

ESCOLA SUPERIOR DE TEOLOGIA
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM TEOLOGIA

ELENITO BITENCORTH SANTOS

**O PAPEL DO/A ENFERMEIRO/A: VISÃO HUMANÍSTICA DOS
CUIDADOS PALIATIVOS EM PACIENTES ONCOLÓGICOS**

SÃO LEOPOLDO
2015

ELENITO BITENCORTH SANTOS

O PAPEL DO/A ENFERMEIRO/A: VISÃO HUMANÍSTICA DOS CUIDADOS
PALIATIVOS EM PACIENTES ONCOLÓGICOS

Trabalho Final de
Mestrado Profissional
Para a obtenção do grau de
Mestre em Teologia
Faculdades EST
Programa de Pós-Graduação em Teologia
Linha de Pesquisa: Dimensões do Cuidado e
Práticas Sociais

Orientador: Prof. Dr. Nilton Eliseu Herbes

SÃO LEOPOLDO

2015

Dados Internacionais de Catalogação na Publicação (CIP)

S237p Santos, Elenito Bitencorth

O papel do/a enfermeiro/a: visão humanística dos cuidados paliativos em paciente oncológicos / Elenito Bitencorth Santos ; orientador Nilton Eliseu Herbes. – São Leopoldo : EST/PPG, 2015.

84 p. : il. ; 30 cm

Dissertação (mestrado) – Faculdades EST. Programa de Pós-Graduação. Mestrado em Teologia. São Leopoldo, 2015.

1. Enfermeiros e pacientes. 2. Enfermagem – Aspectos religiosos. 3. Tratamento paliativo. 4. Câncer – Cuidado e tratamento. 5. Doentes terminais – Cuidado e tratamento. I. Herbes, Nilton Eliseu. II. Título.

Ficha elaborada pela Biblioteca da EST

ELENITO BITENCORTH SANTOS

**O PAPEL DO/A ENFERMEIRO/A: VISÃO HUMANÍSTICA DOS CUIDADOS
PALIATIVOS EM PACIENTES ONCOLÓGICOS**

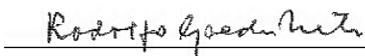
Trabalho Final de
Mestrado Profissional
Para a obtenção do grau de
Mestre em Teologia
Faculdades EST
Programa de Pós-Graduação em Teologia
Linha de Pesquisa: Dimensões do Cuidado e
Práticas Sociais

Data de Aprovação: 19 de janeiro de 2016.

Nilton Eliseu Herbes – Doutor em Teologia – EST (Persidente)



Rodolfo Gaede Neto – Doutor em Teologia – EST



*Ao Deus eterno,
pela presença real em minha vida,
onde, nos momentos de dor e exaustão,
cuidou de mim, incondicionalmente.
Teve a disposição de andar comigo, mesmo eu sendo
imperfeito, onde, em meio ao deserto existencial da vida
pensei por diversas vezes em desistir da caminhada.
Ao olhar para trás só conseguia avistar um par de
pegadas na areia, achei que o par de pegadas
era o meu, então me senti sozinho
e por isso não hesitei em questionar:
**“Senhor, por que me abandonaste no momento
que eu mais precisei de Ti”?**
Sua presença me envolveu de tal forma que sua doce voz
se fez audível ao meu coração. Ele me disse:
**“meu filho amado, nunca te deixarei só, foi exatamente
aí, que Eu te carreguei em meus braços”.***

Dedico

AGRADECIMENTOS

*A Deus Pai,
Autor da minha vida,
pelo amor incondicional revelado a mim.
Aos meus pais,
João Abade (em memória) e Valdecina Bitencorth,
pela dedicação, desvelo e credibilidade em meu potencial ao logo desta árdua caminhada.
Aos meus amigos e irmãos,
**Caique Sousa, Luciene Almeida, Eliane Bitencorth,
Vera Lúcia Almeida e Roselian Almeida,**
por me apoiarem,
dando-me a sustentação que sempre precisei em momentos de dificuldade.
Ao meu orientador,
Prof. Dr. Nilton Eliseu Herbes,
pelo cuidado em direcionar sabiamente a pesquisa,
ensinando-me a olhar o paciente de forma holística e com alteridade
no processo do cuidado humanizado.
A todos e todas que como eu,
lutam e permanecem lutando pela evolução dentro da educação em saúde
sem desistir dos seus sonhos,
sabendo que só é possível sonhar se confiarmos e acreditarmos
que mesmo quando nos sentimos impotentes pelas adversidades das situações,
sejam elas, de cunho financeiro e/ou emocional,
devemos ser persistentes, perseverando na certeza que o Senhor Jesus
capacita os incapacitados.
“A Ele toda honra, toda glória e o louvor para todo sempre, amém”.*

“Seja qual for o amor que sintamos por alguém, não podemos impedi-lo de morrer, se esse é o seu destino. Também não podemos evitar um certo sofrimento afetivo e espiritual que faz parte do processo de morrer de cada um. Podemos somente impedir que essa parte de sofrimento seja vivida na solidão e no abandono; podemos envolvê-la de humanidade”.

Marie Hennezel

RESUMO

O presente estudo aborda as práticas do cuidado que o/a profissional enfermeiro/a deve ter e, sobretudo, proceder ao se deparar com pacientes oncológicos/as em fase terminal, pois se trata de um ser humano *biopsicosocioespiritual* que deve ser avaliado como tal, baseado em uma sintonia entre escuta, hospitalidade, respeito, solidariedade e cuidado afetuoso, respeitando suas escolhas e proporcionando um tratamento adequado para melhorar sua qualidade de vida, que somente se efetivará, mediante a criação de vínculos estabelecidos entre enfermeiro/a e paciente (afeto), de modo que o/a mesmo/a possa se sentir parte do processo de tratamento (autocuidado). A pesquisa caracteriza-se, basicamente, como bibliográfica quanto aos meios, qualitativa e de fins exploratórios, com paradigma positivista, cujo objetivo é analisar os efeitos causados pelas práticas de enfermagem humanizada, buscando responder de forma prática e qualificada os questionamentos propostos. Desse modo, destaca-se que o estudo identificou as diversas tentativas do sistema de saúde em humanizar os serviços através da criação de vários programas que até então são considerados em sua estrutura como sendo de grande avanço, porém, não correspondem ao que foi preconizado ao serem comparados com a práxis do/a profissional enfermeiro/a. Revelou também, a importância que a mente tem sobre o corpo das pessoas portadoras de câncer e sua evolução, pois ao descobrirem os fatores que bloqueiam sua percepção, evidenciaram a existência da possibilidade de se relacionar com o mundo e concentrar-se aos mecanismos de autocura, que auxiliará significativamente na melhoria do sistema imunológico através da ação do exercício da espiritualidade.

Palavras-chave: Enfermeiro/a, Pacientes Oncológicos/as, Humanização, Cuidados Paliativos, Espiritualidade.

ABSTRACT

This study deals with the caretaking practices which the nursing professional should carry out, as well as with how this professional should proceed with oncologic patients in the terminal stage, since they are *biopsychosociospiritual* human beings who must be evaluated as such, based on a harmony between listening, hospitality, respect, solidarity and affectionate care, respecting the person's choices and propitiating an adequate treatment to improve their quality of life, which will only be effective through the creation of ties established between the nurse and the patient (affection), in order for the latter to feel a part of the treatment process (self-care). The research is basically characterized as bibliographic, as to the means, qualitative and with exploratory ends, with a positivist paradigm, the goal of which is to analyze the effects caused by the practices of a humanized nursing, seeking to answer in a practical and qualified way the proposed questions. Therefore, we point out that the study identified various attempts of the health system to humanize the services through the creation of various programs which, up to that point, were considered within its structure to be a great advance, however, they did not respond to what was envisaged when compared with the praxis of the nursing professional. It also revealed the importance that the mind has over the body in people with cancer and their evolution, for when they discover the factors which block their perception, they reveal the existence of the possibility of relating to the world and of concentrating on the mechanisms of self-cure, which significantly helps in improving the immune system through the exercise of spirituality.

Keywords: Nurse, Oncologic Patients, Humanization, Palliative Care, Spirituality.

LISTA DE ABREVIATURA, SIGLAS E SÍMBOLOS

BPC	Benefício de Prestação Continuada
CA:	Câncer
FGTS	Fundo de Garantia por Tempo de Serviço
ICMS	Imposto sobre Circulação de Mercadorias e Serviços
INCA	Instituto Nacional do Câncer
IPÍ	Imposto sobre Produtos Industrializados
IPTU	Imposto sobre a Propriedade Predial e Territorial Urbana
IPVA	Imposto de Propriedade de Veículos Automotores
LOAS	Lei Orgânica de Assistência Social
OMS	Organização Mundial da Saúde
ONR:	Ordem para não reanimar
PIS/PASEP	Programa de Integração Social/Programa de Assistência ao Servidor Público
PNH:	Política Nacional de Humanização
PNHAH:	Programa Nacional de Humanização da Assistência Hospitalar
RCP	Reanimação Cardiopulmonar
SAMU	Serviço de Atendimento Móvel de Urgência
SUS:	Sistema Único de Saúde
TFD	Tratamento Fora de Domicílio
UTI:	Unidade de Tratamento Intensivo

SUMÁRIO

INTRODUÇÃO	11
1 O HOSPITAL: HISTÓRIA, COMPORTAMENTO PROFISSIONAL E SOCIAL....	14
1.1 Breve histórico do hospital: evolução comportamental	14
1.2 O papel do/a enfermeiro/a para com o/a paciente oncológico/a hospitalizado/a e sem possibilidade terapêutica de cura (<i>princípios e condutas</i>)	20
1.3 O direito do/a paciente oncológico/a sem possibilidade terapêutica de cura	26
2 O SISTEMA ÚNICO DE SAÚDE E A POLÍTICA NACIONAL DE HUMANIZAÇÃO	33
2.1 Sistema Único de Saúde (SUS)	33
2.2 A Política Nacional de Humanização (PNH)	34
2.3 O acolhimento hospitalar como expressão de humanização: cuidar ou assistir?... ..	38
2.4 A qualidade como processo do cuidar: visão humanista do/a enfermeiro/a.....	42
2.5 Humanização dos cuidados de enfermagem e o ambiente hospitalar	46
3 CUIDADOS PALIATIVOS	52
3.1 Visão Humanística dos Cuidados Paliativos	52
3.2 Cuidados Paliativos: relação enfermeiro/a-paciente oncológico/a	57
3.3 O/a enfermeiro/a e os cuidados diante dos fatores que influenciam a reação do/a paciente ao lidar com o câncer sem possibilidade terapêutica de cura	62
3.4 Cuidando do/a Paciente Oncológico/a na dor e no sofrimento	66
3.5 Espiritualidade na melhoria do quadro clínico do/a paciente.....	70
CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	75
REFERÊNCIAS	80

INTRODUÇÃO

Há medicamentos para toda a espécie de doenças, mas, se esses medicamentos não forem dados por mãos bondosas, que desejam amar, não será curada a mais terrível das doenças: a doença de não se sentir amado.

Madre Teresa de Calcutá¹

A presente dissertação aborda as práticas do cuidado do/a enfermeiro/a, o acolhimento humanizado através do olhar holístico, baseado em uma sintonia entre escuta, hospitalidade, respeito, solidariedade e o cuidado afetuoso como uma ferramenta útil no atendimento. O/a paciente oncológico/a em fase terminal tem necessidades dimensionais, pois se trata de um ser humano *biopsicosocioespiritual* que deve ser avaliado/a como tal. Essa práxis normatiza a humanização dos cuidados de enfermagem ao/a paciente oncológico/a sem possibilidades terapêuticas de cura e vem através da valorização de suas necessidades, respeitar suas escolhas (autonomia), proporcionando um tratamento adequado para melhorar sua qualidade de vida. Isto só acontecerá mediante os vínculos estabelecidos entre enfermeiro/a e paciente (afeto), de modo que o/a mesmo/a possa se sentir parte do processo de tratamento (autocuidado).

Esta é uma pesquisa bibliográfica quanto aos meios, qualitativa e de fins exploratórios, com paradigma positivista², e tem como objetivo analisar os efeitos causados pelas práticas de enfermagem humanizada em pacientes oncológicos/as sem possibilidades terapêuticas de cura.

Nesse sentido, torna-se necessário identificar bibliograficamente os métodos utilizados pelo/a enfermeiro/a, de modo que possa assistir de forma digna e humana o/a paciente oncológico/a em fase terminal. Ainda, examinar literaturas que identifiquem o conhecimento técnico-científico desses/as profissionais a respeito dos cuidados paliativos humanizados com pacientes oncológicos/as sem possibilidades de cura, avaliando a receptividade dos/as pacientes de câncer (CA) terminal em relação aos cuidados de enfermagem, embasado em questões éticas e emocionais de enfermagem relacionadas à

¹ CALCUTÁ, Madre Teresa de. *Associação Católica Missionária Madre Tereza de Calcutá*. Disponível em: <<https://pt-br.facebook.com/AssociacaoCatolicaMissionariaMadreTeresaDeCalcuta>>. Acesso em: 01 mar. 2015.

² “O positivista acredita que há uma realidade lá fora que precisa ser estudada e conhecida, os fenômenos não são eventos casuais ou aleatórios, eles têm causas antecedentes”. POLIT, Denise F.; BECK, Cheryl T.; HUNGLER, Bernadett P. *Fundamentos de pesquisa em enfermagem: métodos, avaliação e utilização*. 5. ed. Porto Alegre: Artmed, 2004, p. 27-28.

dignidade e autonomia do/a paciente sem possibilidade de cura, quanto à aceitação ou recusa de tratamentos fúteis do câncer avançado.

A metodologia da pesquisa facilitará a resolução da problemática. O estudo em questão ajudará profissionais e pacientes que vivenciam estas situações desestabilizadoras a perceberem o mundo sob uma nova visão, partindo da perspectiva da resiliência e da fé, aplicada ao processo de estabilização do sofrimento frente à realidade iminente da morte.

Minha motivação pessoal para realizar a pesquisa foi, justamente, a curiosidade que tive diante do diagnóstico de meu pai, relacionado ao cuidado de enfermagem prestado a ele e aos familiares. Ele fora acometido por um CA pela segunda vez, porém de forma diferente: o câncer era agressivo e estava avançado. Ele estava entre a vida e a morte, sem perspectiva de cura. O meu mundo desmoronou em questão de segundos. De enfermeiro que acolhia os/as enfermos/as, passei a ser acompanhante de um ente querido. Era meu pai. Essa troca de papéis me fez olhar a vida de forma diferente, a prestar atenção no comportamento das pessoas, a precisar de uma mão amiga que me confortasse, pois a ciência na qual tanto acredito, nada podia fazer por mim.

No hospital, pude perceber que aquele homem forte e destemido estava fragilizado pela doença, sensível e carente de Deus. Houve um choque enorme ao sentir a diferença entre o que eu apregoava e imaginava que fosse o cuidado de enfermagem e a experiência da necessidade desses cuidados humanizados em minha família naquele terrível momento. Onde estava a tão sonhada humanização na assistência de enfermagem? Quer saber? Nas palavras bonitas dos livros, nos quais irei pesquisar e lutar para ser a diferença em meio à multidão dos/as profissionais. Onde estavam os/as profissionais no momento que eu mais precisei? Se pelo menos recebesse uma palavra de conforto, talvez encontrasse segurança em meio à adversidade da vida. O que me resta agora é ser resiliente e buscar realizar um cuidado de forma humanizada, conforme Boff relata em seu livro ‘Saber cuidar’: “que não temos cuidado. Somos cuidado. Sem cuidado deixamos de ser humanos”³.

São muitas as questões que envolvem a assistência humanizada em enfermagem ao/a paciente oncológico/a; e para esclarecer toda a demanda desta problemática serão abordadas na pesquisa as principais obras/teóricas relacionadas à humanização, a saber, qual a influência da humanização na assistência dos/as enfermeiros/as sobre a vida de pacientes com câncer em fase terminal?

³ BOFF, Leonardo. *Saber cuidar: ética do humano – compaixão pela terra*. 19. ed. Petrópolis: Vozes, 2013, p. 100-101.

Nesse contexto, para melhor compreensão e organização do estudo, bem como responder a este questionamento, estruturou-se o presente estudo em capítulos, assim distribuídos:

No primeiro capítulo, apresenta-se as considerações que tratam da temática sobre o ambiente hospitalar, esclarecendo historicamente o comportamento social, e consequente evolução decorrente das descobertas realizadas pelo homem, reafirmando o papel do/a enfermeiro/a para com o/a paciente hospitalizado/a, seus princípios e condutas, bem como o direito do/a paciente oncológico/a sem possibilidade terapêutica de cura.

O segundo capítulo envolve questões sobre o Sistema Único de Saúde e a Política Nacional de Humanização – a denominada HUMANIZASUS. Os subtítulos subsequentes reforçam as argumentações referentes à humanização, abordando assim, o acolhimento hospitalar como expressão de humanização, visão e os procedimentos de cuidados de enfermagem sob uma ótica humanista.

Para o terceiro capítulo, Cuidados Paliativos, reservou-se questionamentos referentes às estratégias de comunicação com pacientes sob cuidados paliativos e os fatores que influenciam a reação do/a paciente ao lidar com o câncer sem possibilidade terapêutica de cura, assim como referenciais que discorrem sobre o cuidado do/a paciente oncológico/a na dor e no sofrimento.

Por fim, apresenta-se as considerações finais, com a finalidade de inserir os respectivos pareceres sobre o contexto proposto, deixando de forma singela uma possível contribuição para futuros estudantes e pesquisadores sobre a temática desenvolvida.

1 O HOSPITAL: HISTÓRIA, COMPORTAMENTO PROFISSIONAL E SOCIAL

Neste capítulo, procura-se realizar uma análise sucinta sobre a história do hospital, incluindo-se no contexto sua funcionalidade e as necessárias variações e descobertas que decorreram ao longo do tempo. Ainda, aborda-se resumidamente a importância do papel do/a enfermeiro/a para com o/a paciente oncológico/a hospitalizado/a, bem como apresenta-se os direitos do/a paciente oncológico/a sem possibilidade terapêutica de cura, de modo que o estudo possibilite ao leitor melhor compreensão da pesquisa.

1.1 Breve histórico do hospital: evolução comportamental

Através de uma análise efetuada na história do hospital, o autor Leo Pessini⁴ faz alusão à finalidade do mesmo que variava muito a depender da época e do lugar em que se prestavam os cuidados, mas o que se observa é que antes das descobertas científicas e tecnológicas, o hospital⁵ servia para acolher os pobres, sendo considerado um “*depósito de pessoas doentes*”. Quando alguém adoecia, procurava logo essas instituições por não ter recursos suficientes em suas casas que lhes garantissem segurança no processo de recuperação. Michel Foucault descreve o hospital antes do século XVIII, como sendo:

[...] essencialmente uma instituição de assistência aos pobres. Instituição de assistência, como também de separação e exclusão. O pobre como pobre tem necessidade de assistência e, como doente, portador de doença e de possível contágio, é perigoso. Por estas razões, o hospital deve estar presente tanto para recolhê-lo, quanto para proteger os outros do perigo que ele encarna. O personagem ideal do hospital, até o século XVIII, não é o doente que é preciso curar, mas o pobre que está morrendo. É alguém que deve ser assistido material e espiritualmente, alguém a quem se deve dar os últimos cuidados e o último sacramento. Esta é a função essencial do hospital. Dizia-se correntemente, nesta época, que o hospital era um morredouro, um lugar onde morrer. E o pessoal do hospital não era fundamentalmente destinado a realizar a cura do doente, mas a conseguir sua própria salvação. Era um pessoal caritativo – religioso ou leigo – que estava no hospital para fazer uma obra de caridade que lhe assegurasse a salvação eterna⁶.

⁴ PESSINI, Leo; BERTACHINI, Luciana (Orgs.). *Humanização e Cuidados Paliativos*. 4. ed. atual. e amp. São Paulo: Edições Loyola, 2009, p. 33.

⁵ O termo hospital origina-se do latim *hospitiu*, que quer dizer “local onde se hospeda pessoas”, em referência a estabelecimentos fundados pelo clero, a partir do século IV d.C., cuja finalidade era prover cuidados a doentes e oferecer abrigo a viajantes peregrinos. MOZACHI, Nelson. *O hospital: manual do ambiente hospitalar*. 3. ed. Curitiba: Os Autores, 2009, p. 2.

⁶ FOUCAULT, Michel. *Microfísica do poder*. Organização, introdução e revisão técnica de Roberto Machado.– 2. ed. Rio de Janeiro: Paz e Terra, 2015, p. 174-175.

Quanta riqueza de detalhes é percebida na descrição de Foucault. O ambiente hospitalar foi comparado a um morredouro de pessoas, onde a preocupação maior não era o tratamento. Já que não havia mais possibilidade terapêutica de cura física, pelo menos, a alma não se perderia (salvação do moribundo). Contudo, a definição do Hospital Geral da época era: “lugar de internamento, onde se justapõem e se misturam doentes, loucos, devassos, prostitutas, etc., é ainda, em meados do século XVII, uma espécie de instrumento misto de exclusão, assistência e transformação espiritual, em que a função médica não aparecia”⁷. É notória a exclusão social, porém, um toque de humanização nos cuidados foi demonstrado pelos religiosos/as que cuidavam dos/as excluídos/as, mesmo com a descaracterização do *ethos*⁸ civilizacional do hospital, o humano se revelou através de suas obras de caridade, trazendo um sentido transcendental, originário e ontológico⁹ do cuidado. Resumidamente sua “função de transição entre a vida e a morte, de salvação espiritual” era considerada mais importante “do que material, aliada à função de separação dos indivíduos perigosos para a saúde geral da população”¹⁰.

Leo Pessini contextualiza historicamente o comportamento social, os ambientes hospitalares¹¹ e toda a evolução decorrente das descobertas realizadas pelo ser humano¹².

As Santas Casas da Misericórdia eram procuradas pelos pobres da sociedade para se tratarem ou morrerem com o mínimo de conforto e dignidade, pois os/as administradores/as eram religiosos/as que acreditavam estar servindo a Deus ao dedicar suas vidas, acolhendo de boa vontade os/as necessitados/as, assim como na parábola do Bom Samaritano (Lc. 10:25-37)¹³.

Esta visão foi mudando aos poucos no decorrer da história. A falta de confiança das expressões da população religiosa e o charlatanismo de alguns/mas curandeiros/as que cobravam por seus serviços, tornaram forte concorrência à ciência dos médicos liberais que se profissionalizavam nas universidades. A enfermagem passa gradativamente de uma vocação feminista para profissão com formação acadêmica ou escolar, tendo a área subdividida em

⁷ FOUCAULT, 2015, p. 175.

⁸ Em grego significa a toca do animal ou a casa humana; conjunto de princípios que regem, transculturalmente, o comportamento humano para que seja realmente humano no sentido de ser consciente, livre e responsável; o *ethos* constrói pessoal e socialmente o habitat humano; veja moral. BOFF, 2013, p. 232.

⁹ Que tem a ver com a essência, com a identidade profunda, com a natureza de um ser, como, por exemplo, o cuidado essencial com referência ao ser humano. BOFF, 2013, p. 236.

¹⁰ FOUCAULT, 2015, p. 175.

¹¹ Nestes ambientes, as enfermeiras trabalham intimamente com todos os membros da equipe de saúde, a fim de planejar, coordenar e prestar os cuidados para os clientes gravemente doentes. POTTER, Patrícia A; PERRY, Anne G. *Fundamentos de Enfermagem*. 5. ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2004, p. 25.

¹² PESSINI; BERTACHINI, 2009, p. 33.

¹³ PESSINI; BERTACHINI, 2009, p. 33.

três classes: enfermeiro/a, auxiliar e técnico/a de enfermagem. A imagem profissional da saúde ganhou nova modalidade com a conquista masculina da área de enfermagem e feminina na medicina, quebrando todos os paradigmas sociais¹⁴.

A profissionalização da enfermagem e da medicina trouxe diversas mudanças no ambiente hospitalar. As religiosas que antes atuavam nos hospitais como enfermeiras práticas, foram substituídas pelos/as profissionais enfermeiros/as da atualidade. O hospital tem vivenciado uma dicotomia, onde as mudanças dos/as funcionários/as culminaram na nova visão assistencialista¹⁵.

O cuidado hospitalar ganhou em eficiência profissional, competência técnica e científica, mas perdeu em dedicação, carinho e sensibilidade advindos das inspirações religiosas. Com isso, deram lugar às práticas curativas, onde não há espaço para trabalhar com os/as pacientes sem possibilidade terapêutica de cura¹⁶, por não admitirem a impotência do ser humano diante de algumas situações, se tornaram profissionais paternalistas, esquecendo-se de que o importante não é somente o ato de curar, mas, também, cuidar daqueles/as que não podem ser curados/as, dos/as fragilizados/as, doentes e suas necessidades de dignidade, amor e amparo. O grande problema da medicina curativa é que, quando não se encontra a cura, tende-se a abandonar o/a paciente nos corredores dos hospitais ou dão alta hospitalar, mesmo que não haja indicação, tudo isso, para não ocuparem um leito que poderia ser destinado para quem ainda tem uma boa perspectiva de cura¹⁷.

Potter e Perry relatam que o foco dos hospitais deveria ser: proporcionar o máximo possível de assistência de qualidade para que o/a paciente receba alta precocemente, porém, satisfeitos/as, seguros/as, possibilitando uma continuidade desse cuidado no lar, de modo que ele/a possa adequar os cuidados recebidos no ambiente hospitalar com os de seu domicílio¹⁸.

Para Vanzin e Nery, há uma grande dificuldade do/a enfermeiro/a em lidar com as mudanças de papéis, no que se refere a esse novo relacionamento que deverá ter com a família e o/a paciente desenganado/a pela medicina. Os serviços públicos de saúde, tais como hospitalar, estão superlotados, forçando a instituição a trabalhar com prioridades, o que dificulta e muito, o internamento de pacientes crônicos. Eles/as acabam voltando para suas casas, mesmo não tendo condições financeiras de se manterem com cuidados domiciliares dignos de um/a paciente no fim da vida. Precisam de cuidados médicos e de enfermagem para

¹⁴ PESSINI; BERTACHINI, 2009, p. 33-34.

¹⁵ PESSINI; BERTACHINI, 2009, p. 33-34.

¹⁶ Desenganados pelo médico. PESSINI; BERTACHINI, 2009, p. 33.

¹⁷ PESSINI; BERTACHINI, 2009, p. 33-34.

¹⁸ POTTER; PERRY, 2004, p. 26.

aliviar a dor, e, sobretudo, de toda a equipe para um apoio emocional, assim como da família, amigos/as e comunidade que são indispensáveis na terapêutica¹⁹. O hospital moderno vive um dilema a respeito do cuidar; deve ser curativo ou paliativo? Caso seja paliativo, a priori, deve aliviar o sofrimento e a dor, levando em conta os interesses de seus/suas pacientes no sentido de humanizar seus cuidados²⁰.

Conforme Nogueira, o hospital é definido como um lugar de estrutura física específica para assistir e tratar doentes. Sua coordenação de saúde faz parte de um sistema integral de cuidados de medicina preventiva e curativa²¹.

Para Mozachi, os hospitais podem variar sua classificação ou divisão conforme a natureza da Unidade. Os hospitais podem ser classificados em tipos de acordo com suas especialidades e quantidade de leitos, sendo:

1. *Geral*: quando oferta cuidados médicos nas quatro especialidades básicas: clínica pediátrica, cirúrgica, médica e gineco-obstétrica.
2. *Especializado*: trabalha com especialidades ou especialistas de determinada área da medicina como cardiologia, gastrologia, etc²².

Os hospitais são classificados quanto ao número de leitos em pequeno porte com até 50 leitos, médio (51 a 150 leitos), grande (151 a 500 leitos) ou especial quando tem mais de 500 leitos²³.

Quanto à resolutividade, os hospitais são classificados em:

1. *Hospital secundário* – Geral ou especializado com clínica médica básica sem muitos recursos tecnológicos.
2. *Hospital terciário* – São os que se utilizam da medicina que vai além das áreas básicas de especialidades; possuem alto grau de tecnologia²⁴.

Os hospitais classificados quanto a sua propriedade são:

¹⁹ A expressão terapêutica deriva do grego *therapeúo*, que significa “eu cuido”. Na Grécia antiga, o *thérapeuter* era aquele que se colocava junto ao que sofre, que compartilhava da experiência do doente para poder compreendê-la e, então, mobilizar seus conhecimentos e sua arte de cuidar, sem saber se poderia realmente curar. Para compreender a doença, se interessava pela totalidade de vida do doente, inclinando-se para ouvi-lo e examiná-lo. Essa inclinação [...] significava também reverência e respeito ante o sofrimento do outro. PORTO, Dora et al. (Coord.). *Bioéticas, poderes e injustiças: 10 anos depois*. Brasília: CFM/Cátedra Unesco de Bioética/SBB, 2012, p. 373.

²⁰ VANZIN, Arlete Spencer; NERY, Maria Elena da Silva. *Câncer: Problema de Saúde Pública e Saúde Ocupacional*. Porto Alegre: RM&L Gráfica, 1997, p. 36.

²¹ NOGUEIRA, Eduardo de Almeida (Org. e Coord.). *Mega dicionário de termos técnicos e populares de saúde*. Rio de Janeiro: Nogueira Rio, 2007, p. 402.

²² MOZACHI, 2009, p. 2.

²³ MOZACHI, 2009, p. 2.

²⁴ MOZACHI, 2009, p. 2.

1. *Hospital Público* – São empresas ou fundações públicas, autarquias, sociedades mistas, de propriedade Municipal, Estadual, do Distrito Federal e/ou da União.
2. *Hospital Particular ou Privado* – É de propriedade de uma pessoa jurídica de direito privado ou natural que não é regido pelo Poder Público, porém, podem ser conveniados ao Sistema Único de Saúde (SUS), etc.
3. *Hospital Filantrópico* – Particular e sem fins lucrativos assiste a população carente com o apoio do SUS, seguindo a legislação vigente.
4. *Hospital Beneficente* – Não lucrativo ou lucrativo (particular). O não lucrativo se mantém com doações e contribuições de terceiros no intuito de assistir aos associados e outros pacientes conveniados ao Sistema Único de Saúde; o lucrativo (privado) tem o objetivo de lucrar com seus serviços²⁵.

De acordo com Leo Pessini, o hospital da atualidade sofreu uma despersonalização devido à profissionalização de seus/suas funcionários/as que provocou o surgimento de três paradigmas, sendo eles:

1. *“O paradigma tecnocientífico do hospital”*: A medicina tem seu marco na farmacologia e na tecnologia de ponta no século XX. A população se conscientiza da importância que devem ter as mudanças de hábito para a prevenção de doenças. Surge aqui, o hospital moderno com seus aparelhos tecnológicos avançados e profissionais cada vez mais especializados/as. O hospital ganha em sofisticação e perde por não priorizar o sofrimento humano no âmbito subjetivo. Os/as profissionais especializados/as que tratam de patologias²⁶ em sua área de competência estão fragmentando assim, o cuidado. Eles/as não conseguem ter um olhar mais amplo do/a paciente. O humano deixa de existir para dar lugar à tecnologia científica, onde já não se conhece mais as pessoas hospitalizadas pelo nome e sim pela doença e o número do leito²⁷.

2. *“O paradigma comercial-empresarial do hospital”*: Antigamente os serviços e a alimentação eram frutos de doações nos hospitais filantrópicos. Nos dias atuais, os hospitais modernos têm como paradigma empresarial o comércio dos/as profissionais de saúde, pois esses/as profissionais deixam de ser liberais autônomos/as para se tornarem funcionários/as assalariados/as das instituições²⁸.

A aura sacerdotal dos cuidadores foi gradativamente transformada em negócio. Como no paradigma anterior, a doença também se tornou uma prioridade desse paradigma, porém, a finalidade é outra, o de lucratividade.

²⁵ MOZACHI, 2009, p. 2-3.

²⁶ É um ramo da medicina que estuda as alterações nas formas e funções das células, tecidos, órgãos e do organismo. A palavra patologia tem origem grega, e seu significado vem de “pato” (em grego, *Pathos*), que significa sofrimento, e “logia” estudo. De forma simplista, pode-se entender patologia como o estudo das doenças, e o profissional que se dedica a esse estudo é o patologista. ROCHA, Arnaldo (org.). *Patologia*. São Paulo: Editora Rideel, 2011, p. 9.

²⁷ PESSINI; BERTACHINI, 2009, p. 34-35.

²⁸ PESSINI; BERTACHINI, 2009, p. 35-37.

As Santas Casas da Misericórdia se filiaram ao SUS para continuarem ofertando serviços gratuitos à população carente. Se antes as religiosas, médicos/as ou enfermeiros/as dirigiam os hospitais, hoje as instituições hospitalares contam com a presença indispensável dos/as administradores/as hospitalares, onde os particulares além dos/as administradores/as possuem acionistas²⁹.

Pessini permanece demonstrando em seu livro, o paradigma comercial-empresarial, só que de forma dicotômica e comparativa dos serviços hospitalares públicos e particulares, onde os serviços filantrópicos e públicos experienciam a difícil acessibilidade dos recursos disponíveis, a demora nas filas que se torna um martírio para quem quer ser atendido/a. Muitos/as morrem sem ao menos receber atendimento. São exigências impostas pela economia e pela ciência. Os recursos públicos limitados devem ser investidos da melhor forma possível. Desta maneira, caso investida em alta tecnologia, deve beneficiar mais o/a paciente, se não for possível, que o investimento seja direcionado a uma medicina menos tecnológica para alcançar um público maior³⁰.

O problema do paradigma comercial-empresarial do hospital é que ele tem como critérios de triagem, a situação financeira do/a paciente. Caso ele/a tenha um bom plano de saúde ou condições financeiras para pagar por um tratamento, sua assistência é garantida e com certeza terá acesso livre à instituição como uma hotelaria e medicina especializada, caracterizando um alto grau de humanização. Porém, se não tem como arcar com as despesas, sua entrada será interrompida e a exclusão é evidenciada pela desumanização do humano³¹.

3. “*O paradigma benigno-humanitário do hospital*”: Surgiu devido aos excessos da despersonalização tecnocientífica e da comercialização dos/as profissionais do hospital (paradigmas citados anteriormente). Eles marcaram a história da medicina, porém, vieram florescer através da preocupação com a humanização hospitalar, onde o valor central é o respeito pelo humano e a preservação de sua dignidade. Aqui há uma subordinação dos interesses científicos e financeiros para priorizar os interesses dos/as pacientes. Enquanto os outros dois paradigmas favoreciam a ausência de doença (mentalidade tecnocientífica, comercial-empresarial com forte medicina curativa), o terceiro paradigma tem a saúde como bem-estar do/a paciente³².

No que se refere à ausência da doença, a ciência é capaz de resolver todo o problema. Comercializar não é vender saúde, mas sim, cobrar pelos serviços prestados para tratar a

²⁹ PESSINI; BERTACHINI, 2009, p. 36.

³⁰ PESSINI; BERTACHINI, 2009, p. 36-39.

³¹ PESSINI; BERTACHINI, 2009, p. 36-37.

³² PESSINI; BERTACHINI, 2009, p. 37-39.

doença e aliviar a dor. Porém, “o científico e o econômico devem estar a serviço do ser humano e não o ser humano a serviço da ciência e da economia”³³.

O paradigma benigno-humanitário da medicina desfaz toda e qualquer ideologia da saúde como ausência de doença, e reconstrói positivamente suas atitudes no plano mental elevado de que, para promover saúde é preciso olhar o homem ou a mulher com mais respeito, priorizando o estado de bem-estar físico, mental, social e espiritual. Esta é uma visão holística do ser em todas as suas dimensões (bio-psico-socio-espiritual)³⁴, temática que será tratada no item seguinte.

1.2 O papel do/a enfermeiro/a para com o/a paciente oncológico/a hospitalizado/a e sem possibilidade terapêutica de cura (*princípios e condutas*)

O cuidar é o foco principal da enfermagem³⁵. Tendo o/a enfermeiro/a³⁶ que dominar um campo vasto do conhecimento para adquirir competência suficiente, de modo que o/a mesmo/a possa proceder com os devidos cuidados com pessoas, em todo o processo de viver, do nascimento à morte. Conforme Pires, o processo básico do cuidar envolve três dimensões, sendo elas:

1. “O cuidar dos indivíduos e grupos, durante o viver até o morrer”.
2. “O cuidar através da educação, pesquisa e formação de outros profissionais para a continuidade do processo de cuidar (educação permanente no trabalho)”.
3. “O cuidar administrativo-gerencial de forma participativa para coordenar o trabalho coletivo da enfermagem, do espaço assistencial e institucional”³⁷.

Percebe-se através desta explanação, que o papel do/a enfermeiro/a é vasto demais em relação ao processo de cuidar. Porém, o presente trabalho se apoiará no papel desse/a

³³ PESSINI; BERTACHINI, 2009, p. 37-38.

³⁴ PESSINI; BERTACHINI, 2009, p. 37-39.

³⁵ POLASTRINI, Rita Tiziana Verardo; YAMASHITA, Camila Cristófero; KURASHIMA, Andréa Yamaguchi. Enfermagem e o Cuidado Paliativo. In: SANTOS, Franklin Santana (Ed.). *Cuidados paliativos: Diretrizes, humanização e alívio de sintomas*. São Paulo: Atheneu, 2011, p. 277.

³⁶ A enfermeira que trabalha dentro de um hospital tem a oportunidade de trabalhar em diversas funções e diferentes departamentos [...]. As enfermeiras líderes de equipe implementam as terapias clínicas e de enfermagem abrangentes, educam clientes e famílias, facilitam o apoio familiar assim como coordenam os serviços de cuidado de saúde e o planejamento de alta. À medida que aumenta a profundidade do conhecimento de enfermagem, muitas enfermeiras especializam-se em sua prática, o que possibilita que se tornem experientes no cuidado de certas populações de pacientes (p. ex., enfermagem oncológica ou pulmonar). Outras oportunidades para as enfermeiras dentro de um ambiente hospitalar podem incluir o papel de educador do cliente, gerente de enfermagem, enfermeira clínica especialista e coordenadora de controle de infecções. POTTER; PERRY, 2004, p. 26.

³⁷ PIRES, D.; KRUSE, H.; SILVA, E. *A enfermagem e a produção do conhecimento*. J Assoc. Bras. Enferm. 2006; 14-5.

profissional baseado nos/as pacientes hospitalizados/as, referenciando-se aos princípios e condutas realizados pelo/a mesmo/a, visto que, a enfermagem enquanto profissão, sempre foi guiada e estruturada em suas ações pelos princípios, valores e normas³⁸.

Para Polastrini, Yamashita e Kurashita, o/a enfermeiro/a tem três princípios básicos para seguir no processo de cuidar de pacientes terminais, sendo eles:

1. *Cuidados básicos gerais*: o enfermeiro cuida da pele, alimentação, eliminações, do sono, repouso e lazer, entre outros, prestando o máximo de conforto possível.
2. *Cuidados preventivos*: ele evita problemas que podem aparecer nos pacientes com esse tipo de doença: lesões orais e de pele, obstipação, angústia, medo, etc.
3. *Cuidados sintomáticos*: serve para paliar os sintomas, promove a resolução dos problemas identificados: úlceras de pressão, dispneia, anorexia, insônia e outros³⁹.

As mesmas autoras⁴⁰ continuam descrevendo que o/a enfermeiro/a, também deverá seguir etapas para realizar tarefas direcionadas aos/as pacientes em cuidados paliativos e sua família, tais como:

✓ *“Avaliação inicial”*: o/a enfermeiro/a avalia o/a paciente e sua família, reconhecendo o ambiente em que estão inseridos/as, quem é o cuidador/a principal, meios físicos e pessoais para os cuidados paliativos disponíveis em sua casa e na unidade⁴¹.

✓ *“Identificação das necessidades e problemas”*: nesta etapa é realizado o diagnóstico de enfermagem de forma geral e específica. Deve-se considerar a situação de forma mais ampla, mas também o entorno deste/a paciente⁴².

✓ *“Plano de cuidados”*: é um plano de ação elaborado pelo/a enfermeiro/a, contando com a cooperação dos recursos humanos disponíveis sem desconsiderar o apoio familiar. O/a enfermeiro/a pode promover uma comunicação baseada no afeto, considerando que o apoio emocional se faz necessário, cuja finalidade será a de estabelecer confiabilidade entre as partes para efetuar com êxito a educação continuada⁴³.

✓ *“Execução”*: é a realização do plano de cuidados que se dá após o levantamento dos problemas. Com isso, ele/a pode determinar prioridades do dia, sistematizar as anotações e registros, observar as anotações dos/as outros/as profissionais para avaliar, direcionando o tratamento adequado⁴⁴.

³⁸ BARROS, Alba Lúcia Botura Leite de et al. *Anamnese e exame físico*: avaliação diagnóstica de enfermagem. Porto Alegre: Artmed, 2002, p. 19.

³⁹ POLASTRINI; YAMASHITA; KURASHIMA, 2011, p. 278.

⁴⁰ POLASTRINI; YAMASHITA; KURASHIMA, 2011, p. 278-279.

⁴¹ POLASTRINI; YAMASHITA; KURASHIMA, 2011, p. 278.

⁴² POLASTRINI; YAMASHITA; KURASHIMA, 2011, p. 278.

⁴³ POLASTRINI; YAMASHITA; KURASHIMA, 2011, p. 278.

⁴⁴ POLASTRINI; YAMASHITA; KURASHIMA, 2011, p. 278-279.

✓ “*Controle e avaliação*”: observar a evolução da doença do/a paciente pela avaliação e controle dos cuidados que já foram prestados. A priori, a avaliação deve ser realizada continuamente, pois os problemas e sintomas se modificam de acordo com as intervenções que foram executadas previamente, tendo que refazer o plano de cuidados⁴⁵.

✓ “*Replanificação dos cuidados*”: se refere às mudanças e adaptações realizadas quando necessárias, no que diz respeito aos cuidados prestados. Leva-se em conta, a situação global do/a paciente. Dessa feita, entende-se que seja necessário realizar reuniões com toda a equipe de profissionais para expor as informações, analisando novas condutas para consolidá-las no sentido de amenizar ou resolver problemas concernentes à qualificação dos cuidados paliativos⁴⁶.

Diante disso, o/a enfermeiro/a se constitui como elemento nuclear dentro da equipe, pois apoia o/a paciente, que por sua vez, busca suporte emocional, informações e satisfação de suas necessidades básicas, tais como: segurança, conforto, higiene e realização do tratamento, utilizando-se dos cuidados de enfermagem⁴⁷.

Fripp, Facchini e Silva⁴⁸ ao realizar uma pesquisa de campo que caracterizava o programa de internação domiciliar e cuidados paliativos em Pelotas-RS, pré-codificaram e padronizaram um formulário para coleta de dados provenientes dos prontuários de 213 pacientes internados/as com câncer⁴⁹, desenvolvida entre abril de 2005 a abril de 2008. Esses dados investigados servem para direcionar as condutas do/a enfermeiro/a para com o/a paciente terminal. Conduta esta realizada bem antes de executar os princípios básicos do processo de cuidar, pois se considera a “*avaliação inicial*” como sendo uma das etapas mais próxima da investigação destes/as pesquisadores/as. Seria o reconhecimento de seu/sua paciente através de um prontuário, para posteriormente organizar diferentes estratégias de assistência à saúde. O formulário permitia aos/as profissionais avaliarem as variáveis dos/as pacientes, tipo:

⁴⁵ POLASTRINI; YAMASHITA; KURASHIMA, 2011, p. 279.

⁴⁶ POLASTRINI; YAMASHITA; KURASHIMA, 2011, p. 279.

⁴⁷ VANZIN; NERY, 1997, p. 37.

⁴⁸ FRIPP, Julieta Carriconte; FACCHINI, Luiz Augusto; SILVA, Suele Manjourany. *Caracterização de um programa de internação domiciliar e cuidados paliativos no Município de Pelotas, Estado do Rio Grande do Sul, Brasil: uma contribuição à atenção integral aos usuários com câncer no Sistema Único de Saúde, SUS*. Epidemiol. Serv. Saúde. Brasília: Ministério da saúde, v.21, (1):69-78, jan-mar 2012, p. 70.

⁴⁹ Câncer é o nome dado a um conjunto de doenças que tem em comum o crescimento desordenado de células de determinado tecido ou órgão [...]. Essas células se dividem rapidamente, tendendo a ser muito agressivas e proporcionando a formação de uma massa celular, chamada de tumor. Os tumores podem ser tanto benignos quanto malignos. BARROS, Newton; OPPERMANN, Christina Pimentel (Coord. e Org.). *Entendendo o câncer*. Porto Alegre: Artmed, 2014. (Temas de Prevenção em Saúde), p. 20.

[...] idade, sexo, cor, renda familiar e escolaridade, para os aspectos sociodemográficos. As demais, sobre situação de saúde, [...] local do câncer, estadiamento (estágio I, II, III e IV conforme Classificação Internacional de Tumores); tratamento oncológico ativo de quimioterapia, radioterapia e cirurgia relacionada ao câncer; finalidade terapêutica [...]; tempo entre diagnóstico de câncer e internação [...]; tempo de internação [...]; motivos da internação; dieta, e por qual via; uso de oxigênio; necessidade de acesso venoso; registro de dor referida 24 horas após internação; grau da intensidade da dor; e uso de opioides fracos e fortes⁵⁰.

Observa-se, portanto, que o mais interessante disso tudo é a riqueza de dados pesquisados, visto que todo/a profissional deve ter como base o conhecimento de seu/sua paciente pela anamnese e o exame físico antes de começar suas atividades, pois conforme Barros, o instrumento de coleta de dados deve conter seis partes, sendo elas: “*identificação, informações sobre a doença e o tratamento, hábitos, exame físico, aspectos psicossociais e dados específicos de cada área*”⁵¹.

Com isso, percebe-se que o/a enfermeiro/a deve estar continuamente avaliando e monitorando seus/suas pacientes, de modo que seus cuidados sejam efetivos, mesmo considerando que pode ocorrer algo fora do programado, pois diferentemente da internação domiciliar, o hospital é um lugar de muitas ocupações e estresse e o plano de cuidado, pode ser refeito a qualquer momento para melhorar a assistência, sabendo que a satisfação do/a paciente deve ser priorizada pelo/a enfermeiro/a⁵².

Para Potter e Perry, o papel do/a enfermeiro/a exige ações relacionadas aos julgamentos clínicos, e isso requer pensamentos críticos a respeito do processo de enfermagem que se dividem em: histórico, diagnóstico, prescrição, implementação e evolução⁵³.

As mesmas autoras seguem sua abordagem sobre a competência relacionada ao raciocínio crítico, definindo a evolução⁵⁴ como sendo a última etapa do processo de enfermagem, já que há uma mensuração da resposta do/a paciente às ações de enfermagem e o processo referente ao/a cliente para atingir as metas propostas. Elas consideram a evolução como transformadora do pensamento crítico do/a enfermeiro/a e que possibilita o

⁵⁰ FRIPP; FACCHINI; SILVA, 2012, p. 70.

⁵¹ BARROS, 2002, p. 22-23.

⁵² POTTER; PERRY, 2004, p. 25.

⁵³ POTTER; PERRY, 2004, p. 307-308.

⁵⁴ As medidas de evolução são simplesmente as competências e técnicas do histórico utilizadas para coletar os dados para a evolução. [...] O propósito do histórico é identificar se existe algum problema. O propósito da evolução é determinar se os problemas conhecidos melhoraram, pioraram ou se alteraram de outra forma. POTTER; PERRY, 2004, p. 310.

direcionamento das ações de cuidado, tudo isso para satisfazer as necessidades do/a paciente⁵⁵.

Após as ações de enfermagem, deve haver uma avaliação que identificará se os objetivos foram atingidos ou não (avaliação positiva ou negativa). Caso não sejam alcançados, a intervenção de enfermagem deve ser modificada (mudança de plano de cuidado)⁵⁶.

Na busca pela qualidade da assistência ao/a paciente, as variáveis são diversas e complexas, pois o cuidado não se constitui como único. Porém, o destaque aqui a priori é o do/a enfermeiro/a que desempenha um papel principal para encontrar a tão sonhada melhoria da qualidade do cuidado⁵⁷.

Segundo Saltz e Juver, “o enfermeiro tem o papel importante no cuidado do paciente na fase terminal, em vários níveis: na aceitação do diagnóstico; na ajuda para conviver com a enfermidade e no apoio à família antes e depois da morte”⁵⁸.

O/a paciente que está morrendo precisa dessa qualidade na assistência e o/a enfermeiro/a tem o papel essencial que dependerá dos objetivos do tratamento. Pode-se reanimar, encaminhar para a UTI, realizar medidas de conforto, ofertar tratamentos plenos e agressivos só quando indicado, tendo em vista a reabilitação do/a paciente quando possível. Porém, quando a doença não é reversível, o tratamento se torna fútil e a ordem é para não reanimar (ONR) e sim paliar os sintomas⁵⁹.

Para Astudillo, Mendinueta e Orbegozo, existem alguns princípios nos cuidados terminais que são essenciais para os/as profissionais de saúde, tais como:

Respeitar a dignidade do/a paciente e de seus/suas cuidadores/as, considerar seus desejos e da família, utilizar as medidas adequadas e compatíveis com as escolhas feitas pelo/a paciente, aliviar a dor e outros sintomas físicos, minorar e tratar os problemas psicológicos, sociais e espirituais/religiosos, dar continuidade no tratamento, caso ele/a deseje ser tratado/a, por seu/sua médico/a e seu/sua especialista da atenção primária, proporcionar acesso a qualquer tipo de tratamento, que de forma realista se espera que melhore a qualidade de vida dos/as pacientes, incluindo tratamentos alternativos não tradicionais, proporcionar o acesso a Cuidados Paliativos em unidades de pacientes terminais, respeitar o direito de recusa

⁵⁵ POTTER; PERRY, 2004, p. 307-308.

⁵⁶ POTTER; PERRY, 2004, p. 308.

⁵⁷ POTTER; PERRY, 2004, p. 307.

⁵⁸ SALTZ, Ernani; JUVER, Jeane (Orgs.). *Cuidados paliativos em oncologia*. 2. ed. Rio de Janeiro: Ed. Senac. Rio de Janeiro, 2013, p. 48.

⁵⁹ CAMPBELL, Margaret L. *Nurse to nurse: Cuidados paliativos em enfermagem*. (Trad.) Maiza Ritomy. Porto Alegre: AMGH, 2011, p. 16.

do tratamento, respeitar a responsabilidade profissional do/a médico/a para interromper alguns tratamentos se necessário, tendo em conta as preferências do/a paciente e da família e, por fim, promover a investigação clínica sobre a prestação de cuidados no fim da vida⁶⁰.

Polastrini, Yamashita e Kurashita, dizem que em relação ao/a paciente, o/a enfermeiro/a deve desenvolver

[...] empatia, guiar e orientar o manejo da situação global em que se encontra, estimular atividades de lazer de acordo com suas possibilidades e limitações, promover encontros e visitas com seus familiares e amigos, estimular pequenos passeios, oferecer o máximo de autonomia possível na realização de atividades. [...] atender os aspectos integrais da vida do paciente, incentivar a sua realização de forma plena e mais completa possível, estimulando a esperança e enriquecendo os dias. Estar disponível para ouvir o paciente, permitindo que expresse suas dúvidas, preocupações, pensamentos, medos e compartilhe sentimentos⁶¹.

A ação de todos/as os/as componentes da equipe pode ser facilitada pela presença marcante do/a enfermeiro/a que servirá de “elo” entre paciente, família e equipe de profissionais, minorando assim, a angústia, estresse, ansiedade e os conflitos causados por esse tipo de trabalho. Já em relação à família, Polastrini, Yamashita e Kurashita, referem que esse profissional deve

[...] promover uma relação mais intensa para melhorar a comunicação e a colaboração [...], pois uma família bem informada, treinada e cuidada, enfrentará a situação com serenidade e será capaz de oferecer ao paciente conforto, segurança e apoio de que tanto necessita neste momento⁶².

O cuidado dispensado aos/as enfermos/as é cultural e varia de acordo com o transcorrer da história. Em um período mais primitivo, a doença era tida como mácula divina, onde o/a portador/a tinha que ser deixado/a ao abandono. Com a saúde mais humanizada e a interferência atuante dos/as cristãos/ãs, o/a doente passa a ser estimado/a como um ser humano frágil e com necessidades protetivas. Daí surge o tributo pela conquista de cuidados compensatórios da situação inferior na qual se encontra o/a enfermo/a, para então proceder com a defesa em busca da proteção dos direitos específicos do/a doente, algo que vem sendo

⁶⁰ ASTUDILLO, Wilson; MENDINUETA, Carmen; ORBEGOZO, Ana. *Presente Y Futuro de los Cuidados Paliativos*. Disponível em: <<http://www.cuidadospaliativos.org/archives/biblioteca/Presente%20y%20futuro%20de%20los%20Cuidados%20Paliativos.pdf>>. Acesso em: 30 jul. 2015.

⁶¹ POLASTRINI; YAMASHITA; KURASHIMA, 2011, p. 279.

⁶² POLASTRINI; YAMASHITA; KURASHIMA, 2011, p. 279.

ponto de discussão no ordenamento jurídico brasileiro⁶³. Temática que será melhor discutida logo a seguir no próximo subtítulo.

1.3 O direito do/a paciente oncológico/a sem possibilidade terapêutica de cura

O aumento da sobrevida dos/as pacientes da atualidade advém da tecnologia de ponta que garante os diagnósticos precoces, favorecendo assim, os processos terapêuticos sofisticados. Preocupam-se muito com a sobrevida, reabilitação e qualidade de vida desses/as pacientes⁶⁴. Porém, a morbidade no que se refere à sua sobrevida perante o câncer vem impactando em seus aspectos laborais⁶⁵, pois os/as mesmos/as não conseguem exercer normalmente suas atividades, principalmente durante o tratamento. A maioria dos/as que adoece desse tipo de patologia e que procuram assistência de saúde no SUS são pacientes da classe popular. Destes/as, muitos/as não trabalham, prejudicando assim, a ação do exercício familiar, principalmente no período do tratamento, onde há gastos imprescindíveis⁶⁶.

A maioria dos serviços públicos do país tem uma demanda muito grande de pacientes com instabilidade financeira. As instituições não ficam de fora, pois também têm passado por momentos difíceis e acabam banalizando essa situação de condições deploráveis de carência de materiais. Falta tudo, até os medicamentos básicos. Os equipamentos estão deteriorados, os materiais são insuficientes para realizar procedimentos e há escassez de espaço físico apropriado para o atendimento adequando à saúde. É por isso, que o direito do/a paciente se torna quase que impossível de salvaguardar, pois a assimetria da dupla precariedade vulnerabilizada dos/as profissionais e pacientes referentes às condições socioeconômicas os/as limitam para a não percepção de sua cidadania que fora restrita⁶⁷.

O Instituto Nacional do Câncer (INCA)⁶⁸ descreve em sua cartilha os direitos sociais da pessoa com câncer como sendo algo primordial para o tratamento, como uma forma de

⁶³ AZEVEDO, Álvaro Villaça; LIGIERA, Wilson Ricardo (Coords.). *Direitos do paciente*. São Paulo: Saraiva, 2012, p. 77.

⁶⁴ SONOBE, Helena Megumi; BUETTO, Luciana Scatralhe; ZAGO, Márcia Maria Fontão. *O conhecimento dos pacientes com câncer sobre seus direitos legais*. Rev. Esc. Enferm. USP, 2011; 45(2):342-8, p. 343.

⁶⁵ Doenças de longa duração que persistem mais tarde na vida cobram um preço emocional e têm um impacto na capacidade de trabalhar, na vida social e nas atividades recreativas. KOENIG, Harold George. *Medicina, religião e saúde: o encontro da ciência e da espiritualidade*. Tradução de Iuri Abreu. Porto Alegre, RS: L&PM, 2012, p. 6.

⁶⁶ BELLATO, Rosene; PEREIRA, Wilza Rocha. *Direitos e vulnerabilidade: noções a serem exploradas para uma nova abordagem ética na Enfermagem*. Texto Contexto – Enferm. 2005; 14(1):17-24, p. 19-20.

⁶⁷ BELLATO; PEREIRA, 2005, p. 18-19.

⁶⁸ SILVA, José Alencar Gomes. *Direitos sociais da pessoa com câncer*. Instituto Nacional de Câncer/MS. Coordenação Geral de Ações Estratégicas. Divisão de Comunicação Social. 4. ed. Rio de Janeiro: INCA, 2014, p. 8-24.

minimizar as dificuldades que surgirão durante este período. Ele relata que os principais direitos sociais garantidos por lei ao/a paciente com câncer são:

- ✓ Saques do FGTS (Fundo de Garantia por Tempo de Serviço)⁶⁹;
- ✓ Saque de PIS/PASEP (Programa de Integração Social/Programa de Assistência ao Servidor Público);
- ✓ Auxílio-Doença⁷⁰;
- ✓ Aposentadoria por Invalidez;
- ✓ Benefício de Prestação Continuada – BPC (Lei Orgânica de Assistência Social - LOAS)⁷¹;
- ✓ Tratamento Fora de Domicílio (TFD) no Sistema Único de Saúde (SUS);
- ✓ Vale Social (Lei Estadual nº 4.510, de 13/01/2005)⁷²;
- ✓ RIOcard Especial⁷³;
- ✓ Serviço de Atendimento Móvel de Urgência (SAMU) 192;
- ✓ Isenção do Imposto de Renda;
- ✓ Quitação do financiamento da casa própria;
- ✓ Isenção de IPI (Imposto sobre Produtos Industrializados) na compra de veículos adaptados;
- ✓ Isenção de Imposto sobre Circulação de Mercadorias e sobre Prestação de Serviços (ICMS) na compra de veículos adaptados;
- ✓ Isenção de Imposto de Propriedade de Veículos Automotores (IPVA) para veículos adaptados;
- ✓ Isenção de Imposto sobre a Propriedade Predial e Territorial Urbana (IPTU);

⁶⁹ Na fase sintomática da doença, o trabalhador cadastrado no FGTS que tiver neoplasia maligna (câncer) ou que tenha dependente portador de câncer poderá fazer o saque do FGTS. SILVA, 2014, p. 8.

⁷⁰ É um benefício mensal a que tem direito o segurado quando este fica temporariamente incapaz para o trabalho em virtude de doença por mais de 15 dias consecutivos (Lei nº 8.213, de 1991, arts. 59 a 63). SILVA, 2014, p. 10.

⁷¹ Visa garantir renda de um salário mínimo mensal ao idoso com 65 (sessenta e cinco) anos ou mais e à pessoa com deficiência, de qualquer idade, com impedimentos de longo prazo, de natureza física, mental, intelectual ou sensorial, os quais, em interação com diversas barreiras, podem obstruir sua participação plena e efetiva na sociedade em igualdade de condições com as demais pessoas. SILVA, 2014, p. 13.

⁷² Trata-se de um benefício que assegura a gratuidade nos transportes intermunicipais de passageiros ou intramunicipais sob administração estadual (trem, metrô e barcas), destinado a pessoas com deficiência ou com doença crônica que exija tratamento continuado e cuja interrupção no tratamento possa acarretar risco de vida. SILVA, 2014, p. 15.

⁷³ É um benefício assegurado pelo município do Rio de Janeiro e que garante a gratuidade no transporte rodoviário municipal às pessoas com deficiência ou doença crônica, residentes no município, e que possuam renda familiar de até três salários mínimos, conforme Decreto-Lei nº 32.842, de 01 de outubro de 2010. SILVA, 2014, p. 16.

- ✓ Bilhete de Viagem do Idoso – Transporte interestadual gratuito⁷⁴;
- ✓ Laudo Médico para Afastamento de Trabalho⁷⁵;
- ✓ Procuração⁷⁶;
- ✓ Interdição⁷⁷;
- ✓ União Estável⁷⁸;
- ✓ Prioridade na Tramitação de Processos^{79,80}.

Para que sejam garantidos seus direitos sociais, os/as pacientes precisam de informações que os/as façam conhecer os benefícios oriundos das leis para os/as portadores/as de câncer. Em estudo realizado por Sonobe, Buetto e Zago, foi notório que os/as profissionais de saúde são os/as que menos informam aos/as pacientes sobre seus direitos, somando 5% de médicos/as e 2% dos/as enfermeiros/as citados/as por pacientes portadores/as de CA. 9,5% são informados/as pelos/as outros/as pacientes oncológicos/as, sendo que a maioria deles/as se faz conhecer seus direitos através de outros meios, tais como midiáticos, totalizando 38%. Devido a essa informação assustadora, as pesquisadoras concluíram que “o enfermeiro precisa atuar com efetividade na divulgação dos direitos dos pacientes, de modo que os benefícios sejam assegurados e sua condição de cidadão seja respeitada”⁸¹.

Os direitos do/as paciente não se restringem somente à área social de forma taxativa como uma lei única. Eles são normatizados em diversas fontes e graus, conglomerando a jurisprudência, a ética e a deontologia, bem como normas legalizadas e princípios oriundos de

⁷⁴ A carteira do idoso é um documento de direito ao acesso a transporte interestadual gratuito (duas vagas por veículo) ou desconto de 50% (cinquenta por cento), no mínimo, no valor das passagens. Esse direito está determinado no Estatuto do Idoso - Lei nº 10741, de 2003, no art. 40, e no Decreto nº 5934, de 2006, são estabelecidos os mecanismos e critérios a serem adotados na aplicação. SILVA, 2014, p. 20.

⁷⁵ De acordo com o artigo 3º da Resolução CFM nº 1851, de 2008, o médico assistente especificará o tempo concedido de dispensa às atividades de trabalho e estudantil, necessário para recuperação do paciente. SILVA, 2014, p. 21.

⁷⁶ Por ser o câncer uma doença que pressupõe tratamento prolongado e, por vezes, limitador da atividade física, é recomendável, em algumas situações, que o paciente constitua uma procuração que designe uma pessoa de confiança que possa representá-lo nas questões que envolvam os atos da vida civil. SILVA, 2014, p. 21.

⁷⁷ A interdição ou curatela é uma medida mais ampla, destinada àqueles que são absolutamente incapazes de exercer pessoalmente os atos da vida civil. SILVA, 2014, p. 23.

⁷⁸ Para a lei brasileira, um casal com convivência contínua, pública e duradoura, que se une com o objetivo de constituir família, estabelece uma união estável, o que é reconhecido tanto para casais heterossexuais (homem e mulher) quanto para uniões homoafetivas (mesmo sexo), conforme a Lei nº 9.278, de 1996, e os artigos entre 1.723 e 1.727 do Código Civil de 2002. SILVA, 2014, p. 24.

⁷⁹ De acordo com Lei Federal nº 12.008, de 29 de julho de 2009, o paciente de câncer poderá obter a prioridade na tramitação de processos, tanto judiciais quanto administrativos, desde que apresente prova de sua condição (laudo médico) junto à autoridade judiciária ou administrativa competente para decidir o procedimento e as providências a serem cumpridas. SILVA, 2014, p. 24.

⁸⁰ SILVA, 2014, p. 8-24.

⁸¹ SONOBE; BUETTO; ZAGO, 2011, p. 342.

órgãos nacionais e internacionais. Alguns direitos exclusivos dos/as pacientes oncológicos/as ou outras doenças graves são determinados pela legislação brasileira^{82,83}.

Ligiera assegura que o/a paciente não deixa de ser uma pessoa humana quando está doente e debilitado/a. Ele/a deve ser protegido/a e os seus direitos também devem ser garantidos. O autor reforça seu pensamento dizendo que “os direitos do paciente, outrossim, são os direitos do próprio ser humano. O fato de estar enfermo não lhe retira a condição de pessoa, nem lhe subtrai a dignidade a ele inerente”⁸⁴.

Conforme Leo Pessini, até pouco tempo atrás, o respeito à vida e o controle da morte fugia do nosso poder, estando o ser humano em seu conhecimento muito restrito em todo processo, pois as coisas não acontecem mais “por obra do acaso” sem que o homem ou a mulher procure, ou pelo menos, tente resolver a situação. Houve uma mudança da realidade, e agora, “quase tudo passa pelo crivo da ação e/ou intervenção humana”, respeitando seus princípios e valores. Pessini acrescenta ainda que “aumentou muito a responsabilidade do ser humano em relação ao desenvolvimento da vida, pois nem tudo o que é técnico e cientificamente possível de realizar-se é eticamente aceitável”⁸⁵. Para ele enquanto que

[...] a ciência é inventiva, inovadora e ousada. A ética, nesse cenário, procura salvaguardar a dignidade de todos sob a ótica da responsabilidade e da prudência. É a sabedoria humana que vai discernir o bem do mal, o que deve ser implantado do que deve ser limitado. Enfim, o que ajuda o ser humano a ser mais feliz, ou não, nasce do diálogo honesto e respeitoso entre ousadia científica e prudência ética. Portanto, não se trata de satanizar, a priori, a ciência⁸⁶.

A pesquisa com seres humanos assegura a eticidade dos princípios da Bioética, o qual se denomina como princípio da autonomia que pressupõe um dos quatro fundamentos do principialismo⁸⁷.

Para Clotet, a Bioética dos princípios ou o principialismo “tenta buscar soluções para os dilemas éticos a partir de uma perspectiva aceitável pelo conjunto das pessoas envolvidas no processo por meio dos princípios selecionados”⁸⁸. Os problemas concretos são solucionados a partir de uma abordagem ética em uma sociedade que se caracteriza pelo

⁸² AZEVEDO; LIGIERA, 2012, p. 32.

⁸³ SONOBE; BUETTO; ZAGO, 2011, p. 343.

⁸⁴ AZEVEDO; LIGIERA, 2012, p. 32.

⁸⁵ PESSINI, Léo. *Bioética: um grito por dignidade de viver*. 3 ed. rev. e atual. São Paulo: Paulinas, 2008, p. 62.

⁸⁶ PESSINI, 2008, p. 79.

⁸⁷ AZEVEDO; LIGIERA, 2012, p. 161.

⁸⁸ CLOTET, Joaquim. *Bioética: uma aproximação*. 2. Ed. Porto Alegre: EDIPUCRS, 2006, p. 62.

pluralismo moral, ou seja, as regras e teorias são normatizadas no primeiro momento, desencadeando assim, outros princípios como também soluções⁸⁹.

A ética é proveniente da percepção de um fenômeno peculiar do humano, ou seja, algo que surge dentro do ser humano. O “princípio” é estabelecido como norma, regra que determina um norte a se seguir a partir do encontro dos sentimentos como tendências⁹⁰.

Leo Pessini discorre sobre a evolução da bioética pautada na sensibilidade voltada para as questões éticas dos/as pacientes terminais, demonstrando um patamar elevado na discussão e efetivação de programas de educação em Cuidados Paliativos, com forte recusa da obstinação terapêutica (distanásia) e decisões ainda não resolvidas de diretrizes e resoluções antecipadas da vida sobre a ordem de não reanimar (ONR). O que se legaliza na atualidade é a prática da ortotanásia na reflexão da bioética referente à dimensão deontológica, constituindo assim, um direito reservado ao/a paciente no fim da vida⁹¹.

Conforme Balla e Haas, “o morrer com dignidade é um processo que envolve o direito e o respeito às opiniões do paciente como ser atuante e responsável por si mesmo, quando consciente”⁹². As mesmas autoras prosseguem dizendo que todo homem e toda mulher tem direito a uma morte digna, assim como o direito de viver o processo de promoção do bem-estar físico, mental e espiritual. Tudo isso, segundo elas, traz a melhoria da qualidade de vida, tanto do/a paciente quanto da família⁹³.

Em seu artigo “direitos do paciente e legislação”, Oselka faz menção dos direitos dos/as usuários/as dos serviços e das ações de saúde do Estado de São Paulo, baseado na lei nº 10.241, onde refere que todo/a paciente tem direito de receber atendimento digno, atencioso e respeitoso (inciso I). Ainda, tem direito assegurado durante as consultas, diagnósticos, procedimentos, internações e terapêuticas, pois a satisfação de suas necessidades fisiológicas deve ser mantida, assim como sua individualidade, confidencialidade de toda e qualquer informação pessoal, seus valores éticos e culturais, integridade física, privacidade e segurança do procedimento (inciso XIV). Sendo que, os incisos XXIII e XXIV, são considerados pelo

⁸⁹ Clotet reforça seu pensamento dizendo que “nenhum dos princípios, porém, tem o peso suficiente para decidir prioritariamente em todos os conflitos morais”. CLOTET, 2006, p. 62-63.

⁹⁰ AZEVEDO; LIGIERA, 2012, p. 161.

⁹¹ PESSINI, Leo. Ponto de chegada: algumas anotações evolutivas da bioética. In: PORTO, Dora et. al. (Coords.). *Bioéticas, poderes e injustiças: 10 anos depois*. Brasília: CFM/Cátedra Unesco de Bioética/SBB. 2012, p. 18-19.

⁹² BALLA, Aline; HAAS, Ruth Elisabeth. *Percepção do enfermeiro em relação à ortotanásia*. Revista BioEthikos. 2(2):204-13, 2008, p. 205.

⁹³ BALLA; HAAS, 2008, p. 205.

autor como os mais importantes, visto que tratam dos direitos do/a paciente de recusar todo e qualquer tratamento doloroso ou extraordinário que tenha como objetivo prolongar a vida⁹⁴.

Desse modo, o/a profissional deve ter como princípio o respeito à autonomia⁹⁵ de seu/sua paciente. Direito de optar pelo local da morte, já que há um respaldo legal a favor do/a profissional a respeito de alguns/mas pacientes terminais ou de seus/suas representantes legais para não introduzir ou interromper medidas que prolongue a vida, de forma que isso constitui uma conduta ética a ser adotada⁹⁶.

Para Azevedo e Ligiera, o direito de opinião deve ser garantido ao sujeito como ser de relações na civilização, considerando que o corpo⁹⁷ seria a representação da tribo contemporânea que, conforme suas vestimentas revelam suas preferências e desejos no epicentro das diversas subjetivações que o disponibiliza a realizar algo. As condutas do/a outro/a serão previsíveis para o/a profissional quando o/a mesmo/a conseguir interpretar a linguagem dos sinais⁹⁸.

Todo/a paciente tem o direito do consentimento informado⁹⁹, mas a sua elaboração deverá levar em consideração alguns fatores que oportunizam a decisão voluntária da pessoa autônoma e capaz, tais como: “(a) informações abrangente em linguagem acessível ao leigo sobre os objetivos do tratamento, ou experimento, e sua duração, (b) ausência de coerção, (c) direito de recusar ou interromper o tratamento ou experimentação”¹⁰⁰.

E isso se deve ao fato de que ninguém tem o direito de decidir sozinho/a sobre o tratamento do/a paciente. A justificativa seria fazer o bem sem o consentimento do/a paciente. Desprezar os desejos, crenças e valores dos/as outros/as para se tornar o pai da vida, pode

⁹⁴ OSELKA, Gabriel. *Direitos dos pacientes e legislação*. Rev Assoc. Med. Bras.; 47(2):104-105, abr.-jun. 2001.

⁹⁵ O princípio de respeito às decisões autônomas do paciente, todavia, comportar limites frente à realidade de escassez de recursos da saúde, à primazia do interesse público e à objeção de consciência do profissional da saúde. MÖLLER, Letícia Ludwig. *Direito à morte com dignidade e autonomia*. Curitiba: Juruá, 2008, p. 161.

⁹⁶ OSELKA, 2001, p. 104-105.

⁹⁷ O corpo próprio é ser em situação, ser no mundo em seu modo de existir. Ele é expressão e manifestação de uma subjetividade única e indivisível. O corpo próprio, enquanto expressão é visto como uma das formas significativas da linguagem, enquanto um modo de expressar o cuidar de seu próprio corpo na totalidade psico-físico-espiritual, bem como do cuidar nas relações interpessoais. PEIXOTO, Adão José; HOLANDA, Adriano Furtado (Coords.). *Fenomenologia do cuidado e do cuidar: perspectivas multidisciplinares*. Curitiba: Juruá, 2011, p. 34-35.

⁹⁸ AZEVEDO; LIGIERA, 2012, p. 191-192.

⁹⁹ O consentimento informado é, portanto, uma forma humanitária, eticamente correta e legal de exprimir e conduzir as relações [...]. Justifica-se pelo direito de autodeterminação, que é o equivalente jurídico do princípio moral do respeito da autonomia. [...] Trata-se de uma decisão voluntária, realizada por uma pessoa autônoma e capaz, tomada após um processo informativo e deliberativo, visando à aceitação de um tratamento específico ou experimentação, [...]. O consentimento pode ser oral ou escrito, sendo esta última forma a mais recomendável [...] não é apenas uma doutrina legal, mas um direito moral dos pacientes que gera obrigações morais para os médicos. CLOTET, 2006, p. 89-96.

¹⁰⁰ A decisão deve ser fruto da liberdade do sujeito ou do paciente. No caso da experimentação, se for necessário um procedimento terapêutico, este deveria ser livre de custo. Deveria existir também um seguro de vida para o cidadão e seus descendentes. CLOTET, 2006, p. 91-151.

causar dor e sofrimento. Juridicamente, os princípios e direitos fundamentais dos/as brasileiros/as prezam pela proteção do indivíduo em estado terminal, podendo o mesmo definir o rumo de seu tratamento médico e morrer de forma digna e com autonomia. O art. 5º da Constituição de 1988, incisos II e XXXV, descreve que o/a paciente pode se recusar a realizar qualquer tipo de procedimentos, exames e/ou tratamento. Suas atitudes paternalistas pautadas no benefício¹⁰¹ ao/a paciente deixam de existir para dar lugar ao direito do exercício da autonomia do/a doente¹⁰².

O/a paciente pode participar ativamente das decisões acerca de seu tratamento, de acordo com seus valores e crenças, desde que receba informações esclarecedoras no período final da vida. Para documentar esse momento, as instituições na pessoa dos/as profissionais da saúde deverão formalizar o desejo do/a doente através da obtenção do consentimento informado do/a paciente¹⁰³.

Assim, todo esse processo se constitui como um “*direito do/a paciente*”. Entretanto, para que esse direito seja aprimorado, será necessário desenvolver o humano que há em cada um/a de nós.

Nesse contexto, o próximo capítulo discorrerá sobre a humanização como práxis para qualificar o cuidar, sendo o/a enfermeiro/a o/a agente que busca no acolhimento do/a paciente fragilizado/a, a expressão desta humanização.

¹⁰¹ O conflito que aqui se aborda dá-se essencialmente entre o princípio da beneficência e da autonomia. Considerar-se o princípio da beneficência como absoluto, superior ao princípio da autonomia, gera enormes riscos de atividades arbitrárias e paternalistas, [...] imbuído de máxima autoridade quanto as decisões de rumos de tratamento, [...]. MÖLLER, 2008, p. 53.

¹⁰² MÖLLER, 2008, p. 53, 146, 147.

¹⁰³ MÖLLER, 2008, p. 147-148.

2 O SISTEMA ÚNICO DE SAÚDE E A POLÍTICA NACIONAL DE HUMANIZAÇÃO

Este capítulo retrata resumidamente as generalidades sobre o Sistema Único de Saúde (SUS) no contexto das políticas públicas de saúde brasileira e as políticas de humanização da atenção e da gestão, incluindo-se neste contexto, o acolhimento hospitalar e visão humanista do/a enfermeiro/a.

2.1 Sistema Único de Saúde (SUS)

O Sistema Único de Saúde (SUS) foi votado em 1988¹⁰⁴. Ele veio favorecer a universalidade, a integralidade e a equidade dos cuidados de saúde, considerando que saúde não se resume apenas à ausência de doença¹⁰⁵, mas, sobretudo, à qualidade de vida.

Hoje, o sistema atende 80% de maneira exclusiva as pessoas que o procuram para realizar tratamento de saúde, somando 190 milhões de pacientes. Por isso, vale lembrar que o SUS é considerado, no mundo, um dos maiores sistemas públicos, como preconiza em seu artigo 196: “a saúde é direito de todos e dever do Estado”¹⁰⁶.

Apesar do SUS ser representado pela sociedade brasileira e se caracterizar como uma conquista dos indivíduos, promovendo assim, a justiça social, o atendimento dos/as seus/suas usuários/as vem tendo, uma expressão de experiências negativas dos serviços públicos de saúde. Percebe-se que, a qualidade de tal assistência tem deixado a desejar, considerando a atenção dispensada às pessoas como uma das questões mais críticas que até então vem sendo ofertado pelo sistema de saúde para a grande maioria dos/as brasileiros/as^{107,108}.

Desde 2000, o Programa Nacional de Humanização da Assistência Hospitalar (PNHAH), apresenta-se como uma proposta de mudança desse quadro, requerendo a padronização da assistência às pessoas que necessitam de cuidados de saúde, rumo à eficiência e à melhoria das prestações de serviços para a qualificação das instituições

¹⁰⁴ BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria-Executiva. Núcleo Técnico da Política Nacional de Humanização. *HumanizaSUS: Política nacional de Humanização*. Brasília: Ministério da Saúde, 2003. (Série B. Texto Básico de Saúde), p. 5.

¹⁰⁵ “Denominação genérica de qualquer desvio do estado normal; conjunto de sinais e/ou sintomas que têm uma só causa; moléstia”. NOGUEIRA, 2007, p. 237.

¹⁰⁶ PORTAL CNS – Conselho Nacional de Saúde do Ministério da saúde. Ministério da saúde. Disponível em: <http://conselho.saude.gov.br/web_sus20anos/sus.html>. Acesso em: 07 fev. 2015.

¹⁰⁷ PORTAL CNS – Conselho Nacional de Saúde do Ministério da saúde. Ministério da saúde. Disponível em: <http://conselho.saude.gov.br/web_sus20anos/sus.html>. Acesso em: 07 fev. 2015.

¹⁰⁸ BRASIL, Ministério da Saúde. Secretaria de Assistência à Saúde. *Programa Nacional de Humanização da Assistência Hospitalar*. Ministério da Saúde. Brasília (Mimeo), 2001. (Série C. Projetos, Programas e Relatórios, n. 20), p. 5.

responsáveis por esse atendimento nos hospitais públicos do Brasil. Para isso, faz-se necessário a viabilização de um conjunto de ações integradas que possibilitem tal mudança¹⁰⁹. A qualidade da assistência do sistema depende de todos esses aspectos, porém,

[...] as tecnologias e os dispositivos organizacionais, sobretudo numa área como a da saúde, não funcionam sozinhos – sua eficácia é fortemente influenciada pela qualidade do fator humano e do relacionamento que se estabelece entre profissionais e usuários no processo de atendimento. [...] Para isso, o Ministério da Saúde está lançando o Programa Nacional de Humanização da Assistência Hospitalar, que apresenta propostas concretas e ações claramente definidas¹¹⁰.

No âmbito profissional houve uma desapropriação do/a trabalhador/a em seu processo de trabalho, com presença marcante de modelos de gestão centralizados e verticais, assim como o despreparo dos/as profissionais ao lidar com as dimensões subjetivas que toda prática de saúde conjectura. Daí surge a necessidade de mudanças que garantam sua concepção de saúde. Como referido anteriormente, não somente fundamentada na ausência de doenças, mas sim, numa qualidade de vida¹¹¹.

Observa-se, portanto, que esse modelo de atenção só seria efetivo através de uma transformação do modelo de gestão. Com isso veio a emergir as políticas de humanização da atenção e da gestão do Sistema Único de Saúde intitulada: *HumanizaSUS*¹¹², como procura-se abordar nos itens a seguir.

2.2 A Política Nacional de Humanização (PNH)

É pertinente lembrar que o SUS, no que se refere ao seu processo de humanização, preconiza respeitar: idade, raça/cor, gênero, origem e orientação sexual; valorizar as relações sociais dos/as trabalhadores/as; priorizar as necessidades da população na busca de produção e do próprio processo de trabalho em saúde, sendo necessário mudar os modelos de atenção e de gestão em sua indissociação; acolher e agir com mais resolutividade no trabalho coletivo; melhorar o atendimento e condições de trabalho pela qualificação compromissada da ambiência; articular uma formação de compromisso nos serviços e práticas de saúde; lutar

¹⁰⁹ BRASIL, 2001, p. 7.

¹¹⁰ BRASIL, 2001, p. 5.

¹¹¹ BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Núcleo Técnico da Política Nacional de Humanização. *HumanizaSUS*: Documento base para gestão e trabalhadores do SUS. Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde. Núcleo Técnico da Política Nacional de Humanização. 4. Ed. Brasília: Editora do Ministério da Saúde, 2008. (Série B. Texto Básico de Saúde), p. 8.

¹¹² BRASIL, 2003, p. 6.

pela humanização do SUS, tendo a qualidade dos serviços comprometida com a participação de todos/as e qualquer um/a, sendo necessária a consolidação da integralidade da assistência¹¹³.

Com isso fez-se necessário, a criação da Política Nacional de Humanização (PNH) em 2003, a mesma,

tem por objetivo qualificar práticas de gestão e de atenção em saúde. Uma tarefa desafiadora, sem dúvida, uma vez que na perspectiva da humanização, isso corresponde à produção de novas atitudes por parte de trabalhadores, gestores e usuários, de novas éticas no campo do trabalho, incluindo aí o campo da gestão e das práticas de saúde, superando problemas e desafios do cotidiano do trabalho¹¹⁴.

A estrutura da PNH¹¹⁵ se faz com base em:

➤ Princípios: a) da transversalidade: aumento da comunicação intra e intergrupos, promove a relação pela troca dos saberes; b) da indissociabilidade entre atenção e gestão: a atenção/cuidar inter-relacionada ao modo de gerir e de se apropriar do trabalho; c) do protagonismo, co-responsabilidade e autonomia dos sujeitos e dos coletivos: o trabalho envolve a produção de si e de todos/as, perante a realidade social (econômicas, políticas, institucionais e culturais); o sujeito participa ativamente do processo de gerir e de cuidar, ou seja, da responsabilidade compartilhada¹¹⁶.

➤ Métodos: são condutas de um processo ou modo de caminhar. São os chamados “métodos de tríplice inclusão” (inclusão dos diferentes sujeitos; inclusão dos/as analisadores/as sociais e inclusão do coletivo)¹¹⁷.

➤ Diretrizes: orientações gerais da política. Método na inclusão da “clínica ampliada, cogestão, acolhimento, valorização do trabalho e do trabalhador, defesa dos direitos do usuário, fomento das grupalidades, coletivas e redes, construção da memória do SUS que dá certo”¹¹⁸.

➤ Dispositivos da PNH: são diretrizes atualizadas para a política do processo de trabalho e produção de saúde com a coletividade, promovendo mudanças nos modelos de atenção e gestão. “Para a PNH, estas orientações são clínicas, políticas e éticas e tomam

¹¹³ BRASIL, 2008, p. 18-19.

¹¹⁴ BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Política Nacional de Humanização. *Formação e intervenção*. Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde, Política Nacional de Humanização. Brasília: Ministério da Saúde, 2010. (Série B. Textos Básicos de Saúde) (Cadernos HumanizaSUS; v. 1), p. 6.

¹¹⁵ BRASIL, 2008, p. 22-26.

¹¹⁶ BRASIL, 2008, p. 22-23.

¹¹⁷ BRASIL, 2008, p. 24-25.

¹¹⁸ BRASIL, 2008, p. 25-26.

sentido no acolhimento, na clínica ampliada, na democracia das relações, na valorização do trabalhador, na garantia dos direitos dos usuários e no fomento de redes”^{119,120}.

Para o desenvolvimento dessas ações supracitadas, as chamadas “práticas de desumanização” e “práticas desumanizadoras” que são expressões das formas precárias de organização do trabalho devem ser erradicadas. O ideal é que, a pauta da humanização se desloque imediatamente para novas ofertas de formação¹²¹.

Para Arruda “[...] a presença de uma inteligência cada vez mais elaborada e de uma capacidade comunicativa cada vez mais eficaz seriam diretamente proporcionais ao grau de evolução dos sentidos da cooperação, da solidariedade e do amor.” Para o autor, isso seria organizar as relações sociais, solidárias e cooperativas que fazem parte da tendência dominante da própria evolução do ser humano¹²².

A PNH propõe que as práticas de gestão, ‘*cuidado e pedagogia*’ sejam humanizadas através da inclusão dos diferentes sujeitos em suas singularidades no planejamento, implementação e avaliação dos processos de produção de saúde e de formação do/a trabalhador/a de saúde¹²³.

O objetivo da inclusão será formar novos indivíduos com capacidade ampliada de comunicação em rede, alterando os limites dos saberes e territórios de poder. Também será objetivo interligar suas práticas de produção de saúde ao domínio da gestão. O/a gestor/a de saúde deve conhecer as condições da instituição para definir a forma de funcionamento¹²⁴.

A PNH entende que a formação está intimamente ligada ao processo de mudança. Esse tem sido um princípio baseado nas diretrizes dos processos de formação da PNH, ou seja, “as mudanças nas práticas de gestão e de cuidado, na direção da afirmação do SUS como política inclusiva, equitativa, democrática, solidária e capaz de promover e qualificar a vida do povo brasileiro”¹²⁵.

Como o texto sugere, a construção da PNH na rede SUS se utilizará dos processos de formação, nos quais os/as agentes da estratégia são aqueles/as que problematizarão as realidades das instituições através das mudanças nas percepções da equipe, ampliação da

¹¹⁹ BRASIL, 2008, p. 25-26.

¹²⁰ BRASIL, 2010, p. 8.

¹²¹ BRASIL, 2010, p. 7.

¹²² ARRUDA, M. *Humanizar o infra-humano: a formação do ser humano integral: homo evolutivo, práxis e economia solidária*. Petrópolis: Vozes, 2003, p. 161.

¹²³ BRASIL, 2010, p. 7.

¹²⁴ BRASIL, 2010, p. 8.

¹²⁵ BRASIL, 2010, p. 8.

grupalidade para saber lidar com os conflitos, mudança de atitude e provimento de condições para superar os “problemas e desafios do cotidiano do trabalho de saúde”¹²⁶.

Apoiar a equipe significa não ter saberes formados, é intervir junto ao processo de trabalho, é ter cumplicidade e ser solidário/a com os/as agentes da prática, é saber analisar o social e lidar com emergências em situações-problemas de equipe para se esquivar da culpa e impotência quando a complexidade dos desafios aparecerem no serviço de saúde. Apoiar é ter a grupalidade ampliada em situações de trabalho através das construções analíticas do exercício profissional¹²⁷.

A construção e sustentação de sentimento de pertencimento ao grupo e co-responsabilização coletiva é imprescindível para a formação de compromisso e contratação de tarefas com as quais se busca ampliar a eficácia das práticas e, ao mesmo tempo e de forma indissociável, qualificar os espaços de trabalho, afirmando-o como importante lócus de realização profissional. Estas são as principais ofertas e os desafios dos processos de formação em humanização¹²⁸.

O SUS, em seu processo de humanização, visa através dos/as trabalhadores/as, gestores/as e usuários/as, valorizar a todos/as na busca da produção de saúde; fazer do sujeito e sua coletividade um/a protagonista com autonomia; crescer o grau de co-responsabilidade do sujeito; proporcionar a participação coletiva e solidária do/a usuário/a no fazer saúde no processo de gestão; mapear através da delimitação, integrar os/as usuários/as de acordo com as demandas subjetivas, sociais e coletivas; defender os/as usuários/as do SUS pelo conhecimento notório das diversidades da população¹²⁹.

Para a operacionalização do *HumanizaSUS* faz-se necessário reconhecer os/as gestores/as, trabalhadores/as e usuários/as nas ações de saúde, como atuantes ativos/as e protagonistas, resgatando assim, os fundamentos básicos que direcionam as práticas do SUS; promover encontros na comunidade em espaços diferentes (rodas, grupo de trabalho em humanização, etc.); trocar e construir saberes; atuar na transdisciplinaridade das equipes multiprofissionais (trabalho em rede); analisar, mapear e atender as demandas do campo da saúde de acordo com as necessidades dos diversos sujeitos; pactuar com as diferentes instâncias das políticas públicas de saúde (gestão, atenção) e níveis de gestão do SUS (federal,

¹²⁶ BRASIL, 2010, p. 9.

¹²⁷ BRASIL, 2010, p. 9.

¹²⁸ BRASIL, 2010, p. 9.

¹²⁹ BRASIL, 2008, p. 18-19.

estadual e municipal), abrangendo gestores/as, trabalhadores/as e usuários/as desta rede; construir redes que possam ser interativas, solidárias, participativas e protagonistas do SUS¹³⁰.

2.3 O acolhimento hospitalar como expressão de humanização: cuidar ou assistir?

O verbo “assistir” tem dois significados diferentes, conforme explica Sírio Possenti: quando transitivo indireto, significa “ser espectador” (assistir ao jogo, ao filme, à novela); já quando transitivo direto, significa “cuidar”, “tratar”¹³¹. Assim, essa ambiguidade é eliminada quando conhecemos a fundo o sentido em que cada palavra foi empregada em seu contexto¹³².

Vânia Duarte menciona que, quando se fala em assistir, “o sentido denotativo do verbo revela a questão de estar presente, ou seja, de presenciar algum fato ou evento”¹³³. Porém, cuidar vai além do presenciar fatos e/ou eventos. Pois, “a pessoa que cuida deixa de prestar atendimento no sentido de realizar um procedimento em alguém e passa a refletir junto e realiza uma ação, interagindo com a pessoa a ser cuidada, com ela, com envolvimento e responsabilidade”¹³⁴.

No entanto, assistir ou dar assistência não incluem, necessariamente, o cuidar/cuidado. Prestar assistência pode significar não estar cuidando no sentido pleno que envolva responsabilidade, interesse e desvelo¹³⁵. Conforme Boff, “a mão que toca, cura”¹³⁶ porque leva carícia, devolve confiança, oferece acolhida e manifesta cuidado. A mão faz nascer a essência humana naqueles que são tocados”¹³⁷.

O acolhimento está ligado ao cuidado, que por sua vez teve seu início com a necessidade de modificar o modelo técnico-assistencial, tendo como proposta a reorientação da atenção à saúde, servindo de fundamentação para reorganizar a assistência de vários serviços de saúde¹³⁸, referenciado nas orientações gerais do Programa Nacional de Humanização como uma de suas diretrizes. Tem início quando o/a usuário/a chega à unidade

¹³⁰ BRASIL, 2008, p. 19-20.

¹³¹ POSSENTI, Sírio. Assistir ao, assistir a. *CartaCapital*. Disponível em:

<<http://www.cartacapital.com.br/educacao/assistir-ao-assistir-o/>>. Acesso em: 28 mar. 2015.

¹³² _____. Assistir ao, assistir a. *CartaCapital*. Disponível em:

<<http://www.cartacapital.com.br/educacao/assistir-ao-assistir-o/>>. Acesso em: 28 mar. 2015.

¹³³ DUARTE, Vânia. Brasil Escola. *Regência correta do verbo assistir*. Disponível em:

<<http://www.brasilecola.com/gramatica/regencia-correta-verbo-assistir.htm>>. Acesso em: 28 mar. 2015.

¹³⁴ WALDOW, Vera Regina. *Definições de cuidar e assistir: uma mera questão de semântica?* Rev. gaúcha Enferm. Porto Alegre, v.19, n1, jan. 1998, p. 25.

¹³⁵ WALDOW, 1998, p. 25.

¹³⁶ “Recuperação completa da saúde, após uma doença, método de tratamento”. NOGUEIRA, 2007, p. 208.

¹³⁷ BOFF, 2013, p. 198.

¹³⁸ SOARES, Tatiana Aparecida. *Os benefícios do acolhimento na atenção básica de saúde: uma revisão da literatura*. (Projeto de TCC). Curso de especialização em atenção básica em saúde da família. Araçuaí-MG; UFMG; 2011, p. 8.

de atendimento de saúde e é recepcionado/a pelo/a profissional que se responsabiliza a prestar um cuidado integral, ouvindo suas queixas, preocupações e angústias, dando limites a suas necessidades, promovendo assim, uma atenção resolutiva, articulando-se com outros serviços de saúde para garantir a continuidade da assistência, caso ele/a necessite¹³⁹.

Por isso, entende-se que o acolhimento gera relações humanizadas entre quem cuida e quem é cuidado, e que é uma ferramenta fundamental no cuidado em saúde¹⁴⁰.

No que se refere à “ambiência acolhedora”, ou espaço de trabalho/ambiente (físico, profissional, social e de relação interpessoal), deve haver uma relação com a atenção acolhedora, humana e resolutiva. É perceptível a presença marcante da tecnologia médica, os componentes estéticos ou sensíveis que são captados pela audição, visão, olfato, etc.¹⁴¹. Ou seja, “as condições estruturais de trabalho acabam, muitas vezes, desvalorizando e desestimulando os profissionais de saúde”¹⁴². Para que o acolhimento seja de fato integral, é preciso considerar um conjunto de fatores, desde o perfil do/a usuário/a, à qualidade da assistência e, inclusive, às características da equipe e do ambiente¹⁴³.

Como se sentir acolhido/a em um ambiente onde reina a dicotomia dos serviços de saúde? Se de um lado está a tecnologia, do outro entra em jogo a relação humana. O sistema acaba por excluir o/a paciente de todo o processo terapêutico, tornando-o/a um/a agente da passiva, encontrando as prescrições prontas e sendo excluído/a do direito que todo/a paciente tem de opinar. Neste processo, o/a profissional de saúde é considerado/a o/a detentor/a do saber (saber fazer tecnologia)¹⁴⁴.

Na ambiência é relevante a afetividade expressa como acolhimento, momento em que os/as profissionais são os/as acolhedores/as que devem dar atenção aos/as usuários/as do sistema público de saúde, demonstrando em seu local de trabalho uma harmonia interativa com os/as gestores/as. No panorama da ambiência, “os componentes culturais e regionais [...] determinam os valores do ambiente”¹⁴⁵. Tamure e Pinheiro ponderam que

¹³⁹ VIANA, Dirce Laplaca; LEÃO, Eliseth Ribeiro; FIGUEIREDO, Nélia Maria Almeida de, (orgs.). *Especializações em enfermagem: atuação, intervenção e cuidados de enfermagem*. São Caetano do Sul, SP: Yendis Editora, v.2, 2010, p. 249.

¹⁴⁰ SCHNEIDER, Dulcinéia Ghizoniet al. *Acolhimento ao paciente e família na unidade coronariana*. Texto Contexto – Enferm. [online]. 17(1):81-89, 2008, p. 82.

¹⁴¹ DESLANDES, Suely Ferreira (org.). *Humanização dos cuidados em saúde: conceitos, dilemas e práticas*. Rio de Janeiro: Editora FIOCRUZ, 2006. (Coleção Criança, Mulher e Saúde), p. 409.

¹⁴² DESLANDES, 2006, p. 409.

¹⁴³ TANNURE, Meire Chucre; PINHEIRO, Ana Maria. *SAE: Sistematização da Assistência de Enfermagem: Guia Prático*. 2 ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2010, p. 228.

¹⁴⁴ DESLANDES, 2006, p. 401.

¹⁴⁵ VIANA; LEÃO; FIGUEIREDO, 2010, p. 149.

[...] a falta de conhecimento sobre o ambiente em que o cuidado está inserido compromete a qualidade da assistência, pois, para cuidar, é preciso ver além do paciente, sendo necessário também conhecer o cenário no qual o indivíduo, a família e a comunidade estão inseridos, identificando aspectos que possam comprometer a sistematização da assistência de enfermagem¹⁴⁶.

Deslandes defende que a produtividade não pode ser critério de organização dos serviços e do processo de trabalho, deixando a saúde de todos/as em segundo plano, bem como de profissionais e usuários/as¹⁴⁷.

Nesse sentido, para acolher é preciso que se seja acolhido/a,

[...] reorganizando o próprio processo de trabalho em saúde cujas ações ainda são centradas no modelo biomédico. O paciente/família precisa sentir-se seguro, confortável e amparado pela instituição, pois assim o mesmo mantém sua autonomia/cidadania e oportunidade de expressão¹⁴⁸.

O/a paciente deve ter direito à voz para se sentir comprometido/a e valorizado/a pelo/a profissional de saúde. Desta forma, irá compartilhar seu sofrimento, não apenas a dor física, mas seus medos que devem ser sanados, suas dúvidas compreendidas, transmitindo alegrias e esperanças. No entanto, Deslandes constata que tanto os/as usuários/as, como os/as profissionais do SUS vivem uma realidade angustiante. Para os/as usuários/as faltam os meios para terem suas demandas acolhidas e seus sofrimentos diminuídos; para os/as profissionais faltam os meios para diagnosticar, tratar e curar pacientes¹⁴⁹.

Se existir a possibilidade de troca de conhecimento e afeto entre profissional e usuário/a, haverá fertilidade em um terreno criativo e compartilhado para propiciar alternativas resolutivas dos problemas de saúde. Aí sim, o acolhimento será entendido como algo praticável, não somente pelo/a enfermeiro/a, mas por todos/as os/as integrantes da equipe, pois na falta do/a mesmo/a, haverá um agravamento no cuidar “pela predominância de um trabalho fragmentado e com diálogo e integração ausentes nas equipes multiprofissionais”¹⁵⁰.

O processo de humanização e a integralidade da assistência à saúde só será possível quando houver uma comunicação entre usuário/a e o profissional da saúde, utilizando a tecnologia do acolhimento como suporte¹⁵¹.

¹⁴⁶ TANNURE; PINHEIRO, 2010, p. 227-228.

¹⁴⁷ DESLANDES, 2006, p. 409.

¹⁴⁸ SCHNEIDER, 2008, p. 83.

¹⁴⁹ DESLANDES, 2006, p. 400-404.

¹⁵⁰ DESLANDES, 2006, p. 404-407.

¹⁵¹ DESLANDES, 2006, p. 399.

O problema da qualidade da relação entre profissionais e usuários/as do SUS, e a antítese entre a realidade dos serviços e o princípio da integralidade da assistência preconizada, são percebidos na fala de Solange¹⁵², quando diz:

Eu acho que se a gente tem um ser humano na nossa frente; não estou falando de um Deus, mas de um ser humano olhando para outro ser humano, além daquilo que ele tem que clinicar, isso é humanização. Puxa, o que é humanização a não ser você cumprir o seu dever humano com outro humano? Para mim é só isso. Às vezes, o dever não é ter a solução do problema, porque para o meu problema não tem solução. Mas é essa pessoa que está na minha frente poder me perceber além daquilo que eu tenho [...] O profissional atende de cabeça baixa. ‘Dona Solange, bom dia. Como é que a senhora está passando?’ E não olhar para a gente. A partir da hora que ele olhar, não tem como não ver, porque o rosto se conta. Fala da angústia, fala do medo, fala... a gente fala pelo olhar [...] A hora que o profissional olhar a gente dentro do olho, ele vai enxergar a gente. Não tem outra receita. Se ele conversasse com a gente, eu acho, que se ele fizesse isso ele seria uma pessoa melhor. A gente tem que ser melhor naquilo que a gente faz. E para se melhorar tem que ser humano¹⁵³!

O texto acima evidencia a necessidade de capacitação dos/as profissionais, seja para apenas escutar, assim como para perceber as necessidades do/a paciente. Para isso é importante entender seu contexto de vida, perceber necessidades não manifestadas, de modo que o/a mesmo/a possa acolher seu sofrimento¹⁵⁴.

Na escuta atenciosa ao/a paciente, a compreensão é facilitada ao saber ouvir. O diálogo é favorecido pelo ouvir, uma vez que o/a profissional se mostrará aberto/a ao/a paciente¹⁵⁵. Porém, o ouvir tem uma interligação com o cuidar, e quando o cuidado envolve todas as suas dimensões, podem gerar dinamicamente reações entre os seres humanos em questão, que “provoca reflexões acerca de questões axiomáticas como a convivência, a tolerância, o respeito, a hospitalidade, a ecologia, a espiritualidade do ser humano”¹⁵⁶.

No caso da hospitalidade, definida sempre a partir do/a outro/a, segundo Boff, é reconhecida como intimamente ligada aos cuidados humanos: “ser acolhido sem reservas, poder abrigar-se, comer, beber e descansar”¹⁵⁷.

¹⁵² Solange é uma usuária do Sistema Único de Saúde (SUS) referenciada pela autora do livro, após uma entrevista sobre a percepção dela a respeito dos atendimentos que vem recebendo no SUS. DESLANDES, 2006, p. 389-400.

¹⁵³ DESLANDES, 2006, p. 397-398.

¹⁵⁴ DESLANDES, 2006, p. 400.

¹⁵⁵ SCHNEIDER, 2008, p. 83.

¹⁵⁶ BARRA, Daniela Couto Carvalho et al. *Hospitalidade como expressão do cuidado em enfermagem*. Rev. Bras. Enferm., Brasília, mar.-abr.; 63(2):203-8, 2010, p. 204.

¹⁵⁷ BOFF, Leonardo. *Virtudes para um outro mundo possível: Hospitalidade: direito e dever de todos*. Petrópolis: Vozes; 2005, p. 96.

A hospitalidade é, muitas vezes, revelada nas ações de enfermagem que podem ser veridicamente humana e global, orientando, entre outras ações, a boa vontade incondicional, o escutar com atenção, o diálogo franco, o negociar honestamente, a renúncia desinteressada, a consciência ao responsabilizar-se, o desafio da transfiguração inteligente, a relativização corajosa e o acolher generoso¹⁵⁸.

2.4 A qualidade como processo do cuidar: visão humanista do/a enfermeiro/a

Não é possível falar em humanização sem mencionar a preocupação com a qualidade na prestação de serviço de saúde; algo não muito recente. Todas as atividades prestadas dentro da saúde devem ter como alvo a qualidade dos resultados. Se de um lado, percebe-se o/a paciente buscando resolver problemas, corrigir disfunções e melhorar a saúde através dos serviços hospitalares, de outro, os/as profissionais de saúde estão em profundo sentimento de impotência, pois o surgimento de novas tecnologias torna os custos dos serviços de saúde cada vez mais elevados, dificultando assim, o acesso de uma parcela significativa da população. As reclamações mais frequentes pela insatisfação dos/as usuários/as estão relacionadas com a demora no atendimento em filas de espera, os procedimentos estão disponíveis teoricamente, porém são caros e inacessíveis a muitos/as que não estão cobertos/as pela previdência ou seguros de saúde¹⁵⁹.

Se, por um lado, o rápido e grande desenvolvimento referente ao meio científico e tecnológico tem sido um marco na vida das pessoas da contemporaneidade, por outro, há certa frieza e falta de humanização nas relações interpessoais. Chama-se tudo isso de revelação paradoxal pelo desamparo e perversão das necessidades mais essenciais da vida¹⁶⁰.

Segundo Madalasso, “o cotidiano da profissão, entretanto, no cuidar da clientela, apesar dessas bases científicas de respaldo e dos grandes avanços alcançados, muitas vezes ainda determina a ocorrência de situações que nem sempre são desejáveis e satisfatórias”¹⁶¹.

A má qualidade dos serviços prestados envolve todo um sistema já formado, onde “a repetição diária das atividades e a sobrecarga de trabalho fazem o profissional agir de forma

¹⁵⁸ BOFF, 2005, p. 164-174.

¹⁵⁹ NOGUEIRA, Luiz Carlos Lima. *Gerenciando pela qualidade total na saúde*. 3. ed. Nova Lima: INDG tecnologia e Serviços Ltda., 2008, p. 11.

¹⁶⁰ MADALASSO, Adriana Ribeiro Martins. *De mãos dadas com a qualidade: refletindo sobre o cuidado de enfermagem*. Passo Fundo: UPF, 2001. (Dissertação. Enfermagem; v.3), p. 13.

¹⁶¹ MADALASSO, 2001, p. 28.

mecânica e afastam a prática da teoria, o que ocasiona indícios de insatisfação nos pacientes com relação aos cuidados recebidos”¹⁶².

Existem vários modelos que medem a satisfação do paciente, mas todos têm como pressupostos as percepções do paciente em relação às suas expectativas, valores e desejos. [...] Para certos segmentos da população, a dificuldade usual de conseguir atendimento resulta em baixa expectativa. O simples fato de ser atendido já pode produzir satisfação, pois as pessoas não esperam muito das instituições públicas¹⁶³.

Investe-se pouco em saúde e os recursos disponíveis são gastos de forma pouco produtiva. A verba é desviada frequentemente e se torna ineficiente. É notória a necessidade presente de modelos adequados de gestão para otimizar os recursos aplicados e melhorar a produtividade dos/as profissionais dos serviços de saúde, trazendo satisfação à população que será assistida. A qualidade do cuidado tem deixado de ser uma opção diferenciada para se tornar um meio competitivo e um pré-requisito básico de sobrevivência das instituições do mundo moderno¹⁶⁴.

Na concepção de Nogueira, existem sete ferramentas da qualidade aplicada à saúde. São elas:

1. Estratificação – ferramenta utilizada pelo profissional no intuito de se ter uma percepção visual das situações, onde é identificada a parte (subgrupo) dentro do todo (grupo).
2. Folha de Verificação – folha de papel, onde são realizadas as anotações das ocorrências que servem para verificar as dimensões de determinados fenômenos.
3. Diagrama de causa e efeito – são gráficos representativos de estrutura simples feitos para avaliar a causa/efeito detalhadamente de determinadas situações.
4. Gráfico de Pareto – diferencia com clareza as poucas causas fundamentais das muitas causas triviais. Ou seja, as poucas causas que contribuem para o efeito global do processo.
5. Diagrama de Dispersão – ferramenta que verifica através de estatísticas se duas variáveis são relacionadas ou ocorrem de forma independentes.
6. Gráfico Sequencial e Carta de Controle – instrumento sequencial e dinâmico que apresenta a evolução de determinado processo ao longo do tempo; demonstrativo de ocorrências de padrões indesejáveis ou tendências.
7. Histograma – ferramenta que sintetiza e visualiza a distribuição dos dados a respeito de um processo¹⁶⁵.

Entretanto, apenas ter posse das ferramentas não é suficiente. É preciso aprender a utilizá-las. A saúde vive em uma linha de mão dupla para a qualificação dos serviços, pois

¹⁶² FARAH, Olga Guilhermina Dias; SÁ, Ana Cristina de (Orgs.). *Psicologia aplicada à enfermagem*. Barueri, SP: Manole, 2008, p. 3.

¹⁶³ VAITSMAN, Jeni; ANDRADE, Gabriela Rieveres Borges. *Satisfação e Responsividade: Formas de medir a qualidade e a humanização da assistência à saúde*. *Ciência & Saúde Coletiva*, v.10, n.3, 2005, p. 600-606.

¹⁶⁴ NOGUEIRA, 2008, p. 11.

¹⁶⁵ NOGUEIRA, 2008, p. 93-104.

não adianta ter os conhecimentos técnico-científicos e não dispor das ferramentas de trabalho necessárias para a execução das tarefas, nem tampouco, ter todo o equipamento do mundo a sua disposição e não saber como utilizá-los¹⁶⁶.

Os/as especialistas da área da saúde, muitas vezes, acham que a necessidade do/a cliente está na tecnicidade dos serviços, porém, alcançam outras dimensões que estão além da qualidade técnica. Dimensões que envolvem “*a qualidade intrínseca do produto*” (cuidados hospitalares); “*o custo*”; “*o atendimento sem demora*”, onde, as explicações dos procedimentos devem ser feitas com educação, sanando todas as dúvidas, tratando os/as acompanhantes com atenção especial; “*segurança*”, tanto de quem executa o serviço, quanto de quem recebe; “*moral*” que requer certa motivação, respeitando o ser humano, salário digno, atenção às opiniões emitidas, honestidade, franqueza nas relações e clareza na definição de papéis¹⁶⁷.

A saúde enquanto ciência está ligada à noção de qualidade, orientando os/as profissionais através da formação para melhoria do cuidado ao/a paciente, restauração da saúde ou melhoria das condições de vida com educação para a morte. Utiliza-se de métodos e técnicas de diagnóstico de tratamento, simplificando os procedimentos para obter resultados melhores. Sendo assim, é preciso levar em consideração as necessidades das pessoas que estão sendo assistidas, pois “*o trabalho humano só tem sentido porque alguém precisa dele*”. Se ninguém desejar o que é produzido, o trabalho perde o seu valor e todo o seu sentido¹⁶⁸.

O que se pode apreender do material à disposição é que, no decorrer da história, a realidade impôs situações que clamaram por contínuos avanços, revelando a necessidade de novos modelos de qualidade de assistência em saúde, os quais buscaram otimizar recursos, processos, resultados, produtividade e satisfações. [...] Mas retomando a história do cuidado e aliando-se a ela os modelos de cunho qualitativo para a assistência, percebe-se que a noção de qualidade, em realidade, remonta às suas origens, na medida em que esse cuidado sempre esteve orientado no sentido da melhoria das condições de vida dos seres humanos, como uma perspectiva de qualidade de vida¹⁶⁹.

Existem várias situações de risco que predisõem e comprometem a qualidade do cuidado, tais como: o distanciamento dos/as enfermeiros/as das funções que lhes são próprias (realizam tarefas de outros/as profissionais da equipe de saúde); a supervalorização das atividades gerenciais em detrimento do cuidado direto ao/a paciente, levando a privilegiar tais

¹⁶⁶ NOGUEIRA, 2008, p. 93.

¹⁶⁷ NOGUEIRA, 2008, p. 21-22.

¹⁶⁸ NOGUEIRA, 2008, p. 15-16.

¹⁶⁹ MADALASSO, 2001, p. 28.

ações por falta de motivação do sistema e/ou pressão empresarial, limitando o cuidado de enfermagem; a inadequação da supervisão dos cuidados delegados; o afastamento dos ensinamentos acadêmicos (teorias) das atividades técnicas hospitalares (práticas); serviços sobrecarregados; falta de execução das leis do exercício profissional, associado à baixa autoestima, desvalorizando a profissão¹⁷⁰. Mesmo assim,

[...] a enfermagem é entendida como a arte e ciência de caráter humanístico-social, fundamentada na ética e em um corpo de conhecimentos e de práticas específicas voltadas ao cuidado do ser humano, objetivando a promoção da vida através da saúde como qualidade de vida. [...] Articula as participações do ser cuidado/cliente, como indivíduo e coletividade, e do ser cuidador/enfermeiro/profissão, na busca da compreensão e da transformação das situações de saúde-doença, evidentes ou potenciais, que, de alguma maneira, estejam comprometendo o bem-estar e a qualidade de vida do ser humano, foco do seu saber e do seu fazer¹⁷¹.

Madalasso continua sua afirmação demonstrando que além dessas situações de risco, há outras situações que também comprometem a qualidade dos serviços de enfermagem, causando múltiplas preocupações, sendo que:

Os constantes avanços científicos e tecnológicos têm tornado cada vez mais complexo e sofisticado o aparato de trabalho, com um aperfeiçoamento e treinamento que nem sempre atingem a mesma velocidade e compatibilidade. A política nacional de saúde, ultrapassada e corroída pela corrupção, tem conduzido o sistema de saúde ao seu sucateamento e à inviabilização, com sérias repercussões sociais e profissionais, comprometendo, de maneira geral, a qualidade de toda a assistência de saúde. Por sua vez, a clientela, agente ativo da realidade cotidiana da enfermagem, tem se mostrado cada vez mais exigente, crítica e conhecedora de seus direitos, buscando amparo para as situações que não são compatíveis com a qualidade das ações de saúde desejadas e esperadas. Nas delegacias de defesa do consumidor, nos órgãos judiciários e nos conselhos profissionais, são cada vez mais frequentes os pedidos de esclarecimentos, as denúncias, as ações e as penalidades de instituições e de profissionais por cuidados cuja qualidade não atende às expectativas do cliente ou até lhe causa danos. Nesse ponto, a enfermagem tem cada vez mais se mostrado suscetível, por se permitir ser um elo frágil da corrente assistencial, quer pelas situações de desvalorização profissional, quer por toda a realidade cotidiana já exposta¹⁷².

O cuidado só será satisfatório se houver qualificação, isto é, a qualidade dos serviços vem pela qualificação profissional. Trata-se de coisas boas, valores e méritos almejados por uma pessoa, de modo que a mesma possa ter suas expectativas satisfeitas, alcançando o ideal

¹⁷⁰ MADALASSO, 2001, p. 14.

¹⁷¹ MADALASSO, 2001, p. 39.

¹⁷² MADALASSO, 2001, p. 14-15.

desejado. “Nesse entendimento de cuidado e de qualidade, o cuidado de enfermagem qualificado deveria ser a constância na prática profissional da enfermagem”¹⁷³.

Com isso, percebe-se que o “*saber/fazer*” qualifica o serviço e só se adquire com o trabalho ininterrupto do/a enfermeiro/a. Isto envolve um conjunto multifatorial que se relacionam à estrutura, ao processo e aos resultados assistenciais.

Assim, na perspectiva da qualidade do cuidado de enfermagem de forma organizativa e processual, entende-se que essa pluridiversidade e interconexão de aspectos envolveriam, do ponto de vista estrutural, um ambiente favorável que satisfizesse a todos os envolvidos no processo de cuidado e que aliasse aos valores empresariais e profissionais a concepção ecológico-humanista de cuidar do outro: que disponibilizasse materiais e equipamentos básicos mínimos, com adequada conservação e manutenção e que propiciasse recursos humanos em quantidade e qualidade compatíveis com as necessidades e as especificidades de cuidados necessários a serem dispensados¹⁷⁴.

Acredita-se que “as carências de vida e de bem viver do ser humano, manifestam-se por necessidades multidimensionais, que ultrapassam a corporeidade física e chegam às dimensões emocional, espiritual e social”¹⁷⁵.

Diante do exposto percebe-se que a qualidade dos serviços de saúde é mensurada pela opinião e/ou satisfação popular. Se as necessidades do/a paciente são multidimensionais, o cuidado de enfermagem deve alcançar todas as dimensões necessárias para conseguir a satisfação e humanização da ambiência como também do cuidado ao/a paciente. Tema que será mais aprofundado no próximo subtítulo.

2.5 Humanização dos Cuidados de Enfermagem e o Ambiente Hospitalar

Na história da antiguidade até o final do século XVIII, para que fosse possível lidar com a perda, o sofrimento e a morte, a medicina tinha que ultrapassar os cuidados físicos, formando uma ligação com a religião, a filosofia e a física. Porém, o tecnicismo e a dessubjetivação das práticas do mundo moderno a faz se apoiar na prevalente biociência, afastando-se dos saberes humanista. Esses fatores eram considerados cientificamente inferiores e dispensáveis, não somente para a medicina, mas também a toda sociedade contemporânea¹⁷⁶.

¹⁷³ MADALASSO, 2001, p. 46.

¹⁷⁴ MADALASSO, 2001, p. 46-47.

¹⁷⁵ MADALASSO, 2001, p. 40.

¹⁷⁶ SANTOS, 2011, p. 114.

Há certa influência na relação do/a profissional da saúde com o/a paciente, por causa do processo institucional, a capitalização da medicina, os avanços tecnológicos e as mudanças de trabalho em saúde. O mal-estar provocado por modelos de gestão centralizadores desencadeou movimentos políticos-ocupacionais em prol da humanização¹⁷⁷ para criar nos hospitais ambientes mais acolhedores¹⁷⁸, onde, as relações interpessoais pudessem ser mais aprazíveis, indo além do biológico, alcançando dimensões existenciais das pessoas envolvidas no fazer saúde¹⁷⁹.

Os avanços científicos e tecnológicos têm distanciado os/as profissionais da saúde de um modo geral dos interesses nas relações interpessoais no meio social, transformando-os/as em personagens de um ambiente considerado quase frio, impessoal, hostil, mecanicista e com práticas burocráticas, a saber – o hospital¹⁸⁰.

Esta constatação reforça o paradigma comercial-empresarial da medicina, cuja obstinação terapêutica¹⁸¹ segue outra racionalidade. Nesse caso, o sentido da medicina é outro, voltado para gerar lucro para a empresa hospitalar e os/as profissionais nela envolvidos/as¹⁸². Com isso, pode haver certo descompromisso e desumanização com os/as pacientes sem possibilidades terapêuticas de cura¹⁸³; o/a paciente é explorado/a pela empresa (hospital) até o fim de sua vida. Os/as profissionais da saúde ficam sobrecarregados/as e prestam um serviço desqualificado por se sentirem impotentes diante do prognóstico do/a paciente. Nessa situação, “o prolongamento da vida e do tempo da doença faz com que haja maior tempo de convívio entre pacientes gravemente enfermos, familiares e equipe de cuidadores, com aumento de carga de estresse e risco de colapso”¹⁸⁴.

¹⁷⁷ “A atenção humanizada no campo da oncologia é de muita importância e exige um grau de complexidade que envolve processos clínicos, psicológicos e sociais. Todas as pessoas envolvidas – pacientes, familiares, profissionais – são emocionalmente afetadas, em graus variáveis, pelos impactos da doença e do tratamento [...]. É inquestionável a necessidade de atendimento integral ao paciente, a consideração aos seus aspectos e necessidades singulares [...]”. SECRETARIA DA SAÚDE. Governo do Estado de São Paulo. *Oncologia*. Disponível em: <<http://www.saude.sp.gov.br/humanizacao/areas-tematicas/oncologia>>. Acesso em: 28 mar. 2014.

¹⁷⁸ RIOS, Isabel Cristina. *Humanização da Assistência à Saúde*. In: _____. _____. São Paulo: Editora Atheneu, 2011, p. 113.

¹⁷⁹ RIOS, 2011, p. 113-114.

¹⁸⁰ SANTOS, 2011, p. 113.

¹⁸¹ “Na luta pela vida, em circunstâncias de morte iminente e inevitável, a utilização de todo um arsenal tecnológico disponível traduz-se em obstinação terapêutica que, ao negar a dimensão da morte, submete a pessoa a uma morte dolorosa”. PESSINI, Leocir. *Distância: até quando prolongar a vida?* 2. ed. São Paulo: Centro Universitário São Camilo: Loyola, 2007, p. 32.

¹⁸² PESSINI, 2007, p. 188.

¹⁸³ PESSINI, 2007, p. 188.

¹⁸⁴ KOVÁCS, Maria Júlia. *Educação para a morte*. In: SANTOS, Franklin Santana (Ed). *Cuidados Paliativos: discutindo a vida, a morte e o morrer*. São Paulo: Editora Atheneu, 2009, p. 49.

As situações problemáticas, provocadas pelo próprio desenvolvimento tecnológico, têm destacado a urgência de ampliação do processo saúde e doença com uma reflexão das questões éticas no tratamento, até a definição do que realmente é qualidade de vida. Nesse sentido, o/a enfermeiro/a deve ter mais atenção com as pessoas que adoecem, não apenas assistencial, mas também educativa e humanizada¹⁸⁵. Ou seja, na afirmação de Gallian

[...] as causas das doenças, portanto, deveriam ser buscadas não apenas no órgão ou mesmo no organismo enfermo, mas também e principalmente no que há de essencialmente humano no homem: a alma, esse componente espiritual que distingue o homem dos outros organismos vivos do planeta¹⁸⁶.

A valorização das necessidades tanto físicas quanto subjetivas e respeito ao/a paciente torna o serviço mais humanizado. Para Deslande¹⁸⁷, o termo humanização seria algo difícil de lidar por se tratar da condição de humanizar o humano.

Para Arruda existe uma essência humana considerada boa e que a desumanização se origina nas relações sociais estabelecidas, porém, para Puccini e Cecílio, a humanização não é algo abstrato e iminente de cada ser humano nem muito menos algo universal que possa manifestar nos indivíduos, é sim um conjunto das relações sociais que minor a incompatibilidade social¹⁸⁸. Eles completam seus pensamentos sobre a essência humana como algo que

[...] ‘esteve sempre presente’ na humanidade, mas a realização gradual e contínua das possibilidades iminentes à humanidade, dos valores próprios do gênero humano, como o trabalho, a socialidade, a universalidade, a consciência e a liberdade. A expressão e a hierarquia dos valores explicitam ou são as condições de explicitação, em cada época, de uma determinada essência humana¹⁸⁹.

Os/as profissionais de saúde só poderão ofertar um serviço com qualidade quando trabalharem seu autocuidado emocional, pois “muito se fala em qualidade de vida e esta não pode ser unilateral. Tanto aquele que recebe quanto o que oferece um serviço necessita de qualidade de vida para que essa troca seja prazerosa e eficiente”¹⁹⁰.

¹⁸⁵ FARAH; SÁ, 2008, p. 2.

¹⁸⁶ GALLIAN, D. M. C. A. (re)humanização da medicina. *Psiquiatria na Prática Médica*. 33:5-8, 2000.

¹⁸⁷ DESLANDES, Suely Ferreira. *Análise do discurso oficial sobre a humanização da assistência hospitalar*. *Ciênc. saúde coletiva*, Rio de Janeiro, vol.9, n.1, p. 7-14, 2004.

¹⁸⁸ PUCCINI, P. de T.; CECÍLIO, L. C. de O. *A humanização dos serviços e o direito à saúde*. *Cadernos de Saúde Pública*, v. 20, n.5, Rio de Janeiro, set./out. 2004, p. 1347.

¹⁸⁹ PUCCINI; CECÍLIO, 2004, p. 1347.

¹⁹⁰ FARAH; SÁ, 2008, p. 157.

Entretanto, muitas instituições estão descaracterizando as ações humanizadoras, transformando o direito em obrigação, criando normas e protocolos em nome da humanização para satisfazer uma necessidade que é só sua, e não do/a paciente. “A humanização teria inserção transversal, definindo mais o modo como se dão às práticas do que o desenvolvimento de ações específicas”¹⁹¹. Pessini descreve que:

Passamos por uma profunda crise de humanismo. Com frequência, somos vítimas de ambientes desumanizados, tecnicamente perfeitos, mas sem alma e ternura humanas. A pessoa doente deixou de ser o centro das atenções e, com facilidade, é transformada em objeto de cuidados, perdendo seu nome e sua identidade pessoal. Torna-se um número ou, simplesmente, um caso interessante para pesquisa. O trágico é que as coisas são facilmente reverenciadas e adquirem vida, e as pessoas são coisificadas. Esquece-se a verdade ética de que, se as coisas têm preço e podem ser trocadas, mudadas e comercializadas, as pessoas possuem uma dignidade que deve ser respeitada! A manipulação, sutilmente, faz-se presente e rouba aquilo que é o mais precioso da vida humana: sua dignidade¹⁹².

O cuidado ao ser humano sempre foi foco da enfermagem que devido às mudanças tecnológicas, o maior conhecimento científico e de procedimentos, “o enfermeiro vem adquirindo maiores responsabilidades perante o cuidar do paciente”¹⁹³.

A espiritualidade é um fator muito importante e que merece atenção no exercício dos/as profissionais de saúde, pois a sensibilização e compreensão por parte do/a enfermeiro/a ao olhar o sofrimento alheio, remete à compaixão amável, humanizada, essencial ao trabalho do ser humano que cuida de outro ser humano, tendo como ponto de partida a alteridade¹⁹⁴. “Não há como cuidar da espiritualidade do outro, se a do profissional não estiver desenvolvida”¹⁹⁵.

Com o desenvolvimento da espiritualidade, os/as profissionais de saúde terão uma inclinação mais elevada para enxergar maiores possibilidades de cuidado e cura, e menos inclinação à materialização e coisificação das pessoas que estão sob seus cuidados, superando o material/físico para alcançar outras proporções que toque o centro humano das pessoas¹⁹⁶.

¹⁹¹ RIOS, 2011, p. 114.

¹⁹² PESSINI, 2008, p. 163.

¹⁹³ FARAH; SÁ, 2008, p. 2.

¹⁹⁴ Em Ser e tempo, a questão do outro e da alteridade é entrevista a partir de um duplo deslocamento teórico: em primeiro lugar, o problema do encontro e do reconhecimento do outro no mundo deixa de ser pensado por meio do recurso à atividade especulativa do sujeito isolado, ou ainda, por meio da empatia analógica, que transforma o outro em um duplo de mim mesmo. DUARTE, André. *Heidegger e o outro: a questão da alteridade em Ser e tempo*. Departamento de Filosofia da Universidade Federal do Paraná. UFPR. *Natureza Humana* 4(1), 2002, p. 160.

¹⁹⁵ FARAH; SÁ, 2008, p. 147-148.

¹⁹⁶ FARAH; SÁ, 2008, p. 149.

Muitos/as enfermeiros/as acreditam que é uma perda de tempo cuidar¹⁹⁷ de quem não precisa mais receber ajuda (pacientes sem possibilidade terapêutica de cura); outros/as se sentem mal quando os/as pacientes em fase terminal morrem em seus braços, preferindo se ausentar das alas dos hospitais que se encontram esses/as pacientes. Percebe-se que, a minoria dos/as enfermeiros/as, ainda creem que esses/as pacientes precisam de cuidados, mesmo sem poder fazer muita coisa, pelo menos, proporcionariam certo conforto físico¹⁹⁸. Priorizando a especificidade do/a paciente Potter revela que:

As prescrições e habilidades devem ser utilizadas de maneira apropriada para o problema de cada cliente. Quando a enfermeira limita sua disponibilidade em relacionar-se com o cliente, não consegue perceber as necessidades do paciente que solicitará menos da enfermeira que parece estar tendo dificuldades, mesmo quando há uma necessidade. Quando ela não mostra vontade ou não é capaz de oferecer a assistência, então o seu papel torna-se disfuncional, o que dificulta o processo de cura, pois as necessidades individuais, e as prescrições não são planejadas de forma específica para o cliente que está morrendo¹⁹⁹.

No livro de Saltz e Juver temos uma definição de cuidados paliativos em oncologia, a saber: “qualquer que seja a doença, não importa quão avançada esteja ou quais tratamentos já tenham sido recebidos, há sempre algo que pode ser feito para melhorar a qualidade de vida que resta para o paciente”²⁰⁰. Pondo assim a qualidade de vida como destaque no cuidado no final da vida.

O interessante não é “dispor de especialistas para pacientes moribundos, mas treinar profissionais que lidam diretamente com esses pacientes hospitalizados e no fim da vida a enfrentarem serenamente tais dificuldades, buscando soluções”²⁰¹.

Por se tratar de pacientes cheios de limitações, desde físicas a emocionais, podendo se sentir incapaz de suportar a vida. Sabe-se que, acima de tudo, eles/as são pessoas que não merecem o abandono em um leito de hospital por terem sido premiados/as com uma doença incurável, eles/as não têm culpa, “podemos ajudá-los a morrer, tentando ajudá-los a viver, em vez de deixar que vegetem de forma desumana”²⁰².

¹⁹⁷ Cuidar é mais que um ato; é uma atitude. Portanto, abrange mais que um momento de atenção, de zelo e de desvelo. Representa uma atitude de ocupação, preocupação, de responsabilização e de envolvimento afetivo com o outro. BOFF, 2013, p. 37.

¹⁹⁸ KÜBLER-ROSS, Elisabeth. *Sobre a morte e o morrer*: o que os doentes terminais têm para ensinar a médicos, enfermeiras, religiosos e aos seus próprios parentes. (Trad.) Paulo Menezes. 9. ed. São Paulo: Martins Fontes, 2008, p. 256.

¹⁹⁹ POTTER; PERRY, 2004, p. 531.

²⁰⁰ SALTZ; JUVER, 2013, p. 17.

²⁰¹ KÜBLER-ROSS, 2008, p. 25.

²⁰² KÜBLER-ROSS, 2008, p. 25.

Conforme a autora Kübler-Ross, especialista em questões sobre o final da vida,

[...] o mais importante é a atitude que assumimos e a capacidade de encarar a doença fatal e a morte. Se isto constitui um grande problema em nossa vida particular, se a morte é encarada como um tabu horrendo, medonho, jamais chegaremos a afrontá-la com calma ao ajudar um paciente²⁰³.

O/a profissional só estará apto/a a ajudar o/a paciente a lidar com sua terminalidade, quando entender e aceitar que a morte faz parte do processo natural do ciclo biológico da vida humana. Quando o/a enfermeiro/a estiver de bem com sua espiritualidade, saberá planejar o cuidado e o cuidar para promover o melhor conforto ao/a paciente oncológico/a sem possibilidade de cura, “abrindo canais de comunicação para que o indivíduo se expresse e procurando oferecer-lhe os melhores momentos possíveis (saber ouvir, liberar uma visita ou uma comida que o indivíduo aprecie)”²⁰⁴.

O/a enfermeiro/a necessita da técnica para cuidar do corpo, sem desprezar o cuidado emocional do indivíduo²⁰⁵. E quando a cura é improvável, e ele/a não sabe agir frente à finitude, “torna-se necessário, portanto, rever conceitos, atividades e possibilidades nesse âmbito, de forma a minorar os pontos de angústia e tornar mais humanizada a morte”²⁰⁶.

Enfim, com o maior sistema público de saúde do mundo, o desafio está em humanizar o atendimento, dar qualidade ao processo do cuidado, que envolve um acolhimento correto, a fim de resultar numa melhor qualidade de vida para o/a paciente e seus familiares.

A contextualização analítica dos ‘cuidados paliativos’ como qualidade de vida e a respectiva relação enfermeiro/a-paciente oncológico/a na dor e sofrimento, assim como a inserção da importância da espiritualidade e religiosidade para a melhoria do quadro clínico do/a paciente, serão abordadas a seguir como forma de humanização hospitalar dos cuidados de pacientes sem possibilidade terapêutica de cura.

²⁰³ KÜBLER-ROSS, 2008, p. 36.

²⁰⁴ FARAH; SÁ, 2008, p. 148.

²⁰⁵ FARAH; SÁ, 2008, p. 26.

²⁰⁶ RIGON, J. H. J.; SECKLER, M.; HAUACHE, O. M., 2002 apud _____. Barueri, SP: Manole, 2008, p. 140.

3 CUIDADOS PALIATIVOS

A proposta deste capítulo é revelar conceitos históricos e atuais sobre Cuidados Paliativos. Trata de cuidados hospitalares de enfermagem mais humanizados, valorizando a relação entre as partes envolvidas: enfermeiro/a-paciente; a reação que se estabelece entre eles ao se depararem com tais procedimentos e como o/a enfermeiro/a pode prestar esses cuidados na dor e sofrimento de seus/suas pacientes e a possibilidade de utilizar a espiritualidade religiosa no cuidado de pacientes moribundos/as.

A Bioética vem trazendo contribuições relevantes no que diz respeito à morte digna e autônoma do/a paciente. Ao contextualizar este capítulo, percebe-se a grande possibilidade de ofertar conhecimentos a todos/as os/as leitores/as a partir de uma bibliografia selecionada minuciosamente. O estudo dá-se a conhecer a prática mais correta referente às questões da vida e da morte (eutanásia, distanásia e/ou a ortotanásia), as mesmas são tratadas com devido desvelo pela Bioética. Tudo isso será palco de discussão a seguir.

3.1 Visão Humanística dos Cuidados Paliativos

Eu me importo pelo fato de você ser você, me importo até o último momento de sua vida e faremos tudo o que estiver a nosso alcance, não somente para ajudá-lo a morrer em paz, mas também para você viver até a dia da morte.

*Cicely Saunders*²⁰⁷

Percebe-se nas palavras de Cicely Saunders o âmago que resume o significado filosófico dos cuidados paliativos. A análise pode ser realizada através de sua origem da palavra “*paliativa*” para que o entendimento inicial do conceito seja esclarecido. Ela vem do latim com o vocábulo “*pallium*”, tendo o significado de “*coberta*” ou “*manta*”²⁰⁸. Desse modo, elucida todo o processo do que vem a ser cuidados paliativos como algo que não se cura, se encobre, palia, ou seja, atenua com tratamentos específicos.

A sintomatologia é importante no processo que envolve os cuidados paliativos, porém não se resume somente a isso. Os cuidados são mais profundos e alcançam amplitudes holísticas. A dimensão física deve ser considerada, interligando outras dimensões, tais como: “psicológicas, sociais e espirituais”²⁰⁹.

²⁰⁷ PESSINI, 2007, p. 208

²⁰⁸ PESSINI, 2007, p. 208.

²⁰⁹ Em inglês, *Palliate* pode ser traduzido por aliviar, mitigar, suavizar. Refere-se ao care (cuidar) em vez de cure (cura) segundo os pioneiros ingleses. Vejamos em português o que diz o novo Aurélio Século XXI: o dicionário

Para Saltz e Juver, paliativo também tem um sentido mais amplo que seria: “o de controlar sintomas difíceis, o de reabilitar para uma nova forma de atividade, o de oferecer outra opção de tratamento ou o de simplesmente estar ali e escutar”²¹⁰.

Diante da dor e do sofrimento proveniente da condição humana adoecida, desenvolve-se e implementa-se, a filosofia dos cuidados paliativos que surge em meio ao clamor unânime para indicar o itinerário da esperança a ser alcançada com o cuidado digno ao/a paciente terminal²¹¹.

Farah e Sá citam em seu livro os objetivos do tratamento de pacientes terminais. Entre esses destacam-se: conscientizá-lo/a da fase final da doença, disponibilizar o máximo possível de conforto, conservar a dignidade do/a paciente e preparar a todos/as, cuidadores/as e familiares para saber lidar com essa fase da doença, não antecipar, nem estender a morte²¹².

De acordo com a análise da abordagem de Farah e Sá supracitada, comparada com a de Campbell como veremos abaixo, houve grandes mudanças nas práticas de enfermagem, no que diz respeito aos cuidados prestados aos/as pacientes terminais.

Antigamente, todas as dúvidas do/a paciente ou da família só poderiam ser suprimidas pelo/a médico/a. Não se permitia ao/a enfermeiro/a o esclarecimento de qualquer que fosse a indagação advinda do/a paciente, mesmo que ele/a soubesse a resposta correta para orientação, cabia ao/a médico/a a responsabilidade de atender essa necessidade e, se caso ele/a tivesse ocupado/a, o ideal naquela época era esperar a disponibilidade do/a profissional médico/a para se obter respostas²¹³.

A ordem para não reanimar era prática rara no meio. Não se avaliavam o diagnóstico ou o prognóstico do/a paciente para realizar o procedimento, bastava somente perceber a cessação dos sinais vitais para o/a enfermeiro/a realizar a RCP, mesmo sabendo que o resultado seria negativo. Se a decisão do/a médico/a fosse a de prolongar a vida teria que permanecer até que o/a paciente viesse a óbito, não se importando com as consequências causadas pela sobrecarga do sofrimento do/a paciente. As instituições de ensino não

da língua portuguesa: **Paliar**. v. (Do lat. tard. Palliare, “disfarçar”, “dissimular”) significa: 1) Encobrir com falsa aparência, disfarçar, dissimular, encobrir. 2) Tornar aparentemente menos duro, menos desagradável, atenuar na aparência, entreter. 3) Remediar provisoriamente, aliviar. **Paliativo**. Adj. 1) Que serve para paliar. 2) Terap. Que serve para acalmar, atenuar ou aliviar momentaneamente um mal. S.m. 3) Qualquer tratamento que apenas fornece alívio, de duração variável, a um doente. PESSINI, 2007, p. 208-209.

²¹⁰ SALTZ, JUVER, 2013, p. 22.

²¹¹ PORTO, 2012, p. 382.

²¹² FARAH; SÁ, 2008, p. 139.

²¹³ CAMPBELL, 2011, p. IX.

preparavam os/as profissionais enfermeiros/as para realizar cuidados no final da vida e sim para o cuidado pós-morte (como etiquetar e ensacar o/a paciente – cadáver)²¹⁴.

Segundo Viana, Leão e Figueiredo, no que se refere aos/as pacientes oncológicos/as, uma linha de cuidado deve ser seguida baseada em um planejamento de prevenção das ações que,

[...] integrem os níveis de atenção básica e atenção especializada de média e alta complexidade, além de atendimento para promoção, prevenção, diagnóstico, tratamento, reabilitação e cuidados paliativos. Tais ações compõem a Política de Atenção Oncológica e são oferecidas por meio dos serviços ambulatoriais e hospitalares²¹⁵.

Esta é uma visão geral do que vem a ser o cuidado de pacientes oncológicos/as na área de saúde. Voltando um pouco para os cuidados paliativos da atualidade, percebe-se que, os/as enfermeiros/as trabalham juntamente com os/as médicos/as como colaboradores/as em todo o processo relacionado à saúde-doença do/a paciente. Tratamentos fúteis são rejeitados e o prolongamento da vida pode ser interrompido frequentemente. As evidências científicas têm crescido numericamente e a orientação é que os cuidados à saúde sejam prestados com base nos comitês de ética dos/as profissionais de saúde no intuito de vigorar as práticas padronizadas e corretas a respeito das decisões que envolvem o/a paciente. Os cuidados paliativos e orientações de como cuidar dos/as pacientes no final da vida estão cada vez mais presentes nos ensinamentos escolares e nas faculdades. A ONR é conhecida por todos/as os/as profissionais como “*uma não prática*” considerada eticamente correta com base na avaliação diagnóstica e prognóstica do/a paciente; seria o não reanimar para não prolongar a vida, prolongando assim, também o seu sofrimento. O ideal é a ortotanásia^{216,217}.

Os programas e serviços voltados para os cuidados paliativos não favorecem a indução da morte do/a paciente para abreviar-lhe a vida (eutanásia), estão cada vez mais conscientes de que os homens e as mulheres são finitos/as e devem morrer naturalmente (ortotanásia), visto que a vida é um processo e a morte natural faz parte da existência.

²¹⁴ CAMPBELL, 2011, p. IX.

²¹⁵ VIANA; LEÃO; FIGUEIREDO, 2010, p. 149-150.

²¹⁶ Ortotanásia significa ‘orto’, certo; ‘thanatos’, morte: morte correta, ou seja, nem acelerada, como no caso da eutanásia, nem distendida, como no caso da distanásia. Significa morrer humanamente, morrer serenamente. Exprime o não prolongamento artificial da vida, além do que seria o tempo natural. SOUSA, Ana Carla Santos Nogueira de; SUZUKI, Maria Alzira Guimarães Mendes. *Ortotanásia: humanização da dor*. REVISTA PORTAL de Divulgação (São Paulo), 36, Ano IV, set. 2013. Disponível em: <<http://portaldoenvelhecimento.org.br/revista-nova/index.php/revistaportal/article/viewFile/405/405>>. Acesso em: 05 set. 2015.

²¹⁷ CAMPBELL, 2011, p. IX.

O tratamento fútil²¹⁸ e inútil será suspenso para não promover a longevidade do sofrimento das pessoas (distanásia). O enfoque dos cuidados paliativos é o/a paciente e família que precisam de apoio e cuidados tecnocientífico, emocional, social e espiritual²¹⁹.

Nos cuidados paliativos a “*obstinação terapêutica*” deve ser desprezada, pois além de ser oneroso, não é digno e muito menos prudente permanecer agredindo o corpo doente que não tem condições nenhuma de continuar a viver²²⁰.

A abreviação da duração da vida (eutanásia) é uma prática ilícita que conforme os princípios cristãos fundamentados na moral, o corpo não é do homem ou da mulher, pois Deus apenas o constituiu para administrá-lo, anulando assim, o direito dele/a decidir entre encurtar ou alongar a vida, na desculpa de que o direito foi lhe concedido como fim ou meio²²¹.

Os/as enfermeiro/as hospitalares precisam de conhecimentos e habilidades suficientes para cuidar de seus/suas pacientes que apresentam sintomas agressivos e estão em fase terminal²²². Nessa perspectiva, os programas clínicos de cuidados paliativos e suas diretrizes fundamentais e estruturadas, conforme Campbell relata, foram normatizadas para atender as necessidades desses/as pacientes sem possibilidade terapêutica de cura, sendo elas divididas em:

- 1 – Estrutura e processo de cuidado;
- 2 – Aspectos físicos do cuidado;
- 3 – Aspectos psicológicos e psiquiátricos do cuidado;
- 4 – Aspectos sociais do cuidado;
- 5 – Aspectos espirituais, religiosos e existenciais do cuidado;
- 6 – Aspectos culturais do cuidado;
- 7 – Cuidado do paciente com morte iminente;
- 8 – Aspectos éticos e legais do cuidado²²³.

A Organização Mundial da Saúde (OMS) afirma que, Cuidados Paliativos significa oportunizar o alívio da dor e dos sintomas, apoiando os/as pacientes e familiares nas dimensões psicossociais e espirituais, bem como no enfrentamento da doença terminal, desde o início da enfermidade até a sua morte, e luto familiar para melhorar a qualidade de vida de

²¹⁸ O dicionário de inglês Oxford diz que um esforço é “fútil” quando falha em atingir um determinado fim desejado por causa de um defeito intrínseco, tornando-o sem utilidade, sem efetividade, vão. PESSINI, 2007, p. 149.

²¹⁹ PORTO, 2012, p. 387.

²²⁰ PESSINI, 2007, p. 150-151.

²²¹ PESSINI, 2007, p. 423.

²²² CAMPBELL, 2011, p. X.

²²³ CAMPBELL, 2011, p. 18-19.

todos/as os/as envolvidos/as no processo²²⁴. Campbell relata que o National Consensus Project for Quality Palliative Care afirma que:

O objetivo do cuidado paliativo é prevenir e aliviar o sofrimento. Busca ainda aprimorar ao máximo a qualidade de vida dos doentes e familiares, independentemente do estágio da doença ou da necessidade de outros tratamentos. O cuidado paliativo é tanto uma filosofia quanto um sistema altamente organizado e estruturado para prestação de cuidado²²⁵.

Os cuidados de enfermagem não devem ser prestados somente quando a pessoa se encontra doente, mas também em situação de saúde. Eles estão além do estado de doença, mesmo em situações quando não há mais nada a fazer em questões relacionadas às medidas curativas, pois ainda assim, a possibilidade de cuidar é real.

Nas últimas décadas foi possível rever essas situações e entender que inexiste o não poder fazer mais nada, pelo contrário, há muito a realizar. Pode-se apoiar neste momento nas ações de cuidados paliativos, onde os planos são empregados de diferentes formas: psicológico, médico, social e espiritual. Tudo isso deve ser realizado diante das necessidades do/a paciente sem possibilidade terapêutica de cura, promovendo cuidados de conforto global, pois o termo “doença terminal” se refere ao curto espaço de tempo de intervenção do/a profissional para com o/a paciente que também tem pouco tempo de vida. Nos cuidados paliativos não há mais possibilidade de trabalhar sobre a causa e sim particularmente haverá uma busca da atenuação da dor, sofrimento e controle de feridas²²⁶.

A atuação da enfermagem neste aspecto poderá promover cuidados de qualidade, o mesmo citado pelo manual de cuidados paliativos como algo que não dependerá do prolongamento da vida, pois

[...] nem sempre a sobrevivência implica qualidade de vida. Por outro lado, 50% dos pacientes diagnosticados com câncer no mundo desenvolvido morrerão da progressão da doença, sendo essa trajetória normalmente acompanhada de grandes sofrimentos físico, psíquico, espiritual e social²²⁷.

A enfermagem oncológica acredita que, se o/a paciente conseguir conviver com a realidade de seu diagnóstico, haverá a possibilidade de ser mais feliz. Essa verdade deve ser

²²⁴ World Health Organization (WHO). *Palliative care is an essential part of cancer control*. Disponível em: <<http://www.who.int/cancer/palliative/en/>>. Acesso em: 05 set. 2015.

²²⁵ CAMPBELL, 2011, p. 18-19.

²²⁶ SALTZ, JUVER, 2013, p. 48.

²²⁷ Academia Nacional de Cuidados Paliativos / *Manual de cuidados paliativos*. - Rio de Janeiro: Diagraphic, 2009, p. 7.

transmitida cotidianamente para tornar mais fácil o enfrentamento do problema, tanto de quem cuida, como também de quem é cuidado/a. Assim, a credibilidade deve ser dada à ciência a respeito do que ela pode fazer por tais pacientes que não têm culpa de estar doente e que principalmente, o câncer não representa um castigo²²⁸.

3.2 Cuidados Paliativos: relação enfermeiro/a-paciente oncológico/a

A humanização descrita na literatura brasileira tem como marco relevante a forma de uso da tecnologia que leva a crer numa dicotomia antiga e superada. A saber, a humanização é “inseparável do bom uso de tecnologias na forma de equipamentos, procedimentos e saberes com uma proposta de escuta, diálogo, administração e potencialização de afetos, num processo de comprometimento com a felicidade humana”²²⁹.

Santos descreve um período em que a perda de tempo deve ser evitada, mudando nossas atitudes diante do cuidado desse/a paciente. Entender que na relação deve haver uma troca sensível de aprendizagem, cujo encontro deve ser percebido como uma oportunidade de se estar com o/a outro/a para apreender e direcionar a prática da observação, e aí com certeza será possível melhorar a relação juntamente com as ações desenvolvidas na práxis²³⁰.

O outro é um “ser único, construtor de uma história que, assim como a nossa, terá um desfecho e a dignidade será atingida quando o auxiliarmos a assinar, com dignidade, a última página do livro da vida”²³¹. Por isso, ele/a deve ser respeitado/a em seu direito de escolha, ou seja, dar-lhe a oportunidade de direcionar a sua vida com dignidade e autonomia²³² enquanto ainda lhe resta tempo, pois muitas vezes,

[...] quando um paciente está gravemente enfermo, em geral é tratado como alguém sem direito a opinar. Quase sempre é outra pessoa quem decide sobre se, quando e onde um paciente deverá ser hospitalizado. Custaria tão pouco lembrar-se de que o doente também tem sentimentos, desejos, opiniões e, acima de tudo, o direito de ser ouvido [...] Logo é cercado por enfermeiras pressurosas, assistentes hospitalares, internos, residentes [...] pode ouvir sem querer as opiniões sobre seu estado, as trocas de idéias ou as perguntas feitas aos familiares. Pouco a pouco, e inevitavelmente, começa a ser tratado como um objeto. Deixou de ser pessoa.

²²⁸ PASSOS, Patrícia; CRESPO, Adriana. *Enfermagem Oncológica Antineoplásica*. 1. ed. São Paulo: Lemar, 2011, p. 14.

²²⁹ AYRES, 2005; TEIXEIRA, 2005; DESLANDES, 2004 apud _____. _____. Rio de Janeiro: Editora FIOCRUZ, 2006. (Coleção Criança, Mulher e Saúde), p. 40-41.

²³⁰ SANTOS, 2009, p. 90.

²³¹ SANTOS, 2009, p. 90.

²³² É na linguagem que o obsessivo continuamente se mostra. A todo momento diz: “cuidado... cuidado... cuidado...!” Tanto cuidado acaba por tirar a espontaneidade das pessoas que se sentem continuamente embaraçadas e roubadas em sua energia de fazer sua experiência do cuidado essencial, entre acertos e erros. BOFF, 2013, p. 190.

Decisões são tomadas sem seu parecer. Se tentar reagir, logo lhe dão um sedativo e, depois de horas de espera e conjecturas sobre suas forças, é conduzido para a sala de cirurgia ou para a unidade de terapia intensiva, transformando-se num objeto de grande preocupação e grande investimento financeiro. Pode clamar por repouso, paz e dignidade, mas recebe em troca infusões, transfusões, coração artificial ou uma traqueostomia, se necessário. Pode desejar que alguém pare por um instante para fazer só uma pergunta, mas o que vê é uma dúzia de pessoas olhando um relógio, todas muito preocupadas com as batidas de seu coração, com seu pulso, com o eletrocardiograma, com o funcionamento dos pulmões, com as secreções ou excreções, mas não com o ser humano que há nele. [...] Quem dispensa atenção à pessoa em primeiro lugar pode perder um tempo precioso para salvar-lhe a vida! Pelo menos, este parece ser – ou é? – o motivo ou a justificativa que se esconde por trás de tudo. [...] a verdade é que, independentemente da resposta, o paciente está sofrendo mais, talvez não fisicamente, mas emocionalmente. Suas necessidades não mudaram através dos séculos, mudou apenas nossa aptidão em satisfazê-las²³³.

Na relação enfermeiro/a-paciente deve haver uma cumplicidade para provocar a tão sonhada humanização no cuidado. Sem ela todo o processo fica superficial, pois “o tipo de relação sem troca é injusta, desigual, e nosso inconsciente guarda essa informação por mais que tentemos racionalizar a situação com desculpas do tipo “essa é minha função” ou “escolhi servir a humanidade mesmo” ou “recebo meu salário para isso”²³⁴.

Conforme Favero, Pagliuca e Lacerda, a proposta de cuidados transpessoais “[...] vai muito além do momento de cuidado vivido pela enfermeira e pelo ser cuidado. Ele é transposto para a vida dos envolvidos nessa relação de cuidado”²³⁵.

Na relação eu-tu, o cuidado transpessoal do ser humano acontece quando há uma transformação do ser que gera potencialização do healing (recomposição, reconstituição e restauração), mas mesmo assim, ainda não é a cura²³⁶.

Na relação transpessoal do enfermeiro/a-paciente no que se refere ao cuidar, o/a enfermeiro/a deve entender que o/a paciente é constituído por uma unidade representada pelo corpo, mente e espírito, não é apenas a soma das partes que o/a constitui um ser humano, mas sim toda essa unidade²³⁷. “Portanto, o cuidar de forma transpessoal é um transformar em que o indivíduo se move em direção a um elevado sentido do ser e de *harmonia* com sua mente, corpo e espírito”²³⁸.

O corpo não pode ser supervalorizado e o homem ou a mulher entendidos/as de forma unidimensional, suas subjetividades também são relevantes no processo terapêutico de

²³³ KÜBLER-ROSS, 2008, p. 12-14.

²³⁴ FARAH; SÁ, 2008, p. 158.

²³⁵ FAVERO, Luciane; PAGLIUCA, Lorita Marlina Freitag; LACERDA, Maria Ribeiro. *Cuidado transpessoal em enfermagem: uma análise pautada em modelo conceitual*. Rev. esc. enferm. USP - vol.47, n.2, São Paulo Apr., 2013, p. 501.

²³⁶ FAVERO; PAGLIUCA; LACERDA, 2013, p. 504.

²³⁷ FAVERO; PAGLIUCA; LACERDA, 2013, p. 503.

²³⁸ FAVERO; PAGLIUCA; LACERDA, 2013, p. 504.

cura, pois se torna a base do cuidado transpessoal, onde o “olhar para o corpo como uma estrutura única da qual a mente e o espírito fazem parte, promove a capacidade de reconstituição, capaz de ultrapassar momentos promotores de dor, sofrimento, separação, angústia e medo...”²³⁹.

Se o/a enfermeiro/a tiver sua capacidade intelectual e de resolução de problemas limitados, acabará por influenciar diretamente no ensino dos/as doentes a respeito dos cuidados de saúde. “Quando o conhecimento tácito do doente é considerado, uma posição proativa costuma acontecer. Caso contrário, o paciente assume uma defensiva”²⁴⁰.

A humanização dos serviços implica na forma como o/a enfermeiro/a consegue enxergar os/as usuários/as e isso gera mudanças: aqueles/as que precisam de atos caridosos não mais precisam ser vistos assim, mas àquele/a que exerce o direito de ser usuário/a de um serviço que garanta ações seguras, técnicas e eticamente corretas. Desse modo, o/a paciente deixa de ser objeto passivo para se tornar sujeito da relação. Nas relações enfermeiro/a-paciente deve ser oportunizada pelo/a enfermeiro/a a interligação da tecnologia e a humanização no intuito de tornar indispensável à constância do calor humano²⁴¹.

A respeito da comunicação ética na relação enfermeiro/a-paciente, nada mudou. Quando se trata de pacientes gravemente enfermos/as, a relação comunicativa se torna mais difícil, porém, “não é mais ‘se devemos ou não comunicar’, mas antes ‘como’ vamos partilhar tal informação. Nesse sentido, faz-se necessário levar em conta a condição psicológica do doente, os valores familiares, culturais e religiosos”²⁴².

Ao tentar compartilhar a informação, o/a enfermeiro/a pode perceber que não seria viável transmitir naquele momento, pois percebe que nem o/a paciente e nem ele/a estão psicologicamente preparados/as para manter a relação sadia após uma informação tão marcante, que talvez aconteça por falta de preparo profissional.

Farah e Sá dão ênfase à necessidade de capacitar o/a enfermeiro/a para detectar situações de crise psicológica mais grave do/a paciente que enfrenta tal problema, pois muitas vezes, será necessário o encaminhamento ao/a psicólogo/a da equipe multiprofissional²⁴³.

Na formação humanística do/a enfermeiro/a, ele/a aprende a ter como objetivo o cuidar emocionalmente dos/as pacientes e familiares perante a doença e tratamento,

²³⁹ FAVERO, Luciane; MAZZA, Verônica de Azevedo; LACERDA, Maria Ribeiro. *Vivência de enfermeira no cuidado transpessoal às famílias de neonatos egressos da unidade de terapia intensiva*. Acta paul. enferm. vol.25, n.4, São Paulo, 2012, p. 491.

²⁴⁰ FARAH; SÁ, 2008, p. 88.

²⁴¹ FARAH; SÁ, 2008, p. 2-3.

²⁴² PESSINI, 2008, p. 205.

²⁴³ FARAH; SÁ, 2008, p. 5.

proporcionando apoio e orientação. Porém, para que isso aconteça deve existir uma relação confiável, baseada no diálogo honesto²⁴⁴.

Quando a equipe de enfermagem responde de forma verdadeira as solicitações e questionamentos do/a paciente a respeito da espiritualidade, ela incentiva o ânimo e a fé do indivíduo, levando-o/a a uma confiabilidade maior no/a profissional²⁴⁵, visto que o/a mesmo/a não mais se sentirá sozinho/a em sua caminhada, nem muito menos desamparado/a em suas dúvidas, sem aniquilar ali, o surgimento da centelha de espiritualidade²⁴⁶. Por exemplo: a pessoas diz

“Não estou bem”, e você constata que essa é uma realidade. Caso você minta e diga “Imagine, você vai ficar ótima!”, você acaba de quebrar a confiança na relação entre os dois e esta deixa de ter caráter terapêutico. [...] No entanto, quando você diz “Realmente parece que você não está em seus melhores dias. Quer conversar a respeito? Tenho uns minutinhos agora” (ou “Volto daqui a uns minutos para conversarmos, se você quiser” – E VOLTE!). Quando você toma essa atitude espiritualizada, madura, responsável, cria-se um ambiente de confiança, o indivíduo em sofrimento sente-se confortado e gera-se principalmente a sensação agradável de “Eu não estou sozinho! Alguém está me ouvindo, me enxergando, me percebendo!”. Dessa forma, você trabalhou a espiritualidade gerando fé, esperança, autoconfiança, ânimo, vida²⁴⁷!

A transformação da cultura institucional deve partir dos valores humanísticos para promover a humanização na atenção e na gestão das práticas de saúde, desenvolvendo assim, a ética justa e solidária, que aumenta a qualidade e a satisfação com o trabalho na área de saúde²⁴⁸.

No sentido da atenção à saúde, o termo humanização é usado para qualificar o atendimento que prima pelo bom uso dos meios tecnológicos para o cuidado ao paciente do ponto de vista técnico e humanístico (recursos biomédicos e recursos ético-relacionais). Linha conceitual e procedimental que corresponde ao proposto em cuidados paliativos, estes totalmente alinhados ao que se pensa e faz com vistas à humanização no cuidado à vida, à saúde e à morte²⁴⁹.

No terceiro milênio, o sustentáculo de discussões, conforme especialistas da bioética creem, será a qualidade de vida e o direito à morte digna, tudo isso, para sanar as dúvidas

²⁴⁴ FARAH; SÁ, 2008, p. 5.

²⁴⁵ A *veracidade* é o fundamento da confiança nas relações interpessoais. Em geral, significa [...] comunicar a verdade ao paciente e a seus familiares [...]. No entanto, nesse processo de comunicação da verdade, deve-se ter muito cuidado em relação ao que, como, quando, quanto e a quem se deve informar. FARAH; SÁ, 2008, p. 138.

²⁴⁶ FARAH; SÁ, 2008, p. 149.

²⁴⁷ FARAH; SÁ, 2008, p. 148-149.

²⁴⁸ RIOS, 2011, p. 114.

²⁴⁹ RIOS, 2011, p. 114.

dos/as profissionais que trabalham com pacientes em seu processo de morrer, visando o ponto legal, moral, ético, religioso e, também, técnico²⁵⁰.

Essa situação só vai ser impactada pelo aspecto focado na humanização das práticas de saúde e ressaltado no modelo assistencial dos cuidados paliativos²⁵¹.

Restritos ao corpo biológico e na ausência de bases humanísticas para abranger a totalidade existente do homem, quando os recursos terapêuticos se esgotam, sobressai a falta de outros saberes para o conforto e a sustentação da dignidade quando da morte anunciada que se processa lentamente. [...] A longevidade conquistada pela ciência mudou o perfil epidemiológico das doenças. Doenças decorrentes do modo de vida contemporâneo [...] trouxeram outras demandas de cuidados e questões a se pensar. Questões que tensionam a crença em apenas uma ciência na saúde ou qualquer saber onipotente, e que se manifestam tanto entre as pessoas de um modo geral, quando do fim da ilusão criada pela 'indústria capitalista da saúde' que lhes vende planos e fantasias, quando entre os profissionais da saúde formados em um sistema educacional que, no seu meio acadêmico, pouco reconhece e pouco legitima os aspectos humanos do viver e do morrer²⁵².

A desumanização do cuidado de enfermagem²⁵³ se caracteriza pelo despreparo espiritual do/a profissional que não compreende o processo de morte e morrer, o/a mesmo/a, pode incidir batalhas insanas contra a morte digna ao ser humano, impedindo o processo natural da vida (morte) através da prática da distanásia²⁵⁴.

Conforme Brunner e Suddarth, essa desumanização vem proporcionando grande sofrimento aos/as pacientes por falta de uma avaliação adequada e um acompanhamento cuidadoso dos sintomas da doença. Os cuidados do/a enfermeiro/a têm abordado somente a dimensão física do problema, deixando de lado as dimensões psicossociais e espirituais advindas da experiência que o/a paciente e a família têm ao vivenciar as etapas do câncer²⁵⁵.

Compreender a família e o/a paciente de forma mais ampla possibilitará ao/a enfermeiro/a uma abordagem também amplificada do ser em todas as suas dimensões, daí o processo torna-se humanizado e relacional conseguindo alcançar o patamar dos cuidados paliativos²⁵⁶.

²⁵⁰ FARAH; SÁ, 2008, p. 140.

²⁵¹ RIOS, 2011, p. 114.

²⁵² RIOS, 2011, p. 115-116.

²⁵³ [...] o encaramujamento do ser humano sobre seu próprio horizonte que, ao negar a essência de seu ser-cuidado, torna-se cruel consigo mesmo. O resultado é um processo de desumanização e de embrutecimento das reações. BOFF, 2013, p. 189.

²⁵⁴ FARAH; SÁ, 2008, p. 148.

²⁵⁵ BRUNNER, L. S.; SUDDARTH, D. S. *Tratado de Enfermagem: Médico-Cirúrgica*. 10 ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, v.1, 2006, p. 401.

²⁵⁶ BRUNNER; SUDDARTH, 2006, p. 401.

3.3 O/a enfermeiro/a e os cuidados diante dos fatores que influenciam a reação do/a paciente ao lidar com o câncer sem possibilidade terapêutica de cura

Elisabeth Kübler-Ross e quatro estudantes do Seminário Teológico de Chicago realizaram um projeto de pesquisa, que através de entrevistas com pacientes em fase terminal conseguiram constatar a maior crise evidenciada pelo ser humano: a morte. Mais tarde esse projeto foi fruto da publicação de um livro intitulado: “Sobre a morte e o morrer”. Este livro tem como finalidade “sensibilizar os familiares do paciente em fase terminal e a equipe hospitalar para as comunicações implícitas dos moribundos”, pois somente assim, atingirá sua meta²⁵⁷.

O seu trabalho com moribundos/as revela os cinco estágios vivenciados como mecanismo de luta e defesa por esses/as pacientes antes de morrer, a saber:

O primeiro estágio – “negação e isolamento”: a negação não inicia no fim da vida, e sim, no começo de uma doença séria. Em geral, muito mais tarde o/a paciente deixa de negar a doença para lançar mão do isolamento. No momento em que o/a paciente deseja negar a doença, o/a profissional deve entender e respeitar sua decisão para estabelecer um relacionamento significativo que só será possível na existência da mutualidade entre as partes. Ao comunicar um diagnóstico de uma doença incurável deve-se ter cuidado, pois a negação ansiosa “[...] é muito comum em pacientes que são informados abrupta ou prematuramente por quem não os conhece bem ou por quem informa levemente para acabar logo com tudo isso”, sem perceber que o/a paciente não se encontra preparado para receber a notícia²⁵⁸.

Potter e Perry²⁵⁹ discutem um pouco sobre a relação entre a adaptação psicossocial à doença e aprendizado, formulando condutas e fornecendo justificativas concernentes as mesmas.

Nos procedimentos de aprendizagem, as autoras descrevem como condutas do/a enfermeiro/a no primeiro estágio de negação e isolamento,

[...] fornecer apoio, empatia e explicações cuidadosas de todos os procedimentos, enquanto estão sendo feitos. Deixar que o cliente saiba que você está disponível para discussão. Explicar a situação à família ou pessoa significativa, quando adequado. Ensinar no tempo presente (p. ex., explicar a terapia atual)²⁶⁰.

²⁵⁷ KÜBLER-ROSS, 2008, p. 26-147.

²⁵⁸ KÜBLER-ROSS, 2008, p. 44-51.

²⁵⁹ POTTER; PERRY, 2004, p. 404.

²⁶⁰ POTTER; PERRY, 2004, p. 404.

Neste estágio, o problema se torna difícil de ser lidado pelo/a paciente. Não adianta muito tentar esclarecer sobre a doença, pois o/a paciente ficará com raiva e se isola por não aceitar seu diagnóstico. As informações somente serão aquelas que ele deseja saber²⁶¹.

O segundo estágio – “a raiva”: alguns sentimentos fortes podem substituir o primeiro estágio, pois sua manutenção se tornou impossível. Agora, o mundo de faz de contas não existe mais e não se consegue mudar a realidade. A revolta, o ressentimento, a inveja e raiva tomam conta da pessoa, e aí surge uma pergunta: Por que eu? O/a médico/a e enfermeiros/as não prestam! Não preciso desses exames desagradáveis que passaste! O correto é utilizar a alteridade para tentar imaginar de onde esta raiva é proveniente²⁶².

No estágio da raiva, Potter e Perry descrevem a relação entre a adaptação psicossocial à doença e aprendizado com a seguinte conduta: “Não argumentar com o cliente, porém ouvir as preocupações. Ensinar no tempo presente. Tranqüilizar a família/outra pessoa significativa, afirmando a normalidade do cliente”²⁶³.

O terceiro estágio – “barganha”: se com apelos de ira, Deus não o/a atendeu, talvez seja melhor acalmar os ânimos e apelar com carinho. Primeiro exigem, depois pedem, por favor. Os/as pacientes sem possibilidade de cura oferecem algo em troca para conseguir o que antes lhe fora negado. A barganha é feita a Deus na tentativa de um adiamento da morte; tem de incluir um prêmio oferecido “por um bom comportamento”. Estabelecem também “metas” autoimpostas que podem causar sentimento de culpa por não podê-las cumprir. Preciso ir à formatura de meu filho por isso, te peço para não morrer agora, se me ajudares doarei meus bens aos pobres e frequentarei a igreja todos os Domingos²⁶⁴.

No estágio da barganha, Potter e Perry descreve a relação entre a adaptação psicossocial à doença e aprendizado com a seguinte conduta: “Continuar a introduzir apenas a realidade. Ensinar apenas no tempo presente. O cliente ainda não está desejoso de aceitar as limitações”²⁶⁵.

O quarto estágio – “depressão”: Kübler-Ross divide a depressão dos/as pacientes que estão neste estágio em duas classes: “reativa e preparatória”. Na depressão reativa o/a paciente em fase terminal não pode mais negar o câncer, devido a uma apresentação mais agressiva da doença surgem novos sintomas, onde, o/a mesmo/a, é forçado/a a submeter-se a outras cirurgias ou hospitalizações, perdendo alguns bens para suprir seu tratamento. Na

²⁶¹ POTTER; PERRY, 2004, p. 404.

²⁶² KÜBLER-ROSS, 2008, p. 55-57.

²⁶³ POTTER; PERRY, 2004, p. 404.

²⁶⁴ KÜBLER-ROSS, 2008, p. 87-90.

²⁶⁵ POTTER; PERRY, 2004, p. 404.

depressão preparatória, o/a paciente em fase terminal é obrigado/a a passar por certas aflições para deixar este mundo. Com a exteriorização de seu pesar, ele “aceitará mais facilmente a situação e ficará agradecido aos que puderem estar com ele neste estado de depressão sem repetir constantemente que não fique triste”. No pesar preparatório não há necessidade de palavras, os sentimentos devem ser exprimidos mutuamente, tocar as mãos, afagar os cabelos, ou apenas silenciar ao sentar-se ao lado. “O paciente está prestes a perder tudo e todos a quem amam”, por isso, ele/a tem o direito de se entristecer²⁶⁶.

O quinto estágio – “aceitação”: os/as pacientes terminais que não tiveram uma morte súbita e inesperada e que receberam ajuda profissional para superar os estágios anteriores, não vão mais experimentar depressão nem raiva com relação a sua finitude neste estágio de aceitação, muito menos invejar as pessoas que não estão enfrentando a morte tão cedo. Conseguirá superar suas invejas, externando seus sentimentos. Não dormirá longos períodos como na fase depressiva. Sentirá alívio ao contemplar seu fim com tranquilidade e expectativa. Aceitar não significa está feliz. Na verdade, ele/a foge dos sentimentos. O interesse pelos problemas e notícias do mundo exterior diminuiu. Prefere ficar a sós, pois a morte se aproxima, a paz e a aceitação perduram. É muito importante não se ausentar, ficar por perto até o fim é uma atitude demonstrativa de que tudo vai bem. Quando não puder mais falar, a presença marcante dos/as profissionais e familiares lhe dará a certeza de que não foi abandonado/a, basta apenas um olhar, um leve aperto de mãos para expressar o que muitas palavras não podem traduzir²⁶⁷.

No estágio da aceitação, Potter e Perry descrevem a relação entre a adaptação psicossocial à doença e aprendizado com a seguinte conduta: “Focalizar o ensino sobre as futuras habilidades e conhecimentos necessários. Continuar a ensinar a respeito dos acontecimentos atuais. Envolver a família/pessoa significativa na transmissão das informações para a alta”²⁶⁸.

A aprendizagem do/a paciente é realizada na intenção de que haja motivação, onde, o enfrentamento da situação desestabilizadora e o desejo de pelo menos tentar ocupar-se das implicações demonstra sua aceitação da doença²⁶⁹.

LeShan pesquisou por trinta e cinco anos a influência da mente (a história da vida emocional) das pessoas sobre o corpo, e concluiu que a mente exerce papel importantíssimo na predisposição de certas pessoas a adquirir um câncer, e na evolução da doença. Fatores

²⁶⁶ KÜBLER-ROSS, 2008, p. 91-94.

²⁶⁷ KÜBLER-ROSS, 2008, p. 117-118.

²⁶⁸ POTTER; PERRY, 2004, p. 404.

²⁶⁹ POTTER; PERRY, 2004, p. 404.

psicológicos que envolvem as emoções como desesperança e grandes perdas foram percebidos na pesquisa que se repetia frequentemente antes das primeiras sintomatologias da doença. Isso, conforme o autor não podia ser ignorado. Na época o câncer era visto como um problema do corpo, localizado em uma região específica e não como uma doença proveniente de fatores psicossomáticos, pois o corpo faz parte de todo um funcionamento do ser humano²⁷⁰.

Para LeShan, existem novas questões²⁷¹ que podem ajudar os/as pacientes a ressignificarem suas vidas. Para isso, utilizam-se métodos de mudanças psicológicas no contexto dos fatores existenciais para descobrir o que bloqueia sua percepção das melhores formas de se expressar agradavelmente em sua maneira de criar, ser e relacionar-se. Tudo isso pode ajudá-lo/a a viver com longevidade, prazer e entusiasmo, cujo foco principal não mais será o problema, a causa do câncer, mas a mobilização dos mecanismos de autocura, que auxiliará na melhora do sistema imunológico que está comprometido. Assim, ele/a reagirá ao câncer e ao tratamento médico²⁷².

A única forma de evitar a agonia e o sofrimento é a aceitação da morte. Com isso o/a paciente não sentirá medo, pois entenderá que a morte não existe. Sabendo que,

[...] a morte nada mais é do que o abandono do corpo físico, assim como a borboleta abandona o casulo. A única coisa que você perde é algo de que não necessita mais, ou seja, o seu corpo. [...] Muitos desses pacientes se ressentem dos artificios usados para trazê-los a vida: é que se encontram num lugar muito mais bonito e perfeito do que a vida que levavam²⁷³.

Muitos/as profissionais de saúde talvez tenham o desejo de prolongar a vida de quem sofre pela doença em estágio avançado, enquanto que, muitas vezes, seus/suas pacientes têm contrastado esse desejo ao se revelarem preparados/as para descansar e morrer dignamente em paz. É o período da aceitação e o/a enfermeiro/a não pode mudar isso, pois, caso tente, terá

²⁷⁰ LESHAN, Lawrence. *O câncer como ponto de mutação: um manual para pessoas com câncer, seus familiares e profissionais de saúde*. 4 ed. (Trad.) Denise Bolanho. São Paulo: Summus, 1992, p. 22-25.

²⁷¹ Essas novas questões referem-se ao que está *certo* com os clientes, sua maneira natural de ser, de relacionar-se, de criar. Qual o tipo de vida que os tornaria felizes ao se levantar pela manhã e contentes ao ir para a cama a noite, que lhes proporcionaria o máximo prazer e entusiasmo na vida? O que poderíamos fazer para que eles pudessem se expressar em nível físico, psicológico e espiritual, de forma harmônica e “natural” a todo o seu ser? Qual o tipo de vida estariam vivendo se adaptassem o mundo a si mesmos em lugar de – como geralmente fazem nossos pacientes – se adaptarem ao mundo? Uma terapia que pretende ajudar a mobilizar o sistema imunológico de pacientes com câncer deve procurar descobrir a resposta a essa pergunta e compreender o que bloqueia sua percepção e/ou está sendo vivenciado como um estilo de vida. E, então, ajudar os pacientes nessa direção. LESHAN, 1992, p. 48.

²⁷² LESHAN, 1992, p. 39-50.

²⁷³ KÜBLER-ROSS, Elisabeth. *A morte: um amanhecer*. (Trad.) Maria de Lourdes Lanzellotti. São Paulo: Editora Pensamento, 1999, p. 39-40.

arraigado dentro de si sentimentos de frustração, além de tornar a morte do/a paciente uma última e penosa experiência²⁷⁴.

Segundo Penha, o/a profissional de enfermagem só aceitará a morte do/a outro/a quando houver uma aproximação do/a mesmo/a com sua própria finitude. A pessoa entende que é finita e transcendente, à medida que se reaproxima do fenômeno da morte ao invés de tentar domá-la, para assim, ter em sua essência, a prosperidade e felicidade no existir²⁷⁵.

Existem pacientes que não desistem de lutar, ainda há resquícios de esperança em seu ser, onde não há como atingir o estágio da aceitação²⁷⁶.

O final da vida deixa de ser visto como um desfecho natural, e a morte torna-se um inimigo a ser vencido ou uma presença incômoda a ser escondida. Ao esquecermos a verdade antropológica de que não somos vítimas – e muito menos doentes – da morte, damos guarida a práticas distanásicas. Desconhecem-se os limites da natureza humana e sofisticam-se os investimentos terapêuticos que tentam nos presentear com o “milagre da cura da morte”. Mera ilusão, porque, no final, somos transformados em prisioneiros dos circuitos digitais de tecnologias de suporte de vida de última geração²⁷⁷.

Em todos os estágios de enfrentamento extremo das situações difíceis, constata-se a presença marcante e persistente do sentimento de esperança, mesmo naqueles/as pacientes conscientes de sua real condição precária de saúde, ainda estava acesa a chama da esperança. O sustento necessário para a luta diária pela sobrevivência, mesmo em meio ao sofrimento, perdas financeiras, isolamento, decepções, era a existência da esperança de que aquilo tudo era irreal e que ao amanhecer o pesadelo acabaria, acordaria com uma notícia de que encontraram a cura através de uma medicação nova, ou até mesmo de um milagre. Acho que o milagre é isso: se considerar preparado/a e não ter mais medo da morte. Quando finalmente houver uma desistência sem desespero, o/a paciente definitivamente chegará ao estágio da aceitação final²⁷⁸.

3.4 Cuidando do/a Paciente Oncológico/a na dor e no sofrimento

O Senhor é o meu pastor; nada me faltará.

²⁷⁴ KÜBLER-ROSS, 2008, p. 119.

²⁷⁵ PENHA, Ramon Moraes. *Finitude e terminalidade: um novo olhar sobre as questões da morte e do morrer em enfermagem*. Franklin Santana (Ed.). *Cuidados Paliativos: discutindo a vida, a morte e o morrer*. São Paulo: Editora Atheneu, 2009, p. 89.

²⁷⁶ KÜBLER-ROSS, 2008, p. 119.

²⁷⁷ PESSINI, 2008, p. 89.

²⁷⁸ KÜBLER-ROSS, 2008, p. 143-145.

Deitar-me faz em verdes pastos, guia-me mansamente a águas tranqüilas, refrigera a minha alma.

Guia-me pelas veredas da justiça, por amor de seu nome.

Ainda que eu andasse pelo vale da sombra da morte, não temeria mal algum, porque tu estas comigo; a tua vara e o teu cajado me consolam.

Preparas uma mesa perante mim na presença dos meus inimigos.

Unges a minha cabeça com óleo; o meu cálice transborda.

Certamente que a bondade e o amor me seguirão todos os dias da minha vida, e habitarei na casa do Senhor para sempre²⁷⁹.

O ser humano em seu viver cotidiano se depara continuamente de forma dinâmica com o processo saúde-doença, tendo como determinantes as variadas influências oscilantes e complexas de rede de fatores de aspectos físicos (bagagem genética, determinantes adquiridas) e ambientais (a natureza e a sociedade que abriga o ser humano). “Essas condições de multicausalidade determinam situações de equilíbrio e de desequilíbrio, de normalidade e de anormalidade”²⁸⁰.

Nesses pontos de vista, a saúde não é percebida como as simplistas noções que a colocam como “ausência de doença”, ou como as concepções irreais que a relacionam ao completo bem-estar físico, psíquico e social. Resulta, sim, de uma série de condições de vida, como alimentação, habitação, educação, trabalho, lazer, liberdade, prazer, condições ambientais e acesso aos serviços de saúde, dentre outros²⁸¹.

Diante das múltiplas causas relacionadas ao adoecimento do ser humano, entende-se que, apesar de não aceitar o sofrimento, dor e morte, a única espécie cujos membros têm consciência de sua fragilidade é a do ser humano. Pessini descreve sobre essa fragilidade relatando que

[...] sua saúde é a sobrevivência num bem-estar relativo e efêmero, estando sujeitos à dor, ao sofrimento e à morte. Claro que advogamos por saúde, qualidade de vida e felicidade de viver. Precisamos cultivar o conhecimento médico-científico, que, aliado à sabedoria humana, nos libertará de dores, sofrimentos e males incuráveis, não permitindo, nunca, que sejamos transformados em meros objetos ou coisas, expropriados de nossa dignidade²⁸².

O conhecimento médico-científico, juntamente com a sabedoria humana, é que pode libertar o ser humano do sofrimento causado pelas dores de moléstias que não tem cura, as

²⁷⁹ BÍBLIA. Português. *Bíblia de Referência Thompson*. Tradução de João Ferreira de Almeida. Edição rev. e corr. Compilado e redigido por Frank Charles Thompson. São Paulo: Vida, 1992, Sl. 23:1-6, p. 497.

²⁸⁰ MADALASSO, 2001, p. 42.

²⁸¹ MADALASSO, 2001, p. 43.

²⁸² PESSINI, 2008, p. 89.

opções atuais são paliativas e trazem ao/a paciente plena dignidade. Assim, os/as enfermeiros/as avaliam a intensidade da dor dos/as seus/suas pacientes, utilizando escalas e instrumentos de autoavaliação para mensurar.

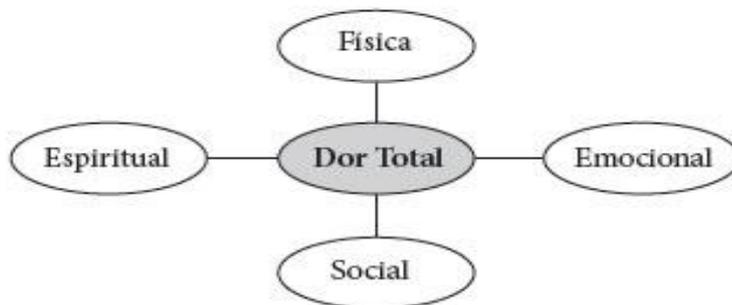
Tabares, Rodríguez e Jiménez descrevem os quatro tipos de escala como:

- a) Escala numérica (EN) da intensidade da dor: ao avaliar a dor o enfermeiro a classifica através de números. Sua variação vai da mais alta para a mais baixa dor, conforme sua intensidade. Os intervalos são de 0 a 10.
- b) Escala descritiva simples da intensidade da dor ou Escala Qualitativa (EQ): o sistema de avaliação da intensidade da dor é convencional, unidimensional. O paciente se expressa a partir de nenhuma dor até a pior dor possível.
- c) Escala visual analógica (EVA): é o método subjetivo mais utilizado. Linha reta ou curva, podendo ser horizontal ou vertical com 10 cm de comprimento. Os níveis mínimo e máximo da dor dos pacientes são identificados pelo profissional na auto-avaliação.
- d) Escalas de faces (EF): é indicado em crianças e pacientes com comprometimento cognitivo significativo (demência)²⁸³.

Essa mensuração realizada por escalas e instrumentos é refere à “*dor física*” que causa a degeneração corporal, e quando em níveis mais severos, a prevaricação moral do indivíduo. Ela constitui a causa evidente do sofrimento de um/a paciente, mas a dor não se resume somente a uma só dimensão.

Para Cicely Saunders, a dor deve ser avaliada de forma mais ampla (visão multidimensional), ao dizer que o componente físico da dor pode variar quando influenciado por fatores emocional, social e espiritual. Esse é o “*conceito de dor total*” (Quadro 1)²⁸⁴.

QUADRO 1: CONCEITO DE DOR TOTAL.



Fonte: SAUNDERS C, SYKES N. THE MANAGEMENT OF TERMINAL MALIGNANT DISEASE. 3 ED, LONDRES: EDWARD ARNOLD, 1993.

²⁸³ TABARES, Vivian Zan; RODRÍGUEZ, J. R. R; JIMÉNEZ, E. S. *El dolor y su manejo em los cuidados paliativos*. Vol.8, n.2, mayo-agosto 2013. Panorama Cuba y Salud. 8(2):41-48. Disponível em: <http://www.panorama.sld.cu/pdf/v8_no2/dolor_manejo.pdf>. Acesso em: 30 jul. 2015.

²⁸⁴ SAUNDERS, C; SYKES N. *The management of terminal malignant disease*. 3 ed. Londres: Edward Arnold, 1993.

A mudança de humor que a “*dor emocional*” leva, pode fazer com que o/a paciente se desespere e perca o controle sobre sua própria vida, mas também o/a levará a redefinir seu papel perante o mundo. O medo do isolamento e do abandono, das perdas econômicas, de não conseguir uma comunicação efetiva com amigos/as, colegas e familiares pode culminar na perda do papel social e tudo isso veio pela “*dor social*”. Na “*dor espiritual*” há uma perda de esperança, a alma adoece, a vida não tem mais sentido, nada parece ter significado²⁸⁵.

Existe uma diferença entre espiritualidade e religiosidade. As questões de razão, significado e sentido da vida estão ligadas a espiritualidade, enquanto que religiosidade tem a ver com a fé e a transcendência, mas isso não a faz menos importante. A “*dor total*” representava uma forma mais holística de se ver a dor do/a paciente de cuidados paliativos, onde o fenômeno doloroso não está somente em sua dimensão física, mas nas dimensões emocionais, sociais e espirituais²⁸⁶.

O/a enfermeiro/a precisa estar atento/a ao cuidado holístico e humanizado de pacientes hospitalizados/as e com dor, sabendo que o/a mesmo/a também sofre por saber que seu prognóstico não é favorável e desejado. Diante disso, Leo Pessini diz que:

O cuidado da dor e do sofrimento é a chave para o resgate da dignidade do ser humano neste contexto crítico [...]. A problemática da dor e do sofrimento não é pura e simplesmente uma questão técnica: estamos frente a uma das questões éticas contemporâneas de primeira grandeza e que precisa ser vista e enfrentada nas suas dimensões física, psíquica, social e espiritual. [...] no Brasil, estamos ainda numa fase bastante rudimentar em relação ao cuidado da dor no sistema de saúde. Existe muita dor não aliviada e a esperança está na intervenção nas escolas de formação dos profissionais da saúde, na reformulação curricular, que contemple esta visão antropológica, para além da formação tecnocientífica necessária e na implementação da filosofia dos cuidados paliativos, em nível institucional ou domiciliar, frente aquelas situações em que curar não é mais possível²⁸⁷.

Os/as enfermeiros/as precisam se conscientizar da não existência da cura da morte, sabendo que a prática da distanásia não se resume ao prolongamento da vida, mas acaba também por aumentar o sofrimento de quem precisa morrer com dignidade. Com tal conscientização ficará mais fácil a implementação dos cuidados paliativos desde a formação profissional até a prática do cuidado para assim, ajudar o/a “paciente e sua família ao entrarem em sintonia com suas necessidades recíprocas e chegarem juntos a uma aceitação de

²⁸⁵ HENNEMANN-KRAUSE, Lilian. *Dor no Fim da Vida: Avaliar para Tratar*. Revista do Hospital Universitário Pedro Ernesto, UERJ, 2012. Disponível em: <file:///C:/Users/Usuario/Downloads/v11n2a04.pdf>. Acesso em: 30 jul. 2015.

²⁸⁶ HENNEMANN-KRAUSE, 2015, p. 27.

²⁸⁷ PESSINI; BERTACHINI, 2009, p. 14-15.

uma realidade inexorável”²⁸⁸. Para isso, torna-se imprescindível considerá-lo/a em sua totalidade: corpo, alma e família, pois em sua vida o aspecto da afetividade no que se refere ao relacionamento diz respeito ao existir como ser social.

Se o/a profissional ignorar o cuidado integral que possa envolver a família do/a paciente sem possibilidade de cura, o/a paciente não poderá ser ajudado/a, cominando em “muita agonia e sofrimentos desnecessários por parte do moribundo, e mais ainda por parte da família que fica”²⁸⁹.

Diante do alto grau de morbimortalidade²⁹⁰ dos/as pacientes e o sofrimento de sua família observa-se, portanto, nestes casos, assim como em tantas outras situações, a necessidade de conhecer e, acima de tudo, viver a espiritualidade no mundo do trabalho como componente básico e essencial para que os/as profissionais de saúde possam desenvolver um trabalho que contribua com aspectos relacionados à mobilização de energias e iniciativas positivas²⁹¹.

Nesse contexto, como refere Sá, a espiritualidade é tema presente na vida dos/as profissionais da saúde, principalmente quando o assunto diz respeito ao cuidado do ser humano e, conseqüentemente, apresenta-se como uma luz que pode estimular a qualidade de vida dos/as enfermos/as, já que a força da espiritualidade é considerada importante instrumento de promoção em saúde. E, ainda, contribui significativamente para a superação de limites que o conhecimento científico da biomedicina impõe²⁹², tema que será tratado com maior ênfase no próximo item.

3.5 Espiritualidade na melhoria do quadro clínico do/a paciente

Sabe-se que a espiritualidade, que já foi mencionada várias vezes acima, é considerada por muitos indivíduos como sendo uma via de mão dupla. Sendo assim, pode-se afirmar também, que neste espaço existe a possibilidade de acontecer trocas, tanto solidárias quanto afetivas, entre os atores e as atrizes envolvidos/as no processo saúde-doença. Ou seja, entre profissionais e pacientes, assim como entre os/as próprios/as profissionais, principalmente em assuntos que se referem ao estabelecimento de relações afetivas entre quem cuida e quem é cuidado/a.

²⁸⁸ KÜBLER-ROSS, 2008, p. 147.

²⁸⁹ KÜBLER-ROSS, 2008, p. 505.

²⁹⁰ Impacto das doenças e dos óbitos que incidem em uma população. NOGUEIRA, 2007, p. 237.

²⁹¹ SÁ, Ana Cristina de. *Reflexão sobre o cuidar em Enfermagem: uma visão do ponto de vista da espiritualidade humana e da atitude crítica*. Mundo saúde. 33(2):205-217, 2009.

²⁹² SÁ, 2009, p. 205-217.

Entretanto, para melhor compreensão deste estudo, há que se ter claro e definido duas importantes vertentes: religiosidade e espiritualidade, que sem dúvida, embora tenham significado diferente, se relacionam mutuamente entre si.

Nesse sentido, Barbosa e Freitas embasam suas palavras em autores como Lukoff, Worthington, Kurusu e McCullough, que definem a religiosidade como sendo

[...] a adesão individual a crenças e concepções religiosas específicas, geralmente vinculadas a uma instituição ou doutrina (religião), reservando o termo espiritualidade para a capacidade humana de abrir-se a um sentido que ultrapassa as situações concretas e imediatas de sua existência, sentido este que pode receber várias designações, como por exemplo, “força superior”, “transcendência”, “lei maior”, “energia suprema”, dentre outras²⁹³.

Para Koenig, a religiosidade se classifica de acordo com as práticas das pessoas, podendo ser privada (religiosidade não organizacional), a mesma identificada pelas atividades religiosas pessoais e individuais; ou pública (religiosidade organizacional) são exercidas em sociedade e/ou instituições²⁹⁴.

Se exercida no âmbito geral será chamada de religiosidade subjetiva, mas caso tenha envolvimento íntimo com a motivação, chamar-se-á de religiosidade motivacional, podendo ser subdividida em motivação religiosa intrínseca (prática realizada no sentido de buscar o seu próprio valor) ou extrínseca (usada como meio para alcançar outros propósitos considerados mais importantes por quem a pratica – posição social e/ou financeira)²⁹⁵.

Segundo o mesmo autor, a religião abrange certa dimensão que se relaciona com sua relevância ou a centralidade desta religião na vida do indivíduo. Contudo, a religião é tida como um domínio exclusivo que possui várias dimensões e podem ser analisada em relação ao resultado de saúde. Sendo assim, ao se pesquisar sobre religião, espiritualidade e saúde, a maioria dos estudiosos tendem a mensurar a religião como base para resultados de saúde-doença²⁹⁶. “Em estudos realizados até agora, a descoberta é que o maior envolvimento *religioso* está relacionado à melhor saúde, sendo que é mais forte para saúde mental e menos sólida (mas ainda impressionante) para saúde física”²⁹⁷.

Observa-se, portanto, em casos de doenças, hospitalizações e morte, que as motivações são inúmeras, e todas elas impulsionam o indivíduo a atingir uma força superior e

²⁹³ BARBOSA, Kely de Azevedo; FREITAS, Marta Helena de. *Religiosidade e atitude diante da morte em idosos sob cuidados paliativos*. Revista Kairós, São Paulo, 12(1), jan. 2009, p. 113-134.

²⁹⁴ KOENIG, 2012, p. 11.

²⁹⁵ KOENIG, 2012, p. 11-12.

²⁹⁶ KOENIG, 2012, p. 11-12.

²⁹⁷ KOENIG, 2012, p. 11-19.

energia suprema para a aceitação daquilo que não consegue mais controlar, reforçando assim, o que se chama de suporte de apoio.

Em outras palavras, o que Barbosa e Freitas pretendem deixar claro é que, diante de uma situação que requer cuidados paliativos, como ocorre com a maioria dos/as pacientes em estado de prognóstico grave, a “religiosidade auxilia na avaliação e na regulação da resposta, afetando o sentido que o indivíduo dá às dificuldades, aos limites e ao sofrimento, algo fundamental no contexto das práticas de saúde”²⁹⁸.

Assim, entre os principais desafios que o/a enfermeiro/a tem a enfrentar em sua profissionalização, está incluída a possibilidade de resgatar o conforto e a autoestima, tanto de seu/sua paciente direto/a quanto a de seus familiares, acrescentando-lhes, dessa forma, qualidade de vida aos últimos dias do/a paciente e pessoas envolvidas no contexto.

Nesse sentido, pode-se dizer que a espiritualidade e a religiosidade apresentam-se como importantes estratégias de enfrentamento para lidar com a doença, contribuindo assim, para melhor relacionamento entre equipe profissional, pacientes e familiares, uma vez que muitas pesquisas afirmam que indivíduos têm na religião, na fé e na espiritualidade, a ajuda necessária para entender o sofrimento.

Entretanto, ainda hoje é percebido um desgaste marcante da religião enquanto doutrina, instituição e dogma. Por outro lado, como afirma Bertachini e Pessini,

[...] existe uma grande busca de espiritualidade, que vai ao encontro dos anseios mais profundos do coração humano em termos de transcendência, dando sentido último da existência humana. A religião, no seu sentido originário, é o elo que liga e religa todas as coisas, o consciente com o inconsciente, a mente com o corpo e a pessoa com o cosmos. O masculino e o feminino, o humano (imane) com o divino (transcendente). A missão da religião não se esgota no espaço sagrado. Seu lugar está no coração da vida. Quando ela é bem-sucedida, emerge a experiência de Deus, como sendo o sentido último e o fio condutor que perpassa e unifica tudo. Os símbolos e ritos que definem o espaço sagrado são criações para celebrar o Deus da vida²⁹⁹.

Nota-se, portanto, diversos estudos que relatam a importância da relação entre o bem-estar espiritual, assim como saúde física e espiritual, visto que a espiritualidade é que contribui significativamente com o contexto do cuidado e, dessa forma, não pode ser deixada de lado e tampouco esquecida pela equipe profissional da saúde.

²⁹⁸ BARBOSA; FREITAS, 2009, p. 122.

²⁹⁹ BERTACHINI, Luciana; PESSINI, Leo. *A importância da dimensão espiritual na prática dos cuidados paliativos*. Revista BioEthikos. Centro Universitário São Camilo – 4(3):315-323, 2010, p. 316.

Nesse contexto, de modo que se possa proceder com cuidados paliativos de qualidade, Serrano aponta quatro pilares básicos. Entre esses: boa comunicação, controle adequado dos sintomas, ações para alívio do sofrimento e apoio à família no processo de morte e posteriormente durante o luto. Já, quanto aos princípios fundamentais dos cuidados paliativos, a autora refere que são:

- Promover o alívio da dor e de outros sintomas angustiantes;
- Reafirmar a vida e ver a morte como um processo natural;
- Não pretender antecipar ou postergar a morte;
- Integrar aspectos psicossociais e espirituais do cuidado;
- Oferecer um sistema de apoio para ajudar os pacientes a viver tão ativamente quanto possível até a morte;
- Oferecer um sistema de apoio e abordagem de equipe para identificar necessidades clínicas e psicossociais da família e do paciente, incluindo suporte ao luto, se indicado;
- Melhorar a qualidade de vida e também influenciar positivamente o curso da doença;
- Ser aplicável no início do curso da doença, em conjunto com outras terapias que visam prolongar a vida, como quimioterapia ou radioterapia;
- Incluir as investigações necessárias para melhor compreender e gerir as complicações clínicas angustiantes³⁰⁰.

Assim, com base no exposto acima, é correto afirmar que os indivíduos, tanto o/a enfermo/a quanto aqueles/as que o/a acompanha, devem ser vistos/as e, sobretudo, considerados/as muito mais que simples materialidade biológica e, em segundo lugar “introduzir a dimensão espiritual do ser humano como um componente importante de ser trabalhado na área de cuidados no âmbito da saúde”³⁰¹.

Nesse mesmo contexto, Santos reforça que “há crescentes evidências empíricas que sugerem que as pessoas com doenças terminais consideram a espiritualidade como uma das contribuições mais importantes para a qualidade de vida”³⁰². Esse mesmo autor refere ainda que a associação entre espiritualidade e saúde pode ser compreendida e perpassa diversos caminhos biocomportamentais e a hipótese mais aceita hoje pela comunidade científica, é que,

[...] a espiritualidade atua, através dos neurotransmissores, em três sistemas: cardiovascular, endócrino e imunológico. Por intermédio dos sistemas nervosos simpáticos e parassimpático, a prática da espiritualidade, agiria diminuindo a

³⁰⁰ SERRANO, Sandra Caíres. *Abordagens precoces minimizam sofrimento físico e emocional*. Onco&. novembro/dezembro 2014, p. 28.

³⁰¹ BERTACHINI; PESSINI, 2010, p. 318.

³⁰² SANTOS, 2009, p. 269-282.

frequência cardíaca e a pressão sanguínea, favoreceria a diminuição da produção de cortisol, melhor vigilância e função das células de defesa³⁰³.

Por fim, é possível afirmar que é necessário resgatar a dimensão espiritual como estratégia fundamental de qualidade de vida, pois está comprovado cientificamente que esse processo de tratamento, possibilita ao/a paciente conforto, bem-estar e esperança. Basta aos/as profissionais da saúde, incluindo a equipe de enfermagem que se organizem e tenham consciência da importância de incluírem em seu atendimento, essa valiosa necessidade humana.

³⁰³ SANTOS, 2009, p. 269-282.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

A realidade da saúde brasileira declarou à sociedade um estado de calamidade pública, resultando no estabelecimento de lutas sociais e na criação de um novo sistema conhecido como Sistema Único de Saúde (SUS). Tal sistema, apesar de ainda estar até o momento em fase de construção, foi considerado, em sua estrutura, como sendo de grande avanço, porém, não corresponde satisfatoriamente aos objetivos para os quais foi preconizado.

Ao considerar o cenário dos serviços públicos de saúde no Brasil, eleva-se a agonia vivenciada pela população geral – usuários/as, profissionais e gestores/as, onde as condições técnicas e econômicas atuais contradizem os programas dos novos modelos de reorientação do SUS. São filas incontáveis de pessoas que aguardam por um atendimento demorado; alta demanda e pouca oferta dos serviços de saúde, por falta de recursos materiais e humanos; pouco investimento, gerando serviços insuficientes e mal estruturados; insatisfação de trabalhadores/as com as condições de trabalho e salários, são fatores que demonstram assim, elementos de um cenário precário socialmente estabelecido pelo sistema público de saúde.

A proposta do Ministério da Saúde para resolver toda essa problemática foi regulamentada no mês de maio de 2000, através do Programa Nacional de Humanização da Assistência Hospitalar (PNHAH), por considerar o hospital um ambiente que pode contribuir para a concretização mais efetiva dessas condições supracitadas.

Em 2003, a PNHAH abre espaço para a implementação das orientações de humanização da saúde através de novas intervenções, que fomenta a busca pela humanização das condutas dos seres humanos envolvidos no processo da Política Nacional de Humanização (PNH).

Humanizar incita reflexões paradoxais do adjetivo humano que contrapõe o adjetivo desumano. A humanização pode até fazer parte da essência humana, porém, a adversidade da vida contemporânea o fez perder ao longo do tempo, o ideal a ser seguido e repensado. Seria a responsabilização de suas condutas enquanto enfermeiros/as na busca do sentido e do saber/fazer com amor e devido carinho suas atividades diárias, manifesto através da presença sensível do cuidado. Isto não é instantâneo, mas é algo que deve ser trabalhado continuamente em suas ações humanísticas, fato estes que possibilitará a compatibilidade social que parte do conjunto das relações entre indivíduos.

O estudo, guiado sob a luz da proposta da pesquisa (objetivo geral), fez-se necessário para alcançar um bom resultado, delimitar atividades investigadoras para uma dimensão específica do cuidado paliativo na análise holística do ser humano (bio-psico-social-

espiritual). Quando o ser humano consegue enxergar o seu semelhante em sua totalidade, o cuidado se torna mais completo e humanizado. Porém, o olhar do/a agente enfermeiro/a para o/a paciente deve ser individual e, preferencialmente, específico, pois cada ser humano constitui-se como um ser único, dotado de particularidades próprias. O ser humano pode sofrer com seus conflitos em níveis diferentes, isso vai depender de como é encarado o problema que decorre da experiência de vida (uns são mais fortes que outros). Isso significa dizer, que no sofrimento da doença, a análise da totalidade é importante, mas os humanos se deferem uns dos outros, por isso se deve prestar cuidados de acordo com a especificidade do/a paciente para chegar ao ser total de cada um.

O/a enfermeiro/a deve olhar para os/as seus/suas pacientes de maneira holística e empática, utilizando-se de alteridade no processo de saber/fazer saúde em oncologia para pacientes que têm de enfrentar a dura realidade do fim da vida. Desse modo, acredita-se que ele/a poderá transmitir segurança e interesse em assuntos relacionados às suas experiências do cotidiano. Também poderá deixar de lado o tecnicismo paternalista, em detrimento da práxis do seu labor humanístico, evidenciando, assim, a eficiência da humanização nos cuidados revelada pelo desvelo. Com isso, os/as pacientes oncológicos/as poderão se sentir valorizados/as em seu processo de finitude e encontrarão forças para decidir a respeito de seu tratamento, sendo capazes de organizarem seu último tempo de vida, baseados/as no aprendizado adquirido através da confiança no/a enfermeiro/a.

Porém, o que se percebe é que nem toda ajuda é considerada um cuidado, pois se trata de um/a paciente em situação de sofrimento intenso em busca de respostas, que muitas vezes desistiu de viver por saber que seu prognóstico não é agradável e a morte com certeza será iminente e irreversível. A fragilidade humana, neste contexto, representa um grande desafio para os/as profissionais enfermeiros/as que lidam diretamente com pacientes oncológicos/as sem possibilidade terapêutica de cura. Entretanto, esse/a profissional deve ser treinado/a de forma que possa prestar uma assistência humanizada, que permita ao/a paciente demonstrar sua autonomia e dignidade para que haja uma melhor qualidade de vida.

Diante do que foi exposto, fez-se necessário conhecer a história sobre o cuidado hospitalar e sua evolução nos diferentes tempos, onde também, se faz relevante na avaliação do processo de cuidar do/a paciente oncológico/a sem possibilidade terapêutica de cura, para que haja uma reflexão concisa da práxis do/a enfermeiro/a e sua posterior resignificação como profissional.

A enfermagem que antes era uma vocação feminista e religiosa (chamado de Deus), passa gradativamente para uma profissão com formação acadêmica ou escolar. Com isso, o

cuidado hospitalar ganhou em eficiência profissional, competência técnica e científica, mas perdeu em dedicação, carinho e sensibilidade advindos das inspirações religiosas.

O que outrora era apregoado pelos/as religiosos/as do século XVIII, indicando assim que, mesmo sem saber já trabalhavam com Cuidados Paliativos quando ficavam preocupados/as de forma caritativa com o ser humano e sua espiritualidade (salvação). Atualmente revela-se a necessidade de voltar aos antepassados, deixando de lado todo mecanicismo que a tecnologização pode ofertar em detrimento da humanização dos cuidados aos/as pacientes à beira da morte. Isto só será possível com a intervenção escolar dos/as profissionais da saúde, contemplando uma visão antropológica, para além da formação tecnocientífica necessária, implementando assim, a filosofia dos Cuidados Paliativos, que deverá começar na formação do/a enfermeiro/a até a sua atuação nos sistemas, sejam eles públicos ou privados.

Além da implementação da filosofia dos Cuidados Paliativos, o/a enfermeiro/a também deve favorecer o acolhimento continuado, tanto transmitindo informações objetivas, como ofertando uma escuta ativa que possibilite o reconhecimento da demanda subjetiva e singular do/a usuário/a durante todo o processo de atenção à saúde. Por isso, a enfermagem é considerada a arte do cuidar. Às vezes, não basta somente conhecer as técnicas de enfermagem sobre cuidados paliativos de pacientes à beira da morte; é preciso ir além das técnicas.

Porém, o aspecto desta dicotomia ontológica tem apresentado em seu itinerário o indício de que seu percurso se constitui uma via de mão dupla, tais como: humanizar o humano, aceitar o/a outro/a em sua espiritualidade sem impor os conceitos próprios de valor transcendental e não sendo influenciado/a pelo/a paciente de forma que prejudique suas condutas por discordar de sua fé. A dor e o sofrimento podem ser físicos como também espirituais, e a cura pode ser possível. Entretanto, diante da incurabilidade não se pode insistir em tratamentos fúteis e desnecessários. Há possibilidade de ser técnico/a e não deixar de ser humano/a, onde muitas vezes pode-se expressar através da fala, mas nem sempre as palavras vão resolver a situação e, neste caso, é preferível o toque das mãos, pois a medicação alivia a dor e a meditação fortalece o espírito.

Quando tudo parece perdido e as lágrimas são inevitáveis, as palavras não confortam, pois escapam de nossas mentes por falta de segurança frente à finitude humana. É aí que se faz necessário utilizar o toque das mãos, pois esse simples gesto pode revelar amor e até curar a alma dos/as pacientes que apresentam um câncer agressivo e estão desesperançados/as, pois, onde as palavras não conseguem alcançar, quando nos sentimos fragilizados diante dos

cuidados paliativos de pacientes no fim da vida, a mão representa uma ferramenta poderosa para quem a sabe usar.

Nesse contexto, deve-se buscar informações relevantes, mesmo que de outras áreas de atuação para ajudar no tratamento do/a paciente, fortalecendo assim, o vínculo entre as partes. O/a profissional nem sempre está com a razão e os/as pacientes oncológicos/as sem possibilidades terapêuticas de cura devem ser respeitados/as e a sua dignidade preservada como sendo um direito de escolha. Ele/a pode decidir sobre o local da morte, recusar o tratamento agressivo, exercitar sua fé, ter liberdade de expressão tanto verbal como não verbal, ter um diálogo franco e honesto com uma escuta atenciosa. Tudo isso proporciona e viabiliza a qualidade dos últimos dias de vida do/a paciente.

O estudo também revelou a importância que a mente tem sobre o corpo das pessoas portadoras de câncer e sua evolução. Caso o/a paciente consiga trabalhar sua mente, realizando mudanças psicológicas ao descobrir os fatores que bloqueiam sua percepção de se expressar agradavelmente e o/a impede de criar, ser e se relacionar com o mundo; sua vida seria ressignificada. Assim, iria tirar o foco do problema e da causa da doença para concentrar-se nos mecanismos de autocura, que auxiliará na melhoria do sistema imunológico.

Além disso, foi palco de discussão científica a melhoria dos sistemas cardiovasculares, endócrino e imunológico pela ação do exercício da espiritualidade pelo/a paciente. As células de defesa (glóbulos brancos) aumentam com a queda do cortisol, melhorando assim, o estado de saúde do/a paciente. Por isso, tanto a família quanto o/a paciente devem ser vistos/as para além de uma biofísica materialista, patológica ou denominados/as por um leito de hospital.

O olhar para o eu interior do/a outro/a, revela suas necessidades mais impactantes a serem captadas nos momentos de dor e sofrimento. Para poder entendê-lo/a e assim apreender em sua dignidade plena nas dimensões bio-psico-socio-espiritual, o/a enfermeiro/a deve usar de alteridade. O olhar holístico permite ao/a enfermeiro/a enxergar além do que os olhos podem ver. A alma do/a paciente se revela em sua essência humana como componente de sua espiritualidade que o/a faz diferente dos outros seres vivos do planeta.

A experiência com Deus nos últimos dias de vida do/a paciente traz sentido existencial e segurança no processo de morrer e o/a conduz a uma realidade que perpassa e unifica tudo. Isto o/a impulsionará a lutar pela vida ou ajudará a aceitar o que todos/as

precisam entender, a morte faz parte do processo natural da vida, “o homem é pó, e ao pó tornará”³⁰⁴.

A esperança trazida pela fé o/a alimenta no sentido de que a vida após a morte não será efêmera, e sim, eterna, sem dor e sem sofrimento, onde todas as suas lágrimas serão enxugadas e o que era, não será mais.

Assim, consciente de que durante o trabalho falei da responsabilidade dos/as “*profissionais enfermeiros/as*”, de suas obrigações e atitudes, em detrimento de suas personalidades, sendo estes/as também apenas seres humanos passíveis de fraquezas e limitações que necessitam de cuidado. Portanto, outro tema, para uma pesquisa posterior, poderia ser o cuidado direcionado a estes/as profissionais, que trabalham com pacientes terminais, e necessitam também de cuidados e ajuda em seus dilemas e dificuldades.

³⁰⁴ BÍBLIA, referência Thompson, Frank Charles, 1992, Gn. 3:19, p. 3.

REFERÊNCIAS

Academia Nacional de Cuidados Paliativos. *Manual de cuidados paliativos*. Rio de Janeiro: Diagraphic, 2009.

ARRUDA, M. *Humanizar o infra-humano: a formação do ser humano integral: homo evolutivo, práxis e economia solidária*. Petrópolis: Vozes, 2003.

ASTUDILLO, Wilson; MENDINUETA, Carmen; ORBEGOZO, Ana. *Presente Y Futuro de los Cuidados Paliativos*. Disponível em:

<<http://www.cuidadospaliativos.org/archives/biblioteca/Presente%20y%20futuro%20de%20los%20Cuidados%20Paliativos.pdf>>. Acesso em: 30 jul. 2015.

AYRES, 2005; TEIXEIRA, 2005; DESLANDES, 2004 apud _____. _____. Rio de Janeiro: Editora FIOCRUZ, 2006.

AZEVEDO, Álvaro Villaça; LIGIERA, Wilson Ricardo (Coords.). *Direitos do paciente*. São Paulo: Saraiva, 2012.

BALLA, Aline; HAAS, Ruth Elisabeth. *Percepção do enfermeiro em relação à ortotanásia*. Revista BioEthikos. 2008; 2(2):204-13.

BARBOSA, Kely de Azevedo; FREITAS, Marta Helena de. *Religiosidade e atitude diante da morte em idosos sob cuidados paliativos*. Revista Kairós, São Paulo, 12(1), jan. 2009.

BARRA, Daniela Couto Carvalho et al. *Hospitalidade como expressão do cuidado em enfermagem*. Rer. Bras. Enferm., Brasília, mar-abr.; 63(2):203-8, 2010.

BARROS, Alba Lúcia Botura Leite de et al. *Anamnese e exame físico: avaliação diagnóstica de enfermagem*. Porto Alegre: Artmed, 2002.

BARROS, Newton (Coord.); OPPERMANN, Christina Pimentel (Org.). *Entendendo o câncer*. Porto Alegre: Artmed, 2014. (Temas de Prevenção em Saúde).

BELLATO, Roseney; PEREIRA, Wilza Rocha. *Direitos e vulnerabilidade: noções a serem exploradas para uma nova abordagem ética na Enfermagem*. Texto Contexto – Enferm. 2005; 14(1):17-24.

BERTACHINI, Luciana; PESSINI, Leo. *A importância da dimensão espiritual na prática dos cuidados paliativos*. Revista BioEthikos.- Centro Universitário São Camilo - 2010; 4(3):315-323.

BÍBLIA. Português. *Bíblia de Referência Thompson*. Tradução de João Ferreira de Almeida. Edição rev. e corr. Compilado e redigido por Frank Charles Thompson. São Paulo: Vida, 1992.

BOFF, Leonardo. *Saber cuidar: ética do humano – compaixão pela terra*. 19. ed. Petrópolis: Vozes, 2013.

_____. *Virtudes para um outro mundo possível – Hospitalidade: direito e dever de todos*. Petrópolis: Vozes; 2005.

BRASIL, Ministério da Saúde. Secretaria de Assistência à Saúde. *Programa Nacional de Humanização da Assistência Hospitalar / Ministério da Saúde*. Brasília (Mimeo), 2001. (Série C. Projetos, Programas e Relatórios, n. 20).

_____. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Núcleo Técnico da Política Nacional de Humanização. *HumanizaSUS: Documento base para gestão e trabalhadores do SUS*. Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde, Núcleo Técnico da Política Nacional de Humanização. 4. Ed. Brasília: Editora do Ministério da Saúde, 2008. (Série B. Texto Básico de Saúde).

_____. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Política Nacional de Humanização. *Formação e intervenção*. Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde, Política Nacional de Humanização. Brasília: Ministério da Saúde, 2010. (Série B. Textos Básicos de Saúde) (Cadernos HumanizaSUS ; v.1).

_____. Ministério da Saúde. Secretaria-Executiva. Núcleo Técnico da Política Nacional de Humanização. *HumanizaSUS: Política nacional de Humanização*. Brasília: Ministério da Saúde, 2003. (Série B. Texto Básico de Saúde).

BRUNNER, L. S.; SUDDARTH, D. S. *Tratado de Enfermagem: Médico-Cirúrgica*. 10 ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, v.1, 2006.

CALCUTÁ, Madre Teresa de. *Associação Católica Missionária Madre Tereza de Calcutá*. Disponível em: <<https://pt-br.facebook.com/AssociacaoCatolicaMissionariaMadreTeresaDeCalcuta>>. Acesso em: 01 mar. 2015.

CAMPBELL, Margaret L. *Nurse to nurse: Cuidados paliativos em enfermagem*. (Trad.) Maiza Ritomy. Porto Alegre: AMGH, 2011.

CLOTET, Joaquim. *Bioética: uma aproximação*. 2. Ed. Porto Alegre: EDIPUCRS, 2006.

DESLANDES, Suely Ferreira. *Análise do discurso oficial sobre a humanização da assistência hospitalar*. Ciênc. saúde coletiva, Rio de Janeiro, vol.9, n.1, p. 7-14, 2004.

_____. *Humanização dos cuidados em saúde: conceitos, dilemas e práticas*. Rio de Janeiro: Editora FIOCRUZ, 2006. (Coleção Criança, Mulher e Saúde).

DUARTE, André. *Heidegger e o outro: a questão da alteridade em ser e tempo*. Departamento de Filosofia da Universidade Federal do Paraná – UFPR. *Natureza Humana* 4(1):157-185, jan-jun. 2002.

DUARTE, Vânia. Brasil Escola. *Regência correta do verbo assistir*. Disponível em: <<http://www.brasilecola.com/gramatica/regencia-correta-verbo-assistir.htm>>. Acesso em: 28 mar. 2015.

FARAH, Olga Guilhermina Dias; SÁ, Ana Cristina de (Orgs.). *Psicologia aplicada à enfermagem*. Barueri: Manole, 2008.

FAVERO, Luciane; MAZZA, Verônica de Azevedo; LACERDA, Maria Ribeiro. *Vivência de enfermeira no cuidado transpessoal às famílias de neonatos egressos da unidade de terapia intensiva*. Acta paul. enferm. vol.25, n.4, São Paulo, 2012.

FAVERO, Luciane; PAGLIUCA, Lorita Marlena Freitag; LACERDA, Maria Ribeiro. *Cuidado transpessoal em enfermagem: uma análise pautada em modelo conceitual*. Rev. esc. enferm. USP - vol.47, n.2, São Paulo Apr., 2013.

FOUCAULT, Michel. *Microfísica do poder*. Organização, introdução e revisão técnica de Roberto Machado. 2. ed. – Rio de Janeiro: Paz e Terra, 2015.

FRIPP, Julieta Carriconte; FACCHINI, Luiz Augusto; SILVA, Suele Manjourany. *Caracterização de um programa de internação domiciliar e cuidados paliativos no Município de Pelotas, Estado do Rio Grande do Sul, Brasil: uma contribuição à atenção integral aos usuários com câncer no Sistema Único de Saúde, SUS*. Epidemiol. Serv. Saúde, Brasília: Ministério da saúde, v.21, (1):69-78, jan-mar. 2012.

GALLIAN, D. M. C. A. *(re)humanização da medicina*. Psiquiatria na Prática Médica. 33:5-8, 2000.

HENNEMANN-KRAUSE, Lilian. *Dor no Fim da Vida: Avaliar para Tratar*. Revista do Hospital Universitário Pedro Ernesto, UERJ, 2012. Disponível em: <file:///C:/Users/Usuario/Downloads/v11n2a04.pdf>. Acesso em: 30 jul. 2015.

HUNGLER, Bernadett P. *Fundamentos de pesquisa em enfermagem: métodos, avaliação e utilização*. 5. ed. Porto Alegre: Artmed, 2004.

KOENIG, Harold George. *Medicina, religião e saúde: o encontro da ciência e da espiritualidade*. Tradução de Iuri Abreu. Porto Alegre, RS: L&PM, 2012.

KOVÁCS, Maria Júlia. *Educação para a morte*. In: SANTOS, Franklin Santana (Ed.). *Cuidados Paliativos: discutindo a vida, a morte e o morrer*. São Paulo: Editora Atheneu, 2009.

KÜBLER-ROSS, Elisabeth. *Sobre a morte e o morrer: o que os doentes terminais têm para ensinar a médicos, enfermeiras, religiosos e aos seus próprios parentes*. (Trad.) Paulo Menezes. 9. ed. São Paulo: Martins Fontes, 2008.

_____. *A morte: um amanhecer*. (Trad.) Maria de Lourdes Lanzellotti. São Paulo: Editora Pensamento, 1999.

LESHAN, Lawrence. *O câncer como ponto de mutação: um manual para pessoas com câncer, seus familiares e profissionais de saúde*. 4 ed. (Trad.) Denise Bolanho. São Paulo: Summus, 1992.

MADALASSO, Adriana Ribeiro Martins. *De mãos dadas com a qualidade: refletindo sobre o cuidado de enfermagem*. Passo Fundo: UPF, 2001. (Dissertação. Enfermagem; v.3).

MÖLLER, Leticia Ludwig. *Direito à morte com dignidade e autonomia*. Curitiba: Juruá, 2008.

MOZACHI, Nelson. *O hospital: manual do ambiente hospitalar*. 3. ed. Curitiba: Os Autores, 2009.

NOGUEIRA, Eduardo de Almeida (Org. e Coord.). *Mega dicionário de termos técnicos e populares de saúde*. Rio de Janeiro: Nogueira Rio, 2007.

NOGUEIRA, Luiz Carlos Lima. *Gerenciando pela qualidade total na saúde*. 3. ed. Nova Lima: INDG tecnologia e Serviços Ltda., 2008.

OSELKA, Gabriel. *Direitos dos pacientes e legislação*. Rev. Assoc. Med. Bras.; 47(2):104-105, abr-jun. 2001.

PASSOS, Patrícia; CRESPO, Adriana. *Enfermagem Oncológica Antineoplásica*. 1. ed. São Paulo: Lemar, 2011.

PEIXOTO, Adão José; HOLANDA, Adriano Furtado (Coords.). *Fenomenologia do cuidado e do cuidar: perspectivas multidisciplinares*. Curitiba: Juruá, 2011.

PENHA, Ramon Moraes. *Finitude e terminalidade: um novo olhar sobre as questões da morte e do morrer em enfermagem*. Franklin Santana (Ed.). *Cuidados Paliativos: discutindo a vida, a morte e o morrer*. São Paulo: Editora Atheneu, 2009.

PESSINI, Leo; BERTACHINI, Luciana (Orgs.). *Humanização e Cuidados Paliativos*. 4. ed. atual. e amp. São Paulo: Edições Loyola, 2009.

PESSINI, Léo. *Bioética: um grito por dignidade de viver*. 3. ed. ver. e atual. São Paulo: Paulinas, 2008.

_____. *Ponto de chegada: algumas anotações evolutivas da bioética*. In: PORTO, Dora et. al. (Coords.). *Bioéticas, poderes e injustiças: 10 anos depois*. Brasília: CFM/Cátedra Unesco de Bioética/SBB, 2012.

_____. Brasília: CFM/Cátedra Unesco de Bioética/SBB, 2012.

_____. *Distanásia: até quando prolongar a vida?* 2. ed. São Paulo: Centro Universitário São Camilo: Loyola, 2007.

PIRES, D.; KRUSE, H.; SILVA, E. *A enfermagem e a produção do conhecimento*. J Assoc. Bras. Enferm. 14-5, 2006.

POLASTRINI, Rita Tiziana Verardo; YAMASHITA, Camila Cristófero; KURASHIMA, Andréa Yamaguchi. *Enfermagem e o Cuidado Paliativo*. In: SANTOS, Franklin Santana (Ed.). *Cuidados paliativos: Diretrizes, humanização e alívio de sintomas*. São Paulo: Atheneu, 2011.

POLIT, Denise F.; BECK, Cheryl T.; HUNGLER, Bernadett P. *Fundamentos de pesquisa em enfermagem: métodos, avaliação e utilização*. 5. ed. Porto Alegre: Artmed, 2004.

PORTAL CNS – Conselho Nacional de Saúde do Ministério da saúde. Ministério da Saúde. Disponível em: <http://conselho.saude.gov.br/web_sus20anos/sus.html>. Acesso em: 07 fev. 2015.

PORTO, Dora et. al. (Coord.). *Bioéticas, poderes e injustiças: 10 anos depois*. Brasília: CFM/Cátedra Unesco de Bioética/SBB, 2012.

POSSENTI, Sírio. Assistir ao, assistir a. *CartaCapital*. Disponível em: <<http://www.cartacapital.com.br/educacao/assistir-ao-assistir-o/>>. Acesso em: 28 Mar. 2015.

POTTER, Patrícia A.; PERRY, Anne G. *Fundamentos de Enfermagem*. Tradução de José Eduardo Ferreira de Figueiredo. 5. ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2004.

PUCCINI, P. de T.; CECÍLIO, L. C. de O. *A humanização dos serviços e o direito à saúde*. Cadernos de Saúde Pública, v. 20, n. 5, Rio de Janeiro, set./out. 2004.

RIGON, J. H. J.; SECKLER, M.; HAUACHE O. M., 2002 apud _____. Barueri, SP: Manole, 2008.

RIOS, Isabel Cristina. *Humanização da Assistência à Saúde*. In: _____. São Paulo: Editora Atheneu, 2011.

ROCHA, Arnaldo (org.). *Patologia*. São Paulo: Editora Rideel, 2011.

SÁ, Ana Cristina de. *Reflexão sobre o cuidar em Enfermagem: uma visão do ponto de vista da espiritualidade humana e da atitude crítica*. Mundo saúde. 33(2):205-217, 2009.

SALTZ, Ernani; JUVER, Jeane (Orgs.). *Cuidados paliativos em oncologia*. 2. ed. Rio de Janeiro: Ed. Senac Rio de Janeiro, 2013.

SANTOS, Franklin Santana (Ed.). *Cuidados Paliativos: discutindo a vida, a morte e o morrer*. São Paulo: Editora Atheneu, 2009.

SAUNDERS, C.; SYKES N. *The management of terminal malignant disease*. 3 ed. Londres: Edward Arnold, 1993.

SCHNEIDER, Dulcinéia Ghizoniet al. *Acolhimento ao paciente e família na unidade coronariana*. Texto Contexto – Enferm. [online]. vol.17, n.1, pp. 81-89, 2008.

SECRETARIA DA SAÚDE. Governo do Estado de São Paulo. *Oncologia*. Disponível em: <<http://www.saude.sp.gov.br/humanizacao/areas-tematicas/oncologia>>. Acesso em: 28 mar. 2014.

SERRANO, Sandra Caíres. *Abordagens precoces minimizam sofrimento físico e emocional*. Onco&. novembro/dezembro 2014.

SILVA, José Alencar Gomes. *Direitos sociais da pessoa com câncer*. Instituto Nacional de Câncer/MS. Coordenação Geral de Ações Estratégicas. Divisão de Comunicação Social. - 4ª ed. Rio de Janeiro: INCA, 2014.

SOARES, Tatiana Aparecida. *Os benefícios do acolhimento na atenção básica de saúde: uma revisão da literatura*. Curso de especialização em atenção básica em saúde da família. Araçuaí-MG; UFMG; 2011. (Projeto de TCC).

SONOBE, Helena Megumi; BUETTO, Luciana Scatralhe; ZAGO, Márcia Maria Fontão. *O conhecimento dos pacientes com câncer sobre seus direitos legais*. Rev. Esc. Enferm. USP, 2011; 45(2):342-8.

SOUSA, Ana Carla Santos Nogueira de; SUZUKI, Maria Alzira Guimarães Mendes. *Ortotanásia: humanização da dor*. REVISTA PORTAL de Divulgação (São Paulo), 36, Ano IV, set. 2013. Disponível em: <<http://portaldoenvelhecimento.org.br/revista-nova/index.php/revistaportal/article/viewFile/405/405>>. Acesso em: 05 set. 2015.

TABARES, Vivian Zan; RODRÍGUEZ, J. R. R; JIMÉNEZ, E. S. *El dolor y su manejo en los cuidados paliativos*. Vol.8, N.2 mayo-agosto 2013. Panorama Cuba y Salud. 8(2):41-48. Disponível em: <http://www.panorama.sld.cu/pdf/v8_no2/dolor_manejo.pdf>. Acesso em: 30 jul. 2015.

TANNURE, Meire Chucre; PINHEIRO, Ana Maria. *SAE: Sistematização da Assistência de Enfermagem: Guia Prático*. 2 ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2010.

VAITSMAN, Jeni; ANDRADE, Gabriela Rieveres Borges. *Satisfação e Responsividade: Formas de medir a qualidade e a humanização da assistência à saúde*. Ciência & Saúde Coletiva, v. 10, n.3, p. 600-606, 2005.

VANZIN, Arlete Spencer; NERY, Maria Elena da Silva. *Câncer: Problema de Saúde Pública e Saúde Ocupacional*. Porto Alegre: RM&L Gráfica, 1997.

VIANA, Dirce Laplaca; LEÃO, Eliseth Ribeiro; FIGUEIREDO, Nélia Maria Almeida de, (orgs.). *Especializações em enfermagem: atuação, intervenção e cuidados de enfermagem*. São Caetano do Sul, SP: Yendis Editora, v.2, 2010.

WALDOW, Vera Regina. *Definições de cuidar e assistir: uma mera questão de semântica?* R. gaúcha Enferm., Porto Alegre, v.19, n.1, p. 20-32, jan. 1998.

World Health Organization (WHO). *Palliative care is an essential part of cancer control*. Disponível em: <<http://www.who.int/cancer/palliative/en/>>. Acesso em: 05 set. 2015.