR O FIM COM DIGNIDADE**

Monografia apresentada ao curso de Psicologia da Universidade Estadual da Paraíba, como requisito parcial à obtenção do grau de Formação e Licenciatura em Psicologia.

Aprovada em: 28/11/2014.

BANCA EXAMINADORA



Profª. Dra. Raílda Fernandes Alves (Orientadora)
Universidade Estadual da Paraíba (UEPB)



Prof. Dr. Edmundo de Oliveira Gaudêncio
Universidade Estadual da Paraíba (UEPB)



Profª. Lorena Bandeira da Silva
Universidade Estadual da Paraíba (UEPB)

*À minha mãe, Josefa do Nascimento Cunha,
que com seu carinho, respeito e amor, me ensinou o
verdadeiro sentido do que é CUIDAR! Pela
dedicação, companheirismo, cuidado e amizade,
DEDICO.*

AGRADECIMENTOS

A gratidão é um dos sentimentos mais nobres que podemos oferecer a alguém. Nesse momento não quero simplesmente ser gentil ou educada, mas quero reconhecer que outras pessoas fizeram algo de importante por mim durante a realização desse trabalho.

A Deus pela existência em minha vida. À minha família pelo apoio material e emocional que sempre me dedicaram. Por terem me acolhido e ensinado desde cedo que *cuidar* é a essência de toda relação humana. Pelo carinho, amor, companheirismo e “cuidado”, eu agradeço.

A todos aqueles que foram responsáveis pela minha formação acadêmica. Aos professores do Departamento de Psicologia da UEPB que compartilharam seus saberes, me fazendo ter certeza que a minha escolha não poderia ter sido diferente. A Universidade Estadual da Paraíba e todos que a compõe. Aos professores de outros departamentos, funcionários, e colegas que contribuíram de alguma forma para minha formação.

Sou especialmente grata, a minha orientadora, professora e amiga Railda Fernandes Alves pelos momentos de aprendizagem, orientação e ensinamentos não só para o ambiente acadêmico e profissional, mas que levarei para toda vida. Por ter aceitado fazer parte desse trabalho, pela disponibilidade, confiança e credibilidade a mim destinadas, agradeço.

A todos aqueles que fazem parte do grupo de estudos: “Processos Psicossociais e Saúde” pela aprendizagem compartilhada e bons momentos vividos. A todos que fazem parte do grupo de extensão sobre “Escuta Psicológica” pelos significantes momentos de aprendizagem. A todas as turmas que eu tive a oportunidade de fazer parte durante o curso, em especial à turma 2010.1, com a qual concluo uma importante etapa de nossas vidas. Aos amigos que conquistei durante os anos de graduação, pelo companheirismo e momentos compartilhados, meus agradecimentos e desejo que a amizade permaneça.

Entramos no mundo sozinhos e saímos dele também sozinhos, porém nesse intervalo temos a oportunidade de escolher nossas companhias e assim não nos sentirmos tão sós. Por isso, agradeço a todos os meus amigos (as), pelo apoio, paciência, compreensão e incentivo que foram essenciais para que eu concluísse esse trabalho. Aos amigos que a ‘História’ me deu, pelo apoio, dedicação e amizade sincera, que nunca deixaram de existir.

Meus sinceros agradecimentos a todos (as) que de forma direta ou indireta fizeram parte da construção desse trabalho. A banca examinadora: Prof. Edmundo Gaudêncio e Profa. Lorena Bandeira, meu carinho, admiração e gratidão pelo tempo destinado e contribuições realizadas a esse trabalho.

Muito obrigada!

“Conheça todas as teorias, domine todas as técnicas, mas ao tocar uma alma humana, seja apenas outra alma humana.”

Carl Jung

RESUMO

CUNHA, Elizabeth Cristina do Nascimento. **Entre a vida e a morte: Humanização e Cuidados Paliativos como meios de enfrentar o fim com dignidade.** (Monografia). 2014. Departamento de Psicologia. CCBS/UEPB, Campina Grande – PB.

A evolução da ciência e o uso das tecnologias em saúde, a partir da segunda metade do século XX, tem aumentado de forma significativa a expectativa de vida das pessoas. A longevidade, por sua vez, traz a convivência com doenças crônicas e degenerativas que necessitam de cuidados específicos, os chamados Cuidados Paliativos. Estes cuidados são definidos pela Organização Mundial de Saúde como uma abordagem que aprimora a qualidade de vida de pacientes e famílias, que enfrentam doenças ameaçadoras de vida, promovendo alívio do sofrimento, tratamento da dor e de outros problemas de ordem física, psicossocial e espiritual. O respeito à dignidade humana e a busca por qualidade de vida são pressupostos essenciais na abordagem dos Cuidados Paliativos. Aliadas a essa forma de atuação estão as práticas de Humanização disseminadas no Sistema Único de Saúde em nosso país. Com as propostas inerentes ao Humaniza SUS, são repensadas novas maneiras de cuidado e atenção aos pacientes, inclusive àqueles que estão fora de alcance terapêutico. Embora, existam alguns programas e políticas de saúde que alcancem esse tipo de cuidado específico, ainda é escassa a presença dos Cuidados Paliativos no cenário nacional, tanto no âmbito das práticas, quanto da literatura que se encontra disponível. Pesquisas apontam que boa parte dos profissionais que atuam nos serviços de saúde, pouco conhecem sobre esse tipo de cuidado, e necessitam ter capacitação e consciência acerca da temática para se sentirem seguros para atuar com competência na área. Desse modo, objetivamos: proporcionar um conhecimento sobre a história e conceitos acerca dos Cuidados Paliativos; explicar programas e políticas públicas do SUS voltados aos Cuidados Paliativos; compreender o papel e atuação do Psicólogo e de outros profissionais que atuam nas práticas paliativistas; e promover um debate crítico e reflexivo que contribua para a desmistificação do processo da morte e do morrer, colaborando para a disseminação do assunto e reflexões acerca da temática. O procedimento metodológico adotado foi uma revisão não sistematizada da literatura, que nos deu a vantagem de abordar o tema de forma ampla e diversificada. Através de uma análise crítica, exploratória, reflexiva e interpretativa dos dados colhidos durante as leituras, tornou-se possível perceber o quanto é urgente a necessidade de maiores debates e construções teóricas acadêmicas que versem sobre os Cuidados Paliativos. É primordial a disseminação da temática para a comunidade acadêmica, nas grades curriculares dos cursos, bem como para profissionais de saúde e para sociedade de uma forma geral. Com efeito, a propagação do assunto é passo importante para que o debate sobre o tema seja constante dentro das políticas de saúde no nosso país, oportunizando formação e capacitação para que os profissionais atuem com competência e respeito à dignidade humana até os últimos momentos de vida de seus pacientes.

Palavras-Chave: Cuidados Paliativos; Humanização; Atuação Multiprofissional; Atuação do Psicólogo; Morte e Morrer; SUS.

RESUMEN

CUNHA, Elizabeth Cristina do Nascimento. **Entre la vida y la muerte: Humanización y Cuidados Paliativos como medios para enfrentar el final con dignidad.** (Monografía). Departamento de Psicología. 2014. CCBS / UEPB, Campina Grande - PB.

La evolución de la ciencia y el uso de las tecnologías de salud, desde la segunda mitad del siglo XX, tiene aumentado de modo significativo la esperanza de vida de las personas. La longevidad, a su vez, aumenta la incidencia de enfermedades crónicas y degenerativas, las cuales inducen a la necesidad de cuidados especiales, como los cuidados paliativos, por ejemplo. Estos cuidados son definidos por la Organización Mundial de la salud como un modo de actuar que intenta aumentar la calidad de vida de pacientes y de sus familias, que enfrentan dolencias amenazadoras de vida, promoviendo el alivio del sufrimiento, disminución del dolor y de otros problemas físicos, psicosociales y espirituales. El respecto a la dignidad humana y la búsqueda por calidad de vida son presupuestos esenciales en los cuidados paliativos. Aliadas a esa forma de actuación están las prácticas de Humanización diseminadas por el Sistema Único de Salud de nuestro país. A través de las propuestas inherentes al Humaniza SUS, son repensadas nuevas maneras de cuidado y atención a los pacientes, incluso aquellos que se encuentran fuera del alcance terapéutico. Aunque existan algunos programas y políticas de salud que alcancen esos cuidados, en nivel nacional los servicios dedicados a tales cuidados aún son escasos, las prácticas y la literatura publicada en idioma nacional están poco difundidos. Investigaciones apuntan que muchos profesionales que actúan en servicios de salud públicos conocen poco los cuidados paliativos y necesitan recibir una capacitación para actuar con competencia en el área. Con base en eso, en ese trabajo, objetivamos: proporcionar un conocimiento sobre la historia y conceptos acerca de los Cuidados Paliativos; explicar programas y políticas públicas del SUS volcados a los Cuidados Paliativos; comprender el papel y actuación del Psicólogo y de otros profesionales que actúan en las prácticas paliativas; y promover un debate crítico y reflexivo que contribuya a la desmitificación del proceso de la muerte y del morir, colaborando para la diseminación del asunto y de las reflexiones acerca de la temática. El procedimiento metodológico adoptado fue una revisión no sistematizada de la literatura, que nos dio la ventaja de abordar el tema de forma amplia y diversificada. A través de un análisis crítico, exploratorio, reflexivo e interpretativo de los datos tomados en las lecturas, fue posible concluir que es urgente la necesidad de mayores debates y producciones teórico académicos sobre los Cuidados Paliativos; que es primordial la diseminación del tema entre profesionales de salud, en la comunidad académica, en los currículos universitarios, y en la sociedad de modo general. La divulgación del asunto constituye un paso importante para que el debate sea constante y alcance las políticas de salud en nuestro país, contribuyendo a la formación y capacitación de los profesionales para que actúen con competencia y respecto a la dignidad humana hasta los últimos momentos de vida de sus pacientes.

Palabras-Clave: Cuidados Paliativos; Humanización; Actuación Multiprofesional; Actuación del Psicólogo; Muerte y Morir; SUS.

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

ABCP	Associações Brasileiras de Cuidados Paliativos
AMB	Associação Médica Brasileira
ANCP	Academia Nacional de Cuidados Paliativos
CEPON	Centro de Estudos e Pesquisas Oncológicas
CP	Cuidados Paliativos
EUA	Estados Unidos da América
HIV	Vírus Da Imunodeficiência Humana
GISTO	Grupo Interdisciplinar de Suporte Terapêutico Oncológico
HSPE/SP	Hospital do Servidor Público Estadual de São Paulo
HSPM/SP	Hospital do Servidor Público Municipal de São Paulo
IBGE	Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística
INCA	Instituto Nacional do Câncer
MS	Ministério da Saúde
OMS	Organização Mundial de Saúde
PB	Paraíba
PNCP	Programa Nacional de Cuidados Paliativos
PNH	Política Nacional de Humanização da Atenção e da Gestão na Saúde
PNHAH	Programa Nacional De Humanização Da Atenção Hospitalar
SUS	Sistema Único de Saúde
UEPB	Universidade Estadual da Paraíba
UNIC	Unidade de Cuidados
UTI	Unidade de Terapia Intensiva

SUMÁRIO

1.	INTRODUÇÃO/CAPÍTULO I	10
2.	CAPÍTULO II: CUIDADOS PALIATIVOS: HISTÓRIA E CONCEITOS.....	17
2.1	<i>O Cuidado como essência do (Ser) Humano.....</i>	17
2.2	<i>Breve histórico dos Cuidados Paliativos.....</i>	20
2.3	<i>Cuidados Paliativos e o Movimento Hospice Moderno.....</i>	21
2.4	<i>Cuidados Paliativos: Conceituação.....</i>	24
3.	CAPÍTULO III: POLÍTICAS DE HUMANIZAÇÃO EM SAÚDE E OS CUIDADOS PALIATIVOS.....	27
3.1	<i>Humanização: o Humano e Cuidado nas práticas destinadas à saúde.....</i>	27
3.2	<i>Programa Nacional De Humanização Da Atenção Hospitalar (PNHAH).....</i>	29
3.3	<i>Política Nacional De Humanização (PNH).....</i>	31
3.4	<i>Humanização e Cuidados Paliativos.....</i>	35
4	CAPÍTULO IV: AS PRÁTICAS EM CUIDADOS PALIATIVOS E A DESMISTIFICAÇÃO DA MORTE.....	39
4.1	<i>Atuação da Equipe Multiprofissional nos Cuidados Paliativos.....</i>	39
4.2	<i>Atuação do Psicólogo nos Cuidados Paliativos.....</i>	41
4.3	<i>Cuidados Paliativos e os serviços e programas do SUS.....</i>	46
4.4	<i>Desmistificando a Morte.....</i>	51
5.	CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	58
	REFERÊNCIAS.....	62

1 INTRODUÇÃO - CAPÍTULO I

“[...] Mas tenho muito medo do morrer. O morrer pode vir acompanhado de dores, humilhações, aparelhos e tubos enfiados no meu corpo, contra a minha vontade, sem que eu nada possa fazer, porque já não sou mais dono de mim mesmo; solidão, ninguém tem coragem ou palavras para, de mãos dadas comigo, falar sobre a minha morte, medo de que a passagem seja demorada. Bom seria se, depois de anunciada, ela acontecesse de forma mansa e sem dores, longe dos hospitais, em meio às pessoas que se ama, em meio a visões de beleza. [...] Dizem as escrituras sagradas: "Para tudo há o seu tempo. Há tempo para nascer e tempo para morrer". A morte e a vida não são contrárias. São irmãs. A "reverência pela vida" exige que sejamos sábios para permitir que a morte chegue quando a vida deseja ir. Cheguei a sugerir uma nova especialidade médica, simétrica à obstetrícia: a "morienterapia", o cuidado com os que estão morrendo. A missão da morienterapia seria cuidar da vida que se prepara para partir. Cuidar para que ela seja mansa, sem dores e cercada de amigos, longe de UTIs. Já encontrei a padroeira para essa nova especialidade: a "Pietà" de Michelangelo, com o Cristo morto nos seus braços. Nos braços daquela mãe o morrer deixa de causar medo.”

(Sobre a morte e o morrer, Rubem Alves)¹

Esse recorte, de uma das crônicas mais profundas escritas por Rubem Alves, revela com primor a essência daquilo que pretendemos discutir no presente trabalho. O medo de morrer descrito pelo autor em sua crônica é um sentimento compartilhado por muitos na sociedade atual. Muitas vezes o fenômeno da morte vem acompanhado de extenso sofrimento, tanto para quem está morrendo, quanto para os que ficam. Isso poderia ser diferente? Para Rubem Alves, bom seria se a morte viesse mansa e sem dor, mas quando isso não acontecesse, o que poderia amenizar o sofrimento seria uma nova forma de cuidar nomeada pelo autor de “morienterapia”, que teria a missão de cuidar da vida que se prepara para partir. Em outras palavras o nosso autor está falando do quanto seria importante que mesmo diante da morte ainda existissem cuidados que aliviassem o sofrimento, proporcionasse qualidade de vida e respeito à dignidade ao ser humano até os últimos momentos de sua existência. Esse tipo de cuidado anunciado pelo autor está na essência do que propõe os chamados Cuidados Paliativos, tema central de nosso trabalho. Para que iniciemos o entendimento, os Cuidados Paliativos, segundo a Organização Mundial de Saúde, são definidos como:

¹ Texto publicado no jornal “Folha de São Paulo”, no Caderno “Sinapse” do dia 12 de Outubro de 2003. Escrito por Rubem Alves (1933-2014), psicanalista, educador e teólogo brasileiro.

[...] uma abordagem que aprimora a qualidade de vida, dos pacientes e famílias que enfrentam problemas associados com doenças ameaçadoras de vida, através da prevenção e alívio do sofrimento, por meios de identificação precoce, avaliação correta e tratamento da dor e outros problemas de ordem física, psicossocial e espiritual (PESSINI; BERTACHINI, 2006 apud MARENGO; FLÁVIO; SILVA, 2009, p. 355).

Assim como Rubem Alves falou da "morienterapia" para aqueles que estão morrendo, nós pretendemos falar dos Cuidados Paliativos como uma forma de cuidar do ser humano que se encontra com doenças que ameaçam a continuidade da vida, de modo a proporcionar-lhes alívio do sofrimento, acolhimento enquanto ser único, qualidade de vida e dignidade até o fim da vida.

Falar sobre o Cuidado Paliativo é cada vez mais urgente, tendo em vista que com a evolução da ciência e aumento das tecnologias em saúde, a partir da segunda metade do século XX, a expectativa de vida das pessoas aumentou e, conseqüentemente, cresceu o número de pessoas longevas. Com efeito, observou-se também o aumento de pessoas com doenças crônicas e o aumento de doentes que necessitavam de cuidados paliativos (ALVES; MELO; ANDRADE; SOUSA, 2014).

Outro fator que aumenta o número de doenças crônicas e que necessitam dos Cuidados Paliativos é o aumento populacional. O fenômeno de crescimento da população, associado às modernas tecnologias que adiam a morte, fazem com que as pessoas permaneçam "vivas" por mais tempo e necessitem de cuidados específicos, como os Cuidados Paliativos.

No Brasil, os Cuidados Paliativos começam a se consolidar por volta de 1980. Com o passar dos anos os profissionais e associações voltam suas ações para que essa prática fosse cada vez mais efetivada. Com isso, em 1997 foram fundadas as Associações Brasileiras de Cuidados Paliativos (ABCP); em fevereiro de 2005 a Academia Nacional de Cuidados Paliativos (ANCP), juntamente com a Associação Médica Brasileira (AMB) (ANCP, 2012).

Essa consolidação dos Cuidados Paliativos também acontecia no âmbito das Políticas Públicas do Sistema Único de Saúde do país, principalmente através das novas práticas de humanização, dentre elas o Programa Nacional De Humanização Da Atenção Hospitalar (PNHAH) que foi criado em maio de 2000, e a Política Nacional de Humanização da Atenção e da Gestão na Saúde (PNH) em 2003, que atingiam os diversos âmbitos de atenção a saúde.

Com efeito, através das políticas de humanização nos serviços do SUS, as práticas e atuações dos profissionais de saúde foram se modificando, inclusive nas práticas referentes aos cuidados paliativos. A Organização Mundial de Saúde em 1986, reafirmada e revisada em 2002, apresenta princípios que regem a atuação da equipe multiprofissional de Cuidados

Paliativos. Entre eles: aliviar o sofrimento, inclusive da família; não acelerar nem adiar a morte; melhorar a qualidade de vida; oferecer autonomia; considerar a morte como um processo natural da vida; e dar a devida relevância aos aspectos espirituais e psicológicos do paciente. Por isso que se faz essencial a participação de um profissional de Psicologia, que trabalha como um elo entre família, equipe multiprofissional e paciente, proporcionando acolhimento e espaço através da escuta sensível para que o sujeito continue sendo autônomo diante de sua vida, como ser único e digno (MELO, 2012).

Todo esse contexto se articula com os preceitos da Psicologia da Saúde que entre outras coisas transfere sua preocupação não para a doença, mas sim para a singularidade do ser humano em busca da promoção e manutenção da saúde, bem como na prevenção e no tratamento da doença (RIBEIRO, 2011). Por isso, está diretamente relacionada e articulada as mudanças ocorrentes nas políticas públicas de saúde, nos cenários nacionais e internacionais.

A Psicologia da Saúde, como todas as Psicologias que interagem com o Campo da Saúde, necessita de estar em constante ajustamento as mudanças políticas, econômicas e sociais. Esta tensão permanente é positiva porque enriquece o universo da Psicologia da Saúde enquanto conteúdo científico e de práticas, e área de conhecimento (RIBEIRO, 2011, p. 58).

Pensando nessa emergente temática presente na esteira da Psicologia da Saúde, convidamos o leitor para acompanhar o desenvolvimento de um trabalho que começou no cerne das discussões e debates realizados entre estudantes e professores ligados à linha de Pesquisa Processos Psicossociais e Saúde, no âmbito do grupo de pesquisa Psicologia da Saúde da UEPB. Processo que envolveu leituras, estudos e discussões sobre aspectos teóricos e pesquisas já realizadas pelo grupo acerca dos Cuidados Paliativos.

Durante as primeiras leituras e pesquisas sobre os Cuidados Paliativos, foi possível notar o quanto a literatura sobre o tema ainda é escassa, e a temática ainda desconhecida entre a maioria das pessoas, inclusive profissionais de saúde. Muitas pessoas não tem conhecimento sobre o assunto, outras já ouviram falar, porém não tem certeza do que se trata. Montenegro (2012) afirma que existe uma necessidade na formação de profissionais no que se refere aos cuidados paliativos no Brasil, pois o acesso à informação ainda é restrito, tendo assim a consequência de recursos humanos escassos.

A partir dessa observação, percebemos o quanto seria importante que a temática dos Cuidados Paliativos fosse maior divulgada, entre aqueles que se interessam pelo assunto, os que necessitam conhecê-la, e principalmente entre os profissionais de saúde que poderiam contribuir mais efetivamente para que o Cuidado Paliativo fosse exercido com eficácia nos

ambientes de saúde. De acordo com a Associação Nacional dos Cuidados Paliativos “ainda pouco se educa em nosso país sobre estes cuidados. Muitos profissionais de saúde desconhecem técnicas de palição e são escassas as publicações dirigidas para esta área de atuação” (ANCP, 2012, p. 13).

A falta de conhecimento acerca do tema parece ser um grande desafio a ser enfrentado. O Ministério da Saúde reconhece como primeiro passo para que exista uma expansão dos Cuidados Paliativos no Brasil a disseminação do tema para as pessoas em geral, bem como para os profissionais de saúde. Esse é um dos pontos previstos no Programa Nacional de Cuidados Paliativos (Portaria no19/GM de 03 de Janeiro de 2002) no Art.1º que assume como de responsabilidade do programa, promover a educação de profissionais da saúde e da comunidade.

Articular/promover iniciativas destinadas a incrementar a cultura assistencial da dor, a educação continuada de profissionais de saúde e de educação comunitária para a assistência à dor e cuidados paliativos; [...] Desenvolver esforços no sentido de organizar a captação e disseminação de informações que sejam relevantes, para profissionais de saúde, pacientes, familiares e população em geral, relativas, dentre outras, à realidade epidemiológica da dor no país, dos recursos assistenciais, cuidados paliativos, pesquisas, novos métodos de diagnóstico e tratamento, avanços tecnológicos, aspectos técnicos e éticos (MONTENEGRO, 2012, p.64).

Dentre as principais iniciativas, a que sempre deve estar presente é o investimento no conhecimento acerca dos Cuidados Paliativos, de modo a promover uma educação no assunto, para a comunidade, e principalmente para os profissionais de saúde. Esse é um caminho para que esse assunto esteja presente nas pautas inerentes as políticas públicas, nas universidades, nos serviços de saúde e em toda a sociedade. “A educação é uma das melhores formas de dar base e criar a cultura necessária para a difusão do conceito do cuidado paliativo e de todas as características que lhes são inerentes” (ANCP, 2006).

A educação possivelmente ajudará na a conscientização sobre a necessidade de cuidados no final da vida, bem como sobre o tema da morte, ainda pouco discutido na sociedade brasileira. E assim, aos poucos as práticas vão ganhando maior visibilidade e consolidação dentro do contexto da saúde nacional. De acordo com Maciel (2008 apud MONTENEGRO, 2012) existe uma média de 40 iniciativas que abarcam os cuidados paliativos no Brasil. Esse número ainda está longe do ideal tendo em vista a dimensão territorial do país, e a demanda cada vez mais urgente. Para que exista quantidade articulada

com a qualidade e universalidade do acesso, se tornam imprescindíveis o debate e disseminação do assunto.

Para Floriani (2011) esse é um cenário que precisa mudar com urgência, é preciso a inclusão dos cuidados paliativos na grade curricular dos graduandos em saúde, pois isso poderia proporcionar profissionais cada vez mais comprometidos com tais cuidados e sensíveis a esses pacientes que tanto necessitam de acolhimento e atenção (FLORIANI; SCHRAMM, 2007).

Silva e Moreira (2010), em pesquisa realizada na área de enfermagem, perceberam que os profissionais não tem domínio suficiente sobre a temática Cuidados Paliativos, o que ocasiona uma falta de preparo, não só entre os profissionais de enfermagem, mas entre a maioria dos profissionais no ambiente de saúde. Tal estudo corrobora a pesquisa realizada por Melo (2012) entre profissionais da área de Psicologia, que também demonstraram não ter conhecimento suficiente acerca dessa forma específica de cuidar, e ressaltaram a falta de capacitação entre os profissionais de saúde no que se refere aos Cuidados Paliativos e também a humanização.

Nessa perspectiva, percebemos o quanto a mudança nos currículos e cursos da área de saúde é uma medida fundamental para que os profissionais sintam-se preparados para atuar no contexto dos Cuidados Paliativos. “É necessário reformular o currículo dos cursos de saúde para que eles passem a contemplar uma visão antropológica e não apenas técnico-científica da ação na área da saúde e nos cuidados paliativos” (BARBI, 2011, p. 23/24).

Esse déficit percebido nas pesquisas, bem como o panorama atual da saúde e as demandas emergentes, deixam claro a necessidade de existirem maiores formas de capacitação para o conhecimento acerca essa forma específica de cuidar de pacientes fora de possibilidade de cura, tanto para profissionais, quanto para a sociedade de uma forma geral.

Desse modo, o objetivo geral do trabalho é provocar uma reflexão sobre a temática dos Cuidados Paliativos, contribuindo para o estudo e disseminação do assunto dentro das políticas públicas do SUS, da comunidade acadêmica e da sociedade de um modo geral. E os objetivos específicos: proporcionar um conhecimento sobre a história e conceitos acerca dos Cuidados Paliativos; explicar programas e políticas públicas do SUS voltados aos Cuidados Paliativos; compreender o papel e atuação do Psicólogo e de outros profissionais que atuam nas práticas paliativistas; contribuir para um debate crítico e reflexivo que verse sobre a desmistificação do processo da morte e do morrer.

Com efeito, para que esse trabalho fosse construído, o procedimento metodológico adotado foi uma revisão não sistematizada da literatura, que nos deu a vantagem de abordar o

tema de forma ampla e diversificada. Não necessariamente partimos de uma pergunta previamente estruturada, nem de métodos específicos e criteriosos, mas sim de uma pesquisa ampla a partir da temática mais abrangente: “Cuidados Paliativos”. Ao passo que o texto ia sendo construído, novas pesquisas eram realizadas, para que dessem sustentação a construção argumentativa textual.

De acordo com Gil (2002) esse tipo de pesquisa traz como vantagem a possibilidade de trabalhar o tema escolhido de maneira extensa e com uma cobertura mais ampla do que aquela obtida por outros métodos.

Destarte, procuramos dirigir nosso olhar à mencionada temática, a partir de diversos dados, para posteriormente poder construir um texto lógico e coerente cumprindo com aquilo que propomos em nosso objetivo. Foram realizadas pesquisas exploratórias a partir de material já publicado, como livros, artigos de periódicos, manuais e cartilhas do SUS, e material disponibilizado na internet reconhecido cientificamente.

As primeiras leituras, sempre mais difíceis, também foram acompanhadas de vídeos disponibilizados pela internet, documentários, filmes, e também muitos artigos que versavam sobre Cuidados Paliativos, o morrer, a morte, a humanização, o SUS e o cuidado. Esse processo foi essencial para que ocorresse uma sensibilização e familiarização com o tema, uma vez que, como mencionado anteriormente não é um assunto fácil de ser trabalhado, pois também exige do pesquisador discernimento para a realização e construção do texto científico.

Dentre as principais referências utilizadas para construção desse trabalho podemos citar os livros: Sobre a morte e o morrer (Elisabeth Kübler-Ross), A História da Morte no Ocidente (Phelippe Ariès), Saber Cuidar (Leonardo Boff), A solidão dos moribundos, seguido de, Envelhecer e morrer (Norbert Elias), Ser e Tempo (Martin Heidegger) e Humanização e Cuidados Paliativos (L. Pessini & L. Bertachini). Os manuais e cartilhas do SUS também foram fundamentais, entre elas: o Programa Nacional de Humanização da Assistência Hospitalar (PNHAH), HumanizaSUS: Política Nacional de Humanização (PNH), Caderno De Atenção Domiciliar Melhor Em Casa, entre outros. Também foi essencial a leitura de diversos artigos, teses e dissertações que falassem sobre os Cuidados Paliativos, o cuidar, a humanização, o SUS, a morte e o morrer, a Psicologia e atuação do psicólogo nos Cuidados Paliativos, etc. Algumas das plataformas de pesquisas utilizadas foram: a Scientific Electronic Library Online (SciELO), o Google Acadêmico, Bibliotecas On-line de algumas Universidades brasileiras e sites oficiais do Ministério da Saúde e do SUS. Por extensão, para tornar a

construção textual mais leve utilizamos alguns textos poéticos e literários, como o Pequeno Príncipe (Antoine de Saint-Exupéry) e algumas crônicas do escritor Rubem Alves.

Conforme Severino (1993) a pesquisa bibliográfica é extremamente importante e é realizada a partir de registros disponíveis decorrentes de pesquisas anteriores, em documentos impressos, livros, artigos, teses, etc. E utiliza-se dados ou categorias teóricas já trabalhados por outros pesquisadores e devidamente registrados. Os textos tornam-se fontes a serem pesquisadas, e o pesquisador pondera as contribuições necessárias à construção do trabalho.

Foram selecionados os materiais bibliográficos de forma abrangente, porém de acordo com a relevância para atingirmos os objetivos da pesquisa. Por extensão, foi realizada uma análise crítica, reflexiva e interpretativa dos dados colhidos durante as leituras, no intuito de construir uma argumentação que provoque uma reflexão acerca do tema apresentado. Nosso intuito é fomentar novas discussões e debates que incentivem a novos pesquisadores construírem novas pesquisas; uma vez que o tema é inesgotável e precisa ser disseminado cada vez mais.

Desse modo, o trabalho está estruturado em quatro capítulos que se complementam. Contamos essa Introdução como um primeiro capítulo norteador para início das discussões. Posteriormente, no segundo capítulo intitulado **Cuidados Paliativos: História e Conceitos**, discutimos um pouco sobre a essência do cuidado para o ser humano, bem como sobre os conceitos e também a história dos Cuidados Paliativos. No terceiro capítulo apresentamos as **Políticas de Humanização em Saúde e os Cuidados Paliativos** onde abordamos algumas políticas e programas de humanização do SUS, as quais estão relacionadas com os Cuidados Paliativos. E no quarto e último capítulo falamos sobre **As Práticas em Cuidados Paliativos e a Desmistificação da Morte**, onde conhecemos mais sobre a atuação da equipe multiprofissional e o papel do Psicólogo nos Cuidados Paliativos, em ressonância com o Sistema Único de Saúde em nosso país. Por fim, ainda fazendo parte do último capítulo, discutimos sobre a morte e o morrer, buscando a reflexão sobre o tema na tentativa de desmistificar esse assunto, não por completo, mas como ponto de partida para que ocorram as mudanças necessárias e urgentes no âmbito das práticas paliativistas.

Segundo esse caminho epistemológico, convidamos o leitor para apreciar a leitura como se estivesse a acompanhar um paciente fora de possibilidade de cura e recebesse a missão de ajudá-lo, oferecendo-lhe da melhor forma possível os últimos melhores dias de vida com dignidade e qualidade de vida. Como fazer? Ao final do texto, caro leitor, esperamos que você mesmo se dê essa resposta.

2. CAPÍTULO II: CUIDADOS PALIATIVOS: HISTÓRIA E CONCEITOS

2.1- O Cuidado como essência do (Ser) Humano

“Tu poderias cuidar de mim...”

(Antoine de Saint-Exupéry)

... Foi assim que a pequena flor falou ao príncipe, que logo buscou um regador com água fresca e aguçou a sua flor! É assim, que muitos que estão em momento de dor, enfermidade ou fragilidade gostariam de pedir para serem cuidados. É assim que o ser humano mesmo sem estar acometido por alguma patologia gostaria de ser tratado. Mas nem sempre esse pedido é atendido ou entendido por alguém. É preciso sensibilidade para perceber o quanto a atitude de cuidar e de ser cuidado tem relevância nas relações. Durante toda a obra de Antoine de Saint-Exupéry, torna-se possível notar a relação de cuidado que o Pequeno Príncipe nutre pela sua flor. Inspirados nisso, começamos abordando a temática do Cuidado, algumas definições, sentidos e suas relações com a construção do (ser) humano.

Assim como uma flor se não for vigiada morre rapidamente, um ser humano se não for cuidado, por si mesmo ou por outros, pouco irá durar. Leonardo Boff, em seu livro “Saber Cuidar: a ética do humano – compaixão pela terra” afirma que “sem o cuidado o ser humano deixa de ser humano. Se não receber cuidado desde o nascimento até a morte, o ser humano desestrutura-se, definha, perde sentido e morre.” Pois, cuidar é um modo-de-ser no mundo consigo mesmo e com os outros; “representa uma atitude de ocupação, preocupação, de responsabilização e de envolvimento afetivo com o outro” (BOFF, 2004, p. 33).

Tal perspectiva tem suas raízes fincadas no pensamento fenomenológico existencial de Heidegger (2005), que em sua mais famosa obra “Ser e Tempo” discute de forma aprofundada e diferenciada sobre a essência do cuidado/cura para o (ser) humano. De acordo com o autor, a raiz do ser humano é o cuidado, pois o acompanha em qualquer coisa que faça do nascimento até a morte. Como filósofo, Heidegger discute o cuidado a partir de uma dimensão ontológica, como o *modo-de-ser* do humano. Para ele, o cuidado é um fenômeno ontológico existencial básico. É o que permite a existência humana enquanto humana, uma vez que tudo que ele faça vem acompanhado do cuidado.

Em paralelo a essa dimensão existencial, também ressaltamos uma dinâmica “relacional” do cuidado em que o ser humano se põe à disposição do outro, de forma natural e recíproca. Sobre isso, Waldow e Borges (2011) no artigo “Cuidar e humanizar: relações e

significados” afirmam que “o cuidado passa a ter uma conotação de ‘interessar-se pelo outro’, e isto de certa forma movimenta ambos – completando-se um no outro” (WALDOW; BORGES, 2011, p. 415).

À medida que o humano exerce cuidado sobre outro, eles se relacionam de forma profunda, de modo a trocar experiências e emoções, que provocam uma compreensão de si mesmo e do outro. Conforme Maturana (2001) cuidar é um sentimento biológico, é a emoção central para a nossa existência como ser humano, e sem isso não estaríamos na aceitação do outro.

A dinâmica de aceitação do outro, nos faz lembrar o conceito de empatia de Carl Rogers (1977), que dentro de uma relação dual, busca compreender a experiência do outro como se fosse a sua própria, colocando-se no lugar desse outro e aceitando-o tal como ele é. Por extensão, a tentativa de buscar compreender o outro já é uma atitude de cuidado para com o próximo e seus sentimentos. Estabelece-se assim um envolvimento relacional de troca e aceitação da experiência do outro de forma intrínseca e subjetiva. Assim sendo:

[...] seres que cuidam e seres cuidados se entrelaçam numa dinâmica intersubjetiva recíproca e até imperceptiva. Nesse ir e vir do cuidado, pessoas (que cuidam) emprestam percepções, emoções, sentimentos, valores e saberes ao fenômeno (pessoa que está sendo cuidada) para fazer ver a partir de si mesmo o que se é em si mesmo (SILVA; FRANCONI; SENA; CARRARO; RANDÚNZ, 2005, p. 474).

Em virtude de uma relação intersubjetiva e espontânea, o ser humano se (re)conhece através de uma “metacompreensão” de si através do outro. À medida que cuida se reconhece e também percebe o outro. Mais uma vez recorremos à ontologia existencial de Heidegger (2005) que ao falar de cura/cuidado, o relaciona ao modo de ser dos humanos e aos modos de compreenderem a si e a seu mundo, bem como com seus modos de agir e interagir em (pre)ocupação para com o outro.²

² No livro “Dicionário Heidegger”, INWOOD (2002) traz o conceito de cura/cuidado (*sorge*, em alemão) como um sinônimo de ocupação e preocupação com o algo ou alguém, bem como consigo mesmo. “**Cura/cuidado, ocupação, preocupação:** Heidegger usa três palavras cognatas: 1. *Sorge*, “cura (cuidado)”, é “propriamente a ansiedade, a preocupação que nasce de apreensões que concernem ao futuro e referem-se tanto à causa externa quanto ao estado interno”(DGS, 56). O verbo *sorgen* é “cuidar” em dois sentidos: (a) *sich sorgen um* é “preocupar-se, estar preocupado com” algo; (b) *sorgen für* é “tomar conta de, cuidar de, fornecer (algo para)” alguém ou algo. 2. *Besorgen* possui três sentidos principais: (a) “obter, adquirir, prover” algo para si mesmo ou para outra pessoa; (b) “tratar de, cuidar de, tomar conta de” algo; (c) especialmente com o participio passado, *besorgt*, “estar ansioso, perturbado, preocupado” com algo. O infinitivo substantivado é *das Besorgen*, “ocupação” no sentido de “ocupar-se de ou com” algo. 3. *Fürsorge*, “preocupação” é “cuidar ativamente de alguém que precisa de ajuda”, portanto: (a) o “bem-estar” organizado pelo estado ou por corporações de caridade (cf. ST, 121); (b) “cuidado, preocupação”.” (INWOOD, 2002, p. 26)

Nesse sentido, ocupar-se e (pre)ocupar-se com o outro é a essência encontrada nos significados do conceito de cuidado. De acordo com o Dicionário Aurélio (2002) o verbo cuidar quer dizer “tratar de, interessar-se por”, e cuidado remete à “cautela, precaução, desvelo e diligência”, que traduzem o sentimento de dedicação e entrega mútua existentes numa relação de cuidado. Cuidar é um comportamento, uma atitude para com o outro. Para Leonardo Boff (2004) “Cuidar é mais que um ato; é uma atitude. Portanto, abrange mais que um momento de atenção, de zelo e desvelo. Representa uma atitude de ocupação, preocupação, de responsabilização com o outro” (BOFF, 2004, p. 33).

Logo, o cuidado pode ser percebido como uma forma de agir, uma atitude de preocupação e responsabilização pelo outro. Nessa relação, atitudes e ações são dirigidas ao outro e podem variar de sentido e intensidade, dependendo de cada situação.

O cuidado, portanto, engloba atos, comportamentos e atitudes. Os atos realizados no cuidado variam, de acordo com as condições em que ocorrem as situações e com o tipo de relacionamento estabelecido. Existem tipos diferentes ou maneiras distintas de cuidar, que variam de intensidade. A maneira de cuidar vai depender da situação, como já referido, e na forma como nos envolvemos com ela e, nesta situação, com o sujeito, motivo de atenção e do cuidado (WALDOW; BORGES, 2011, p. 415).

Diante das diversas formas de cuidar e em diferentes situações, pode-se observar que o cuidado ultrapassa as questões físicas e fisiológicas do cotidiano. Cuidar não é só atender as necessidades fisiológicas de higiene e alimentação; “cuidar também é ouvir o cliente, dedicar-se a escutar suas angústias, seus medos, ajudá-lo a enfrentar dificuldades, e saber se isso irá melhorá-lo como ser humano [...]. Para nós, isso é atitude” (SOUSA; SEGURO; NEVES; BRANQUINHO, S/D, p.6)

Tal atitude de cuidado faz com que a essência do ser humano seja ressaltada, na perspectiva heideggeriana. E por consequência, “Através do cuidado com outros seres humanos, a dignidade humana é finalmente protegida, estimulada e preservada” (POTTER; PERRY, 2004, p. 91). Cuidar revela, assim, uma atitude de humanização para com o outro e com a sociedade. Não por menos, “o cuidado pode ser uma resposta à desumanização que ocorre nas sociedades atuais” (WALDOW; BORGES, 2011, p. 415).

Esse resgate de humanidade através do “cuidar” pode ser percebido nos discursos disseminados pelo SUS através das cartilhas de Humanização, do HumanizaSUS, onde as práticas de cuidado e atenção são repensadas para serem melhor aplicadas no sistema de saúde brasileiro.

Nesse sentido, dentro das práticas de saúde o cuidado pode ser percebido por diversos olhares e diferentes aspectos. Dentre as maneiras distintas de cuidar, pretendemos discutir mais profundamente sobre um tipo de cuidado que é mais comum acontecer no momento em que o indivíduo é diagnosticado com uma doença terminal. Estamos falando do cuidado paliativo. O cuidado que “antecede” a morte. Um tema bastante relevante, porém pouco discutido e disseminado entre profissionais e cuidadores que tanto necessitam de uma visão desmistificada acerca dos cuidados paliativos.

2.2 – Breve Histórico dos Cuidados Paliativos

“Ao cuidar de você no momento final da vida, quero que sinta que me importo pelo fato de você ser você, que me importo até o último momento de sua vida, e faremos tudo o que estiver ao nosso alcance não somente para ajudá-lo a morrer em paz, mas também para você viver até o dia de sua morte.”

(Dame Cicely Saunders)

Essa famosa frase de uma das figuras mais expoentes quando se trata de Cuidados Paliativos, nos permite imergir nesse universo do cuidado nos momentos finais de vida. Dame Cicely Saunders foi uma médica humanista que através de sua experiência atendendo a pacientes em estado terminal, proporcionou um novo olhar sobre o cuidar no momento da morte, de modo a sensibilizar cuidadores e profissionais a oferecerem respeito e dignidade àqueles que já estão nos últimos instantes de vida. Para que seja melhor entendido, começaremos apresentando um breve histórico do conceito e aplicabilidades dos Cuidados Paliativos, bem como do desenvolvimento dessa concepção até os dias atuais.

A princípio, o termo paliativo não esteve associado a cuidados em pacientes terminais. Porém, a essência do termo revela sinais de cuidado e atenção; uma vez que, “paliativo” é derivado do latim “*pallium*”, que significa capa, manto e está relacionado ao casaco de lã que os pastores de ovelhas utilizam para enfrentar o frio e o clima inconstante. (KOVÁCS, 1999). Desse modo, o *pallium* estava sempre à disposição dos pastores para minimizar o sofrimento ocasionado pelas temperaturas inconstantes.

O nascedouro dos cuidados paliativos tem suas raízes no pensamento filosófico do famoso movimento *hospice*, também conhecido como “assistência *hospice*” (PESSINI; BERTACHINI, 2006). Mais do que um “ato de caridade”, o movimento *hospice* era regido por uma filosofia do cuidado, da acolhida e hospitalidade. Há indícios que os *hospices* surgiram há muitos séculos na Europa como sendo lugares de acolhimento e cuidados especiais (SAUNDERS, 2005 apud FLORIANI, 2010).

Já na antiguidade, algumas referências revelam indícios que existiam lugares onde as pessoas buscavam proteção, acolhimento, e alívio para o sofrimento muito mais do que o objetivo de cura. Durante as Cruzadas na Idade Média, esses lugares foram se ampliando de tal modo que se tornavam casas de acolhimento para doentes e moribundos geralmente advindos das guerras (ANCP, 2012). Também durante a Idade Média, por volta do século IV, alguns estabelecimentos, dirigidos por religiosos, acabavam albergando cristãos em peregrinação no intuito de acolher o viajante, para que o mesmo recuperasse suas forças e seguisse com sua jornada (SAUNDERS, 2005 apud FLORIANI, 2010).

Desde então, o movimento *hospice* incorpora essa missão de acolher, cuidar e tratar a doença como uma jornada que será percorrida pelo paciente e pela família/cuidador. Como marco do movimento *hospice* moderno temos a criação do St. Christopher’s Hospice, que o nome por sua vez é em homenagem a São Cristóvão, padroeiro dos viajantes (FLORIANI, 2010).

No século XII, destaca-se a participação do padre São Vicente de Paula como contribuinte nesse cenário de construção dos Cuidados Paliativos através da fundação da Ordem das Irmãs da Caridade em Paris. Já no século XX, por volta da década de 1960, se destacou a médica humanista Cicely Saunders que através de sua conduta contribuiu para o desenvolvimento do movimento *hospice* moderno, que consolida mais fortemente os cuidados paliativistas.

2.3- Cuidados Paliativos e o Movimento Hospice Moderno

“Eu serei uma janela na sua Casa”.

(David Tasma)

...Foram essas palavras de um paciente “fora de possibilidade de cura” que ecoaram nos ouvidos e na vida da médica inglesa Dame Cicely Saunders, fundadora do Movimento *Hospice* Moderno, em 1947, que possibilitou uma maior visibilidade acerca dos cuidados

paliativistas, bem como do desenvolvimento de ensino e pesquisas que foram disseminadas em vários países.

David Tasma, autor de nossa epígrafe, foi um judeu de 40 anos, morador do Gueto de Varsóvia, com diagnóstico de carcinoma³ retal inoperável. Ele havia passado por uma colostomia⁴ paliativa e era atendido por Dame Cicely Saunders, uma médica inglesa, com formação humanista, recém formada em assistência social e enfermagem, que conheceu David e o visitou até a morte, tendo com ele longas conversas e cuidados para minimização de seu sofrimento, oferecendo-lhe dignidade até os últimos dias de sua vida. Por sua vez, David Tasma, mesmo com poucas condições financeiras deixou uma pequena herança e uma carta que dizia: “Eu serei uma janela na sua Casa”. Para a médica Cicely Saunders, esse foi o ponto de partida para o compromisso com uma nova forma de cuidar. Assim, em 1967 funda o *St. Christopher’s Hospice*, que atendia não só aos doentes, mas dava assistência de uma forma íntegra ao paciente e sua família; e além de tudo, era um centro de ensino e pesquisa que permitia a disseminação dessa nova forma de cuidar, que se consolidava como o cuidado paliativo. E a janela? Essa era a que mais se destacava na entrada do *St. Christopher’s Hospice* (MATSUMOTO, 2012).

Mais do que uma janela, David Tasma se tornou um símbolo de incentivo tanto para profissionais quanto pacientes que chegavam ao *St. Christopher’s Hospice*. Esse *Hospice* foi o primeiro serviço que oferecia cuidado integral ao paciente, desde controle de sintomas, alívio da dor e até atenção psicológica. O empenho, dedicação e iniciativa de Cicely Saunders, consolidaram os Cuidados Paliativos na década de 1960. (ANCP, 2012). Esse movimento se dirigia para os doentes incuráveis como uma forma de resposta ativa para sanar o sofrimento dessas pessoas em busca de qualidade de vida (FLORIANI; SCHRAMM, 2008).

Com o passar dos anos, o moderno movimento *hospice* cresceu de forma rápida e significativa. De acordo com Floriani (2009) após 42 anos do surgimento do moderno movimento *hospice*, há registros da presença dos cuidados Paliativos em 115 países, e 41 países estão em potencial desenvolvimento para abarcar esse tipo de cuidado.

³ Tumor maligno.

⁴ “Colostomia é um procedimento cirúrgico que consiste em fazer-se uma abertura na parede abdominal (estoma), temporária ou permanente, e ligar nela uma terminação do intestino, pela qual as fezes e gases passam a ser eliminados. A este estoma acopla-se uma bolsa adesiva, coletora dos produtos intestinais.” Ver. ABC.MED.BR, 2013. **Colostomia: porque é feita, como é realizada, quais os cuidados que devem existir para evitar complicações.** Disponível em: <<http://www.abc.med.br/p/exames-e-procedimentos/353144/colostomia-porque-e-feita-como-e-realizada-quais-os-cuidados-que-devem-existir-para-evitar-complicacoes.htm>>. Acesso em: 19 nov. 2014.

Após ter se originado na Inglaterra por volta da década de 1960, o movimento moderno dos Cuidados Paliativos foi se expandindo pelo Canadá, Estados Unidos, e já em fins do século XX retorna a outras partes da Europa (APCP, 2011 apud FLORIANI, 2009). Um dos países que se destacaram foram os Estados Unidos da América do Norte (EUA) que abarcam a “maior rede de ofertas de *hospices*: em 2005, eram 4160, sendo o país com a maior rede de cuidados paliativos no domicílio” (FLORIANI, 2009, p.9).

No Brasil, segundo Floriani (2009), não existem registros seguros de quando teria existido o primeiro *Hospice*. Entretanto, há possibilidades de que o “Asilo da Penha” no Rio de Janeiro, fundado em 1944, por Mário Kröeff, tenha sido a primeira instituição com características de *Hospice*, uma vez que tinha como objetivo atender pacientes pobres, com diagnóstico de câncer avançado e que não conseguiam vagas em outros hospitais (FLORIANI, 2009, p. 94).

Outras fontes revelam que o Cuidado Paliativo no Brasil teve início na década de 1980 e teve crescimento a partir do ano 2000 em virtude da consolidação de serviços pioneiros e outros já existentes. (MATSUMOTO, 2012). Atualmente, conforme (RODRIGUES, 2009, p. 58 apud MONTENEGRO, 2012) os principais serviços brasileiros em cuidados paliativos são:

- Hospital Emílio Ribas de São Paulo;
- Instituto Nacional do Câncer (INCA) no Rio de Janeiro;
- Hospital do Servidor Público Estadual de São Paulo (HSPE/SP);
- Grupo Interdisciplinar de Suporte Terapêutico Oncológico (GISTO) do Hospital Erasto Gaertner em Curitiba;
- Centro de Estudos e Pesquisas Oncológicas (CEPON) de Florianópolis;
- Hospital do Câncer de Barretos;
- Hospital Costa Cavalcanti de Foz do Iguaçu;
- Hospital do Câncer de Londrina;
- Hospital do Servidor Público Municipal de São Paulo (HSPM/SP), onde existe o Projeto Casa de Apoio-Hospedaria de Cuidados Especiais, que visa reumanizar a ética do cuidado com pacientes e familiares.

Esses lugares existentes no Brasil ainda aparecem de forma relativamente tímida. Se levarmos em consideração a dimensão territorial brasileira, o crescimento populacional, e as modernas tecnologias em saúde, torna-se possível perceber o quanto é urgente a presença desse tipo de cuidado dentro das políticas públicas de saúde, nos diversos níveis de atenção e atendimento ao paciente.

2.4- Cuidados Paliativos: conceituação

“Bom seria se, depois de anunciada, ela acontecesse de forma mansa e sem dores, longe dos hospitais, em meio às pessoas que se ama, em meio a visões de beleza.”

(Rubem Alves, Sobre a Morte e Morrer)

Ao falar sobre como gostaria que fosse sua morte, o escritor Rubem Alves, traduz a essência do que propõe os cuidados paliativos. Esse medo de morrer de uma forma tão invasiva e insensível possivelmente é um medo compartilhado por muitos, inclusive por aqueles que recebem um diagnóstico de doença que ameace a continuidade de vida. Por sua vez, os Cuidados Paliativos existem para que esse medo seja amenizado, e paulatinamente substituído por paz e qualidade de vida, mesmo “diante da morte”.

Cuidado Paliativo, no que se refere ao termo em si, foi uma criação de um médico cirurgião canadense chamado Balfour Mount, no início da década de 70 do século XX. Logo o termo foi incorporado ao Movimento *Hospice*, que antes disso utilizava a terminologia “cuidado hospice” para designar os cuidados em fim da vida (FLORIANI, 2009).

Com o passar dos anos e das práticas em cuidado paliativos, a Organização Mundial de Saúde (OMS) define, em 1990, Cuidado Paliativo como sendo:

Cuidado ativo e total para pacientes cuja doença não é responsiva a tratamento de cura. O controle da dor, de outros sintomas e de problemas psicossociais e espirituais é primordial. O objetivo do Cuidado Paliativo é proporcionar a melhor qualidade de vida possível para pacientes e familiares (MATSUMOTO, 2012, p. 25).

Com a disseminação de estudos e intervenções utilizando os Cuidados Paliativos, a Organização Mundial de Saúde (OMS), revisa e complementa, em 2002, a definição de Cuidado Paliativo:

Cuidado Paliativo é uma abordagem que promove a qualidade de vida de pacientes e seus familiares, que enfrentam doenças que ameacem 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 (MATSUMOTO, 2012, p. 26).

Mesmo diante da ameaça à continuidade de vida, o paciente precisa ser tratado com dignidade, de modo a sentir-se aliviado em seu sofrimento, não só físico, mas psíquico e espiritual. Assim como queria Rubem Alves ao falar ‘Sobre a Morte e o Morrer’, o mínimo de

dignidade, paz e compreensão é o que se deseja. Nesse sentido, técnicas, protocolos e modos de fazer, parecem estar em segundo plano, quando o mais importante é olhar para o ser humano de forma integral, em sua experiência, compreendendo-o por completo naquele momento tão difícil de se viver. Assim sendo:

O Cuidado Paliativo não se baseia em protocolos, mas sim em princípios. Não se fala mais em terminalidade, mas em doença que ameaça a vida. Indica-se o cuidado desde o diagnóstico, expandindo nosso campo de atuação. Não falaremos também em impossibilidade de cura, mas na possibilidade ou não de tratamento modificador da doença, desta forma afastando a ideia de “não ter mais nada a fazer”. Pela primeira vez, uma abordagem inclui a espiritualidade dentre as dimensões do ser humano. A família é lembrada, portanto assistida também após a morte do paciente, no período de luto (MATSUMOTO, 2012, p.26).

Mais que princípios, os Cuidados Paliativos tem suas origens fincadas numa filosofia do cuidado ‘humanizado’, em que mesmo que alguns digam que não se tem mais nada para fazer, a dinâmica desse tipo de cuidado se apresenta como uma nova alternativa em que “ainda se pode fazer alguma coisa”. Esse novo olhar dos Cuidados Paliativos também traz em consideração todas as dimensões do paciente, inclusive a dimensão espiritual. Além do mais, não só o paciente é cuidado, mas a família também é atendida em suas necessidades.

Conforme Matsumoto (2012) é possível perceber essas ideias intrínsecas nos nove princípios que a OMS publicou desde 1986 e reafirmou em 2002, e que regem a atuação da equipe multiprofissional de Cuidados Paliativos. Entre tantos princípios norteadores, ressaltamos alguns, como: a promoção do alívio da dor, ver o paciente em sua integralidade, auxiliar familiares e cuidadores, melhorar a qualidade de vida e proporcionar dignidade até os últimos momentos do indivíduo. Nesse sentido, os cuidados paliativos são aconselhados nos seguintes quadros:

De enfermidade avançada, progressiva e incurável; falta de possibilidade razoável de resposta ao tratamento específico; numerosos sintomas intensos, múltiplos, multifatoriais e mutantes; grande impacto emocional no paciente, na família e na equipe de cuidadores, relacionado com a presença explícita ou não da morte; prognóstico de vida inferior a seis meses (PESSINI; BERTACHINI 2006 apud MARENGO; FLÁVIO; SILVA 2009, p. 355).

A partir desses princípios norteadores da prática em Cuidados Paliativos, torna-se possível repensar o modo como tantos profissionais e cuidadores encaram esse momento da morte e do morrer, diante de doenças que ameaçam a vida.

Embora o movimento *hospice* moderno tenha disseminado a dinâmica dos Cuidados Paliativos em diversas regiões do mundo, ainda existem grandes dificuldades para que essa prática se torne vigente nos sistemas de saúde em muitos países. No Brasil existem algumas iniciativas, mas que necessitam de visibilidade, de compartilhamento de conhecimentos e de novas formas de atingir a considerável extensão geográfica em que estamos inseridos, para que num futuro não tão distante, todo cidadão brasileiro possa se beneficiar dessa prática num momento tão delicado quanto o final da vida (MATSUMOTO, 2012).

Nessa perspectiva, acreditamos que as práticas em humanização disseminadas pelo SUS, bem como o cuidar humanizado são os pilares para que as práticas em Cuidados Paliativos ganhem visibilidade e possam ser disseminadas cada vez mais entre cuidadores, famílias e, principalmente, profissionais de saúde.

3 CAPÍTULO III: POLÍTICAS DE HUMANIZAÇÃO EM SAÚDE E OS CUIDADOS PALIATIVOS.

3.1- Humanização: o humano e o cuidado nas práticas destinadas à saúde.

“O cuidado humanizado implica, por parte do cuidador, a compreensão do significado da vida, a capacidade de perceber e compreender a si mesmo e ao outro, situado no mundo e sujeito de sua própria história”.

(Pessini & Bertachini, et al 2004).

Cuidado e humanização, em certos momentos parecem ser sinônimos. De acordo com Ferreira (2009) e Aurélio (2002) humanizar é *“tornar humano, dar condição humana”* e também *“tornar benévolo, afável, tratável”*. Tais definições estão diretamente associadas à atitude humana de cuidar, algo que vem do cerne de cada ser humano; uma vez que *“o cuidar vive do amor primal, da ternura, da carícia, da compaixão, da convivialidade, da medida justa de todas as coisas”* (BOFF, 2004, p. 190).

Desse modo, o cuidado humanizado se reflete no cotidiano dos indivíduos, nas suas condutas de cuidado consigo mesmo e principalmente com o outro. Logo,

As definições de humanização convergem para um sentido único, ou seja, que humanização, humanidade e humanizar são tornar humano, dar condições humanas, agir com a bondade natural. E quando pensadas com relação à qualificação de uma conduta ou um cuidado, isso aparece de uma forma redundante, pois não se pode admitir que um ser humano seja tratado de alguma outra maneira, senão aquela condizente com sua natureza (OLIVEIRA; ZAMPIERI; BRÜGGEMANN, 2001, apud WALDOW; BORGES, 2011, p. 416).

Sendo condizente com sua natureza humana, o homem deveria agir cotidianamente com atitudes, no mínimo, *“humanizadas”*, sobretudo nas práticas que envolvem cuidados em saúde. Ao passo que existia a necessidade de mais atenção humanizada na saúde, o termo humanização começou a aparecer com frequência na literatura de saúde, a primeira década do século XXI, principalmente pelo fato de que o Ministério da Saúde veio desenvolvendo uma Política Nacional de Humanização (WALDOW; BORGES, 2011).

O Ministério da Saúde (MS) apresenta a Política Nacional de Humanização (PNH) em 2003, que tem por objetivo qualificar práticas de gestão e de atenção em saúde. Porém, entre 2000 e 2002, o MS já inicia as políticas de humanização em saúde através do Programa Nacional de Humanização da Atenção Hospitalar (PNHAH) com iniciativas de ações em hospitais para promover a criação de comitês de humanização que buscavam a melhoria na qualidade da atenção, e também atenção ao trabalhador. Outras iniciativas de humanização também eram realizadas: Humanização do Parto e Humanização da Saúde da Criança. Ao passo que tudo isso acontecia, a 11ª Conferência Nacional de Saúde, realizada em dezembro de 2000, que tinha como título ‘Acesso, qualidade e humanização da atenção à saúde com controle social’, fortaleceu ainda mais as discussões e iniciativas para que a humanização fosse foco principal nas práticas de saúde (PASCHEs; PASSOS, 2008).

Contudo, diante dessas novas iniciativas em busca por humanização no Sistema de Saúde no Brasil, algumas perguntas são inevitáveis. Por que humanizar, se as práticas já eram feitas por humanos? O que estava acontecendo para que essa nova filosofia fosse “a ordem do dia” no SUS? A princípio faz-se necessário entendermos o significado do conceito de humanização, que seria então utilizado pelo SUS. De acordo com Deslandes (2004, p. 8):

Geralmente emprega-se a noção de “humanização” para a forma de assistência que valorize a qualidade do cuidado do ponto de vista técnico, associada ao reconhecimento dos direitos do paciente, de sua subjetividade e referências culturais. Implica ainda a valorização do profissional e do diálogo intra e intequipes.

Por conseguinte, a humanização em saúde acontece como uma resposta há alguns problemas que vinham ocorrendo, principalmente no que se refere às relações e formas como os pacientes estavam sendo tratados. Diante do levantamento de alguns dados extraídos de pesquisas com a população usuária e profissionais, o Ministério da Saúde mostrou que existiam reclamações referentes à desumanização que estava acontecendo com relação às filas, com a insensibilidade dos trabalhadores frente ao sofrimento das pessoas, com alguns tratamentos desrespeitosos, com o isolamento dos pacientes de suas redes sócio-familiares, consultas e internações, práticas de gestão autoritária, degradações no ambiente e nas relações de trabalho, dentre outras coisas. (MS, 2010).

Diante de tal desordem, bem como de outras problemáticas na gestão e organização do SUS, uma filosofia de humanização se faz necessária e conveniente. Conforme Deslandes (2004) ao analisar os documentos oficiais do SUS, acredita ser possível elencar três eixos que explicam a existência da humanização nos sistema de saúde brasileiro:

No primeiro eixo discursivo podemos destacar a humanização como oposição à violência, seja física e psicológica que se expressa nos “maus-tratos”, seja simbólica, que se apresenta pela dor de não ter a “compreensão de suas demandas e suas expectativas”. O segundo eixo discursivo identificado nos documentos foi o da necessidade de melhorar a qualidade dos serviços prestados. Neste sentido, a humanização é vista como a capacidade de oferecer atendimento de qualidade, articulando os avanços tecnológicos com o bom relacionamento. O terceiro eixo discursivo traz a ideia de humanização como melhoria das condições de trabalho do cuidador (DESLANDES, 2004, p. 9/10).

Temos então a humanização como uma resposta à violência (física, psicológica e simbólica), como uma forma de melhoria na qualidade dos serviços para os usuários, e como melhoria nas condições de trabalho dos cuidadores/profissionais. Por consequência, novas ações e intervenções de humanização começaram a ser implantadas nos serviços de saúde, a priori nos grandes hospitais através do PNHAH, e, posteriormente foi adotado como uma filosofia que rege todo o sistema de saúde do país através do Humaniza SUS.

3.2- Programa Nacional de Humanização da Atenção Hospitalar (PNHAH)

Por meio de pesquisas realizadas, bem como da experiência cotidiana, e de avaliações feitas sobre os serviços de saúde no Brasil na década de 1990, constatou-se que o sistema estava passando por problemas, principalmente no tocante à qualidade do serviço oferecido aos usuários. A população reclamava da forma de atendimento, da falta de atenção, e da incompreensão de alguns profissionais da saúde que não acolhiam satisfatoriamente as suas demandas. Tais fatores pareciam ser mais valorizados do que a falta de médicos, falta de espaço nos hospitais, e até a falta de medicamentos (MS, 2001).

É possível notar que a população estava carente de ser acolhida de uma forma diferente, e por que não dizer: mais humana. Os debates sobre humanização em saúde se intensificam ao final da década de 1990; entretanto, desde os anos 1950 algum movimento nesse sentido já começa a existir, principalmente com as contribuições da Declaração Universal dos Direitos Humanos, bem como por meio das ideias disseminadas com a luta antimanicomial já por volta dos anos de 1970 (CONCEIÇÃO, 2009).

Por conseguinte, algumas iniciativas de humanização no campo da saúde também já se faziam presentes há décadas no movimento feminista que defendia os direitos produtivos e a humanização do parto, assim como uma humanização da assistência à criança, com os projetos de iniciativas isoladas no decorrer da década de 1990, como o Hospital Amigo da

Criança, Humanização nas UTI's Neonatais, Maternidade Segura, Norma de atenção humanizada de recém-nascido de baixo peso - Método Canguru, Parto Humanizado e outras (DESLANDES, 2004; CONCEIÇÃO, 2009).

Porém, tais práticas de humanização começaram a ganhar uma visibilidade e foram ampliadas com o PNHAH que foi criado em maio de 2000, como uma política ministerial, que tem como “objetivo fundamental aprimorar as relações entre profissional de saúde e usuário, dos profissionais entre si e do hospital com a comunidade” (MS, 2001, p. 7).

Nesse sentido, tanto usuários quanto profissionais da saúde seriam beneficiados com essa política de humanização, tendo em vista que para que exista trabalho de qualidade, os profissionais tem que ser tratados com qualidade.

Pensando nisso, o MS, convidou “profissionais da área de saúde mental para elaborar uma proposta de trabalho voltada à humanização dos serviços hospitalares públicos de saúde” (MS, 2001, p 9). Assim foi formado o Comitê Técnico que “elaborou um Programa Nacional de Humanização da Assistência Hospitalar, com o objetivo de promover uma mudança de cultura no atendimento de saúde no Brasil” (MS, 2001, p. 9).

Para que se efetivasse, o PNHAH começou a ser implantado por um projeto-piloto em diversas regiões brasileiras, em diferentes realidades e modelos de gestão. No dia 24 de Maio de 2000, o projeto foi apresentado para autoridades da área da saúde e aprovado pelo então Ministro da Saúde, José Serra. E assim o projeto foi sendo monitorado e avaliado pelo Comitê de Humanização durante cinco meses para que fossem avaliados os benefícios e dificuldades dessa iniciativa (MS, 2001).

Com o tempo foram criados espaços de comunicação formando assim a Rede Nacional de Humanização entre as instituições públicas de Saúde. Foram formados também Grupos de Multiplicadores de Humanização Hospitalar, distribuídos nas cinco regiões do país, bem como Grupos de Trabalho de Humanização Hospitalar, que além que compartilhar conhecimentos, interviam de modo a disseminar ainda mais essa nova cultura de atendimento em saúde no Brasil (MS, 2001).

De forma geral, segundo o Ministério da Saúde (2001), os objetivos do PNHAH a serem alcançados eram:

- Difundir uma nova cultura de humanização na rede hospitalar pública brasileira;
- Melhorar a qualidade e a eficácia da atenção dispensada aos usuários dos hospitais públicos no Brasil;
- Capacitar os profissionais dos hospitais para um novo conceito de assistência à saúde que valorize a vida humana e a cidadania;

- Conceber e implantar novas iniciativas de humanização dos hospitais que venham a beneficiar os usuários e os profissionais de saúde;
- Fortalecer e articular todas as iniciativas de humanização já existentes na rede hospitalar pública;
- Estimular a realização de parcerias e intercâmbio de conhecimentos e experiências nesta área;
- Desenvolver um conjunto de indicadores de resultados e sistema de incentivos ao tratamento humanizado;
- Modernizar as relações de trabalho no âmbito dos hospitais públicos, tornando as instituições mais harmônicas e solidárias, de modo a recuperar a imagem pública dessas instituições junto à comunidade (MS, 2001, p. 14).

Alguns objetivos foram alcançados, outros possivelmente não. Entretanto, algum ensinamento se propagou e foi disseminado entre as diversas práticas de saúde. Como consequência, o Programa Nacional de Humanização da Assistência Hospitalar foi ampliado e passa a ser uma Política Nacional de Humanização (através do Humaniza SUS), que por meio de uma “perspectiva transversal, constitui uma política de assistência e não mais um programa específico” (DESLANDES, 2004, p.8).

3.3 - Política Nacional de Humanização - (PNH)

HUMANIZAÇÃO E HUMANIZASUS

A Política Nacional de Humanização da Atenção e da Gestão na Saúde (PNH), consolidada em 2003, foi uma ampliação de ações e programas de humanização em saúde que já haviam sendo realizadas desde o final da década de 1990. Além de novas práticas de intervenção em saúde, essa nova política vem para reafirmar as origens do SUS, e assim, “[...] a humanização como política pública de saúde deve estar efetivando, no concreto das práticas de saúde, os diferentes princípios do SUS” (BENEVIDES; PASSOS, 2005, p. 392).

Nesse sentido, para que atingisse efetivamente todo o sistema de saúde no Brasil, as iniciativas de humanização deveriam ser mais que programas aplicados isoladamente em hospitais e instituições. “A Humanização deve ser vista como uma das dimensões fundamentais, não podendo ser entendida como apenas um “programa” [...], mas como uma política que opere transversalmente em toda a rede SUS” (MS, 2004, p. 6). É por isso que a PNH também é conhecida como o HumanizaSUS, que através de cartilhas e manuais foi disseminado entre instituições e profissionais de saúde em todo sistema de saúde brasileiro,

no intuito de propagar de forma abrangente novas práticas de atenção, cuidado e gestão que primassem pela valorização do ser humano e práticas mais humanizadas. Conforme Archanjo e Barros (2009):

A PNH – HumanizaSUS é uma política pública de saúde que reafirma os princípios da universalidade, equidade e integralidade do SUS mas, também, propõem outros princípios dos quais não se pode abrir mão se queremos um SUS resolutivo e de qualidade (ARCHANJO; BARROS, 2009, p. 2).

Além de reiterar a essência do SUS, a PNH traz novas diretrizes e princípios próprios que regem seu modo de ser e fazer nas práticas de saúde. Com efeito, de acordo com o Ministério da Saúde (2004, p. 9/10), os princípios norteadores da Política de Humanização no Brasil são:

1. Valorização da dimensão subjetiva e social em todas as práticas de atenção e gestão, fortalecendo/estimulando processos integradores e promotores de compromissos/responsabilização.
2. Estímulo a processos comprometidos com a produção de saúde e com a produção de sujeitos.
3. Fortalecimento de trabalho em equipe multiprofissional, estimulando a transdisciplinaridade e a grupalidade.
4. Atuação em rede com alta conectividade, de modo cooperativo solidário, em conformidade com as diretrizes do SUS.
5. Utilização da informação, da comunicação, da educação permanente e dos espaços da gestão na construção de autonomia e protagonismo de sujeitos e coletivos.

Estes cinco princípios refletem a busca por uma política transversal, em que sejam valorizados o sujeito e as coletividades, o paciente e os profissionais de modo a construir ações em conjunto, e nos diversos serviços disponíveis. Por extensão, o conceito de humanização também se amplia. Como mencionado em outros momentos do texto, o termo Humanizar está intrinsecamente relacionado ao que se espera do ser humano, todavia o conceito de humanização para o SUS está além dessa busca por um ser humano ideal, composto de bondade, amor e compaixão pelo outro. Dessa forma:

[...] tomamos a humanização como estratégia de interferência nestas práticas levando em conta que sujeitos sociais, atores concretos e engajados em práticas locais, quando mobilizados, são capazes de, coletivamente,

transformar realidades transformando-se a si próprios neste mesmo processo (BENEVIDES; PASSOS, 2005, p. 391).

Logo, humanizar, de acordo com o HumanizaSUS, é intervir de uma forma mais ampla, dando voz e vez aos usuários, tornando-os atores sociais capazes de gerir a sua própria vida, ter suas escolhas e agir em cooperação com os profissionais de saúde, os quais também serão ouvidos e valorizados de uma forma que promova uma verdadeira mudança na atenção e gestão do SUS. Isto posto, a PNH visa “ampliar o diálogo entre os sujeitos implicados no processo de produção da saúde, promovendo gestão participativa, estimulando práticas resolutivas, reforçando o conceito de clínica ampliada” (ARCHANJO; BARROS, 2009, p. 2).

Nesse sentido, com base também no conceito de clínica ampliada, a PNH procura compreender o sujeito em sua singularidade e buscar as melhores maneiras de resolubilidade do problema, em cooperação com o próprio sujeito. Busca-se, então, fomentar autonomia e protagonismo tanto em usuários, como em trabalhadores e gestores, para assim aumentar a corresponsabilidade nas ações de saúde, através de uma participação coletiva na gestão e no fortalecimento de vínculos solidários entre todos (ARCHANJO; BARROS, 2009). A definição do Ministério da Saúde (2004) corrobora o que foi dito até o momento:

É neste ponto indissociável que a Humanização se define: aumentar o grau de corresponsabilidade dos diferentes atores que constituem a rede SUS, na produção da saúde, implica mudança na cultura da atenção dos usuários e da gestão dos processos de trabalho. Tomar a saúde como valor de uso é ter como padrão na atenção o vínculo com os usuários, é garantir os direitos dos usuários e seus familiares, é estimular a que eles se coloquem como atores do sistema de saúde por meio de sua ação de controle social, mas é também ter melhores condições para que os profissionais efetuem seu trabalho de modo digno e criador de novas ações e que possam participar como co-gestores de seu processo de trabalho (MS, 2004, p. 7).

Torna-se evidente a busca por mudanças na qualidade do atendimento e relacionamento humano entre os sujeitos, uma vez que, os maus tratos em saúde estavam se tornando um dos maiores motivos de reclamação entre usuários. Desse modo, fazia-se necessário uma mudança na cultura de atenção ao usuário. “Enfim, mudança nos modelos de atenção e de gestão dos processos de trabalho em saúde e compromisso com melhoria das condições de trabalho e atendimento” (ARCHANJO; BARROS, 2009, p. 2).

Essa melhoria nas condições de trabalho e atendimento se configura como um dos pontos mais interessantes de nossa discussão. O acolhimento, atenção e modo de cuidar do usuário foram aspectos alvos de mudanças na PNH. Para o Ministério da Saúde (2004), além

de outras coisas, humanizar é atender com qualidade articulando avanços tecnológicos e melhorias nos ambientes de cuidado. Ou seja, na forma de cuidar.

Desse modo, articular a gestão do cuidado com as práticas de cuidado se torna algo essencial para que haja uma mudança significativa nas intervenções de humanização. Segundo Benevides e Passos (2005, p. 392):

[...] mudamos as relações no campo da saúde quando, por um lado, experimentamos a inseparabilidade entre as práticas de cuidado e de gestão do cuidado. Cuidar e gerir os processos de trabalho em saúde compõe, na verdade, uma só realidade, [...].

Até porque, não há como mudar a forma de atender a população sem que se altere também a dinâmica de organização do trabalho. Com efeito, planejamento e ação devem estar articulados, e isso deve ser feito por todos que compõe a realidade local ou situacional. Com o envolvimento de todos no planejamento, implementação e avaliação dos processos de produção em saúde, torna-se possível humanizar as práticas de gestão e de cuidado na PNH (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2010).

Uma das formas de humanizar o cuidado em saúde é reunir tecnologia e boa administração de relacionamentos. De acordo com Merhy et al (1997 apud DESLANDES, 2004) boas interações voltadas para a produção do cuidado representam uma forma de tecnologia, chamada de tecnologia leve, que se configura como um elemento primordial para a gestão de cuidado em saúde.

Justamente nos territórios dessas “tecnologias leves”, isto é, que dizem respeito à produção de vínculos, acolhimento, autonomização e de gestão do processo de trabalho, ocorrem atualmente as principais reestruturações produtivas do setor saúde (MERHY, 2002 apud DESLANDES, 2004, p.10).

A partir do uso dessas chamadas tecnologias leves, que não necessitam de grandes investimentos financeiros, muitas mudanças podem acontecer no cenário de saúde no Brasil. Outro tipo de tecnologia, bem semelhante às tecnologias leves, são as chamadas “tecnologias relacionais”, que possibilitam transformações na forma como os sujeitos se relacionam e como formam as coletividades. Essas são alternativas que, efetivamente, podem alterar as práticas de saúde no país (BENEVIDES; PASSOS, 2005).

Desse modo, ao tratar-se de políticas de humanização no país e dos “modos de fazer” ligados à ética, respeito e qualidade nas relações, destacamos a humanização em cuidados paliativos que teve sua participação desde os primórdios do Programa Nacional de

Humanização da Assistência Hospitalar, através de intervenções no que se refere a “humanização da dor”, “humanização do cuidado no ambiente hospitalar”, “Humanização da velhice”, “Comunicação como fator de humanização na terceira idade” e “Humanização no final da vida em pacientes idosos” (ARCHANJO, 2010).

Por extensão, em momentos seguintes pretendemos debater como a política de humanização interferiu direta e indiretamente nas intervenções de cuidado e atenção em cuidados paliativistas no cenário nacional.

3.4 - Humanização e Cuidados Paliativos

Mais do que uma política, a Humanização se estende pelos serviços de saúde como uma nova forma de atuar no que se refere ao cuidado e atenção ao paciente. Mais uma vez nos perguntamos: Como humanizar o próprio homem? Como humanizar as práticas que já deveriam ser humanas? Parece algo contraditório, porém, tal proposta se insere como uma filosofia de re(humanização) do cuidado dentro das práticas dos profissionais do SUS, em resposta às inúmeras reclamações existentes sobre o funcionamento do sistema de saúde no país. Dentro desse contexto de (re)humanização das práticas, os Cuidados Paliativos também ganham espaço de discussões e debates que irão proporcionar um novo olhar sobre os pacientes críticos e sobre a formação dos profissionais para lidar com esse tipo de situação.

A priori, se faz necessário observamos o contexto de desenvolvimento do país, onde as pessoas estão chegando a idades cada vez mais avançadas. A população idosa tem aumentado consideravelmente nas últimas décadas em virtude dos avanços tecnológicos, terapêuticos e da Medicina. O Brasil que era considerado um país jovem, logo será considerado um país de adultos e idosos (IBGE, 2006).

Nesse sentido, há um progressivo envelhecimento populacional acompanhado de um predomínio de doenças crônico-degenerativas de evolução lenta, bem como numerosos casos de câncer, infecções por HIV, e outras enfermidades que comprometem o indivíduo e causam dependência (ANCP, 2012).

Com efeito, o avanço da tecnologia associado ao desenvolvimento da terapêutica fez com que doenças mortais se transformassem em doenças crônicas, aumentando, assim, a expectativa de vida das pessoas (MATSUMOTO, 2012, p. 23). Todavia, o problema não é envelhecer, mas perceber como essas pessoas estão envelhecendo. Muitas vezes a longevidade vem associada a anos de sofrimento, inúmeras visitas a médicos, dias e dias de internação em hospitais; enfim, uma consternação física e mental para o paciente e para os familiares e cuidadores.

Por um lado não se pode negar que os avanços tecnológicos na Medicina têm permitido salvar vidas de doentes críticos, com potencial de cura, mas por outro lado estão àqueles pacientes sem possibilidade de recuperação, em que medidas “curativas” além de onerosas e sem benefícios, acabam causando apenas mais dor e sofrimento (LAGO et al 2007 apud MARENGO; FLÁVIO; SILVA, 2009).

Um dos ambientes que refletem as evoluções da tecnologia são as Unidades de Terapia Intensiva, que “cumprem a função de fornecer o máximo da ciência médica possível na busca da cura das doenças e prolongamento da vida, mas, no âmbito emocional, afasta o médico do vínculo com pessoas em estados graves ou terminais” (COHEN; GOBETTI 2001 apud MARENGO; FLÁVIO; SILVA, p. 353).

Com efeito, os hospitais acabam se tornando um depósito de pacientes “fora de possibilidade de cura” e tratando os mesmos de forma inadequada, sempre focada na tentativa de cura, com métodos invasivos e de alta tecnologia, que muitas vezes são exagerados, insuficientes e só acarretam ainda mais sofrimento, enquanto o que essas pessoas mais desejam é aliviar a dor que sentem (MATSUMOTO, 2012).

Não se trata de cultivar uma postura contrária à medicina tecnológica, mas questionar a “tecnolatria”⁵ e refletirmos sobre a nossa conduta, diante da mortalidade humana, tentando o equilíbrio necessário entre o conhecimento científico e o humanismo, para resgatar a dignidade da vida e a possibilidade de se morrer em paz (MATSUMOTO, 2012, p. 23).

Por mais que tenhamos a tecnologia científica atuando ao nosso favor, existe algo que não deve ser negligenciado, que são as relações humanas, as práticas de humanização, e a filosofia do cuidado, que coloca a qualidade de vida e a dignidade humana a frente da ciência. Questionar a “tecnolatria”, como referido acima, é refletir sobre os limites entre a ciência tecnológica e a dignidade humana, é perceber o quanto “idolatrarmos” a tecnologia por causa do medo da morte, e esquecemos que o processo de morrer é inerente ao ser humano e deve ser vivenciado por todos os indivíduos de maneira digna e concernente com suas vontades. Nesse momento é que se inserem os Cuidados Paliativos, ou melhor, é então que percebemos como a importância da humanização nos Cuidados Paliativos se faz essencial.

Desta forma, estabelece-se uma nova perspectiva de trabalho, multidisciplinar, denominada humanização que responde pela convivialidade, solidariedade, irmandade, amor e respeito, ou seja, corresponderão cuidado, adotando uma abordagem humanista e integrada

⁵ Ver. Pessini, L. Distanásia: até quando investir sem agredir? Bioética 4,1996, p. 31-43.

para o tratamento de seres humanos sem possibilidade de cura, reduzindo os sintomas e aumentando a qualidade de vida, a fim de criar um espaço favorecedor de despedidas, de preparo para a separação e de um pensar na vida daqueles que sobreviverão (COLLET; ROZENDO, 2003 apud MARENGO; FLÁVIO; SILVA, p. 351).

Com efeito, insurgem as práticas paliativistas, articuladas entre muitos profissionais que tendem a buscar o cuidado de forma integral ao paciente sem possibilidade de cura, enxergando-o não apenas como mais um doente, mas sim, como um ser humano único, que tem sua história de vida, suas vontades e dignidade que deve ser respeitada até o fim. Logo, “a importância da humanização nos cuidados paliativos se faz essencial, pois esses cuidados se iniciam a partir do entendimento de que cada paciente tem sua própria história, relacionamentos, cultura e que merecem respeito, como um ser único” (MELO, 2012, p. 24).

Nessa perspectiva, as práticas paliativas garantem que o sujeito seja cuidado de forma única, como um ser histórico e social, com experiências vividas e compartilhadas entre familiares e cuidadores que se refletem, principalmente, nos momentos de dor e angústia; e devem ser respeitadas. Desse modo, a medicina paliativa tem como lema principal o “cuidar”, que vem acompanhado do reconhecimento da singularidade do indivíduo, “auxiliando-o a desfrutar de pequenas realizações durante os seus momentos de dor e angústia que normalmente acompanham a enfermidade a qual estão acometidos” (PEDREIRA, 2013, p. 7/8).

Logo, as diretrizes do Cuidado Paliativo defendem que há sempre algo que pode ser feito pelo outro, mesmo em momentos de finitude. É não desistir da vida que ainda pode ser vivida. É um resgate do humanismo esquecido nas modernas ações de saúde onde a tecnologia se sobrepõe à empatia, ao amor, à afetividade, ao humanismo e respeito à dignidade da pessoa humana (PEDREIRA, 2013).

Essa busca por práticas mais humanas são asseguradas também pelos princípios da Bioética, que se consolida como uma força aliada a abordagem dos Cuidados Paliativos, ajudando ao profissional repensar suas práticas em saúde, bem como ao paciente que está amparado pela ética da dignidade e respeito, durante todo o processo de adoecimento, bem como após a morte.

Baseados no princípio bioético da autonomia do paciente através do consentimento informado, possibilitando que ele tome suas próprias decisões, no princípio da beneficência e da não maleficência, os Cuidados Paliativos desenvolvem o cuidado ao paciente visando à qualidade de vida e à manutenção da dignidade humana no decorrer da doença, na terminalidade da vida, na morte e no período de luto (MATSUMOTO, 2012, p. 26).

O respeito e cuidado ao ser humano devem assim ser assegurados em todos os momentos de sua vida, e não é por estar em condição crítica de adoecimento, ou mesmo fora de possibilidade de cura que os cuidados essenciais e especiais devem ser esquecidos, pelo contrário, esses devem ser utilizados para que estes pacientes possam viver da melhor forma possível, até os momentos finais de vida (PEDREIRA, 2013).

Humanizar os cuidados em saúde, principalmente no contexto de Cuidados Paliativos não é simplesmente aliviar a dor e o sofrimento do paciente, mas sensibilizar os profissionais, para perceberem essas pessoas como sujeitos únicos, a serem tratados como pessoas dignas, e não como mais um leito de hospital. “[...] Uma assistência que honre a dignidade do ser humano, [...] caracterizou os cuidados paliativos como um cuidado digno, que resgata o humanismo perdido nas modernas ações de saúde” (PEDREIRA, 2013, p. 8).

Em pesquisa realizada na cidade de Campina Grande- PB em dois hospitais de grande porte no ano de 2012, os profissionais relataram que sentem falta de uma prática mais humana nas ações dos profissionais da saúde, principalmente no tocante aos Cuidados Paliativos, e por isso percebem a necessidade de existir uma filosofia de humanização em todos os ambientes e serviços que envolvessem pessoas e serviços de saúde (MELO, 2012).

Para que isso aconteça, se faz necessário uma sensibilização que atinja a maior parte dos profissionais de saúde, para que assim, trabalhem juntos em prol da dignidade do ser humano em estado crítico de vida. Um profissional sozinho pode fazer a diferença na vida de uma pessoa, mas a atuação de uma equipe pode e deve fazer parte de novas práticas de humanização e de cuidado integral a qualquer ser humano, principalmente aqueles que precisam viver dignamente os momentos finais de sua vida.

4 CAPÍTULO IV: AS PRÁTICAS EM CUIDADOS PALIATIVOS E A DESMISTIFICAÇÃO DA MORTE.

4.1 - Atuação da Equipe Multiprofissional nos Cuidados Paliativos

Na maioria das vezes o objetivo de todo e qualquer profissional de saúde diante de um paciente acometido por alguma doença é salvá-lo da morte. Porém existem momentos que a possibilidade de vida se torna remota, e se faz necessário pensar na morte. Sim! Pensar na morte parece ainda ser um tabu, algo difícil de ser encarado na sociedade atual. Mas os profissionais devem buscar formação para enfrentar essa temática de forma sensível e acolhedora; e o processo de humanização é também essencial para a formação de uma equipe multiprofissional de saúde que devem também saber lidar com as nuances do morrer e da morte.

Por conseguinte, “Como a sociedade atual cala o luto, cabe aos profissionais de saúde, engajados no processo de (re)humanização da morte, abrir espaço para a expressão da dor e sofrimento, numa atmosfera acolhedora” (MARENGO; FLÁVIO; SILVA, p. 351). Essa atmosfera acolhedora torna-se ainda mais efetiva quando existe uma equipe completa que trabalha de forma interdisciplinar e comprometida com a filosofia dos cuidados paliativistas.

De acordo com Santos (2011, apud PEDREIRA, 2013) os cuidados paliativos devem ser oferecidos por uma equipe multidisciplinar que contenha no mínimo: médicos, enfermeiros, assistentes sociais e psicólogos, que devem assegurar de modo amplo e otimista o alívio do sofrimento que a doença provoca. Em casos de doenças crônicas de alto grau de fatalidade o foco é a qualidade de vida. Não obstante, todo o cuidado deve ser oferecido logo que a doença for diagnosticada, garantindo o bem-estar físico psicossocial e espiritual do indivíduo.

O acompanhamento multiprofissional deve contar com a “participação de: anesthesiologistas, clínicos, cirurgiões, psiquiatras, fisioterapeutas, enfermeiros, assistentes sociais e psicólogos, e muitas vezes, é necessário um apoio religioso” (MARENGO; FLÁVIO; SILVA, 2009, p. 355).

O Manual de Cuidados Paliativos para Pacientes com Câncer também enfatiza a fundamental importância de uma equipe completa na prática desses cuidados para que a pessoa seja vista e tratada numa perspectiva bio-psico-social (UNIC, 2009). Do mesmo modo, o Guia de Cuidados Paliativos desenvolvidos na Espanha registra a importância de uma equipe multidisciplinar humanizada no cenário dos cuidados paliativistas (SECPAL, 2011).

Destaca-se também a publicação da Organização Mundial de Saúde em 1986, e que foi reafirmada e revisada em 2002, acerca dos princípios que regem a atuação da equipe multiprofissional de Cuidados Paliativos. Conforme a OMS (2002) a equipe multiprofissional deve:

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.

Tais atitudes abordam pontos cruciais que devem ser discutidos cada vez mais pelos profissionais de saúde para que ocorra uma sensibilização e desmistificação quanto ao tema. Os profissionais que buscam se capacitar cada vez mais nos cuidados paliativos aos poucos reconhecem os limites da medicina evitando o excesso de tratamento, às vezes inútil e fútil; e assim, aprendem a respeitar a autonomia do paciente em querer ou não dar continuidade ao tratamento (PEDREIRA, 2013, p. 8).

Aceitar que a morte faz parte da vida ainda provoca sensações conflitantes aos seres humanos e principalmente aos profissionais de saúde que estão sempre convivendo com essas situações.

O contato direto com seres humanos, em estado de saúde ou doença, coloca o profissional de saúde diante de sua própria vida, dos próprios conflitos e frustrações e, se o profissional não tomar cuidado com esses fenômenos, correrá o risco de, ao entrar em contato com outros seres humanos, utilizar o

distanciamento como mecanismo de defesa, devido a tensões provenientes de várias fontes: contato frequente com a dor e o sofrimento; receio de cometer erros; relações com pacientes difíceis (MOTA; MARTINS, 2006 apud MARENCO; FLÁVIO; SILVA, 2009, p. 352/353).

É nesse ponto que ressaltamos a importância da formação profissional, e o apoio da equipe multiprofissional entre si. “É essencial que este profissional, assuma uma atitude terapêutica caracterizada pela escuta, pela compreensão e das necessidades destas pessoas. Zelando e promovendo cuidado humanizado [...]” (PEDREIRA, 2013, p. 11).

Esse cuidado humanizado pautado na escuta e acolhimento, geralmente parte de profissionais especializados nessas questões subjetivas do ser humano. É por isso que enfatizamos a relevância da presença de um Psicólogo, que dentre todos os profissionais de saúde envolvidos nos Cuidados Paliativos, é o que mais, possivelmente, pode estar preparado para lidar com questões referentes à subjetividade, podendo ajudar sua equipe, as famílias e os pacientes que tanto necessitam não apenas de cuidados físicos, mas principalmente dos cuidados de ordem psicológica e afetiva.

4.2 - Atuação do Psicólogo nos Cuidados Paliativos

Como anteriormente mencionamos, o trabalho multidisciplinar é de fundamental importância para o bem-estar e qualidade de vida do paciente em Cuidados Paliativos. Sabe-se também que além de questões físicas, existe a dimensão subjetiva do paciente, que deve ser constantemente cuidada. É nesse sentido, que o Psicólogo atua acolhendo e intervindo nas questões subjetivas do paciente, dos familiares, bem como se articulando com toda a equipe, planejando as melhores formas de promover a saúde psíquica de todos os envolvidos na situação.

“Em sua posição específica, o Psicólogo direciona o olhar ao humano, priorizando um espaço de elaboração, trazendo um outro ponto de vista diferente do médico, no qual o cuidado não se reporta apenas na remissão rápida dos sintomas” (PEDREIRA, 2013, p. 11). Mesmo diante de tudo que acontece, o Psicólogo trabalha proporcionando espaço para que o indivíduo seja e viva conforme sua vontade, como ser único que é, articulado com tudo ao seu redor, inclusive com as outras pessoas.

Oferecer espaço a palavra, ao sofrimento e às angústias. Proporcionar espaço para que a equipe troque opiniões, para que a família se coloque enquanto participante desse momento, oferecer espaço para que o indivíduo viva com dignidade até os últimos momentos de vida. Oferecer “um lugar onde a fala possa ser e fazer sentido, singularizando a experiência do

sofrimento” (PEDREIRA, 2013, p. 9). Essa é uma das mais importantes atribuições do Psicólogo comprometido com os cuidados paliativos.

Assim, ancorados na ética e nos princípios dos Cuidados Paliativos, os psicólogos devem promover espaço para que todos se envolvam em prol de uma ação educativa que viabilize a reavaliação de suas atitudes e conceitos diante da ideia de morte e procurem formas de trabalhar seus sentimentos e questões existentes relacionadas a isso (PEDREIRA, 2013, p. 10).

Segundo o psicólogo humanista Carl Rogers (1983), a função do psicólogo é, portanto, estabelecer a comunicação entre o paciente, a família e a equipe de saúde, dando espaço para escutar a todos, escutando o não-dito, as metáforas, a linguagem simbólica, tudo aquilo que está nas entrelinhas do que está sendo verbalizado (ROGERS, 1983).

Buscando essa prática, o profissional transfere o foco de sua atenção para o indivíduo e não para a doença, promovendo saúde e prevenindo que o quadro do paciente se agrave. Esses são alguns dos preceitos que a Psicologia da Saúde defende; uma vez que está articulada de forma intensa com as políticas públicas de saúde que acima de tudo buscam a prevenção das doenças, promoção e manutenção da saúde.

Uma das características da Psicologia da Saúde, para além de focar o seu interesse nos aspectos de saúde e de doenças não mentais é, também a deslocação da atenção do polo “doença” para o polo “saúde”, passando a considerar este polo como objeto epistemológico diferente das doenças, com definição própria e métodos de intervenção e de avaliação específicos (RIBEIRO, 2011, P.26).

Portanto, o psicólogo atua na promoção da saúde global do sujeito, participa do contexto como um norteador de visões e acolhedor de angústias, promovendo uma assistência psicológica humanizada (PEDREIRA, 2013). Entretanto, nem sempre isso acontece, e nem sempre os profissionais estão preparados ou foram formados para saberem como atuar no contexto dos Cuidados Paliativos.

Parece haver uma negação da morte no currículo do Curso de Psicologia. É preciso considerar que se está preparando profissionais para o mercado de trabalho, no qual estarão em contato constante com a morte, nos consultórios, hospitais, escolas ou nas empresas. [...]A negação surge como uma defesa para não se entrar em contato com essa fragilidade universal. Parece ser mais fácil não falar sobre a morte do que ter que encarar a própria finitude (JUNQUEIRA; KOVÁCS, 2008, p. 511).

Para que o Psicólogo possa promover atenção e cuidado ao outro, se faz necessário que o mesmo tenha uma formação sólida e saiba lidar com suas questões pessoais, principalmente relacionadas aos processos inerentes à vida, como à própria morte. São questões que envolvem aspectos pessoais e também de sua formação. O estudioso Crema (2011) citado por Junqueira e Kovács (2008, p. 511):

[...] considera grave essa lacuna que se estende até a formação dos profissionais de saúde, que passam a exercer a profissão completamente despreparados, principalmente para o acompanhamento de pessoas nas fases terminais da existência (JUNQUEIRA; KOVÁCS, 2008, p. 511).

Diante disso, algumas pesquisas já foram realizadas para saber como os profissionais, inclusive os Psicólogos, encaram os Cuidados Paliativos. Melo (2012) se propôs a estudar os Cuidados Paliativos e sua relação com as ações do psicólogo na área da saúde. O objetivo da pesquisa foi conhecer o campo de práticas dos psicólogos atuantes em dois hospitais de Campina Grande- PB: o Hospital Regional de Emergência e Trauma Dom Luiz Gonzaga Fernandes e no Hospital da Fundação Assistencial da Paraíba. Dentre os resultados da pesquisa, verificou-se que pouco se sabe sobre a metodologia dos Cuidados Paliativos, e que os próprios profissionais percebem a falta de humanização no cuidado e o quanto seria importante que o tema fosse disseminado e discutido, principalmente nos ambientes de formação acadêmica. Com a pesquisa também foi possível construir uma lista que norteia a prática dos profissionais de Psicologia na intervenção aos Cuidados Paliativos:

ATIVIDADES DO PROFISSIONAL DE PSICOLOGIA PARA INTERVENÇÃO DOS CUIDADOS PALIATIVOS. (MELO, 2012, p. 43)

- Amenizar o sofrimento do paciente até sua morte;
- Melhorar a qualidade de vida do paciente, tanto no hospital, como em casa quando possível (FLORIANI; SCHRAMM, 2008);
- Disponibilizar total assistência à família do paciente;
- Trabalhar a dor emocional dos pacientes e familiares;
- Proporcionar a busca de sua autonomia para a obtenção da dignidade do paciente;
- Atender ao desejo do paciente, quando possível;
- Entender o histórico do paciente;
- Desenvolver o apoio psicológico para a busca do bem estar do paciente;
- Exercer as atividades em equipe multidisciplinar;
- Procurar sensibilizar a equipe de saúde que está em contato direto com o paciente fora do alcance terapêutico;
- Fazer escuta psicológica;
- Usar técnicas de esclarecimento;
- Ser o elo entre paciente/família com a equipe de saúde;
- Procurar trabalhar os processos de morrer, desde a conceituação, para melhorar a assistência aos pacientes com doenças ameaçadoras de vida (PESSINI; BERTACHINI, 2004);
- Em caso de óbito, acompanhar o médico no ato da comunicação do mesmo e assistir aos familiares;
- Trabalhar questões espirituais, quando trazidas pelo paciente;
- Fazer um trabalho pessoal para obter uma prática humanizada;
- Buscar uma formação contínua sobre os cuidados paliativos com especializações e capacitações, para acompanhar a evolução da ciência.

A referida pesquisa proporcionou a construção dessa lista que resume significativamente a prática dos Psicólogos em Cuidados Paliativos, não de forma absoluta, mas de modo a contribuir com os profissionais que se interessem na temática. No decorrer da pesquisa também foi possível perceber que os psicólogos entrevistados apresentam três eixos

que refletem sua assistência frente ao paciente fora de alcance terapêutico. O primeiro eixo é o do uso de técnicas psicológicas que envolvam a escuta e esclarecimento; o segundo eixo é o da assistência prestada ao paciente, aos familiares, e a própria equipe de saúde; e o terceiro eixo se refere à prática da dicotomia entre vida e morte, e também espiritualidade. (MELO, 2012)

Os autores Tonetto e Rech (2001) citados por Junqueira e Kovács (2008, p. 509) também apresentam suas considerações sobre a atuação do Psicólogo nas práticas destinadas aos Cuidados Paliativos, e assim, corroboram a lista construída por Melo (2012):

O psicólogo deveria permitir que o paciente falasse de si mesmo, da sua morte, ouvindo suas necessidades, além de estar disponível para tocá-lo e para aprender com ele. Verificaram que é fundamental acolher a pessoa doente, ser continente, dar apoio, trabalhar questões espirituais, ajudar nas despedidas da vida e das pessoas que ama, buscar o apoio da família, auxiliar no seu desligamento da vida material e na aceitação da morte. O respeito aos desejos e opções e a postura de aceitação do inevitável por parte do profissional são atitudes fundamentais para que a pessoa possa morrer com dignidade (TONETTO; RECH, 2001 apud JUNQUEIRA; KOVÁCS, 2008, p. 509).

Não só o Psicólogo, mas todos os profissionais e também cuidadores, precisam desenvolver essa atmosfera de acolhimento e respeito ao paciente, e ter maior conhecimento sobre o que são os Cuidados Paliativos, as práticas de cuidado e atenção, enfim, a filosofia que rege esse universo, que por muitos é desconhecido. Nem sempre sabemos quando iremos nos deparar com uma situação em que alguém próximo a nós estará fora de alcance terapêutico, e nesses momentos, bem mais que a presença de profissionais, o paciente deseja que a família esteja presente.

É por isso que dentro dos princípios dos Cuidados Paliativos, a família também deve estar sendo assistida pela equipe multiprofissional, uma vez que os cuidadores familiares se envolvem de elevada maneira no adoecer de seu parente que começa a conviver com uma sobrecarga física, emocional, social, material, financeira e existencial, principalmente quando o curso da doença está avançado (FLORIANI; SCHRAMM, 2006).

Cada vez mais, através da (re)humanização do cuidado no sistema de saúde do país, pacientes fora de alcance terapêutico e famílias vem recebendo assistência de forma diferenciada, e cada vez mais se faz necessário que os profissionais recebam formação e possam atuar de forma coerente com os princípios e filosofia dos cuidados paliativistas. Por conseguinte, discutiremos sobre o contexto dos Cuidados Paliativos e sua relação com o sistema único de saúde no Brasil.

4.3- Cuidados Paliativos e os Serviços e Programas do SUS

Com a implementação da filosofia do cuidado e da (re)humanização no SUS, algumas práticas de atenção se transformaram e/ou ganharam maior visibilidade. A prática nos Cuidados Paliativos foi uma delas. Com o aumento da incidência de doenças crônicas foi necessário a presença dos Cuidados Paliativos nos diferentes níveis de assistência (MONTENEGRO, 2012).

Conforme a Organização Mundial da Saúde (OMS), diante de qualquer doença crônica potencialmente fatal, os Cuidados Paliativos podem e devem ser oferecidos garantindo uma melhora na qualidade de vida dos pacientes e familiares (BRASIL, 2013). Desse modo, se faz necessário ter conhecimento sobre quais doenças e perfis de pacientes que podem receber os cuidados paliativos.

Conforme a Associação Nacional dos Cuidados Paliativos (ANCP):

Os cuidados paliativos podem ser ofertados para as doenças em adultos com: Câncer; SIDA ou AIDS; Síndromes demenciais; Doenças neurológicas progressivas; Insuficiência cardíaca congestiva; Doença pulmonar obstrutiva crônica; Insuficiência renal; Sequelas neurológicas; e Outras situações incuráveis em progressão. E não se limitam apenas a cuidados adultos; também podem ser ofertados a crianças com os quadros de: Malformações congênicas severas; Fibrose cística; Paralisia cerebral; Distrofia muscular; Câncer; AIDS; Outras situações incuráveis e em progressão (ANCP, 2006, p. 13 apud MONTENEGRO, 2012, p. 51).

Dentre as doenças citadas, algo que acontece comumente entre a maioria delas é a dor crônica. Baseado nisso, o Ministério da Saúde a partir dos princípios inerentes a Lei Orgânica da Saúde, lançou em 2002 diretrizes para a atenção em Cuidados Paliativos voltados ao controle da dor crônica. Essas diretrizes foram necessárias:

[...] entre outras razões (1) pela ampla demanda por cuidados paliativos no Brasil, (2) pelo aumento epidemiológico no País de doenças que levam à dor crônica e necessidade de cuidados paliativos, (3) pela responsabilidade do Ministério da Saúde de estimular a atenção integral aos doentes, (4) pelo conforto e melhoria de qualidade de vida que os cuidados paliativos e controle da dor crônica são capazes de trazer aos pacientes e suas famílias, (5) pela necessidade de estruturar serviços de saúde capazes de ofertar cuidados integrais e integrados que visando minimizar o sofrimento dos doentes e melhorar o acesso ao atendimento humanizado e resolutivo, (6) pela necessidade de qualificar a gestão pública nessa área no País e aprimorar seus regulamentos técnicos (BARBI, 2011, p. 17/18).

Possivelmente o aumento de doenças crônicas no país, bem como as demandas constantes nos hospitais, impulsionou a necessidade de que mais profissionais estivessem preparados para cuidar desses pacientes que precisam de cuidados específicos. Nesse sentido, além das diretrizes que asseguravam a dor crônica e o cuidado paliativo nas práticas de atenção do SUS, anos depois outra política de atenção a pacientes crônicos surgia no país.

Em 8 de Dezembro de 2005, o Ministério da Saúde, por meio da Portaria MS/GM nº 2439, estabeleceu a Política Nacional de Atenção Oncológica. Além de proporcionar atenção e cuidado à dor crônica causada pela doença, essa nova política propõe que fossem implantados em todas as unidades federadas de saúde, nas três esferas de gestão, a promoção, prevenção, diagnóstico, tratamento, reabilitação e uso de cuidados paliativos para todos os pacientes oncológicos (YAMAGUCHI; HIGA-TANIGUCHI; ANDRADE et al 2010).

Com efeito, com essa política, os serviços de alta complexidade em oncologia garantiriam atenção aos pacientes fora de possibilidade de cura, seja no ambulatório, hospital ou domicílio. Entretanto, nem sempre os pacientes que necessitam de Cuidados Paliativos são advindos do setor oncológico. Existem muitos que apresentam doenças crônicas degenerativas de ordem neurológica, de sequelas de doenças cardiovasculares ou respiratórias, etc. (YAMAGUCHI; HIGA-TANIGUCHI; ANDRADE et al 2010).

A demanda que necessita dos Cuidados Paliativos se apresenta de maneira bem variada e intensa. Assim, desde 2002 com as diretrizes para a atenção a dor crônica, seriam ofertados esse tipo diferenciado de cuidado no nível de Atenção Básica pelas equipes de Saúde da Família. Essa nova forma de cuidar se realizaria através da assistência domiciliar (AD) e com alto grau de humanização, além de possibilitar a desospitalização, a redução de longas internações, bem como os altos custos que envolvem os tratamentos hospitalares (BARBI, 2011).

Esse tipo de atenção oferecida a domicílio existe no Brasil desde a década de 1940, através do Serviço de Assistência Médica Domiciliar de Urgência (SAMDU), fundado em 1949 e vinculado ao Ministério do Trabalho. Com o passar dos anos as práticas foram se modificando, bem como o atendimento feito a domicílio foi ganhando um novo olhar. Atualmente, como representação de compromisso e prioridade com a atenção domiciliar o Governo Federal lançou o programa Melhor em Casa, que desde novembro de 2011 vem contribuindo para que muitos pacientes recebam tratamento em suas casas (BRASIL, 2012).

De forma geral o Serviço de Atenção Domiciliar - Melhor Em Casa se constitui como uma nova modalidade de atenção à saúde que está vinculado ao Programa Saúde da Família (PSF), caracterizando-se como uma ação substitutiva ou complementar, oferecida a domicílio,

onde são realizados procedimentos de promoção da saúde, prevenção, tratamento de doenças e reabilitação para atender pessoas incapacitadas ou com dificuldade de locomoção, bem como pacientes crônicos, que terão assistência multiprofissional gratuita em seus lares, com cuidados mais próximos da família.

Tal prática vivenciada com o programa Melhor em Casa muito se aproxima das práticas inerentes à Psicologia da Saúde que cada vez mais vem se expandindo em novos espaços de atuação que atinjam as pessoas e comunidades de modo a proporcionar a saúde global dos sujeitos.

A Psicologia da Saúde avança na atualidade buscando novos espaços expandindo-se na direção de atender as novas demandas de produção de saber e de saúde que visam a contemplar comunidades antes não assistidas pelas prioridades das Políticas Públicas. Tudo isso exige do profissional de Psicologia desenvoltura e habilidades interdisciplinares e ensina que as profissões de saúde traçam caminhos paralelos a outras profissões, ou seja, necessitam cada vez mais, para a concretização da saúde pública, da interlocução multiprofissional (ALVES; LIMA; SOUZA; ERNESTO; SILVA, 2011, p. 148).

Nesse sentido, a Psicologia, na esteira da Psicologia da Saúde, articula-se de forma a atuar em conjunto com toda uma equipe de outros profissionais que acima de tudo busca a saúde global dos sujeitos. Com efeito, dentro da equipe multiprofissional do Programa Melhor em Casa estão: médicos, enfermeiros, técnicos em enfermagem, fisioterapeuta e assistente social. Outros profissionais como fonoaudiólogo, nutricionista, terapeuta ocupacional, odontólogo, psicólogo e farmacêutico podem compor a equipe de apoio (BRASIL, 2013).

O programa Melhor em Casa ajuda a reduzir internações desnecessárias e filas dos serviços de urgência e emergência, já que a assistência, quando há indicação médica, passa a ser feita na própria residência do paciente, desde que haja o consentimento dele e da família (BRASIL, 2013).

O ambiente familiar proporciona um tratamento integral ao paciente, promovendo dignidade e respeito à singularidade do sujeito. Assim, mesmo não sendo um programa específico para Cuidados Paliativos, o Programa Melhor em Casa se configura como um aliado na assistência ao paciente fora de possibilidade de cura, que tanto necessita de cuidado e atenção de uma equipe profissional, e principalmente do ambiente familiar para se sentir completo. Dentro do Caderno de Atenção Domiciliar – Melhor em Casa, vol. 2, divulgado pelo Ministério da Saúde (2013), existe um capítulo destinado às práticas de Atenção Domiciliar para cuidados paliativos. Conforme o Ministério da Saúde (BRASIL, 2013), os

grandes pilares do trabalho das equipes de Atenção Domiciliar nos cuidados paliativos devem:

- Atuar com competência cultural, para reconhecimento adequado de valores e funcionamento das famílias atendidas, aliada à humildade cultural, para a ênfase ao respeito dessas mesmas características observadas, em espaço e tempo tão íntimos que é o evento da morte no domicílio;
- Comunicar-se de forma clara, possibilitando ao paciente e aos familiares a possibilidade de receber todas as informações necessárias e expressar todos os sentimentos;
- Attingir o maior nível de controle dos sintomas, com ênfase na dor;
- Preparar pacientes e familiares para a morte dentro dos limites de cada um e proporcionar o máximo alívio do sofrimento;
- Instrumentalizar cuidadores e familiares para o cuidado paliativo domiciliar;
- Proporcionar qualidade de vida e dignidade para paciente e familiares, com todo o suporte e segurança possível.

Atuar em domicílio exige dos profissionais uma competência e sensibilidade para saber lidar com o contexto familiar, respeitando as particularidades da família, além de manter uma comunicação sempre clara e saudável, para que a própria família seja protagonista nos cuidados ao seu parente. Com os pacientes respeitar a autonomia e desejos, mas sempre controlando os sintomas e proporcionando qualidade de vida e respeitando a dignidade do sujeito.

Nesse sentido, de acordo com o Ministério da Saúde (BRASIL, 2013), os benefícios dos Cuidados Paliativos em Ambiente Domiciliar envolvem benfeitorias para o paciente, para a família e para o sistema de saúde. Para o paciente fortalece a autonomia e integridade, bem como a identidade enquanto pertencente a um contexto sócio-familiar e não apenas mais um leito no hospital. Para a família proporciona uma aproximação e participação na vida e na morte de seu parente, prevenindo o chamado luto patológico. E para o SUS, entre outras coisas, promove a redução de internações hospitalares longas e de alto custo com tratamentos desnecessários ou futilidades terapêuticas (BRASIL, 2013). Entretanto, não descartamos a importância da tecnologia médica e hospitalar quando o caso é necessário e imprescindível para uma possível melhora do paciente. Pois assim, retomamos ao princípio dos Cuidados Paliativos; acima de tudo: melhoria da qualidade de vida e respeito à dignidade humana.

Nesse contexto, para que o profissional possa saber avaliar qual o melhor tratamento para o paciente, bem como a melhor forma de proporcionar-lhe qualidade de vida, se faz

necessário que o profissional tenha uma formação especial que garanta uma capacitação eficaz e continuada.

Conforme Barbi (2011) para que os Cuidados Paliativos sejam ofertados e plenamente realizados no Brasil se faz necessário que exista uma capacitação e educação permanente das equipes de saúde em todos os níveis de atenção e que acima de tudo seja a partir de um enfoque humanizado. “Tal capacitação deveria ser oferecida tanto aos profissionais de nível superior, quanto aos de nível técnico garantindo, assim, o atendimento integral e humanizado aos pacientes que necessitam desses cuidados específicos” (BARBI, 2011, p. 19).

A formação profissional possivelmente é um dos primeiros passos para que o conhecimento em Cuidados Paliativos seja efetivado nas práticas de atenção do SUS. Por ser uma temática ainda pouco disseminada entre os serviços de saúde, muitos profissionais desconhecem, ou pouco conhecem sobre os Cuidados Paliativos, e quando se deparam com as práticas não sabem lidar com a situação, pois não tiveram formação adequada para isso. Outro aspecto que causa impacto na maioria dos profissionais envolvidos com os Cuidados Paliativos é se deparar com a morte. O processo do morrer e da morte ainda é algo incômodo ou no mínimo complexo para a maioria das pessoas, bem como para profissionais de saúde, que mesmo convivendo com esse fato todos os dias, ainda utilizam o distanciamento como estratégia para manter-se longe dela.

Entretanto, pensando nessa capacitação para profissionais, e na dificuldade que a maioria das pessoas e profissionais de saúde demonstram ao falar da morte, concluiremos nosso trabalho discutindo o morrer e a morte, na tentativa de desmistificá-la para que assim, o leitor ou profissional se aproxime um pouco da temática, e repense suas práticas e atitudes diante da vida e do ambiente de trabalho. Não por acaso deixamos esse tema para o final, mas propositalmente, pois acreditamos que falar da morte seja o princípio de tudo, inclusive de uma mudança de pensamento diante da vida e de nossas práticas enquanto profissionais. Se o tema mais importante deixamos para o final é para mostrar que o fim é apenas o começo de uma nova forma de pensar sobre a vida, mesmo diante da morte. Ou pensar sobre a morte diante da vida.

4.4- Desmistificando a Morte

“Podemos considerar parte de nossa tarefa fazer com que o fim, a despedida dos seres humanos, quando chegar, seja tão fácil e agradável quanto possível para os outros e para nós mesmos [...]”.

(Norbert Elias)

Deparar-se com a morte parece ser algo assustador para a maioria das pessoas no mundo atual. Pensar sobre “esse assunto” provoca emoções variadas, talvez as mais desagradáveis, pois o medo de morrer e de pensar na própria morte afastam o homem cada vez mais desse processo de finitude tão inerente à vida, e que inevitavelmente iremos passar. Como propõe Norbert Elias, é importante que o momento da despedida seja agradável a nós mesmos e aos outros. Porém, se faz necessário conhecer e desmistificar o processo da morte e do morrer, reconhecendo-o como uma fase pertencente à vida, uma vez que desde que nascemos já começamos a morrer.

Para Sêneca (1 a.C. – 65 d.C.), um dos homens mais poderosos da antiga Roma: “Viver é aprender a morrer!”. Esse é um pensamento que destoa, de certo modo, do que a maioria das pessoas no mundo pensam sobre o morrer e a morte. E o que os profissionais de saúde, que lidam diariamente com a morte pensam sobre esse fenômeno inevitável? Preocupados com isso, concluímos nosso trabalho com uma breve discussão e apanhado histórico do processo de ressignificação da morte com o passar do tempo. Como dito anteriormente, esse tema foi deixado propositalmente para o fim, para que possa atingir o leitor, que ao pensar sobre o processo de morrer e da morte, também possa refletir sobre as melhores maneiras de lidar com isso, e possivelmente veja os Cuidados Paliativos como uma luz a ser seguida durante a vida, no túnel inevitável que é a morte.

A princípio, trazemos novamente ao debate o autor que abriu as primeiras discussões sobre a essência do ser humano, e com ele também vamos concluindo nossos pensamentos. Estamos falando de Martin Heidegger, um dos filósofos que mais pensou sobre o ser humano e suas nuances de vida e também de morte. Heidegger, ao elaborar um de seus maiores clássicos “Ser e Tempo” também faz uma profunda reflexão sobre como vivenciar o processo de viver e morrer em uma época onde as condições de vulnerabilidade fazem parte da experiência humana. Ou seja, o “*ser*” inserido no mundo e subjugado aos efeitos

devastadores do “*tempo*” fica sujeito a construção de uma consciência de morte; logo, estaríamos conscientes de sermos um ser-para-a-morte. Viver é também um processo de morrer (HEIDEGGER, 2005).

Essa parece ser uma das únicas certezas do ser humano, e que nos diferencia de outros seres vivos. “[...] Apesar dos esforços dos pesquisadores e do conhecimento acumulado, a morte continua sendo uma certeza, ameaçando o ideal de cura e preservação da vida, para o qual nós, profissionais da saúde, somos treinados” (MATSUMOTO, 2012, p. 23).

Mesmo diante de tamanha tecnologia médica-científica, aliado a busca por um adiamento da morte e prolongamento da vida, a morte continua sendo uma certeza, o que varia é a forma como as pessoas encaram esse processo pertencente à vida.

De acordo com Philippe Ariès (2003), um importante historiador e medievalista francês, a forma como as pessoas compreendiam a morte foram diferentes em cada época, cultura e contexto histórico. Em um de seus trabalhos mais conhecidos “A História da Morte no Ocidente”, o autor apresenta as mudanças de comportamentos dos povos diante da morte. E para isso traz uma comparação de como a morte era vista no passado, e como é vista atualmente. Nos períodos mais antigos, em particular na Idade Média, os povos esperavam pela morte. O processo do morrer era visto como algo natural, como um ritual compartilhado entre a família e vizinhos. Era uma cerimônia pública. As pessoas que estavam a morrer tinha autonomia sobre sua morte, tinha seus desejos atendidos, e seus momentos para se despedir de todos. Essa era a chamada morte domada, ou domesticada. O homem submetia-se à morte como uma lei natural da espécie, não se esquivava, nem a exaltava; apenas aceitava como algo justo, como uma fase que se deve passar (ARIÈS, 2003).

A morte era tema aberto e bastante frequente na Idade Média, tanto que a literatura popular testemunha esse fato (ELIAS, 2001). No século XVIII, a morte toma um sentido dramático, pois extinguiu o homem do convívio de sua família e de seu cotidiano. O luto era exagerado, e começava-se a cultuar os cemitérios. Perder um familiar se tornou um grande temor (ARIÈS, 2003).

Com o passar dos anos falar de morte foi se tornando um tabu. Na segunda metade do século XIX, as pessoas queriam esconder a morte, e então escondiam do moribundo a gravidade de sua doença. Em início do século XX, a medicina avançada arrasta as pessoas para o hospital. Já não se morre em casa próximo aos parentes, mas num hospital, sozinho (ARIÈS, 2003).

“Hoje se morre muito mais no hospital; é uma morte escondida das pessoas e isolada dos familiares [...]”. (ROLIM et al apud MARENGO; FLÁVIO; SILVA 2009, p. 353). Torna-

se uma fuga constante da morte, mesmo sabendo que somos os únicos seres vivos que temos a certeza que iremos morrer. A ciência promove um prolongamento da vida, mesmo que os pacientes fiquem sofrendo por meses ou anos em uma vida vegetativa, ligados a aparelhos e tubos.

O avanço da tecnologia proporcionou cada vez mais uma falsa impressão que se poderia vencer a morte. E isso não era possível ela se tornaria uma inimiga. A humanidade entra em inimizade com a morte. É o que Ariés considera como a morte interdita. Onde ocorre uma ruptura entre o homem e a morte (ARIÉS, 1997 apud MONTENEGRO, 2012).

Falar sobre morte e luto de uma forma geral causa uma enorme estranheza nas pessoas. Ao passo que é algo do qual fugimos, mas também existe um interesse impulsivo quando por muitas vezes os assuntos mais exibidos na mídia é a morte, e não por acaso são os programas de mais audiência na televisão.

[...] a morte escancarada invade a vida das pessoas com violência, de forma inesperada, dificultando a elaboração do luto. Cria situações de vulnerabilidade sem proteção ou cuidado. Ocorre a banalização da morte na TV, inundando domicílios com imagens de mortes, quer nos noticiários, novelas ou filmes (KOVÁCS, 2003).

Nesse momento, é possível fazer uma ponte entre a morte domada (vista como um processo natural da vida), a morte interdita (a qual se torna uma inimiga) e a morte escancarada, citada por Kovács (2003), que invade violentamente o cotidiano das pessoas, sem dar espaço para que seja compreendida diante de tamanha vulnerabilidade que estamos expostos. Além do medo da perda de um ente querido, cada vez mais as pessoas temem a própria morte. Como dito por Norbert Elias em “A solidão dos moribundos” (2001) um dos problemas mais gerais de nossa época é nossa incapacidade de dar aos moribundos a ajuda e afeição que eles tanto necessitam no fim de suas vidas, isso porque ver a morte do outro é lembrar que também iremos morrer. (ELIAS, 2001). Desse modo, “o problema social da morte é especialmente difícil de resolver porque os vivos acham difícil identificar-se com os moribundos” (ELIAS, 2001, p. 9).

Assim, diante das transformações que foram discutidas um dos elementos mais presentes que causam consequências para a sociedade é a questão do medo. Medo da própria morte, da morte do outro, de como vai morrer, enfim. De acordo com Pessini (2008 apud MONTENEGRO, 2012, p. 8), “o processo de morrer é temido pela sociedade, pois no ideário social a morte frequentemente é associada a dor, solidão, dependência e impotência”.

Nesse sentido, a morte e o morrer tornaram-se inevitáveis preocupações humanas. Uma das pessoas mais estudiosas com relação ao assunto foi a psiquiatra sueca Elisabeth Kübler-Ross (1926-2004), que “adentrou no mundo subterrâneo de todos nós onde estão alojadas nossas perguntas, buscas e, paradoxalmente, encontros e realizações.” (PAULA, 2011, p. 80). Kübler-Ross realizou pesquisas com pessoas em momentos finais de vida e seus familiares., estudando todo o processo de morrer e da morte, o que originou em 1969 sua obra mais famosa que leva o título “Sobre a Morte e o Morrer”. A autora também descreve sua experiência como psiquiatra no acompanhamento de pacientes gravemente enfermos; e nos apresenta os cinco estágios do luto. São eles: negação, raiva, barganha, depressão e aceitação (MONTENEGRO, 2012).

Conforme Kübler-Ross (1979) na fase da negação a pessoa, como uma forma de defesa, acaba negando a situação, não querendo entrar em contato com a realidade. Bem comum a pessoa não querer entrar no assunto. Com a fase da raiva, o sujeito se revolta com o mundo se sentindo injustiçado por estar passando por aquela situação. Na fase da barganha é possível notar que o sujeito começa a negociar consigo mesmo, com Deus ou com outros, prometendo coisas que lhe ajudarão a sair daquela situação. Na fase da depressão, em geral a pessoa se coloca isolada, recolhida para seu interior, melancólica, de modo a sentir-se impotente diante daquilo que está passando. Já a fase da aceitação se caracteriza pelo encontro com a realidade, e começa a enfrentar a perda ou a morte sem tamanho desespero ou exagero. É importante ressaltar que o modo como cada pessoa vivencia cada fase é particular. Nem sempre todas as pessoas irão passar por todos os cinco estágios, e não necessariamente eles acontecem como uma sequência. O importante é que existe espaço para que as pessoas vivenciem cada momento, e que os profissionais possam ajudar o paciente no estágio em que ele se encontra, para que o luto seja vivenciado da melhor maneira (KÜBLER-ROSS, 1979).

O legado deixado por Kübler-Ross ao falar sobre a morte, o morrer e o luto proporciona um conhecimento que pode ajudar muito as pessoas a terem outro olhar sobre essa temática, bem como a saber lidar melhor com o luto. Para muitos a morte é vista como um fracasso; principalmente no contexto dos hospitais em que se luta contra a morte. “Se a morte é vista como um fracasso ou indignidade, o profissional se vê perdendo batalhas e derrotado. O paciente que sobrevive é guerreiro, mas quando piora é visto como perdedor” (KOVÁCS, 2014, p. 95).

A forma como o paciente se vê diante de um agravo, ou mesmo como os profissionais percebem esse momento de final de vida, pode fazer toda diferença nesse processo entre o morrer e a morte. É nesse momento que o Cuidado Paliativo se apresenta como uma das

maneiras mais dignas de se acolher uma pessoa que começa a ficar fora de possibilidade terapêutica. “O Cuidado Paliativo resgata a possibilidade da morte como um evento natural e esperado na presença de doença ameaçadora da vida, colocando ênfase na vida que ainda pode ser vivida” (MATSUMOTO, 2012, p. 27).

Em seus estudos Kübler-Ross percebeu o quanto o sujeito em processo terminal de vida ainda tem uma grande oportunidade de aprendizagem, de continuar vivendo dignamente, bem como proporcionando aprendizagem a quem estivesse ao seu redor. A autora também ressalta que era importante e necessário que o paciente pudesse manter sua autonomia, podendo inclusive rejeitar tratamentos; continuar exercendo suas maiores habilidades, mesmo com ajuda de outras pessoas; e também continuar a satisfazer seus desejos; e ter direito a “conduzir” sua própria morte (KÜBLER-ROSS, 1979).

A obra de Kübler-Ross possivelmente pode ser considerada um dos elementos importantes para que a sociedade venha a transformar a visão de morte, uma vez que a preparação sobre a morte e o morrer deve começar desde crianças, para que aprendam a encarar a realidade da morte, coisa difícil de ser feita até pelos profissionais de saúde que estão em constante contato com esse fenômeno.

Falar em educação para a morte nos remete à dificuldade de enfrentamento e superação do medo da morte pelos profissionais da área da saúde. Esse é um tema polêmico, porque lida com questões pessoais relacionadas à finitude da existência humana. Parece mais fácil desconhecer e negar a morte do que ter que encará-la e enfrentá-la (JUNQUEIRA; KOVÁCS, 2008, p. 507).

Parece existir uma resistência ao se falar da morte, porém é imprescindível principalmente aos profissionais de saúde que se trabalhe esse tema desde a formação, para que as práticas se tornem cada vez mais adequadas. Muitas vezes parece que é construída uma barreira entre o tema da morte e o profissional de saúde contribuindo para uma formação inadequada, posturas frias e descaso diante de uma pessoa que esteja no final de vida e tanto precisa de acolhimento (JUNQUEIRA; KOVÁCS, 2008).

“Os profissionais da saúde no Brasil são despreparados para trabalhar com a morte, uma vez que sua formação é voltada para a cura e há pouco conhecimento sobre cuidados paliativos” (BARBI, 2011, p. 31). Com efeito, na maioria das vezes o que falta ao profissional é apenas o conhecimento e a oportunidade de ver novas alternativas de poder lidar com esse fenômeno inerente a todo ser humano.

Os Cuidados Paliativos não apresentam a morte, apenas a aceitam como parte inexorável de um processo e também não se suspende todo o tratamento, apenas os considerados fúteis, sendo que cuidar paliativamente requer, muitas vezes, um tratamento mais ativo, mais abrangente e mais complexo (PESSINI; BERTACHINI 2006 apud MARENGO; FLÁVIO; SILVA 2009, p. 355).

Trabalhar com os Cuidados Paliativos requer conhecimento e empenho, é não desistir da busca por dignidade para o paciente, é buscar as melhores maneiras para que a qualidade de vida seja assegurada até o fim. Montenegro (2012) faz uma comparação entre os Cuidados Paliativos e a ortotanásia. Assim como os Cuidados Paliativos a ortotanásia implica em nem adiar a morte e nem prolongar o sofrimento. Na ortotanásia existe um acompanhamento do curso natural de sua morte, oferecendo todo o suporte que for necessário para que tudo aconteça com o menor nível de sofrimento possível. Assim, os Cuidados Paliativos não deixam de ser uma tentativa de operacionalizar a ortotanásia garantindo sempre uma morte digna (MONTENEGRO, 2012).

Muitas vezes a medicina curativa se concentra no corpo do paciente e na busca pela cura da morte mediante práticas que atingem o ápice da desumanização (COSTA; COSTA, 2002 apud MONTENEGRO, 2012). Para que essa desumanização da morte seja suprimida, muitos movimentos devem ganhar maior visibilidade. Entre eles podemos citar o chamado movimento da “boa morte”.

[...] o movimento da boa morte objetiva alcançar a sociedade como um todo oferecendo a oportunidade de olhar a morte sobre um ângulo diferente e assim possibilitar outra atitude frente a ela, que não seja de negação e de medo (MONTENEGRO, 2012, p. 16-17).

Assim como o movimento da boa morte que proporciona um novo olhar e novas práticas diante do morrer e da morte, outros movimentos como o “movimento da filosofia hospice” e o “movimento dos Cuidados Paliativos” também buscam essa “boa morte”, seja através de novos modelos de institucionalização, bem como de uma filosofia do cuidado e de uma maior humanização das práticas (MONTENEGRO, 2012).

Logo, é com esse desejo que concluímos nosso trabalho. Com o desejo de que cada vez mais os profissionais busquem capacitação e lacem novos olhares para o contexto da morte e do morrer, e assim possam dar força aos movimentos que garantem o respeito à dignidade e qualidade de vida diante da morte. A busca por conhecimento é imprescindível para que novos debates aconteçam. Falamos sobre a morte no final do trabalho para que o

leitor possa perceber que o fim é apenas o começo. Que o final da leitura seja apenas a contribuição para uma nova maneira de pensar e agir diante da morte, e assim modificar nossas práticas nos tornando profissionais e pessoas cada vez mais comprometidas com a dignidade e respeito pela humanidade.

5. CONSIDERAÇÕES FINAIS

Chegou o momento em que perguntamos ao leitor se ao longo da apreciação da leitura foi possível responder à pergunta feita lá no início do texto. Para lembrar, foi perguntado como se poderia ajudar, da melhor maneira possível, um paciente fora de possibilidade de cura, proporcionando-lhe os últimos melhores dias de sua vida garantindo-lhe o respeito à dignidade e qualidade de vida. Se a resposta for possível, teremos alcançado grande parte de nossos objetivos, ou melhor, um dos mais importantes deles, que é fazer com que ocorra uma reflexão acerca dos Cuidados Paliativos, bem como uma sensibilização cada vez maior para que o tema seja discutido e disseminado na sociedade.

Desse modo, através desse trabalho, acreditamos ter proporcionado um pouco de conhecimento sobre a história e conceitos acerca dos Cuidados Paliativos. E assim, instigar o desejo nas pessoas para que esse assunto seja ainda mais estudado e disseminado, tanto entre os profissionais de saúde no exercício de suas funções em serviços públicos de saúde, como na comunidade acadêmica e na sociedade de um modo geral.

Com efeito, se faz necessário que o conhecimento acerca dos Cuidados Paliativistas esteja mais presente nos cursos profissionalizantes e na Universidade para que os profissionais da saúde, em especial os Psicólogos, possam estar preparados para lidar com competência nas práticas paliativas. Esta se configura como uma necessidade, de certo modo, “urgente”, pois conforme Floriani (2011, p. 101) “o Brasil apresenta uma política de cuidados no fim da vida ainda incipiente, tímida e desarticulada, tendo como grande desafio o de inserir os Cuidados Paliativos no sistema de saúde”. Além disso, é importante a disseminação nas universidades e cursos de formação da área de saúde, para que esses profissionais cheguem mais preparados e sejam multiplicadores desse tipo de prática fortalecendo as políticas públicas e programas de humanização do cuidado em final de vida.

Essa problemática foi discutida ao longo da pesquisa quando foram debatidas as relações entre os programas e políticas públicas de saúde do SUS e os Cuidados Paliativos. Foi possível notar o quanto as políticas destinadas aos Cuidados Paliativos são relativamente recentes e pouco vistas. Aliada a essas políticas está a Psicologia da Saúde que vem se destacando nas últimas décadas como um campo de aplicação da Psicologia dedicado aos cuidados de saúde geral, priorizando as assistências de promoção da saúde e de prevenção de doenças (ALVES, 2008). Assim, os Cuidados Paliativos estão diretamente relacionados com as práticas da Psicologia da Saúde, pois juntas visam à qualidade da saúde do ser humano de forma integral. Logo, a atuação de uma equipe multiprofissional que trabalhe de forma

articulada é essencial, onde todos compartilhem saberes em prol da qualidade de vida do paciente.

De acordo com Spink (2003) essas novas configurações nos modelos e práticas de saúde, inclusive as práticas do profissional de Psicologia, provocam inicialmente algumas dificuldades, que podem ser sanadas através da busca por capacitação profissional. E na esfera dos Cuidados Paliativos, se faz ainda mais necessário, por ser uma realidade relativamente nova no cenário da saúde de uma forma geral. De acordo com Marengo et al (2009) essas lacunas que existem só indicam a necessidade de mais estudos na temática, de modo a deixar os profissionais de saúde mais preparados para cuidar da vida com humanismo e competência técnico-científica.

Por conseguinte, a formação competente nas práticas paliativistas se torna algo ainda mais urgente quando é observado o fenômeno de crescimento populacional no Brasil e no mundo, em que a expectativa de vida está cada vez maior e as tecnologias médicas se modernizando, de modo a aumentarem a longevidade humana. Por outro lado, muitas pessoas convivem durante anos e anos com doenças crônicas, e por isso, quanto mais “vivem” (ou morrem lentamente), mais precisam de cuidado humanizado. É então que os Cuidados Paliativos despontam como uma alternativa, para preencher esta lacuna nos cuidados ativos e mais humanizados aos pacientes (MATSUMOTO, 2010).

Outro aspecto importante e que foi discutido no trabalho foi a temática da morte e do morrer, e sua relação com as práticas paliativistas. Procuramos promover uma discussão crítica e reflexiva que contribuísse na desmistificação do processo da morte e do morrer. Para isso, trouxemos alguns dados históricos de como a morte foi vistas de formas diferentes durante épocas e contextos distintos. Consideramos a discussão desse tema essencial para que o processo da morte e do morrer deixe de ser um tabu para muitas pessoas, inclusive para profissionais de saúde, que acabam tratando esse assunto como algo incômodo e distante, prejudicando as relações entre paciente, família, e para o próprio profissional. A convivência com a morte de pacientes terminais é constante nos hospitais, porém a maioria dos profissionais de saúde pouco discutem o assunto com tais sujeitos, nem com a família, pois tem dificuldade de tratar sobre o tema (VIANA; PECELLI apud MARENGO; FLÁVIO; SILVA, 2009).

Evitar o tema da morte, por vezes pode ser ainda mais prejudicial, para os pacientes, famílias, e também para o profissional, que entra em conflito consigo mesmo, acarretando sentimentos complexos, e dificuldades maiores de atuar em sua área. O processo de morte e do morrer, precisa ser desmistificado, desvendado, estudado, e refletido, de modo que as

pessoas se preparem mais para esse momento, uma vez que é um fenômeno inevitável e natural da vida. De acordo com Barbi (2011) se faz necessário considerar a morte como um processo, e por isso, torna-se fundamental a produção de formas mais efetivas e humanas de cuidar.

Uma dessas formas de cuidado humanizado são os Cuidados Paliativos, tema central do nosso trabalho. Procuramos abordar a temática de forma ampla e articulada com outros fatores que estão inter-relacionados. Buscamos apresentar as informações de modo que chegassem ao leitor de forma leve e ao mesmo tempo marcante. Concluimos nossas discussões, mas não encerramos o assunto. Nosso intuito também é provocar novos pesquisadores a refletirem sobre os Cuidados Paliativos e suas nuances, tendo em vista a amplitude temática que esse assunto pode ser analisado.

Nosso trabalho não traz uma resposta finalizada acerca do assunto, pelo contrário, ele pretende provocar novos questionamentos que ainda precisam ser problematizados. Por meio da leitura já realizada, muitos questionamentos já suscitam. Por exemplo, refletir sobre o porquê da escassez de teoria e prática da abordagem dos Cuidados Paliativos no cenário nacional? Por que existe pouco investimento de políticas públicas específicas para esse tipo de cuidado? Será que para o sistema governamental são gastos desnecessários? Existem interesses políticos, econômicos, sociais que impedem o desenvolvimento dessa prática?

Pretendemos continuar com novas pesquisas e projetos que contribuam para a disseminação do conhecimento acerca dos Cuidados Paliativos, de modo a atingir profissionais da saúde, interessados no assunto e a sociedade de forma geral. Ao mesmo tempo, esperamos que o presente trabalho tenha contribuído para incitar em outros pesquisadores a vontade e responsabilidade de fomentar novas pesquisas e projetos, para que assim um assunto tão importante esteja presente na vida das pessoas e não apenas na hora da morte.

ENTRE LA VIDA Y LA MUERTE: HUMANIZACIÓN Y CUIDADOS PALIATIVOS COMO MEDIOS PARA ENFRENTAR EL FINAL CON DIGNIDAD.

CUNHA, Elizabeth Cristina do Nascimento.

La evolución de la ciencia y el uso de las tecnologías de salud, desde la segunda mitad del siglo XX, tiene aumentado de modo significativo la esperanza de vida de las personas. La longevidad, a su vez, aumenta la incidencia de enfermedades crónicas y degenerativas, las cuales inducen a la necesidad de cuidados especiales, como los cuidados paliativos, por ejemplo. Estos cuidados son definidos por la Organización Mundial de la salud como un modo de actuar que intenta aumentar la calidad de vida de pacientes y de sus familias, que enfrentan dolencias amenazadoras de vida, promoviendo el alivio del sufrimiento, disminución del dolor y de otros problemas físicos, psicosociales y espirituales. El respecto a la dignidad humana y la búsqueda por calidad de vida son presupuestos esenciales en los cuidados paliativos. Aliadas a esa forma de actuación están las prácticas de Humanización diseminadas por el Sistema Único de Salud de nuestro país. A través de las propuestas inherentes al Humaniza SUS, son repensadas nuevas maneras de cuidado y atención a los pacientes, incluso aquellos que se encuentran fuera del alcance terapéutico. Aunque existan algunos programas y políticas de salud que alcancen esos cuidados, en nivel nacional los servicios dedicados a tales cuidados aún son escasos, las prácticas y la literatura publicada en idioma nacional están poco difundidos. Investigaciones apuntan que muchos profesionales que actúan en servicios de salud públicos conocen poco los cuidados paliativos y necesitan recibir una capacitación para actuar con competencia en el área. Con base en eso, en ese trabajo, objetivamos: proporcionar un conocimiento sobre la historia y conceptos acerca de los Cuidados Paliativos; explicar programas y políticas públicas del SUS volcados a los Cuidados Paliativos; comprender el papel y actuación del Psicólogo y de otros profesionales que actúan en las prácticas paliativas; y promover un debate crítico y reflexivo que contribuya a la desmitificación del proceso de la muerte y del morir, colaborando para la diseminación del asunto y de las reflexiones acerca de la temática. El procedimiento metodológico adoptado fue una revisión no sistematizada de la literatura, que nos dio la ventaja de abordar el tema de forma amplia y diversificada. A través de un análisis crítico, exploratorio, reflexivo e interpretativo de los datos tomados en las lecturas, fue posible concluir que es urgente la necesidad de mayores debates y producciones teórico académicos sobre los Cuidados Paliativos; que es primordial la diseminación del tema entre profesionales de salud, en la comunidad académica, en los currículos universitarios, y en la sociedad de modo general. La divulgación del asunto constituye un paso importante para que el debate sea constante y alcance las políticas de salud en nuestro país, contribuyendo a la formación y capacitación de los profesionales para que actúen con competencia y respecto a la dignidad humana hasta los últimos momentos de vida de sus pacientes.

Palabras-Clave: Cuidados Paliativos; Humanización; Actuación Multiprofesional; Actuación del Psicólogo; Muerte y Morir; SUS.

REFERÊNCIAS

ALVES, Railda Fernandes. **Intervenciones de profesionales em el campo de la salud: estudio antropológico comparativo em Brasil, Espanã y Portugal**. Espanhã, 2008. Originalmente apresentada como tese de Doutorado em Psicologia da Saúde, Universidade de Granada, 2008.

ALVES, Railda F.; LIMA, Ana Gabriella B.; SOUZA, Fabiana Maria; ERNESTO, Monalisa V.; SILVA, Renata P. **A saúde do homem na interface com a Psicologia da Saúde**. In: ALVES, Railda Fernandes (Org.). *Psicologia da Saúde: teoria, intervenção e pesquisa*. Campina Grande: Editora EDUEPB, 2011. P. 147-168.

ALVES, Railda F.; MELO, Myriam; ANDRADE, Samkya; SOUSA, Valéria. Saberes E Práticas Sobre Cuidados Paliativos Segundo Psicólogos Atuantes Em Hospitais Públicos. **Psicologia, Saúde & Doenças**, n. 15, v. 1 p. 78- 96, 2014, Sociedade Portuguesa de Psicologia da Saúde – SPPS - DOI: <http://dx.doi.org/10.15309/14psd150108>.

ALVES, Rubem. Sobre a morte e o morrer. **Jornal Folha de São Paulo**, São Paulo, 12 out. 2003. Caderno Sinapse, fls 3. Disponível em: http://www.releituras.com/rubemalves_morte.asp. Acesso em: 07 nov. 2014.

ACADEMIA NACIONAL DE CUIDADOS PALIATIVOS (ANCP). **Crítérios de Qualidade para os Cuidados Paliativos no Brasil**. Rio de Janeiro: Diagraphic, 2006.

ACADEMIA NACIONAL DE CUIDADOS PALIATIVOS (ANCP). **Manual De Cuidados Paliativos**. Ampliado e atualizado. 2ª edição, 2012.

ARCHANJO, Juliana Valadão Leite. **Política Nacional de Humanização: reafirmando os princípios do SUS**. Brasil, 2010. Originalmente apresenta como dissertação de Mestrado, Universidade Federal do Espírito Santo, 2010.

ARCHANJO, Juliana Valadão Leite; BARROS, Maria Elizabeth Barros de. Política Nacional de humanização: desafios de se construir uma “política dispositivo”. In: ENCONTRO ANUAL DA ABRAPSO, XV., 2009. Rio de Janeiro. **Anais**. Rio de Janeiro: UERJ, 2009. Disponível em: http://www.abrapso.org.br/siteprincipal/images/Anais_XVENABRAPSO/360.%20pol%CDtica%20nacional%20de%20humaniza%C7%C3o.pdf. Acesso em: 18 de out. 2014.

ARIÈS, Phelippe. **A História da Morte no Ocidente**. Rio de Janeiro: Ediouro, 2003.

AURÉLIO, O mini dicionário da língua portuguesa. 4ª edição revista e ampliada do mini dicionário Aurélio. 7ª impressão. Rio de Janeiro, 2002.

BARBI, Marina Zuppolini. **A Inserção Dos Cuidados Paliativos No Sistema Único De Saúde (Sus)**. Originalmente apresentada como Trabalho de Conclusão de Curso como exigência parcial para pós-graduação em Curso de Especialização. 4 Estações Instituto de Psicologia: São Paulo, 2011.

BENEVIDES, R.; PASSOS, E. Humanização na saúde: um novo modismo? **Interface**, Botucatu, v. 9, n. 17, p. 389-394, mar./ago. 2005. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S141432832005000200014&script=sci_arttext>. Acesso em: 15 de Set. 2014.

BOFF, Leonardo. **Saber Cuidar: Ética do humano-compaixão pela terra**. Rio de Janeiro: Vozes, 2004.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Secretaria de Assistência à Saúde Programa Nacional de Humanização da Assistência Hospitalar /Ministério da Saúde, Secretaria de Assistência à Saúde**. Brasília: Ministério da Saúde, 2001.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria-Executiva. Núcleo Técnico da Política Nacional de Humanização. **HumanizaSUS: Política Nacional de Humanização: a humanização como eixo norteador das práticas de atenção e gestão em todas as instâncias do SUS / Ministério da Saúde/ Secretaria Executiva, Núcleo Técnico da Política Nacional de Humanização**. Brasília: Ministério da Saúde, 2004.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Núcleo Técnico da Política Nacional de Humanização. **HumanizaSUS: documento base para gestores e trabalhadores do SUS**. 3a ed. Brasília: Ministério da Saúde, 2006.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. **Política Nacional de Humanização. Formação e intervenção**. Vol. 1. Brasília: Ministério da Saúde, 2010.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Básica. **Caderno de atenção domiciliar Melhor em casa / Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde, Departamento de Atenção Básica**. Brasília: Ministério da Saúde, 2012.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Básica. **Caderno de atenção domiciliar Melhor em casa / Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde, Departamento de Atenção Básica**. Brasília: Ministério da Saúde, 2013.

CONCEIÇÃO, Taína Souza. A política Nacional de Humanização e suas implicações para a mudança do modelo de atenção e gestão na saúde: notas preliminares. **Ser Social**, Brasília, v. 11, n. 25, jul./dez. 2009. Disponível em: <<http://dspace.bc.uepb.edu.br:8080/xmlui/bitstream/handle/123456789/1684/PDF%20%20Daniela%20de%20Melo%20Brand%20C3%A3o.pdf?sequence=1>>. Acesso em: 18 Set. 2014.

DESLANDES, S. Análise do discurso oficial sobre a humanização da assistência hospitalar. **Ciência e Saúde Coletiva**, v.9, n.1, 2004.

ELIAS, Norbert. **A solidão dos moribundos, seguido de, Envelhecer e morrer**. Trad. Plínio Dentzien. Rio de Janeiro: Jorge Zahar Ed., 2001.

FERREIRA, A.B.H. **Novo dicionário Aurélio da língua portuguesa**. 4a ed. Curitiba: Positivo; 2009.

FLORIANI, Ciro Augusto. **Cuidados Paliativos no Brasil: Desafio para sua Inserção no Sistema de Saúde**. In: SANTOS, F. S. Cuidados Paliativos - Diretrizes, Humanização e Alívio de Sintomas. São Paulo: Atheneu, 2011. p. 101-106.

FLORIANI, C. A.; SCHRAMM, F. R. Cuidados paliativos: interfaces, conflitos e necessidades. **Ciência & Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 13, n. 2, dez. 2008.

FLORIANI, Ciro Augusto. **Moderno movimento hospice: fundamentos, crenças e contradições na busca da boa morte**. Originalmente apresentada como tese de Doutorado – Escola Nacional de Saúde Pública Sergio Arouca. Rio de Janeiro, 2009.

FLORIANI, Ciro Augusto; SCHRAMM, Fermin Roland. Casas para os que morrem: a história do desenvolvimento dos hospices modernos. **História, Ciências, Saúde, Manguinhos**, v.17, supl.1, p.165-180, jul. 2010.

FLORIANI, Ciro Augusto; SCHRAMM, Fermin Roland. Desafios morais e operacionais da inclusão dos cuidados paliativos na rede de atenção básica. **Cad. Saúde Pública**, Rio de Janeiro, 23(9), p. 2072-2080, set, 2007.

FLORIANI, Ciro Augusto, SCHRAMM, Fermin Roland. Cuidador do idoso com câncer avançado: um ator vulnerado. **Cad. Saúde Pública**, Rio de Janeiro, n. 22, p. 527-34. 2006.

GIL, Antônio C. **Como elaborar projetos de pesquisa**. São Paulo: Editora Atlas, 2002.

HEIDEGGER, Martin. **Ser e Tempo**. Petrópolis: Vozes, 2005.

IBGE, **Indicadores Sociodemográficos: Prospectivos para o Brasil 1991-2030**. Rio de Janeiro: Arbeit, 2006.

INWOOD, Michael J. **Dicionário Heidegger**. Trad.: Luísa Buarque de Holanda. Rio de Janeiro: Ed Jorge Zahar, 2002.

JUNQUEIRA, Maria Hercília Rodrigues; KOVÁCS, Maria Júlia. Alunos de Psicologia e a Educação para a Morte. **Psicologia Ciência E Profissão**, n. 28, vol. 3, p. 506-519. 2008.

KOVÁCS, Maria Júlia. A caminho da morte com dignidade no século XXI. **Revista Bioética**. (Impr.). n. 22, vol. 1, p. 94-104, 2014.

KOVÁCS, Maria Júlia. **Educação para a Morte: temas e reflexões**. São Paulo: Casa do Psicólogo, 2003.

KOVÁCS, Maria Júlia. **Pacientes em estágio avançado da doença, a dor da perda e da morte**. In: Dor: um estudo multidisciplinar. CARVALHO, M.M.J. (Org.). 2 ed. São Paulo: Summus, 1999.

KÜBLER-ROSS, Elisabeth. **Perguntas e respostas sobre a morte e o morrer**. São Paulo: Martins Fontes, 1979.

MARENGO, M. O; FLÁVIO, D. A; SILVA, R.H.A. Terminalidade de vida: bioética e humanização em Saúde. **Revista Medicina**, Ribeirão Preto, n. 42, vol. 3, p. 350-7, 2009. Disponível em: <http://revista.fmrp.usp.br/2009/vol42n3/REV_Terminalidade_de_Vida.pdf>. Acesso em: 01 out. 2014.

MATSUMOTO, Dalva Yukie. **Introdução**. In: Manual de Cuidados Paliativos. 2ed. ANCP, 2012. p. 23-30.

MATURANA, Humberto. **Cognição, ciência e vida cotidiana**. Belo Horizonte: UFMG, 2001.

MELO, Myriam de Oliveira. **Desafios Da Prática De Psicólogos Nos Cuidados Paliativos: Contributos Para Uma Sistematização**. Brasil, 2012. Originalmente apresentada como Monografia, Universidade Estadual da Paraíba, 2012.

MONTENEGRO, Kelly Corrêa. **Cuidados Paliativos e Psicologia: a legitimação da alteridade como promoção da dignidade humana.** Brasil, 2012. Originalmente apresentada como Monografia, Faculdade de Ciências da Educação e da Saúde – FACES, 2012.

PASCHE, D; PASSOS, E. A importância da humanização a partir do sistema único de saúde. **Revista Saúde Pública**, v.1, n°.1, jan/jun, 2008.

PAULA, Blashes de. Cuidados paliativos numa perspectiva brasileira: aspectos introdutórios e a contribuição das mulheres. **Revista Caminhando**, v. 16, n. 2, p. 77-87, jul./dez. 2011.

PEDREIRA, Carla S. **Assistência psicológica humanizada à pacientes oncológicos.** In. O portal dos psicólogos. ISSN: 1646-6977, 2013. Disponível em: <<http://www.psicologia.pt/artigos/textos/A0735.pdf>>. Acesso em: 30 set. 2014.

PESSINI, L; BERTACHINI, L. (Orgs.) **Humanização e cuidados paliativos.** São Paulo: Centro Universitário São Camilo/Edições Loyola, 2004.

POTTER, Patrícia A; PERRY, Anne G. **Fundamentos de Enfermagem.** 5ª Ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2004.

RIBEIRO, José Luís Pais. **A Psicologia da Saúde.** In: ALVES, Railda Fernandes. (Org.). **Psicologia da Saúde: teoria, intervenção e pesquisa.** Campina Grande: Editora EDUEPB, 2011. p. 23-64.

ROGERS, Carl R. **Experiências em comunicação.** In: ROGERS, Carl R. **Um jeito de ser.** São Paulo: EPU, 1983. p. 3-16.

SECPAL. **Sociedad Española de Cuidados Paliativos.** 2011. Disponível em: <<http://www.secpal.com/biblioteca/index.php>> Acesso em: 27 out. 2014.

SEVERINO, Antônio J. **Metodologia do trabalho científico.** São Paulo: Cortez, 1993.

SILVA, Edna Lúcia da; MENEZES, Estera Muszkat. **Metodologia da pesquisa e elaboração de dissertação.** 4. ed. **Revista Atual.** Florianópolis: UFSC, 2005. Disponível em: <http://www.convibra.com.br/upload/paper/adm/adm_3439.pdf> Acesso em: 02 out. 2014.

SILVA, Luzia Wilma Santana; FRANÇIONI, Fabiane Ferreira; SENA, Edite Lago da Silva; CARRARO, Telma Elisa; RANDÜNZ, Vera. O cuidado na perspectiva de Leonardo Boff, uma personalidade a ser (re)descoberta na enfermagem. **Revista Brasileira de Enfermagem**. n. 58, vol. 4, p. 471-5, jul-ago, 2005. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/reben/v58n4/a18v58n4.pdf>>. Acesso em: 15 out. 2014.

SILVA, M.; MOREIRA, M. C. **Desafios à sistematização da assistência de enfermagem em cuidados paliativos oncológicos: uma perspectiva da complexidade**. Rio de Janeiro, 2010.

SOUSA, Elielso de; SEGURO, Aline de O; NEVES, Juliana G.; BRANQUINHO, Rita de Cássia. O cuidar: a dimensão de uma palavra que tem como significado uma profissão. **Revista Rede de Cuidados em Saúde**. ISSN – 1982-6451. p. 6- 14. S/D.

SPINK, Mary Jane. **Psicologia social e saúde: práticas, saberes e sentidos**. Petrópolis: Vozes, 2003.

UNIC. **Manual de Cuidados Paliativos em Pacientes com Câncer**. Rio de Janeiro: UnATI, 2009.

WALDOW, Vera Regina; BORGES, Rosália Figuiró. Cuidar e humanizar: relações e significados. **Acta Paulista de Enfermagem**, São Paulo, v. 24, n. 3, p. 414-418, 2011.

YAMAGUCHI, Angélica Massako; HIGA-TANIGUCHI, Keila Tomoko; ANDRADE, Letícia, et al. **Assistência domiciliar: uma proposta interdisciplinar**. Barueri, SP: Manole, 2010.

LEITURAS COMPLEMENTARES:

CAPONERO, R.; MELO, A. G. **O Futuro em Cuidados Paliativos**. In: SANTOS, F. S. Cuidados Paliativos - Diretrizes, Humanização e Alívio de Sintomas. São Paulo: Atheneu, 2011. P. 107-110.

CARVALHO, Clara Ataíde Fonseca. **Humanização da atenção em Cuidados Paliativos**. Originalmente apresentada como Trabalho de Conclusão de Curso de Especialista em Saúde Pública. Florianópolis: Universidade Federal de Santa Catarina, 2012.

CARVALHO, J.A.M.; GARCIA, R.A. **O envelhecimento da população brasileira: um enfoque demográfico**. **Cad. Saúde Pública**, n. 19, p. 725-33. 2003.

ECONOMIST INTELLIGENCE UNIT. The quality of death - ranking of end-of-life care across the world. **The Economist Intelligence**. Unit. 2010.

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

LESSA, I. **Epidemiologia das doenças crônicas não transmissíveis versus terceira idade**. In: LESSA, I (Org). O adulto brasileiro e as doenças da modernidade: epidemiologia das doenças crônicas não-transmissíveis. São Paulo: Editora Hucitec/Rio de Janeiro: ABRASCO; 1988. p. 203-22.

OLIVEIRA, M.E; ZAMPIERI, M.F.M; BRÜGGEMANN, O. M. **A melodia da humanização: reflexões sobre o cuidado no processo de nascimento**. Florianópolis: Cidade Futura; 2001.

SCHRAMM, Fermim Roland. Morte e finitude em nossa sociedade: implicações no ensino dos cuidados paliativos. **Revista Brasileira de Cancerologia**, n. 48, v. 1, p. 17-20, 2002.