



# **CUIDADOS PALIATIVOS**

**SUMÁRIO**

1- ASPECTOS GERAIS DOS CUIDADOS PALIATIVOS	3
2- CUIDADOS PALIATIVOS PARA IDOSOS	7
3- A ENFERMAGEM E OS CUIDADOS PALIATIVOS	9
4- CUIDADOS PALIATIVOS: ASSISTÊNCIA HUMANIZADA A PACIENTES DO SUS	12
5- A MORTE NO PROCESSO DE DESENVOLVIMENTO HUMANO	15
6- FASES DA DOENÇA CRÔNICA	23
7- NECESSIDADES DO PACIENTE E DA FAMÍLIA	34
8- MODELOS ORGANIZACIONAIS DE CUIDADOS PALIATIVOS	41
REFERÊNCIAS	

## **1- ASPECTOS GERAIS DOS CUIDADOS PALIATIVOS**

Inicialmente, os cuidados paliativos foram pensados apenas para o tratamento oncológico, mas hoje englobam qualquer doença que ameace a vida por ser progressiva ou até mesmo incurável.

Importante! É preciso desmistificar a ideia que, cuidados paliativos só devem ser empregados quando não há mais possibilidade de tratamento e o paciente estiver em condição de terminalidade. Seu principal conceito é promover a qualidade de vida dos pacientes e seus familiares por meio de prevenção e alívio do sofrimento.

### **Seus princípios são:**

1. Promover o alívio da dor e de outros sintomas.
2. Afirmar a vida e considerar a morte como um processo natural.
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 ao 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. Promover a abordagem multiprofissional para focar nas necessidades dos pacientes e de seus familiares, incluindo acompanhamento no luto.
8. Melhorar a qualidade de vida e influenciar positivamente o curso de vida.
9. 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.



São várias as formas de tornar essa situação o mais confortável possível ao paciente e aos seus entes queridos. A humanização no tratamento está justamente na maneira como a equipe avalia e aplica o plano terapêutico nos campos emocional, físico, social e até mesmo espiritual, afinal, todas essas áreas devem estar em harmonia para que o paciente se sinta bem.

Os cuidados paliativos são oferecidos em hospitais ou em casa. Para cada etapa da doença e do tratamento, a equipe irá avaliar o melhor local para a assistência acontecer.

- O suporte deve ser fornecido à família, para que todos possam se sentir melhor e mais confortáveis com a nova situação estabelecida.
- É muito importante que os sintomas do paciente sejam avaliados rotineiramente, além de possibilitar que ele tenha o mínimo de impacto possível em seu dia a dia e preparar a família para o acompanhamento dessa nova rotina.
- Esses cuidados acontecem de maneira integrada, e toda a equipe médica e multiprofissional exerce funções de extrema importância. Médico, enfermeiro, assistente social, farmacêutico, fisioterapeuta, terapeuta ocupacional, psicólogo, nutricionista, educador físico e assistente espiritual devem trabalhar juntos na busca de melhorias no dia a dia do paciente e de sua família.

### **Comitê de Cuidados Paliativos Abrale**

É constituído por psicólogos, enfermeiros, fisioterapeutas, médicos e assistentes sociais que se reúnem periodicamente e têm como responsabilidade contribuir para o melhor tratamento do paciente oncológico, objetivando sempre a prevenção e o alívio do sofrimento durante o tratamento, nestas diferentes áreas. Os membros que compõem este Comitê também ajudam na divulgação de informações e elaboração de materiais didáticos.

“O sofrimento só é intolerável quando ninguém cuida.”

Esse aforisma de Cicely Saunders, pioneira do movimento moderno de Cuidados Paliativos, serve de provocação para que novas gerações de profissionais sejam capacitadas para encarar a complexidade do cuidado de pessoas com doenças incuráveis que ameaçam a continuidade da vida, incluindo seus familiares. No ano de 2004, foi criada a Comissão Permanente de Cuidados Paliativos da Sociedade Brasileira de Geriatria e Gerontologia (SBGG).

Desde então, a Comissão vem desenvolvendo atividades educativas por todo o país em eventos científicos da SBGG, informando e divulgando a prática dos Cuidados Paliativos. Dados demográficos e epidemiológicos alarmantes revelam o aumento da incidência e prevalência das doenças crônico-degenerativas na população idosa. Contudo, é lamentável que tais doenças ainda não sejam reconhecidas como indicações de abordagem paliativa. Preocupada com essa realidade e com o futuro da atenção aos idosos, a Comissão Permanente de Cuidados Paliativos oferece esta contribuição para o que considera um atendimento pertinente à população idosa. Trata-se de uma aproximação ao tema, que tem por finalidade esclarecer o que são os Cuidados Paliativos, ainda pouco compreendidos e alvo de distorções e preconceitos. Esta publicação limita-se a uma abordagem introdutória, com o propósito de estimular o aprofundamento de conhecimento e reflexões para intervenções paliativas efetivas em idosos.

### **A Experiência da Doença e do Luto no Século XXI**

Quando as pessoas adoecem, suas vidas mudam dramaticamente. Elas experimentam uma grande variedade de questionamentos, incluindo: as manifestações do processo de doença (p. ex., sintomas, mudanças funcionais e

psicológicas) e o desafio de como se ajustarem e continuarem vivendo nessa nova circunstância. Uma doença geralmente leva a mudanças nos relacionamentos e nos papéis familiares e sociais. Pode resultar em perdas de oportunidades, de renda e de segurança financeira. Pode interferir nas experiências pessoais de valores, sentido e qualidade de vida. Pode ainda causar sofrimento e levar as pessoas a questionarem o que o futuro lhes reserva na vida e na morte.

As pessoas não desejam as mudanças provocadas pela doença. Percebem essas mudanças como uma ameaça para suas experiências significativas e valiosas e para o seu futuro. Para muitas, essa é a primeira vez que encaram o fato de que irão morrer em algum momento.

Enquanto a doença afeta individualmente o paciente, suas consequências afetam também a família e todos os que vivem ou trabalham com o paciente. O processo da doença desafia e até pode alterar os papéis familiares e a dinâmica do grupo.

Os provedores do cuidado, para serem efetivos em aliviar o sofrimento e melhorar a qualidade de vida, devem estar aptos a identificar e responder a todas as necessidades humanas básicas, originalmente descritas por Maslow na sua Hierarquia das Necessidades Humanas (figura 3)<sup>4</sup>. Inicialmente construído para descrever as motivações humanas, o modelo se aplica para descrever as necessidades dos nossos pacientes e familiares através da experiência da doença e do luto.

A formação do grupo familiar original desfaz-se conforme a doença ameaçadora da continuidade da vida progride até o momento da morte do paciente. Ao longo desse processo, surge uma nova formação do grupo com mudanças na liderança, nas funções dos seus membros e conseqüentemente na sua dinâmica. Mesmo o paciente não estando mais presente, suas memórias e seu legado sobrevivem e afetam a todos (figura 2). Quando o grupo familiar consegue lidar com as múltiplas mudanças e perdas relacionadas à morte, fazendo uma transição saudável através do processo de luto, pode reconstruir suas vidas e se reintegrar à sociedade. Se essa transição não for bem sucedida, os familiares tendem a adoecer, prejudicando sua atividade profissional e sobrecarregando o sistema de saúde.

## 2- CUIDADOS PALIATIVOS PARA IDOSOS

*Tratamento adequado para pacientes idosos ainda é insuficiente no Brasil*

No Dia Nacional de Combate ao Câncer (27/11), o presidente da Comissão Permanente de Cuidados Paliativos da Sociedade Brasileira de Geriatria e Gerontologia (SBGG), Daniel Azevedo, esclarece os aspectos referentes ao papel dos cuidados paliativos em pacientes idosos com a doença.

Segundo o médico geriatra, todo câncer que ameace a continuidade da vida da pessoa tem indicação de cuidados paliativos. Alguns tipos podem ter progressão mais acelerada, como o câncer de pâncreas e o de pulmão. Outros tipos que não devem ser negligenciados são o câncer de próstata, o câncer de mama e as neoplasias hematológicas. “Se existe risco de que a pessoa morra daquela doença, é mandatória a introdução de cuidados paliativos”, afirma Azevedo.

As pessoas tendem a aceitar melhor a aplicação de cuidados paliativos em idosos com câncer. Cabe lembrar, no entanto, que inúmeras outras doenças frequentes em pessoas idosas também têm indicação de cuidados paliativos, como as demências, a insuficiência cardíaca, o enfisema pulmonar e a doença renal crônica.

### **7 informações essenciais sobre cuidados paliativos:**

1. Pretendem oferecer suporte ao paciente por meio do alívio da dor e de qualquer outro sintoma decorrente da doença que provoque desconforto.
2. Envolvem necessariamente o apoio aos familiares. O câncer é uma doença complexa, com repercussões psicológicas e de ordem prática, por exemplo, a necessidade de contratação de cuidadores.
3. Os cuidados paliativos não estendem a vida, mas podem alargá-la ao permitir que a pessoa atinja o máximo do seu potencial, respeitando-se as limitações impostas pela doença. Nesse sentido, promovem qualidade de vida e se aproximam conceitualmente das intervenções propostas pela Geriatria.

4. Devem ser iniciados no momento do diagnóstico de qualquer doença que ameace a continuidade da vida. Ao longo do tratamento, os cuidados paliativos assumem uma importância cada vez maior.

5. Uma pessoa tem indicação de cuidados ao final da vida quando o declínio funcional é evidente e se acompanha de falência orgânica ou síndrome de fragilidade. Esses são indicadores de que a doença encontra-se muito avançada e de que a pessoa se tornou dependente para a maior parte das atividades diárias. Há critérios específicos para cuidados ao final da vida em cada doença.

6. Os cuidados paliativos buscam dar suporte a pessoas com doenças incuráveis por meio do controle da dor e de qualquer sintoma que cause desconforto.

7. A essência dos cuidados paliativos consiste em permitir que a pessoa e seus familiares possam viver da melhor maneira possível o tempo que lhes resta. A intenção não é dar anos a vida, mas sim, vida aos anos.

**Acesso** – No início deste ano de 2014, foi divulgado um mapeamento global inédito no qual é relatado que apenas uma em cada 10 pessoas tem acesso aos cuidados paliativos. O levantamento foi apresentado no documento “Atlas Global de Cuidados Paliativos no final da vida” (tradução do inglês “*Global atlas of palliative care at the end of life*”), de autoria da Organização Mundial da Saúde (OMS), em parceria com o *Worldwide Palliative Care Alliance* (WPCA). O relatório também revelou haver 20 países somente que possuem sistema adequado. O Brasil ainda não faz parte desse grupo.

Ainda há no Brasil uma maioria de pessoas que entendem cuidados paliativos como sinônimo de “cruzar os braços e não fazer nada” enquanto o paciente morre. “Isso não poderia estar mais longe da verdade. Permitir que morra uma pessoa que tem uma doença em fase final, garantindo a ela todo o conforto possível nesse processo, é uma das intervenções mais nobres da Medicina e um dever do médico”.

### 3- A ENFERMAGEM E OS CUIDADOS PALIATIVOS

O campo da Enfermagem representa a maior categoria de profissionais da saúde no Brasil. “Atualmente, segundo dados do Conselho Federal de Enfermagem (COFEN), somos 2,1 milhões de profissionais integrantes da equipe de enfermagem, dos quais mais de meio milhão estão representados pelos enfermeiros” diz Rudval Souza da Silva, Enfermeiro e membro do Comitê de Enfermagem da Academia Nacional de Cuidados Paliativos (ANCP). A equipe de Enfermagem representa uma força de trabalho vital para a garantia da prestação de um cuidado seguro e eficaz para a população brasileira.



Rudval Souza da Silva, Enfermeiro e membro do Comitê de Enfermagem da ANCP

No contexto dos Cuidados Paliativos, a equipe de Enfermagem atua de modo interdisciplinar com vista a um cuidado profissional que visa reduzir o sofrimento e promover conforto e dignidade humana a pessoa com doença grave e sua família, numa perspectiva de atendimento as necessidades humanas básicas afetadas de ordem física, emocional, espiritual e social. “Os enfermeiros demonstram um compromisso com os Cuidados Paliativos em prol de um cuidar que tem a qualidade de vida como o principal objetivo, numa perspectiva de promover meios para oferecer mais vidas aos anos, ao invés de anos a vida”, explica o especialista.

Segundo o paliativista trata-se de um cuidado inclusivo, oferecendo ao mesmo tempo cuidados paliativos integrados as terapêuticas modificadoras da doença e, sempre considerando a família do paciente como parte da unidade de cuidados. “O enfermeiro atua com base num cuidar profissional denominado de Processo de Enfermagem, no qual promove educação em saúde, orientações e apoio emocional e social aos pacientes e seus familiares de modo geral. De forma mais específica, o enfermeiro realiza a consulta de enfermagem, que envolve uma avaliação para identificação de problemas, e ao estabelecer os diagnósticos de enfermagem são traçados os planos de cuidados, elementos que quando se trata dos cuidados paliativos, precisa de um olhar diferenciado com base no perfil dos pacientes tendo como base um cuidado para o alívio do sofrimento, o conforto e a dignidade humana” pontuou.

Rudval chama atenção para a importância da qualificação do profissional, integrando uma cultura humanística com conhecimento científico para atuar com segurança e competência. “Para tanto, os profissionais que se propõem a atuar na área dos cuidados paliativos devem buscar uma formação especializada e seu registro junto ao seu conselho de classe, valendo destacar que a Enfermagem em Cuidados Paliativos é uma especialidade do campo da Enfermagem que continua a evoluir como arte e ciência do cuidar e é reconhecida pelo COFEN conforme estabelecido na Resolução Cofen n.º 581/2018” destacou.

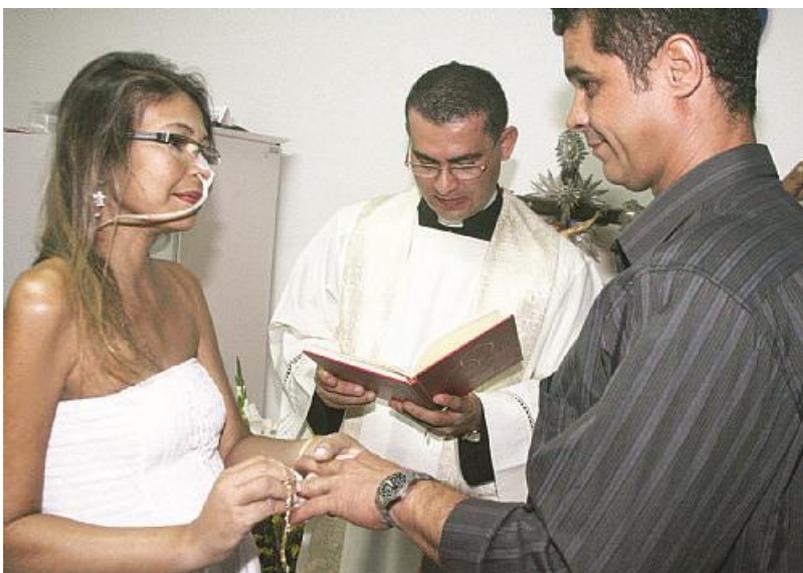
O enfermeiro pontuou que recentemente tem se iniciado no Brasil as discussões para a formação do Enfermeiro em Práticas Avançadas, iniciativa da Organização Pan-americana de Saúde (OPAS) em parceria com o COFEN. “A Enfermagem de Práticas Avançadas possibilita desempenhar um papel importante no avanço da Atenção Primária a Saúde e neste cenário, os cuidados paliativos vêm sendo incluídos gradativamente, valendo ressaltar o importante papel da ANCP na construção e publicação da Resolução nº 41, de 31 de outubro de 2018 do Ministério da Saúde que dispõe sobre as diretrizes para a organização dos cuidados paliativos, à luz dos cuidados continuados integrados, no âmbito Sistema Único de Saúde (SUS). Reconhecemos que o enfermeiro paliativista tem um papel importante no

cenário da Enfermagem de Práticas Avançadas para o fortalecimento do SUS e dos cuidados paliativos na Atenção Primária a Saúde” pontuou.

Rudval também chama atenção para a campanha mundial de fortalecimento da Enfermagem – *Nursing Now*, que tem como metas aumentar o investimento na melhoria da educação, do desenvolvimento profissional, da regulação e das condições de trabalho para enfermeiros; aumentar a influência destes nas políticas nacionais e internacionais; aumentar o número de enfermeiros em posições de liderança com mais oportunidades para desenvolvimento em todos os níveis de liderança; aumentar as evidências que apoiem as políticas; trabalhar para que os enfermeiros atuem integralmente; e aumentar e melhorar a disseminação de práticas de enfermagem efetivas e inovadoras. A campanha foi desenvolvida pelo Conselho Internacional de Enfermeiras, a Organização Mundial de Saúde e o *UK All Party Parliamentary Group on Global Health* do Reino Unido, e tem como patrona a Duquesa de Cambridge. O COFEN vem desenvolvendo esta campanha na qual o Brasil é um dos integrantes e teve seu lançamento em Brasília no final de abril.

“Penso que os enfermeiros desempenham papéis cruciais nos cuidados paliativos, e devem estar envolvidos na campanha *Nursing Now* em prol do fortalecimento da profissão e de melhores evidências que sustentem a atuação dos enfermeiros com competência nas equipes de cuidados paliativos atuando em conjuntos com os demais profissionais de saúde” destacou Rudval.

#### 4- CUIDADOS PALIATIVOS: ASSISTÊNCIA HUMANIZADA A PACIENTES DO SUS



Tratamento de pacientes com câncer ganha reforço com unidade da Santa Casa de Misericórdia

Reconhecida em 2002 pela Organização Mundial de Saúde (OMS), Cuidados Paliativos é uma especialidade muito nova, mas que faz a diferença para quem se encontra na fase final da vida. O objetivo é melhorar a qualidade de vida do paciente e de seus familiares, por meio da prevenção e alívio do sofrimento, da identificação precoce, avaliação impecável e tratamento de dor e demais sintomas físicos, sociais, psicológicos e espirituais.

Inaugurada em agosto deste ano, a Unidade Cônego João Barbosa Cordeiro (fundador da Santa Casa de Misericórdia em 1851), instalada no terceiro pavimento da Unidade Docente Assistencial Professor Rodrigo Ramalho, na Praia do Sobral, no Prado, vem cumprindo essa missão, cuidando de pacientes com câncer. Em seus onze leitos, pessoas com as mais diferentes histórias chegam para o que pode ser seus últimos dias de vida.

“Na Unidade, priorizamos o conforto, o carinho, o controle dos efeitos do tratamento e os sintomas da doença para que o paciente possa sentir-se bem enquanto estiver conosco”, disse a oncologista Carolina Zau, que realiza o trabalho junto a uma equipe multiprofissional composta por dois oncologistas, grupo de médicos plantonistas, enfermeira, fonoaudióloga, psicóloga, assistente social, terapeuta ocupacional, fisioterapeuta e 14 técnicos de enfermagem.

Um dos pontos fortes no tratamento paliativo é a participação dos familiares, que podem ter um contato maior com o paciente que sabe que está em seus momentos finais. A família, aliás, tem um papel fundamental na condução do trabalho. “O paciente fica mais receptivo aos cuidados por saber que sempre terá alguém da família por perto, tendo a chance de se despedir. Quem tem uma doença que ameace a vida precisa de mais atenção, não apenas de cuidados médicos”, disse Carolina Zau.

Em três meses de funcionamento, a unidade já realizou o internamento de 90 pacientes, destes 49 faleceram em virtude do estágio avançado da doença, 33 receberam alta e oito ainda continuam internados.

### **Diferenciais**

Nas fases iniciais do câncer, o tratamento geralmente é agressivo, com objetivo de cura ou remissão, e isso é compartilhado com o doente e sua família de maneira otimista. Quando a doença já se apresenta em estágio avançado ou evolui para esta condição mesmo durante o tratamento com intenção curativa, a abordagem paliativa deve entrar em cena no manejo dos sintomas de difícil controle e de alguns aspectos psicossociais associados à doença.

“Atendemos os pacientes encaminhados do centro oncológico, da radiologia ou pelo próprio cirurgião da Santa Casa de Maceió”, disse a especialista, explicando que o paciente tem que ter o diagnóstico de câncer e necessitar do controle de sintomas para usar os serviços da Unidade Cônego João Barbosa Cordeiro. “Esse trabalho pode ser feito com ou sem a internação do paciente, já que há casos em que nem sempre é preciso internar”.

Na fase terminal, em que o paciente tem pouco tempo de vida, o tratamento paliativo se impõe para garantir qualidade de vida. “O ideal é que o cuidado paliativo seja feito logo que o paciente recebe o diagnóstico, pois não tratamos apenas os sintomas, mas também os prevenimos. O atendimento de um paciente com a doença em estágio avançado, como metástase, por exemplo, deve ser feito junto com a equipe da oncologia e da radioterapia”, disse a especialista. Os cuidados paliativos devem incluir as investigações necessárias para o melhor entendimento e manejo de complicações e sintomas estressantes tanto relacionados ao tratamento quanto à evolução da doença.

## **5- A MORTE NO PROCESSO DE DESENVOLVIMENTO HUMANO**

O ser humano se diferencia por ser o único a ter consciência sobre sua finitude (MELO; VALLE, 1999), sendo que tal percepção se inicia na infância, definida como o período que se estende dos zero aos 12 anos de idade incompletos (PAPALIA; OLDS, 2000). Nunes, Carraro, Jou e Sperb (1998), realizaram estudo que teve como objetivo investigar como as crianças elaboram o conceito de morte. Partindo de uma perspectiva desenvolvimental cognitiva, foi resgatada a teoria de Jean Piaget para embasar a pesquisa. Os conceitos de irreversibilidade (alguém que morre não pode voltar a viver), não-funcionalidade (com a morte cessam as funções vitais) e universalidade (todos os seres-vivos morrem) são aspectos fundamentais para a obtenção do conceito de morte. Esses são adquiridos no estágio operatório concreto da teoria de Jean Piaget, no qual a criança passa a entender a reversibilidade das coisas que a cercam. Conhecendo a reversibilidade, a criança consegue conceber a irreversibilidade.

Em pesquisa realizada com crianças de dois a cinco anos vítimas de câncer, Almeida (2005) constatou que as crianças possuíam inabilidade para compreender a morte como sendo irreversível. Porém, no estudo de Nunes, Carraro, Jou e Sperb (1998), realizado com seis crianças entre seis e sete anos que foram investigadas através de entrevistas e desenhos, foi possível verificar que tais crianças mostraram compreender a irreversibilidade da morte. Cabe salientar que além da influência do desenvolvimento cognitivo, a experiência da criança com relação à morte e as representações formais à disposição na cultura também estão relacionadas com a elaboração do conceito de morte. Tais fatos podem explicar a diferença constatada entre os estudos.

Torres (2002) buscou investigar a aquisição do conceito de morte em crianças portadoras de diferentes patologias, comparando-as com crianças sadias de mesma condição sócio-econômica e mesmo nível cognitivo. Através do estudo, concluiu-se que há relação entre a aquisição do conceito de morte e o nível de desenvolvimento cognitivo da criança. Sendo assim, podemos perceber, dentre os outros fatores

relacionados, a importância do desenvolvimento cognitivo para a compreensão da morte, fazendo-se necessária a adequação das informações sobre a morte para o entendimento infantil. Tal fato é citado por Gauderer (1987), pois muitas vezes os adultos tendem a dar-lhes respostas inadequadas, tais como “papai do céu levou” ou “foi fazer uma viagem muito longa” (ASSUMPÇÃO, 2001, p. 12).

Segundo Mazorra (2001), a morte de um genitor se caracteriza como uma das experiências de maior impacto sobre a criança, podendo desencadear quadros psicopatológicos na idade adulta. Em pesquisa realizada, Zavaschi *et. al.*, (2002), foram encontrados vários estudos que evidenciaram a associação entre trauma na infância, tais como a perda de vínculos afetivos devido à morte de pais ou de irmãos, e depressão na vida adulta. Franco e Mazorra (2007) realizaram estudo com cinco crianças de três a oito anos investigando as fantasias dessas crianças e sua relação com o processo de elaboração e luto de seus genitores. O estudo obteve a conclusão de que o sentimento de desamparo predomina na mobilização de fantasias, uma vez que a morte de um ou ambos os pais gera sentimentos de ameaça à sobrevivência física e emocional da criança. Dentre as fantasias, estavam a de culpa pela morte do pai/mãe que tende a dificultar o processo de elaboração dessa perda. Finalmente, o estudo conclui que através das fantasias é possível conhecer o processo de elaboração do luto, além da compreensão de sentimentos, comportamentos e sintomas.

Após a infância, chegamos à adolescência, etapa na qual o jovem se depara com uma importante tarefa desenvolvimental, a construção de sua identidade. Nessa etapa da vida o jovem entende o significado da morte, porém, habitualmente não pensa muito sobre este fato. Rodriguez (2005), evidencia que os adolescentes possuem dificuldade para pensar na possibilidade de perder pessoas próximas, chegando a não perceber sua morte como possível, provavelmente pelos seus sentimentos de imortalidade e onipotência. Rodriguez e Kovács (2005) relatam que o jovem se encontra no auge da vida, buscando seu lugar no mundo e consolidando sua identidade, não sobrando espaço para pensar em sua finitude. Por outro lado, Günther (1996), buscando conhecer as preocupações de adolescentes entre 11 e 18

anos, verificou que 50% ou mais dos jovens se preocupava, entre outros, com a morte de algum familiar e com a possibilidade da perda de um amigo (a) próximo (a).

O fato de não pensarem muito sobre o assunto não impede que os adolescentes percebam as características essenciais da morte, estando somente afastados emocionalmente dela (KOVÁCS, 1992). Isso porque estão passando por diversas mudanças e sentimentos acreditando estar distante da mesma... (RODRIGUEZ; KOVÁCS, 2005). Outro fator que colabora para que os adolescentes em sua maioria não pensem no assunto morte é o fato de acreditarem que são invulneráveis. Elkind (1984) nomeia tal pensamento como fábula pessoal, ou seja, o pensamento que o adolescente tem de não ser vulnerável aos acontecimentos vitais. Tal pensamento fica evidente no estudo realizado por Rodriguez e Kovács (2005), no qual as autoras nos dizem que comportamentos como o uso de drogas, direção arriscada levando a acidentes envolvendo adolescentes podem ser explicados pela necessidade de viver a vida intensamente e, assim, desafiar a morte.

Domingos e Maluf (2003) realizaram estudo com adolescentes, investigando as experiências de perda e luto nos mesmos. As reações iniciais (na ocasião da notícia do ocorrido) descritas foram: choque, descrença, susto ou desespero. No tocante às reações a perdas repentinas (não esperadas), as reações indicadas pelas respostas dos adolescentes foram: tristeza, ressentimento, dor, autocomiseração, desespero, resignação, desorientação, culpa por não ter podido evitar o ocorrido, raiva e revolta contra o destino. Já as reações descritas para as situações de perda esperada foram: raiva, isolamento e atitudes agressivas. Salientamos, conforme o estudo, que a reação depende em grande parte da proximidade com a pessoa e as circunstâncias da morte. Além disso, acreditamos que existam reações que podem estar presentes em qualquer tipo de morte (esperada ou não), tais como: tristeza e dor.

Após ter passado pela adolescência, o ser-humano entra na idade adulta, etapa na qual a morte vai além dos conceitos de universalidade e irreversibilidade. Nessa etapa, há um significado social, pois a morte de uma pessoa acarreta a mudança de papéis e relações na família. Sempre que uma pessoa idosa vem a falecer, todos os

integrantes da família se movimentam uma etapa acima no sistema de gerações (BEE, 1997), além de aproximar o adulto de sua própria morte (BROWN, 2001).

No início da idade adulta os indivíduos concluem seus estudos e estão em meio a suas carreiras profissionais, seus casamentos e, provavelmente, possuem filhos. Estão ansiosos para viver tudo aquilo que planejaram e para o qual vinham se preparando. Assim, a morte pode ser encarada como motivo de frustração. Isso porque a morte nesta etapa faz com que o adulto se depare com sua finitude em um momento no qual os indivíduos lidam com questões do início da idade adulta, tais como os profissionais e familiares (PAPALIA; OLDS, 2000). Em estudo realizado com adultos jovens (20 a 30 anos), Zilberman (2002) investigou a concepção de morte no processo de individuação. Através deste estudo, foi possível concluir que existe evitação ou temor acerca do tema nos adultos jovens que se sentiam mais apegados ou dependentes de sua família. Além disso, constatou-se que a morte de alguém próximo poderia dificultar o processo de individuação que os adultos jovens vivenciam. Tal dado evidencia o impacto que a morte tem sobre o ser humano.

Por outro lado, as perdas da idade adulta (não somente a morte), podem trazer certo crescimento. Melo, Costa, Cardarelli e Moraes (2004) investigaram a elaboração de perda em mulheres adultas saudáveis, concluindo que diante das perdas houve possibilidade de fortalecimento, constituindo-se como uma forma de crescimento, o qual depende da passagem normal pelo luto. Diante destes dados, os quais evidenciam formas diferentes de enfrentamento diante da morte, podemos perceber o quanto tal acontecimento é gerador de diferentes reações, cada uma acompanhando uma etapa do processo de luto. Desde o temor e evitação do tema diante da ocorrência de morte até o fortalecimento advindo da situação, é notável o processo gradativo de assimilação da situação e a possibilidade de convivência com as perdas durante o desenvolvimento humano.

Passada a idade adulta, o ser humano se depara com a terceira idade, etapa do ciclo vital na qual há um número maior de perdas, colaborando para que o idoso pense mais sobre sua finitude (KOVÁCS, 2005). A perda de amigos e familiares, perda da sua ocupação, de parte de sua força física, redução do aparelho sensorial e, em alguns casos, perda do funcionamento cerebral são comuns nesta idade

(SILVA; CARVALHO; SANTOS; MENEZES, 2007). Em decorrência da terceira idade ser uma fase constituída por perdas, a morte nessa idade, conforme mencionam Lunardi e Lunardi Filho (1997) pode ser vista como natural e aceitável. Diante disso, é possível perceber que o tema morte é algo que acompanha freqüentemente os indivíduos de terceira idade. Bee (1997) nos diz que na velhice as pessoas tendem a pensar e falar mais sobre o assunto se comparadas a pessoas de qualquer outra faixa etária. Porém, tal fato não quer dizer que a temam menos do que pessoas de outras idades (ROSENBERG, 1992). De acordo com tais evidencias, pode-se pensar que a possibilidade eminente de morte que acompanha indivíduos nesta etapa do ciclo vital pode, em alguns casos, ser geradora de angustia. Segundo Rosenberg (1992, p. 70), “nosso medo da morte não caminha linearmente com nossa idade”. Frumi e Celich (2006) realizaram uma pesquisa com cinco idosos acima de 60 anos com o objetivo de conhecer o significado do envelhecer e da morte para os idosos. Através do estudo, as autoras puderam perceber que os idosos encaram a morte como uma certeza, sendo que tal forma de encarar o assunto parece estar alicerçada em crenças e valores espirituais, que trazem para o idoso a confiança de uma vida após a morte. Sendo assim, é notável a importância de alguns aspectos, tais como a espiritualidade para uma vivência menos temerosa acerca da morte.

Silva, Carvalho, Santos e Menezes (2007) realizaram um estudo com o objetivo conhecer a vida do idoso após a morte de um amigo asilado. A pesquisa foi realizada com 15 idosos residentes em asilos permitindo concluir que diante da morte de um companheiro, os idosos se disseram chocados, descrentes, amedrontados, enfurecidos e tristes. Além disso, diversos sentimentos foram descritos, tais como sensação de vazio, falta do amigo, saudade, estarecimento, tristeza, ansiedade, raiva, lembrança e solidão. O estudo também evidenciou que a morte de um amigo pode representar aprendizado, uma vez que os idosos entrevistados citaram a dor, o sofrimento e a agonia como grandes momentos de aprendizado. Mais uma vez, podemos perceber a diversidade de reações diante da morte e que estas, independentemente da idade do indivíduo tendem a ter aspectos em comum, tais como a tristeza e o sofrimento.

Brown (2001) lembra que quanto mais tarde a morte ocorrer no ciclo de vida, menor será o estresse associado aos familiares e pessoas próximas, pois a morte numa idade avançada é encarada como algo natural. Porém a autora lembra que, mesmo que a morte de um idoso seja vista como parte integrante do ciclo de vida, isso não irá acontecer sem nenhum grau de estresse. Sem duvida, um fato como a morte, seja ela em qualquer fase do desenvolvimento humano, é vivenciado com tristeza e estresse. Tal fato pode ser explicado em parte pelo despreparo que nossa sociedade tem em lidar com o assunto, necessitando assim, preparo profissional para auxílio a quem necessite.

### Conclusões e Considerações Finais



Com a realização deste estudo, buscou-se um entendimento geral da compreensão da morte ao longo do desenvolvimento humano. Através da leitura de diversos artigos e a busca por embasamento teórico em livros, foi desenvolvido um quadro explicativo, englobando as quatro etapas do desenvolvimento humano abordadas, bem como os possíveis fatores que exercem influência nesta compreensão.

Conclui-se que as crianças até certa idade não são capazes de compreender os aspectos centrais da morte, e a importância de disponibilizar informações verdadeiras e adequadas ao entendimento infantil. Informações verdadeiras no sentido de não ocultar da criança a ocorrência da morte de alguém próximo, mas sim tornar o fato compreensível à linguagem da criança. Na adolescência, evidenciamos que o assunto parece ser ignorado, uma vez que o jovem se considera novo demais para pensar nesse assunto, acreditando ser invulnerável. Na vida adulta a possibilidade da morte se concretiza como algo realmente possível de acontecer, tendo um significado social atribuído. Porém, é somente na velhice que a morte é encarada como natural. Sendo assim, acredita-se que é possível ver a compreensão que os indivíduos têm acerca da morte em um continuum, iniciando pelo desconhecimento infantil, passando pelo entendimento no final da infância, pela crença adolescente de que tal evento não venha a ocorrer, seguido da compreensão adulta da morte como uma possibilidade real, finalizando pela naturalidade com a qual o idoso tende a encarar o assunto.

Percebe-se também, a influência de diferentes variáveis sobre a compreensão que se tem da morte. Os níveis de negação, evitação, estresse e temor podem contribuir para o distanciamento do assunto, bem como os avanços médicos, os fatores culturais e os lutos vivenciados ao longo do desenvolvimento. Todas essas variáveis parecem estar envolvidas no modo como se encara este assunto. Diante disso, é notável a inter-relação de diversos fatores quanto à compreensão da morte. Neste ponto reside a necessidade de se estudar tal assunto, conhecendo cada vez mais o papel de cada um destes fatores. Dessa forma, acredita-se que os profissionais da área da saúde poderão estar preparados para tal situação, podendo oferecer o cuidado necessário nestas ocasiões.

Com relação aos estudos pesquisados para a composição deste artigo, é notável a predominância da abordagem qualitativa empregada na coleta de dados. Os participantes da pesquisa geralmente foram pacientes hospitalizados, familiares ou pessoas que haviam enfrentado situações de perda e luto. Dessa forma, acredita-se que para a realização de pesquisas com a temática da morte faz-se necessário o extremo cuidado e zelo para com os participantes. O assunto morte, como é possível concluir neste estudo, mobiliza diversos sentimentos e estes precisam de um apoio. Assim, sugere-se que sempre seja oferecido a estes participantes o acompanhamento necessário, especialmente, o acompanhamento psicológico.

Faz-se necessário que haja preparo constante para a atuação profissional. Tal preparo somente é obtido através de estudos e conhecimentos específicos sobre o tema. Sugerimos a possibilidade, haja vista a necessidade, de os cursos voltados à área de saúde oferecerem subsídios com relação ao tema. De acordo com Boemer, Veiga, Mendes, Valle (1991), há a necessidade de se educar os profissionais de saúde para o tema morte, uma vez que essa é uma constante em seu ambiente profissional.

## 6- FASES DA DOENÇA CRÔNICA

Na arena da doença física, particularmente da doença crônica, o foco da preocupação é o sistema criado pela interação de uma doença com o indivíduo, uma família ou algum outro sistema biopsicossocial. Para colocar o desdobramento de uma doença crônica em um contexto desenvolvimental, é crucial compreender o entrelaçamento de três fios evolutivos: **a doença e os ciclos de vida do indivíduo e da família.**

Para pensar de uma maneira sistêmica sobre a interface dessas três linhas de desenvolvimento, precisamos de uma linguagem e de um conjunto de conceitos comuns, que possam ser aplicados a cada um destes fios evolutivos, e permitam formar uma tríade.

Esta linguagem permite que cada doença tenha uma “personalidade” particular e um curso de desenvolvimento da vida esperados. Já os modelos teóricos de ciclo de vida individual e familiar, precisam ser vinculados, selecionando-se de cada um seus conceitos-chave. As doenças crônicas precisam ser conceitualizadas de uma maneira que organize as semelhanças e as diferenças em seus cursos, de modo que o tipo e grau de demandas relevantes à pesquisa psicossocial e à prática clínica sejam esclarecidas de maneira proveitosa.

### Tipologia Psicossocial da Doença

Uma classificação da doença baseada em critérios puramente biológicos agrupa as doenças de maneira a atender às necessidades da medicina. Porém, um esquema de classificação diferente pode proporcionar um vínculo melhor entre os mundos biológico e psicossocial, e assim esclarecer o relacionamento entre a doença crônica e o ciclo de vida familiar. Essa tipologia pretende examinar o relacionamento entre a dinâmica familiar ou individual e a doença crônica.

Essa tipologia conceitualiza grandes distinções de: ***início; curso; conseqüências e grau de incapacitação das enfermidades.***

**1. Início** – pode ser gradual ou agudo.

Gradual (artrite, efisema, doença de Parkinson).- período de ajustamento mais prolongado.

**Agudo** (derrames, infartos) – mudanças afetivas e estruturais ficam comprimidas num tempo mais curto e é necessário uma mobilização mais rápida para administrar a crise, além do medo da perda.

**2. Curso** –três formas gerais: progressiva, constante e recorrente ou episódica

**Progressiva** – doença continua ou geralmente sintomática, e progride em severidade (câncer, Alzheimer, diabetes juvenil, artrite reumatoide, efisema). O indivíduo e a família se defrontam com os efeitos de um membro da família perpetuamente sintomático, cuja incapacidade aumenta de modo gradual ou progressivo. e estão implícitas uma contínua adaptação e mudança de papéis.

**Constante** – é aquela em que, ocorre um evento inicial, após o qual o curso biológico se estabiliza (derrame, infarto, trauma de amputação, paralisia). O indivíduo ou a família se defronta com uma mudança semi-permanente, que é estável e predizível durante um considerável período de tempo.

**Reincidente ou episódico** – existe uma alternância de períodos estáveis de duração variada, caracterizados por um baixo nível ou ausência de sintomas, com períodos de exacerbação (colite ulcerativa, ulcera péptica, enxaquecas, câncer). Essas doenças requerem do sistema familiar menos cuidados contínuos ou redistribuirão de papéis, porém a tensão sobre o sistema familiar é causada tanto

pela freqüência das transições entre crise e não-crise, quanto pela continua incerteza de quando ocorrera a próxima crise.

### 3. Conseqüências

A extensão em que uma doença crônica pode provocar a morte e o grau em que ela pode encurtar a vida de alguém são aspectos críticos característicos, com profundo impacto psicossocial. No caso das doenças que ameaçam a vida, o membro doente teme que a vida termine antes de executar seu “plano de vida” e teme estar sozinho na morte. Os membros da família temem ser sobreviventes sozinhos no futuro. Para ambos existe uma tendência à tristeza e à separação antecipatorias que permeiam todas as fases de adaptação. As famílias muitas vezes ficam presas entre o desejo de intimidade e um impulso par afastar-se, emocionalmente, do membro doente.

No caso das doenças que podem encurtar a vida ou provocar morte súbita, o caráter de “poderia acontecer” dessas doenças cria a possibilidade de superproteção por parte da família e grandes ganhos secundários para o membro doente.

**4. Incapacitação** - A incapacitação pode resultar do prejuízo da cognição, sensação, movimento, produção de energia e desfiguramento ou outras causas medicas de estigma social. Os diferentes tipos de incapacitação implicam diferenças nos ajustamentos específicos necessários numa família.

O efeito da incapacitação em um determinado indivíduo ou família depende da interação do tipo de incapacitação com as exigências de papel pré-enfermidade do membro doente, e da estrutura, flexibilidade e recursos da família.

## Fases Temporais da Doença

Cada fase tem suas próprias tarefas desenvolvimentais psicossociais que requerem forças, atitudes ou mudanças familiares significativamente diferentes. Para capturar os temas psicossociais na história natural da doença crônica, podemos descrever três fases importantes: **1) crise; 2) crônica e 3) terminal.**

1) **A fase da crise** inclui qualquer período sintomático antes do diagnóstico concreto e inclui o período inicial de reajustamento e manejo, depois que o problema foi esclarecido através de um diagnóstico e de um plano inicial de tratamento. Durante esse período há várias tarefas-chave para o membro doente e sua família, que incluem:

- aprender a lidar com dor, incapacitação ou outros sintomas ligados à doença;
- aprender a lidar com o ambiente do hospital e com procedimentos terapêuticos;
- estabelecer e manter bons relacionamentos com a equipe que presta cuidados.

E existem tarefas de natureza mais geral:

- criar um significado para o evento da doença que maximize a preservação de um sentimento de domínio e competência;
- entristecer-se pela perda da identidade familiar pré-enfermidade;
- buscar uma posição de aceitação da mudança permanente, mantendo um sentimento de continuidade entre seu passado e seu futuro;
- unir-se para conseguir a reorganização da crise a curto prazo;
- perante a incerteza, desenvolver a flexibilidade no sistema, tendo em vista objetivos futuros.

2) **A fase crônica** pode ser longa ou curta, mas é o período entre o diagnóstico inicial e o de ajustamento ao período terminal. É uma época que pode ser marcada por constância, progressão ou mudança episódica. A capacidade da família de manter uma aparência de vida normal na presença “anormal” de uma

enfermidade crônica e de uma incerteza aumentada constitui uma tarefa-chave deste período. Uma outra tarefa é a manutenção de máxima autonomia para todos os membros da família perante o impulso para a mútua dependência e cuidados.

- 3) **A fase terminal** inclui o estágio pré-terminal da doença, em que a inevitabilidade da morte se torna aparente e domina a vida familiar. Ela abrange os períodos de luto e resolução da perda. Nessa fase predominam as questões envolvendo separação, morte, tristeza, resolução do luto e retomada de uma vida familiar “normal” depois da perda.

Alem de seu próprio significado, as três fases iluminam pontos críticos de transição ligando cada período. Este é um tempo de reavaliação da adequação da estrutura de vida familiar anterior à doença em face das novas exigências desenvolvimentais relacionadas à enfermidade. Questões não terminadas da fase anterior podem complicar ou bloquear o movimento através das transições.

A interação das fases temporais e da tipologia da doença proporciona um estrutura para um modelo desenvolvimental psicossocial de doença crônica. Cada período tem certas tarefas básicas, independentemente do tipo de doença.

As tarefas básicas das três fases temporais e de transições das doenças recapitulam, em vários aspectos, os desdobramentos do desenvolvimento humano. A fase da crise é um período em que as pessoas aprendem os fundamentos de como viver com uma doença crônica. A família freqüentemente adia planos de vida a fim de acomodar sua convivência com a enfermidade. A transição para a fase crônica da doença enfatiza a autonomia e a criação de uma estrutura de vida viável, adaptada às realidades da doença. As tarefas desenvolvimentais separadas de “viver com a doença crônica” e “viver as outras partes da própria vida” devem ser reunidas numa estrutura coerente de vida.

A tipologia e as fases da doença resultam numa matriz bidimensional, quando acrescentamos um modelo sistêmico de família, nós podemos criar uma representação tridimensional do sistema mais amplo de doença/família.

### **Historia Transgeracional de Doença, Perda e Crise**

Os teóricos com orientação sistêmica enfatizaram que o atual comportamento da família não pode ser adequadamente compreendido à parte de sua historia. A busca histórica pode ajudar a explicar o atual estilo familiar de lidar com a situação e adaptar-se a ela. Uma perspectiva histórica, sistêmica, envolve mais do que simplesmente decifrar como uma família organizou-se em função de estressores passados; também significa investigar a evolução e adaptação familiar ao longo do tempo. A esse respeito, é importante considerarmos os padrões de adaptação, repetições, descontinuidades, mudanças nos relacionamentos e sentimentos de competência. Obtendo essa informação, o terapeuta cria um **genograma** familiar básico, onde a investigação está mais focado na maneira pela qual uma família se organizou como sistema em evolução, especificamente em relação a doenças e crises inesperadas anteriores, nas gerações atuais e previas.

A tipologia da doença e as fases temporais são conceitos úteis nessa parte da avaliação familiar. Se o terapeuta investigar separadamente tipos de doença semelhantes ou iguais em comparação com tipos diferentes, ele poderá utilizar melhor os dados históricos. O conhecimento desses fatos chamará a atenção para áreas de força e vulnerabilidade na maneira pela qual uma família lida com a doença crônica. Investigar a capacidade da família de manejar as fases de crise, crônica e terminal em doenças anteriores salientará complicações na adaptação, relacionadas a momentos difíceis do “ciclo de vida da doença”. Uma historia das dificuldades familiares específicas em cada fase temporal pode alertar o terapeuta para períodos potencialmente vulneráveis no curso da doença crônica atual.

A história familiar de crises em geral, especialmente crises não antecipadas, deve ser explorada. A história de como a família maneja os estressores contínuos, moderados e severos, é um bom preditor de ajustamento nesses tipos de enfermidades.

Em qualquer doença crônica significativa na família de origem de ambos os adultos, o terapeuta deve tentar saber como essas famílias se organizaram para lidar com as muitas tarefas práticas e afetivas relacionadas à doença. É importante saber se os pais (como filhos) assumiram excessivas responsabilidades (num papel paterno) ou foram protegidos de um envolvimento. O que eles aprenderam, a partir dessas experiências, que influencia a maneira pela qual eles encaram a atual enfermidade? É essencial saber se eles emergiram com um grande sentimento de competência ou de fracasso.

Obtendo essas informações sobre a família de origem dos adultos, podemos antecipar áreas de conflito e consenso. Questões não resolvidas relacionadas a doença e perda podem permanecer dormentes num casamento, e emergir subitamente quando desencadeadas por uma enfermidade crônica na atual família nuclear.

### **Interface dos Ciclos de Vida da Doença, do Indivíduo e da Família**

Para colocar o desdobramento da doença crônica num contexto desenvolvimental, é crucial compreender o entrelaçamento de três fios evolutivos: os ciclos de vida da doença, do indivíduo e da família.

Uma vez que a doença é parte do indivíduo, é essencial pensar simultaneamente sobre a interação do desenvolvimento do indivíduo e da família. É necessária uma linguagem que una esses fios desenvolvimentais. Um conceito central para cada um deles é o de ciclo de vida. A noção de ciclo sugere uma ordem subjacente do ciclo de vida, através da qual a singularidade do indivíduo, da família ou da doença ocorre dentro de um contexto de seqüência e desdobramento básico.

Um segundo conceito-chave é o de estrutura de vida humana. Por estrutura de vida, entendemos o padrão ou propósito subjacente da vida de uma pessoa/família em qualquer momento dado do ciclo de vida. A estrutura de vida estabelece uma fronteira entre indivíduo/família e o ambiente. Ela tanto governa quanto media as transações entre eles.

O desenvolvimento da doença, do indivíduo e da família tem em comum a noção de épocas marcadas pela alternância dos períodos de construção/manutenção da estrutura de vida e dos períodos de mudança (transição) dessa estrutura, ligando épocas desenvolvimentais. Os períodos de transição são potencialmente os mais vulneráveis, pois as estruturas de vida anteriores do indivíduo, família e doença são reavaliados em face de novas tarefas desenvolvimentais que podem exigir uma mudança descontínua, em vez de pequenas alterações.

Os conceitos de estilos e fases familiares centrípetos (períodos de aproximação familiar) versus centrífugos (períodos de afastamento familiar) no ciclo de vida familiar são particularmente úteis para a tarefa de integrar o desenvolvimento da família, do indivíduo e da doença.

Durante um *período centrípeto*, a estrutura de vida da pessoa e da unidade familiar enfatizam a vida familiar interna. As fronteiras externas em torno da família são estreitadas, ao passo que as fronteiras pessoais entre os membros são um tanto afrouxadas, para intensificar o trabalho de equipe da família.

Na transição para um *período centrífugo*, a estrutura de vida familiar se modifica para acomodar objetivos que enfatizem a troca dos membros da família com o ambiente externo extrafamiliar. A fronteira familiar externa é afrouxada, enquanto aumenta a distância não-patológica entre alguns membros da família.

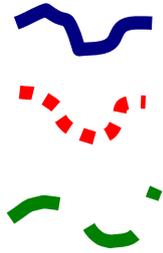
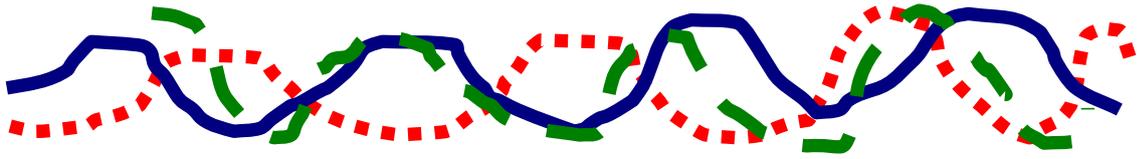
A noção de períodos centrífugos e centrípetos é útil para unir o ciclo de vida da doença aos ciclos de vida do indivíduo e da família. Se observarmos as doenças crônicas de uma forma mais refinada, através das lentes da tipologia e das fases temporais da doença, fica imediatamente aparente que o grau de força centrípeta/centrífuga varia imensamente. Esta variabilidade tem importantes efeitos sobre o ciclo de vida familiar, independentemente da dinâmica da família.

A assim chamada “estrutura de vida da doença”, desenvolvida por uma família para acomodar cada fase no ciclo de vida da doença, é colorida pela natureza centrípeta/centrífuga de cada fase temporal. Os terapeutas precisam estar muito atentos ao *timing* do início de uma doença crônica, com os períodos de desenvolvimento de transição do indivíduo/família, e de construção/manutenção de estrutura de vida. Todas as transições envolvem inerentemente os processos básicos de terminação e iniciação. Chegadas, partidas e perdas são eventos comuns de vida, durante os quais existe uma corrente subterrânea de preocupação com morte e finitude. Se um terapeuta adota uma perspectiva desenvolvimental longitudinal, ele permanecerá sintonizado com as futuras transições e suas sobreposições.

De um ponto de vista sistêmico, no momento em que é diagnosticada uma doença crônica, é importante saber a fase do ciclo de vida familiar e o estágio de desenvolvimento individual de todos os membros da família, não apenas do membro doente. Essa informação é importante por varias razões:

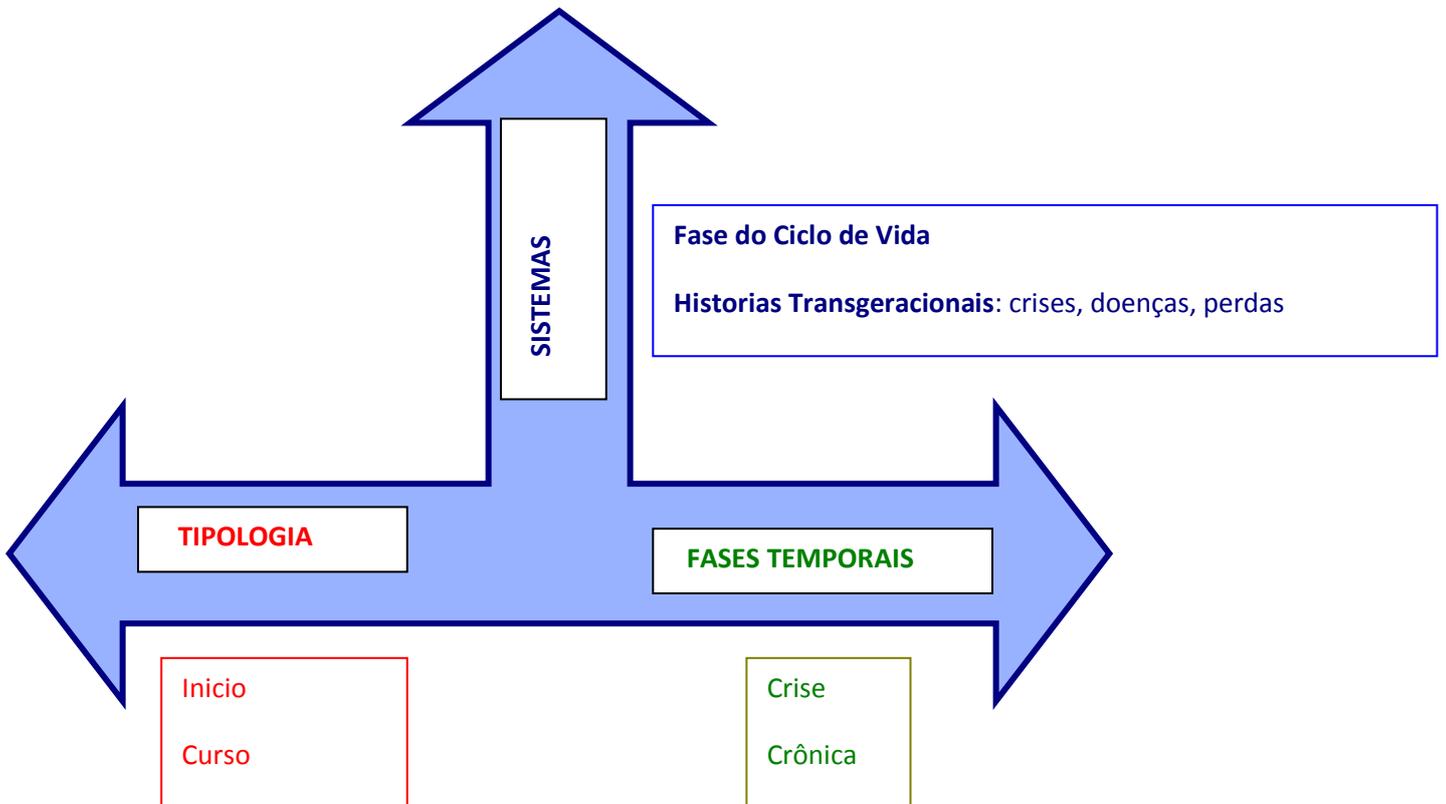
- a) A doença crônica num membro da família pode afetar profundamente os objetivos desenvolvimentais de um outro membro.
- b) Os membros da família freqüentemente não se adaptam uniformemente à doença crônica, isso vai depender do estagio desenvolvimental de cada indivíduo e do seu papel na família.

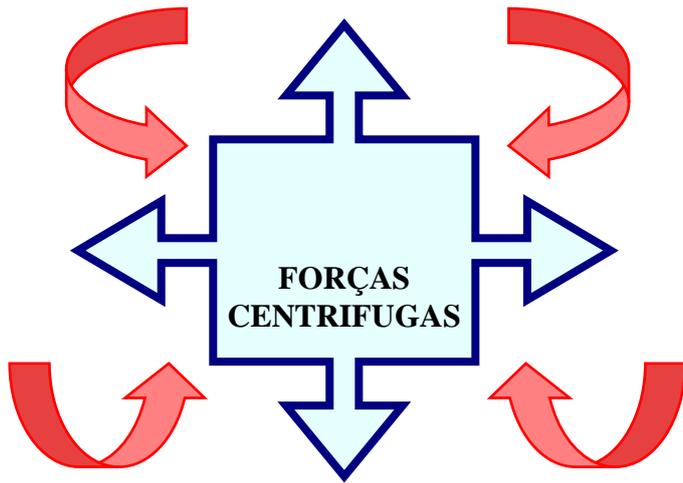
Em face da doença crônica, um objetivo essencial é a família lidar com as demandas desenvolvimentais da doença sem que seus membros sacrifiquem seu próprio desenvolvimento ou o desenvolvimento da família como sistema. É vital perguntar que planos de vida a família ou seus membros tiveram de cancelar, adiar ou alterar em resultado do diagnostico. Quem teve seus planos mais e menos afetados. Quando e em que condições eles retomarão os planos adiados ou tratarão de futuras tarefas desenvolvimentais. O terapeuta pode assim, antecipar crises desenvolvimentais referentes à “independência em relação à” versus “subjugação à” doença crônica.



**SISTEMAS FAMILIARES**

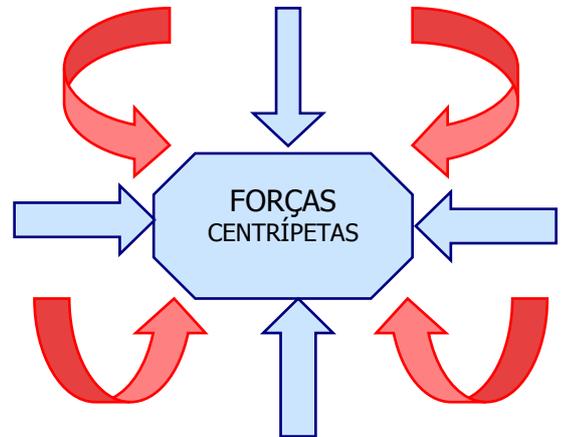
**TIPOLOGIA**





**MOVIMENTO FAMILIAR CENTRIFUGO**  
famílias com filhos adolescentes

**MOVIMENTO FAMILIAR CENTRÍPETO**



## **7- NECESSIDADES DO PACIENTE E DA FAMÍLIA**

Para uma assistência de qualidade, é necessário compreender o contexto familiar do paciente, sendo importante destacar o conceito de família que orienta este trabalho. Atualmente, existem diversas formas de constituição familiar que estão para além do modelo tradicional de família nuclear burguesa (pai, mãe e filhos). De acordo com Miotto<sup>6</sup>, a família pode ser definida como núcleo de pessoas que convivem em determinado lugar, durante um lapso de tempo mais ou menos longo e que se acham unidas (ou não) por laços consangüíneos. Ela tem como tarefa primordial o cuidado e a proteção de seus membros, e se encontra dialeticamente articulada com a estrutura social na qual está inserida. Os novos arranjos familiares são profundamente condicionados pelas mudanças sociais, econômicas e culturais das últimas décadas. O acirramento das desigualdades sociais impõe, aos segmentos menos favorecidos da população, um processo de pauperização contínua, condicionado por determinantes sociais, econômicos e culturais, no qual se destaca a precarização das relações e condições de trabalho. A inserção desses segmentos no mercado de trabalho se dá em ocupações de baixa qualificação e rendimento, com alto nível de exploração, sem vínculos trabalhistas, especialmente de mulheres e jovens<sup>7</sup>. Atualmente, se impõe a inserção de mais de um membro da família no mercado de trabalho para atender, minimamente, às necessidades básicas da família<sup>8</sup>. Em situações de agravos, como no caso de uma doença como o câncer, o precário poder aquisitivo dessas famílias fica ainda mais comprometido, especialmente quando o paciente e/ou seu cuidador são os provedores da família. Outro aspecto importante a considerar, nas novas estruturas familiares, é o aumento significativo de famílias chefiadas por mulheres. Segundo dados do Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE)<sup>9</sup>, das 57,4 milhões de famílias no Brasil, cerca de 17,5 milhões (30,59%) são chefiadas por mulheres, que assumem o provimento da família. Nas famílias pobres, a chefia feminina acentua a condição de pobreza, pois existem maiores dificuldades de acesso a bens e serviços para satisfação de necessidades básicas, devido à baixa remuneração dessas mulheres, configurando-se um quadro de maior vulnerabilidade social<sup>10</sup>, o que alguns estudos vêm denominando de "feminilização da pobreza"<sup>8</sup>. Nessas famílias, todas as

responsabilidades ficam centradas na mulher - os cuidados com os membros da família, as tarefas domésticas e o sustento da família. A carga de responsabilidades dessas mulheres pode acarretar uma série de conseqüências na sua vida pessoal e social, inclusive na sua saúde. As condições sociais e econômicas da população são determinantes dos processos de saúde e doença e, efetivamente, os segmentos mais pobres têm maiores riscos de adoecimento advindos de dificuldades econômicas e geográficas, insuficiência de serviços e questões culturais. Em relação ao câncer, os segmentos mais pobres enfrentam barreiras de acesso a serviços de saúde para detecção e tratamento precoce da doença. Pearce<sup>11</sup> assinala que: "na maioria dos países industrializados, os estudos têm encontrado, reiteradamente, forte associação entre classe social e câncer, com quase o dobro do risco relativo quando se compara o grupo menos favorecido com o mais favorecido". Nos países em desenvolvimento, se verifica um grande aumento na incidência e na mortalidade, com cerca de 50% do total de óbitos e 60% de casos novos<sup>12</sup>. No enfrentamento ao câncer - doença de caráter crônico -, que demanda tratamento complexo, continuado e de longa duração - o quadro socioeconômico familiar dos pacientes precisa ser levado em conta, pois pode comprometer o seguimento do paciente e os cuidados que a doença exige.

### **O IMPACTO DO DIAGNÓSTICO NAS RELAÇÕES FAMILIARES**

O câncer pode colocar os indivíduos e seus familiares em condição de fragilidade pelo próprio diagnóstico da doença, havendo dificuldades de lidar com a doença também devido ao estigma. O câncer, ainda hoje, é considerado uma das piores doenças, extremamente temida, sempre agregando a idéia de risco eminente de morte, o temor de tratamentos agressivos e mutilantes. Apesar dos avanços técnico-científicos conquistados, que possibilitam a prevenção, a detecção e tratamento precoce e cura de vários tipos de câncer, esse ideário social é ainda muito forte.

A nosso ver, o estigma do câncer se reforça, continuamente, devido ao diagnóstico tardio da doença, o que limita as possibilidades de tratamento e cura da doença. Hoje temos altos índices de mortalidade por câncer, sendo a segunda causa de morte por doença, considerado um problema de saúde pública<sup>12</sup>. O estigma do câncer compromete as relações familiares, dificultando a fala sobre a

doença, o que é progressivamente maior, frente ao avanço da doença. Constatar a existência da doença traz sofrimento para todos os familiares, não raro, formando-se "ilhas de comunicação" - daqueles que são potencialmente mais fortes e podem saber do diagnóstico e outros que são mais frágeis e devem ser poupados, dentre estes se incluem os enfermos. Esse processo truncado de comunicação na família - "o segredo" que pretende proteger - também pode causar sofrimento, muitas vezes maior do que o próprio motivo dele, porque cerceia a expressão dos sentimentos de ambas as partes.

Pelo comprometimento da doença em si, mas também pelo estigma ainda presente, vivenciar o processo da doença pode significar privação da sociabilidade cotidiana, segregação, interrupção do curso normal da vida para os enfermos e seus familiares. A fragilidade imposta pela doença pode levar à "exclusão social" por terem que enfrentar uma sociedade que é excludente dos mais vulneráveis. Se a condição de pobreza, a miséria, o afastamento do trabalho estão presentes, o quadro de vulnerabilidade social se acentua com a doença, limitando ainda mais o acesso a bens e serviços para satisfação das necessidades básicas.

### **O CARÁTER SINGULAR E COLETIVO DAS DEMANDAS APRESENTADAS PELOS USUÁRIOS E FAMILIARES**

Numa instituição que trata câncer, o que aparece é a necessidade de respostas imediatas para controle da doença, que precisam ser individualizadas. Os profissionais compreendem o grau de sofrimento que a doença impõe: a fragilidade, as dependências física e emocional de cada enfermo frente ao diagnóstico e o tratamento, a singularidade de cada sujeito no enfrentamento à situação de câncer. Porém, as dificuldades em lidar com o problema não podem ser tratadas, somente, como uma questão pessoal.

O fato de individualizar-se a atenção a cada paciente e de atentar-se para a forma singular de enfrentamento à doença não pode desconsiderar os determinantes sociais, econômicos e culturais presentes na questão do câncer, porque os estilos de vida individual e familiar, na maioria das vezes, não correspondem a uma livre escolha dos indivíduos e famílias. Nesse sentido, há que se concordar com Vasconcelos<sup>13</sup> quando afirma que as demandas apresentadas pelos usuários dos

serviços de saúde são "aparentemente individuais" tendo um caráter coletivo, destacando a necessidade do reconhecimento, por parte dos profissionais de saúde, desta dimensão do problema no processo de assistência. No INCA esse quadro é evidente, pois grande parte dos nossos usuários pertence às camadas socialmente menos favorecidas. São pessoas que chegam aos hospitais, cada vez mais empobrecidas, com um perfil que mostra os perversos níveis de pobreza e exclusão social a que estão expostas. Uma parcela significativa dos usuários do INCA apresenta doença avançada, demonstrando as dificuldades de acesso aos serviços de saúde para diagnóstico e tratamento precoces da doença. Assim, o impacto da doença no cotidiano de vida do sujeito e de sua família, nas suas atividades laborativas e relações sociais, tem a ver diretamente com os contextos social, econômico e cultural dos pacientes e famílias, resultado das determinações sociais que estabelecem as desigualdades sociais no país.

### **ATUAÇÃO DO SERVIÇO SOCIAL COM FAMÍLIAS**

Historicamente, o Serviço Social teve foco central no trabalho com famílias, com a preocupação de pensar os sujeitos em seu contexto social. Atualmente, muitos assistentes sociais mantêm a família como objeto de discussão e intervenção profissional .

A intervenção do Serviço Social do INCA, junto aos usuários e seus familiares, se dá através de instrumentos técnico-operativos utilizados no atendimento individual e no trabalho de grupo. São instrumentos importantes de abordagem aos pacientes e familiares, possibilitando uma aproximação à sua realidade socioeconômica, identificando as demandas que se colocam frente à condição da doença e as respostas possíveis a elas nas políticas sociais e outros recursos sociais.

No hospital do Câncer II, cenário de desenvolvimento do nosso trabalho, o Serviço Social se insere no processo de assistência às usuárias, a partir do seu ingresso ao hospital e em seu seguimento institucional, na perspectiva de atenção integral às necessidades apresentadas, objetivando uma assistência de qualidade. Entende-se que a família precisa fazer parte de todo o processo de tratamento das pacientes, desde sua chegada à Unidade, com atenção de toda equipe multidisciplinar. O diagnóstico de câncer é carregado de temores e preocupações e a família não fica

imune a esse sofrimento. Além disso, os pacientes vão demandar suporte familiar para enfrentar a doença/tratamento. Assim, abrir espaço para a família é fundamental: por um lado, pela necessidade que o paciente vai ter dessa rede de apoio e, por outro, pela possibilidade da família também se sentir apoiada, perceber que seu sofrimento tem acolhimento. Nesse processo de trabalho, o Serviço Social avalia as condições sociais, econômicas e culturais dos pacientes e sua família, qual é o papel do paciente na família, como ela se organiza, a condição que essa família terá ou não de dar suporte (afetivo, financeiro, habitacional, cuidado), bem como as dificuldades que a própria família vivencia face à doença, possibilitando maior compreensão sobre esse universo familiar. Esse conhecimento permite delinear ações pertinentes ao caso, em sua singularidade, propondo um seguimento social com o aporte de direitos sociais, recursos públicos e da sociedade civil que precisem ser acionados, assim como chamar atenção dos demais profissionais quanto às questões que estão para além da doença e tratamento, mas a eles relacionados e que têm impacto na vida do paciente e família, apontando, também, o caráter coletivo das demandas apresentadas.

### **CONSIDERAÇÕES FINAIS**

O "estar com câncer" pode trazer uma série de implicações em níveis: físico, emocional, afetivo, profissional, financeiro para o sujeito enfermo, bem como comprometer as relações familiares, gerando estresse, tensão e conflito. De alguma forma, a doença vai alterar o papel social do sujeito enfermo e a dinâmica familiar. O paciente e sua família sofrem um grande impacto em suas vidas, não raro, dando lugar a sentimentos e a condições objetivas de desamparo. As reações frente à doença devem ser compreendidas considerando-se a história de vida de cada paciente e seus familiares, bem como os contextos socioeconômico e cultural em que vivem, face às demandas de assistência que se colocam em função da doença e tratamento.

A família de um paciente com câncer requer grande atenção em virtude do caráter crônico e da gravidade de que se reveste a doença. As conseqüências da doença se estendem à estrutura familiar, impondo a necessidade de reorganização para atender às necessidades cotidianas e os cuidados com o enfermo, mas também

podem afetar os relacionamentos interpessoais. A existência da doença na família mobiliza sentimentos positivos e negativos que precisam ser compreendidos pelos profissionais de saúde. Quanto mais avançada a doença, maior é o nível de dependência do paciente em relação à família, tornando-se necessário identificar os cuidadores potenciais, sem perder de vista as dificuldades que serão enfrentadas pela família para dar esse suporte, isto é, compreender os desgastes físico e emocional que essa situação acarreta.

Se o processo de adoecimento tem uma série de determinantes sociais relacionados às condições de vida, o enfrentamento à doença tem relação direta com os contextos socioeconômico e cultural em que vivem os pacientes e seus familiares. Estamos diante de desigualdades sociais que não são naturais, iniquidades que produzem impacto na condição de saúde das pessoas e que vão dificultar o lidar com uma doença grave como o câncer. A dificuldade de acesso a bens materiais e serviços necessários à satisfação das necessidades básicas, a ausência de proteção social, a falta de oportunidades e possibilidade de opção, de voz frente às instituições do Estado e da sociedade são aspectos inerentes à pobreza e que impõem maior vulnerabilidade frente aos imprevistos da vida, como no caso de câncer. No INCA, um grande número de casos atendidos é de doença avançada. Devido a isso, muito rapidamente esgotam-se as possibilidades de tratamento curativo e esses pacientes são encaminhados à unidade de cuidados paliativos - Hospital do Câncer IV.

Esse momento de transferência de unidade traz uma série de problemas, dentre eles, a perda de vínculo com os profissionais que estavam acompanhando o paciente, ou seja, o paciente e seus familiares vão precisar estabelecer novos vínculos, num momento de grande fragilidade. Esse momento é muito traumático para o paciente e para a família - é como se fosse um segundo diagnóstico, termo cunhado por Maria Aparecida Gondar Carrulo, - pela compreensão dos limites do tratamento para o controle da doença. Para a família, está presente a possibilidade de perda de um ente querido. Nessa circunstância, os cuidados que os pacientes vão demandar recairão sobre a família, especialmente na internação domiciliar, exigindo a definição de um ou mais cuidadores. A família pode não estar preparada para responder às demandas de assistência que essa situação vai exigir dela, já que

não teve a possibilidade de participar, diretamente, do processo de tratamento do paciente. Assim, a inserção da família, durante todo o processo de assistência, torna-se fundamental para os cuidados necessários ao paciente, e também para ter espaço de expressão e escuta do seu sofrimento e aprendizado para lidar com o problema.

É necessário reconhecer a realidade de vida do paciente e de sua família: a organização familiar, a qualidade das relações, os limites de compreensão da situação, o papel do sujeito enfermo na família, o impacto às atividades laborativas dos potenciais cuidadores, as condições habitacionais, a renda familiar. Enfim, compreender a complexidade que é ter um enfermo grave para cuidar, especialmente quando as condições de vida e trabalho são precárias.

Só assim é possível direcionar a intervenção da equipe de saúde, objetivando respostas que contemplem as demandas singularizadas, porque a experiência da doença é única para cada usuário e familiares, e reconhecendo que elas expressam necessidades coletivas que são expressões de determinantes sociais, econômicos e culturais que impõem condições de vida adversas para determinados segmentos da população.

Para tanto, pacientes e familiares devem ser reconhecidos, pelos profissionais de saúde, como atores sociais ativos, participantes, co-responsáveis no processo de tratamento, tendo respeitadas as suas dificuldades emocionais, sociais, econômicas e culturais que impõem limites para o enfrentamento à situação do câncer. Esse nível de atuação exige agregação de saberes, tendo como norte a perspectiva de atenção integral, envolvendo pacientes e familiares, o que possibilita a construção de trabalho coletivo, interdisciplinar, apontando questões que venham a produzir conhecimento sobre as demandas apresentadas pelos usuários e famílias, em seu caráter singular e coletivo, tendo sempre como foco a melhoria da qualidade da assistência oncológica.

**8- MODELOS ORGANIZACIONAIS DE CUIDADOS PALIATIVOS**

A Lei de Bases dos Cuidados Paliativos (Lei n.º 52/2012, de 5 de setembro) vem consagrar o direito e regular o acesso dos cidadãos aos Cuidados Paliativos (CP). Fica assim definida a responsabilidade do Estado nesta matéria e é criada a Rede Nacional de Cuidados Paliativos (RNCP), a qual funciona sob a tutela do Ministério da Saúde. (1) A coordenação da RNCP, a nível nacional, é assegurada pela Comissão Nacional de Cuidados Paliativos (CNCP), a quem compete elaborar e propor para aprovação da tutela os planos estratégicos para o desenvolvimento dos CP, com periodicidade bienal. (1) O despacho n.º 7824/2016 de 15 de junho vem, pela primeira vez, proceder à nomeação da CNCP à qual compete a elaboração do presente Plano Estratégico para o desenvolvimento dos CP 2017-2018, ficando assim reunidas as condições para a implementação e operacionalização da RNCP. Considerados prioritários, os CP pediátricos (CPP) estão atualmente fora do âmbito da CNCP, pelo que não serão abordados neste plano. Pretende-se no entanto estabelecer sinergias com a Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados (RNCCI), onde os CPP foram recentemente iniciados, no sentido de os desenvolver e implementar nos três níveis de cuidados de saúde e em todo o país, à semelhança do que se pretende para os CP em geral.

Do ponto de vista estrutural, este Plano está dividido em quatro grandes capítulos: 1- “Enquadramento teórico” - suportado na literatura nacional e internacional, com particular destaque para a literatura europeia relacionada com a organização desta especialidade de cuidados; 2- “Visão para os CP em Portugal” - o que gostaríamos de ter no país, tendo por base o enquadramento teórico anteriormente apresentado, mas também as especificidades da realidade portuguesa; 3- “Situação dos CP em Portugal” - o que temos no país, incluindo-se aqui a estimativa das necessidades de recursos em função da população residente e a apresentação de alguns dados relativos à situação atual dos CP em Portugal continental; 4- “Estratégia para a implementação dos CP (biénio 2017-2018)” - apresentação das estratégias consideradas prioritárias e exequíveis para o desenvolvimento dos CP em Portugal continental nos próximos dois anos. O presente documento surge do trabalho

desenvolvido pela CNCP em colaboração com os Coordenadores Regionais (CR) da RNCP, outros peritos da área e a Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos (APCP), em três fases. Na primeira, os intervenientes foram distribuídos por grupos de trabalho que, coordenados por um elemento da CNCP, apresentaram um documento final respeitante a cada tema atribuído. Na segunda fase, baseados nestes documentos, os elementos da CNCP elaboraram um documento único que foi posteriormente sujeito à revisão dos CR e peritos. Por fim, a CNCP analisou todos os comentários e sugestões recebidos, integrando no documento final os que julgou pertinentes.

Assim, a CNCP agradece a todos os intervenientes a colaboração para que este Plano, da sua responsabilidade, possa ter sido elaborado. Certos que muito há a fazer, a CNCP trabalhará tendo como principal propósito a promoção da dignidade e qualidade de vida do doente/família.

A Lei de Bases dos Cuidados Paliativos define Cuidados Paliativos como: “Cuidados ativos, coordenados e globais, prestados por unidades e equipas específicas, em internamento ou no domicílio a doentes em situação de sofrimento decorrente de doença incurável ou grave, em fase avançada e progressiva, assim como às suas famílias, com o principal objetivo de promover o seu bem-estar e a sua qualidade de vida, através da prevenção e alívio do sofrimento físico, psicológico, social e espiritual, com base na identificação precoce e no tratamento rigoroso da dor e outros sintomas físicos, mas também psicossociais e espirituais”. (1) Assim, os CP são cuidados de saúde especializados para pessoas com doenças graves e/ou avançadas e progressivas, qualquer que seja a sua idade, diagnóstico ou estadió da doença e, de acordo com a Organização Mundial de Saúde (OMS)

Promovem o alívio da dor e de outros sintomas disruptivos;— Afirmam a vida e encaram a morte como um processo natural que nem antecipam— nem atrasam; Integram os aspetos psicológicos e espirituais do doente no cuidar;— Ajudam o doente a viver tão ativamente quanto possível até à morte;— Ajudam a família a lidar com a doença e acompanham-na no luto;— Trabalham em equipa para atender às necessidades dos doentes e suas famílias, incluindo— seguimento no luto; Promovem a qualidade de vida e podem influenciar positivamente o curso da

doença; Podem intervir precocemente no curso da doença, em simultâneo com tratamentos que têm por objetivo prolongar a vida, como por exemplo a quimioterapia ou a radioterapia e quando necessário recorrem a exames para melhor compreender e tratar os problemas do doente. Os CP especializados destinam-se ao acompanhamento de situações complexas, como: (3) (4) Condições potencialmente fatais, em que o objetivo do tratamento mudou de curativo para paliativo, ou situações de controlo sintomático complexo durante tratamento com intuito curativo (cancro, comorbilidades,...);

Doenças em que há tratamento disponível para prolongar a vida, mas o prognóstico é incerto (doença pulmonar obstrutiva crónica, insuficiência cardíaca e outras falências de órgão, fibrose quística...); Doenças incuráveis, em que o tratamento é paliativo desde o diagnóstico (doença do neurónio motor, atrofia sistémica múltipla, demência, Parkinson...); Situações neurológicas não progressivas cuja severidade provoca necessidades médicas complexas, que são ameaçadoras da vida (acidente vascular cerebral, paralisia cerebral...); Situações em que o doente tem necessidades complexas (físicas, psicológicas, sociais e/ou espirituais), às quais a equipa assistente não consegue dar resposta (sintomas persistentes, situações familiares difíceis, dilemas éticos em relação a tratamentos...).

De acordo com a European Association for Palliative Care (EAPC), devem considerar-se pelo menos dois níveis de cuidados: a Abordagem Paliativa e os CP especializados. A Abordagem Paliativa é utilizada nos serviços onde ocasionalmente são tratados doentes com necessidades paliativas, enquanto os CP especializados são prestados por equipas multidisciplinares próprias, com competências especializadas, focadas na otimização da qualidade de vida dos doentes.(5) No entanto em alguns países, este modelo de dois níveis foi subdividido em três ou mesmo quatro níveis, nomeadamente.

Abordagem Paliativa Integra métodos e procedimentos usados em CP (medidas farmacológicas e não farmacológicas de controlo de sintomas, estratégias de comunicação...), no acompanhamento dos doentes em estruturas não especializadas em CP. Deve estar presente em todo o sistema de saúde, pelo que

todos os profissionais de saúde devem terminar o curso com formação básica em CP, sendo capazes de identificar e tratar precocemente os doentes com necessidades de foro paliativo e encaminhar os casos complexos para outro nível de diferenciação.

### **Cuidados Paliativos Generalistas**

Prestados por profissionais que trabalham em áreas em que a prevalência de doentes com doença incurável e progressiva é alta, como por exemplo os cuidados de saúde primários (CSP) e alguns serviços hospitalares (Oncologia, Medicina Interna, Hematologia...). Estes profissionais, embora não façam dos CP o foco principal da sua atividade profissional, devem dispor de conhecimentos e competências mais avançadas nesta área, nomeadamente formação de nível intermédio obtida a nível pós-graduado (ver 1.4 – Formação em CP).

### **Cuidados Paliativos Especializados**

Prestados por recursos especializados de CP, nos quais os profissionais exercem as seguintes funções: acompanhamento clínico dos doentes e famílias com problemas de alto grau de complexidade; consultadoria aos profissionais dos outros níveis de diferenciação; articulação com as Universidades, Escolas de Saúde e Centros de Investigação, com o objetivo de desenvolver o ensino, a investigação e a divulgação dos CP. Estes profissionais devem ter formação avançada em CP (pós-graduação e/ou mestrado), com estágio em Unidades/Equipas devidamente certificadas para o efeito. Centros de Excelência Prestam CP especializados em vários contextos (nomeadamente a doentes internados e em ambulatório, apoio no domicílio e consultadoria a outrosserviços) e desenvolvem atividade académica no domínio da formação e da investigação. Os Centros de Excelências são a referência a nível da educação, investigação e divulgação dos CP, desenvolvendo standards e novos métodos.

1.3 – Complexidade dos doentes Uma vez que nem todos os doentes apresentam o mesmo nível de complexidade e nem todos exigem a intervenção de uma equipa especializada de CP, deve ter-se em consideração as diferentes necessidades dos doentes e famílias, que poderão escalonar-se em: (6) 1. Doentes com necessidades

de complexidade baixa a intermédia: experienciam uma trajetória de sintomas não complicados, mas podem evoluir para situações mais complexas. Com diferentes problemas físicos, emocionais, espirituais e sociais, estes doentes podem ser conduzidos mediante uma Abordagem Paliativa, que deverá estar presente em todo o sistema de saúde, nos três níveis de cuidados- em Portugal, os Cuidados de Saúde Primários (CSP), Cuidados de Saúde Hospitalares (CSH) e Cuidados Continuados Integrados (CCI).

2. Doentes com necessidades de complexidade intermitente: apresentam um curso variável de necessidades, de diferentes intensidades, com sofrimento físico, psicológico, espiritual e social, que podem ser alvo de uma Abordagem Paliativa, mas requerem por vezes consultadoria ou períodos de intervenção direta de uma equipa de CP especializados para resolução dos problemas mais complexos.

3. Doentes com necessidades complexas persistentes:

Apresentam problemas persistentes de alta intensidade ou complexidade em qualquer das dimensões do sofrimento pelo que necessitam de CP especializados. Na avaliação da complexidade dos problemas é importante ter em conta o que condiciona a qualidade de vida dos doentes, mas também a possibilidade de flutuações e mudança de nível de complexidade ao longo da trajetória de doença, bem como a capacidade de resposta dos serviços de saúde, que deve ser concreta, efetiva e atempada. Assim, a avaliação da complexidade das situações deve ter em conta os seguintes elementos: (7) Fatores dependentes do doente – Idade jovem (jovens e crianças são considerados por natureza doentes complexos), pluripatologia, toxicod dependência, antecedentes de doença psiquiátrica, ... Fatores dependentes da situação clínica – Intensidade, número e tipo de sintomas, com particular destaque para a dor, dispneia, hemorragias e delirium; situações clínicas de especial complexidade, como por exemplo a situação de últimas horas ou dias de vida (SUD ou “agonia”), oclusão intestinal, metastização óssea, invasão pélvica massiva, tumores da cabeça e do pescoço, compressão medular, síndrome da veia cava superior, entre outros.

Fatores dependentes da situação emocional - Sintomas como depressão e ansiedade, são considerados elementos de complexidade porque podem agravar o

prognóstico e acarretam maior dificuldade no controle de outros sintomas. São também indicadores de complexidade a presença de problemas de ajustamento emocional e transtornos de adaptação, assim como a presença de alterações da conduta e da relação social. Fatores dependentes do estadió da doença e seu tratamento específico – Evolução rápida – ou com crises frequentes. Deve também ser tida em conta a toxicidade dos tratamentos dirigidos à doença.

Fatores dependentes da família/cuidadores - Problemas relacionados com a dependência – do doente, ausência de um cuidador capaz de fazer face às necessidades do doente, conflitos familiares, famílias reconstruídas, lutos patológicos... Fatores dependentes da intervenção de outras equipas terapêuticas – Se por um lado a – interação com outras equipas potencia as possibilidades de tratamento do doente e família, por vezes pode gerar conflitos e dilemas difíceis de resolver, como por exemplo os relacionados com diferentes objetivos de tratamento. Dilemas ou conflitos éticos, de valores, atitudes ou crenças (ex: sedação paliativa, – suspender ou não iniciar nutrição/hidratação ou medidas de suporte avançado de vida).

### 1.4 – Formação em Cuidados Paliativos

A formação é consensualmente apontada como o fator crítico no sucesso das equipas de CP. Em 2003, o Conselho da Europa pronunciando-se sobre a organização de CP, realçou a necessidade de programas estruturados de educação na formação de todos os profissionais envolvidos nestes cuidados, de forma a obterem treino adequado para exercerem as suas funções de forma concreta, criteriosa e culturalmente sensível.

Nem todos os profissionais necessitam do mesmo nível de formação, diferenciando-se a mesma em função da frequência e intensidade do contacto de cada profissional com doentes com necessidade de CP

## REFERÊNCIAS

<http://abrale.org.br/qualidade-de-vida/cuidados-paliativos>>acesso em 28/01/2020

<https://sbgg.org.br/wp-content/uploads/2015/05/vamos-falar-de-cuidados-paliativos-vers--o-online.pdf>>acesso em 28/01/2020

<https://sbgg.org.br/sbgg-esclarece-papel-dos-cuidados-paliativos-em-idosos-com-cancer/>>acesso em 28/01/2020

<https://paliativo.org.br/a-enfermagem-em-cuidados-paliat>>acesso em 28/01/2020

<http://www.santacasademaceio.com.br/2013/12/cuidados-paliativos-assistencia-humanizada-a-pacientes-do-sus/>>acesso em 28/01/2020

<https://www.e-publicacoes.uerj.br/index.php/revispsi/article/view/9118/7498>>acesso em 28/01/2020

[www.familia.med.br](http://www.familia.med.br) › file › Doença Crônica e o Ciclo de Vida Família>acesso em 28/01/2020

[http://www1.inca.gov.br/rbc/n\\_54/v01/pdf/revisao\\_7\\_pag\\_97a102.pdf](http://www1.inca.gov.br/rbc/n_54/v01/pdf/revisao_7_pag_97a102.pdf)>acesso em 28/01/2020

[https://www.sns.gov.pt/wp-content/uploads/2016/09/Plano-Estrat%C3%A9gico-CP\\_2017-2018-1.pdf](https://www.sns.gov.pt/wp-content/uploads/2016/09/Plano-Estrat%C3%A9gico-CP_2017-2018-1.pdf)>acesso em 28/01/2020

