

# AINDA QUE NÃO SE POSSA CURAR, SEMPRE É POSSÍVEL CUIDAR

---

LILIAN HENNEMANN-KRAUSE

---

## RESUMO

A Medicina moderna dispõe de conhecimento e técnica para prevenir, curar e controlar doenças, favorecendo que as pessoas vivam mais e melhor. Porém não pode impedir que as doenças se tornem crônicas, avançadas, ativas e progressivas, nem afastar a morte indefinidamente. Afinal, a morte é um processo natural da vida. Portanto é preciso que se insira o paradigma do cuidado da pessoa e da família.

Os princípios da Medicina Paliativa, assim como a boa prática médica, estão centrados nas atitudes, na comunicação e no cuidado. As atitudes éticas estão baseadas no respeito à vida humana e na solidariedade, favorecendo a autonomia do paciente. A comunicação com familiares e equipe deve ser verdadeira, delicada, misericordiosa e prudente. O cuidado tem de ser planejado, continuado, técnico, porém aliado ao humanismo.

As dificuldades são muitas para a Medicina Paliativa crescer e se estabelecer em nosso país a fim de que tenhamos uma boa qualidade de vida e de morte. A educação dos profissionais de saúde quanto aos cuidados no fim da vida ainda é precária, as políticas públicas

ainda precisam avançar. A necessidade de ensino e subsídios para o tratamento da dor é urgente e envolve profissionais de saúde, gestores, legisladores e a população.

**PALAVRAS-CHAVE:** *Cuidados Paliativos; Medicina Paliativa; Cuidados no fim da vida; Princípios Fundamentais.*

## **MEDICINA PALIATIVA: AINDA QUE NÃO SE POSSA CURAR, SEMPRE É POSSÍVEL CUIDAR**

Apesar de todos os avanços da medicina moderna, muitas são as doenças que não se consegue curar. Atualmente a doença crônica, progressiva e incurável é a principal causa de incapacidade, sofrimento e morte, como é o caso do câncer, AIDS e outras enfermidades que acometem órgãos vitais como coração, pulmão, sistema nervoso, fígado e rins. As doenças crônicas progressivas limitadoras do tempo de vida são mais comuns no adulto e no idoso, mas podem ocorrer em todas as idades. Os cuidados paliativos em crianças e adolescentes abrangem uma gama maior de doenças crônicas e podem durar muitos anos.<sup>1</sup>

Quando não se pode curar, o que é muito frequente, o alívio do sofrimento e o conforto são universalmente reconhecidos como os objetivos principais da medicina. O reconhecimento deste axioma é a base da filosofia, ciência e prática da Medicina Paliativa.<sup>2</sup>

Frequentemente os pacientes com doenças crônicas e os idosos apresentam problemas de saúde múltiplos e complexos. A medicina moderna pode salvar o paciente de um infarto agudo do miocárdio fatal, curar um câncer diagnosticado precocemente e combater infecções eficazmente. Salvar pessoas de ataques cardíacos, do câncer, de acidentes trágicos ou de pneumonia, pode significar que elas vão viver mais e que podem desenvolver insuficiência cardíaca, acidentes vasculares cerebrais, demência, artrites debilitantes, enfisema, doença de Parkinson e diabetes, entre outras doenças crônicas. No mundo desenvolvido a grande maioria dos óbitos se dá em pacientes idosos que sofrem de múltiplas doenças crônicas progressivas.

Os idosos têm alta prevalência de dor persistente e não recebem adequado alívio, seja no tratamento ambulatorial ou durante internação em instituições de longa permanência.<sup>3</sup> As razões do subtratamento da dor estão relacionadas à inadequada avaliação da dor e tratamento com medicações em doses menores e intervalos maiores do que os indicados. Isto demonstra uma necessidade de educação continuada e, ainda, que o ensino para médicos e profissionais de saúde sobre tratamento da dor e de sintomas angustiantes é ainda insuficiente, o que faz com que pacientes e familiares sofram desnecessariamente, mesmo nas nações industrializadas.<sup>4</sup>

Apesar de milhares de pessoas morrerem anualmente, apenas uma pequena fração desta população se beneficia dos Cuidados Paliativos. Portanto, há uma responsabilidade moral de dar a todos os que deixam a vida – pessoas idosas, pessoas com doenças crônicas terminais – o mesmo cuidado e atenção oferecido aos que chegam à vida. Hoje existem métodos simples e válidos, economicamente viáveis, aceitáveis

e mantidos a nível comunitário, e que podem assegurar alívio do sofrimento em larga escala, seja em países desenvolvidos ou em desenvolvimento. A Organização Mundial de Saúde (OMS) tem promovido políticas públicas e orientações para implantação racional de alívio da dor e Cuidados Paliativos.<sup>5</sup>

A dor e o sofrimento não aliviados, quando intensos, tiram a dignidade da pessoa e subtraem a esperança e o valor da vida. Sem perspectivas de uma melhor qualidade de vida, pacientes, familiares e profissionais de saúde podem pensar na abreviação do sofrimento e da vida através do suicídio, eutanásia ou suicídio assistido como alternativas ao tratamento da dor. O adequado alívio dos sintomas e do sofrimento podem favorecer o crescimento pessoal e a valorização da vida.

A dor e o sofrimento nas doenças limitadoras do tempo de vida podem ser intoleráveis. Cicely Saunders, pioneira do movimento de hospícios modernos, lembra-nos que “*o sofrimento somente é intolerável quando ninguém cuida*”. Nas situações em que os pacientes estão fora dos recursos atuais de cura e a possibilidade de morte surge no horizonte, tanto pacientes e seus familiares quanto profissionais de saúde sentem-se amedrontados, desamparados. O medo da dependência, da perda do amor, da autonomia, do respeito, da dignidade humana e a percepção de finitude da vida fazem com que todos se afastem deste sofrimento; e todos se isolam – pacientes, familiares e profissionais de saúde. A solidão do paciente, das famílias, e a sensação de fracasso e impotência dos profissionais de saúde frente aos problemas associados às doenças ameaçadoras da vida fecham todo espaço à comunicação, ao cuidado e ao crescimento individual de cada um. Neste cenário se inserem os Cuidados Paliativos para dialogar, usar os recursos tecnológicos e humanísticos que se façam necessários e aliviar o sofrimento e culpas de pacientes, familiares e profissionais de saúde. O foco de cuidado é para que a vida seja vivida em plenitude até o fim.

## A MORTE E O MORRER NO MUNDO CONTEMPORÂNEO

A morte não é estranha ao homem, pois está associada à sua própria realidade biológica. Ela acontece à medida que a vida é vivida, aos poucos, de modo progressivo e inexorável. Falar em morrer implica em falar das atitudes humanas durante a vida. Assim sendo, a consciência da realidade da vida e da inexorabilidade da morte gera angústia e medo, o que pode levar à atitude de negação da realidade. Neste contexto, a morte se torna um tabu, enquanto fenômeno pessoal e social.

Durante milênios, na humanidade a morte era “domada” como nos ensina Ariès.<sup>6</sup> As pessoas eram advertidas, tinham consciência do fim próximo e tomavam suas providências. Eram momentos em que se faziam as despedidas, perdões, culpas, últimos conselhos e palavras, e partilha de bens. A morte era uma cerimônia pública e organizada pelo próprio moribundo. O enfermo morria em sua casa, rodeado de parentes, amigos e vizinhos, inclusive as crianças. Estas crianças cresciam sabendo que a morte faz parte da vida, e que um dia seu momento chegaria, como chegou para seus familiares.

No século XIX já não se morre mais em casa, mas no hospital que é o lugar de cuidado, onde se cura e se luta contra a morte. A família entrega seu doente ao médico para morrer no hospital, sozinho, longe das coisas e das pessoas que sempre o cercaram. O enfermo, já não se fala mais moribundo, é “poupado” de assumir a consciência de sua morte, para que não tenha emoções fortes e a agonia da presença ameaçadora da morte em sua vida plenamente feliz (atualmente há quase que uma obrigação de todos sermos felizes sempre).

A antiga atitude frente à morte que era familiar e próxima, mas também atenuada, indiferente, resignada ao destino coletivo, opõe-se acentuadamente à nossa atitude atual em que a morte amedronta tanto que nem mais ousamos dizer seu nome, que entre nas casas, que seja vista pelas crianças.

Em compensação, hoje o tabu do sexo foi abolido. Pode-se vê-lo e praticá-lo sem muitas restrições legais e poucas morais. Cenas de sexo e violência podem ser assistidas pelas famílias, inclusive pelas crianças, durante uma refeição em frente à televisão sem grandes problemas. Ao contrário, criamos o tabu da morte, que deve ser escondida e pouco comentada. Afinal, a morte é o fracasso total da sociedade construída sobre o binômio produção e consumo que valoriza o ter sobre o ser. A morte é o fim do consumo, isto quando não se transforma em objeto de consumo.

A princípio, poderíamos acreditar que a morte nas mãos da moderna tecnologia médica seria um evento mais digno e mais natural que antes. Hoje dispomos de maior saber técnico-científico sobre fisiologia, diagnóstico e tratamento; possuímos máquinas que substituem o funcionamento de órgãos; podemos controlar a dor e outros sintomas de modo satisfatório; conhecemos mecanismos psicológicos e temos recursos para aliviar o sofrimento do processo de morrer. Ou seja, possuímos todos os recursos para que nossos pacientes vivam bem e morram em paz e com dignidade. Mas isto não tornou a morte um evento digno.

O hospital tornou-se o depositário dos recursos tecnológicos fazendo com que o morrer seja medicalizado, ocorrendo nos CTIs e nas enfermarias. Assim, a morte passada na solidão, fora do contexto da própria vida, ameaça a dignidade do homem.<sup>7</sup> Diante da tecnologia salvadora se é proibido de morrer; a vida que sucumbe à morte manifesta a impotência humana, o que causa vergonha. Na realidade, a tecnologia serviu para tornar o nosso morrer um evento problemático, gerador de mais angústias, ambivalência e incertezas.

Hoje o homem vive sozinho a sua morte. Segundo Peinedo, “os dois direitos do enfermo no mundo moderno são: não saber se vai morrer; e, se sabe, agir como se não o soubesse. Assim, a morte ideal já não é a boa morte, mas a morte bela”. A morte não deve criar problemas para os sobreviventes, deve ser discreta. O ideal

é que ela possa desaparecer na ponta dos pés, sem que ninguém note.<sup>8</sup> Esta é a morte ideal do homem massificado, que não deixa vestígios nem atrapalha o cotidiano.

Também a mentira, como observa Tolstoi na *Morte de Ivan Ilich*, causa sofrimento: *o pior tormento que podiam infligir a Ivan Ilich era a mentira: a mentira de que ele era apenas um doente, mas não morreria, o que era preciso era não se afligir, tomar os medicamentos e tudo ficaria bem!... Sofria porque todos mentiam e forçavam-no a tomar parte dessa mentira... Essa mentira degradava o próprio ato de sua morte...*<sup>8</sup>

## CUIDADO PALIATIVO: ATITUDES, COMUNICAÇÃO E CUIDADO

A morte é um processo natural da vida. É preciso que todos reconheçam (médicos e população) que a doença avança até um ponto onde não há retorno à normalidade, e que isto não é uma questão de erro ou incompetência médica. Nestas circunstâncias, em especial, é necessário aceitar a natureza humana e sua dignidade, respeitando e aliviando o sofrimento até o fim.

A Medicina Paliativa tem por objetivo estudar e tratar os pacientes com doença ativa, progressiva, avançada e com prognóstico limitado de tempo de vida, focando o cuidado na qualidade de vida. No entanto, como princípio ideal, a administração do cuidado é multidisciplinar e deve ser interdisciplinar, atuação chamada, então, de Cuidados Paliativos. A atenção deve ser abordar, pelo menos, os principais aspectos do ser humano – físico, psíquico, social e espiritual – tanto do paciente quanto de sua família.

Os princípios da boa prática médica, da humanização da assistência e do Cuidado Paliativo são os mesmos e se fundamentam nas atitudes dos profissionais de saúde, na comunicação e no cuidado. Os Cuidados Paliativos, observando cuidadosamente a ética no uso do conhecimento científico moderno, se utilizam dos eficientes medicamentos, procedimentos e intervenções diagnósticas e terapêuticas, de técnicas psíquicas de diagnóstico e tratamento, ou seja, do humanismo aliado à técnica.

Muitas questões íntimas e problemas familiares vêm à tona nos momentos finais da vida. Para lidar apropriadamente com essas situações é necessária uma adequada formação no que diz respeito às várias questões éticas, tais como as relativas à autonomia do paciente, à confiança, à verdade, à vulnerabilidade, ao duplo efeito de tratamentos, à proporcionalidade terapêutica, à tomada de decisões. Também é fundamental a compreensão das atitudes tanto dos pacientes quanto dos profissionais que necessitam de especial atenção e de treinamento efetivo para lidar com tantas variantes.

O Comitê de Especialistas da Organização Mundial de Saúde (OMS) estabeleceu em 2002 a seguinte definição revisada de Cuidado Paliativo, traçando seus objetivos e princípios:

“Cuidado Paliativo é uma abordagem que melhora a qualidade de vida do paciente e de suas famílias ajudando-os a lidar com os problemas associados às doenças ameaçadoras à vida, prevenindo e aliviando o sofrimento através da identificação precoce, impecável avaliação e tratamento da dor e outros problemas, físicos, psico-sociais e espirituais.

O Cuidado Paliativo:

- promove o alívio da dor e de outros sintomas angustiantes;
- ratifica a vida e considera a morte como um processo natural;
- nem acelera nem adia a morte;
- integra os aspectos psicológicos e espirituais do cuidado;
- oferece um sistema de apoio para ajudar os pacientes a viver tão ativamente quanto possível até a morte;
- oferece um sistema de apoio para ajudar a família a enfrentar o período de doença do paciente e seu próprio luto;
- usa uma abordagem de equipe para acessar as necessidades dos pacientes e suas famílias, incluindo aconselhamento de luto, se indicado;

- realça a qualidade de vida, que pode influir positivamente no curso da doença;
- é aplicável precocemente no curso da doença, em conjunto com outras terapias que pretendem prolongar a vida, como quimioterapia ou radioterapia, e inclui as investigações necessárias para melhor compreensão e tratamento de complicações clínicas angustiantes.”<sup>9</sup>

O Cuidado Paliativo pode ser indicado a qualquer momento do tratamento em que há ameaça à vida e sofrimento. O controle dos sintomas é feito baseado em conhecimento técnico-científico aprimorado aliado a uma assistência humanizada, isto é, sensível às questões integrais da pessoa. A vida é valorizada até o fim, não indicando a distanásia nem a eutanásia. A visão reabilitadora visa manter o máximo de autonomia, inclusive nas suas decisões. O trabalho é em equipe multiprofissional, pois dificilmente apenas um profissional dá conta da vasta gama de necessidades do paciente e de seus familiares.

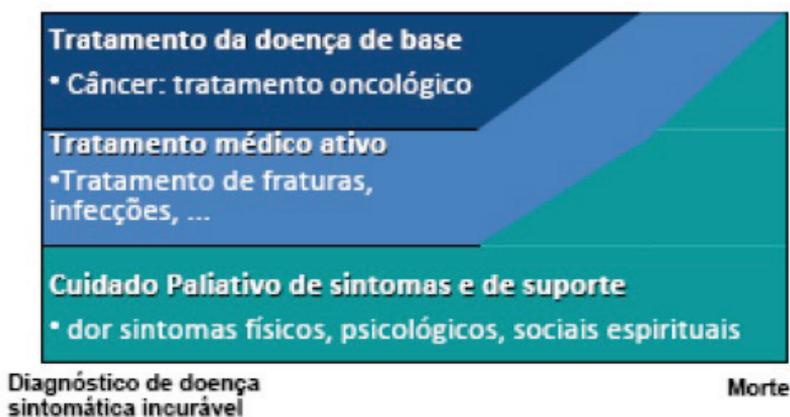
O Cuidado Paliativo pode e deve fazer uso da tecnologia para investigação e tratamento, quando indicados. Tradicionalmente, está relacionado ao câncer, porém outras doenças crônicas, cardíacas, pulmonares, renais, hepáticas, neurodegenerativas e SIDA em fase avançada<sup>10</sup> também devem receber o foco na qualidade de

vida que os Cuidados Paliativos propõem. Esta abordagem pode começar precocemente em conjunto com o tratamento ativo, não necessitando restringi-lo a situações em que a doença não responde mais ao tratamento curativo. O Cuidado Paliativo não deve ser exclusivo nem excludente, mas integrado (Quadro 1. Tratamento sintomático e de suporte é complementar e integrado ao tratamento da doença de base).

## A PESSOA COM DOENÇA AVANÇADA

Em alguns países industrializados, a fim de garantir Cuidado Paliativo aos seus pacientes ou usuários de planos/seguros de saúde, há uma demanda para que se estabeleça o prognóstico de tempo de vida. A Sociedade Espanhola de Cuidados Paliativos,<sup>11</sup> assim como serviços de seguro de saúde americanos e australianos, dentre outros, definem como paciente terminal aquele que tem estimativa de tempo de vida inferior a seis meses devido à existência de câncer avançado, progressivo e incurável. O Hasting's Center de Bioética considera este período extensivo a um ano. A doença está em fase terminal quando não responde a tratamento específico, evolui com sintomas intensos, múltiplos e angustiantes que causam impacto emocional no paciente, nos familiares e na equipe de saúde

**QUADRO 1: TRATAMENTO SINTOMÁTICO E DE SUPORTE É COMPLEMENTAR E INTEGRADO AO TRATAMENTO DA DOENÇA DE BASE.**



FONTE: BRIUERA, E. *ET AL.* PALLIATIVE CARE IN THE DEVELOPING WORLD: PRINCIPLES AND PRACTICE. IAHP PRESS, HOUSTON, 2004

– quando todos se deparam de forma palpável com a morte e o morrer.

É preciso cuidado quanto ao uso da palavra ‘terminal’, pois seu sentido é impreciso e ambíguo. Ele se refere às últimas horas, dias, semanas ou mesmo meses de vida? O termo pode ser aplicado ao tempo restante do paciente durante o qual os objetivos mudam da cura para o cuidado? Ou ele se refere ao tempo que o paciente, mais do que seu médico, sente que a morte está se aproximando? Terminal é o paciente ou a doença?

Além da imprecisão do termo, está implícito nele o negativismo e a passividade. ‘Terminal’ sugere que tudo está acabado, que não há tempo nem oportunidade para que nada mais possa ser feito, e que um tratamento ativo não se justifica e pode ferir a dignidade da pessoa. Os Cuidados Paliativos, em sua essência, mesmo com uma pessoa nos seus últimos dias/horas de vida, oferecem um cuidado ativo, positivo, planejado e direcionado.<sup>12</sup> Eles se preocupam com a pessoa que ainda está viva e vivenciando o seu processo de morrer e morte, e com a tristeza, perda, o luto de quem fica. Com a morte, deixamos neste mundo um legado, uma herança (nossa continuidade), ainda que seja um corpo que se transforma. Conforme Herbert Daniel:

*“Se sou terminal*

*é como um rodoviário cheio de chegadas promissoras*

*e partidas para as mais formidáveis e apaixonadas estradas dos vivos.*

*Não tenho sobrevivida.*

*Tenho vida de sobra,*

*a única da qual poderei deixar o rastro de uma paixão...”*

## DIFICULDADES DA MEDICINA PALIATIVA

São várias as razões que fazem os profissionais de saúde prestar pouca atenção ao tratamento da dor e dos sintomas no fim da vida.

Os problemas mais comuns estão relacionados com a educação, com as crenças dos pacientes e com os sistemas e políticas de saúde.

### EDUCAÇÃO

O ensino médico e de outros profissionais de saúde são deficientes no ensino sobre os cuidados e abordagens com o paciente com doença incurável. A faculdade ensina a salvar vidas. Sob esta perspectiva a morte é um fracasso profissional. O médico também é um ser humano. E como tal tem dificuldade em aceitar a sua própria mortalidade, e a morte de seu paciente pode levá-lo a pensar na sua própria morte.<sup>13</sup>

Há um grande desconhecimento por parte dos profissionais de saúde e público em geral de que existem métodos estabelecidos para o manejo satisfatório da dor.<sup>14</sup> A dor sempre pode e deve ser aliviada.

Para um tratamento adequado da dor é imprescindível que se ensine a diagnosticá-la, os critérios para a prescrição de analgésicos, as doses eficazes, os efeitos adversos, contra-indicações, e como se avaliar a resposta ao tratamento.

O medo, preconceitos e desconhecimento relacionados ao “vício de opioides” são uma grande barreira à sua prescrição, seja por parte dos pacientes, familiares e profissionais de saúde. Pouco se ensina do que seja adicção (vício, dependência psicológica), tolerância e dependência física. A ideia de somente se poder usar opioides próximo do fim da vida e de que eles tratam todos os tipos de dores causa um sofrimento desnecessário a muitos pacientes e familiares. Contudo, os opioides fortes já estão mais aceitos para tratar a dor aguda severa, porém seu uso crônico ainda não é encorajado ou ‘bem visto’ na nossa realidade.

### CRENÇAS DOS PACIENTES

Vários trabalhos mostram que pacientes têm relutância em informar sobre sua dor ao médico por diferentes razões:

- Medo de que as queixas sobre a dor dis-

traíam a atenção dos médicos do tratamento da doença subjacente;

- Medo que a dor signifique piora da doença, e
- Medo de não ser considerado um “bom” paciente.

Quanto à relutância em tomar opioides, quando prescritos, os pacientes e familiares precisam de maiores esclarecimentos, pois há vários medos e preocupações inconscientes envolvidos:

- Medo de adicção ou de que pensem que ele é um viciado;
- Preocupação com os efeitos colaterais;
- Medo com o desenvolvimento de tolerância às medicações e delas não mais funcionarem e <sup>15</sup>
- Medo de morrer mais rápido com o uso de opioides.

#### SISTEMAS E POLÍTICAS DE SAÚDE.

Nos últimos dois anos, importantes avanços na área da Palição foram alcançados. Vários profissionais e organizações, ligados ou não a instituições de ensino, à Câmara Técnica sobre a Terminalidade da Vida e Cuidados Paliativos, o Conselho Federal de Medicina, dentre outras, estão lutando muito pelo desenvolvimento da Medicina Paliativa no Brasil. O novo Código de Ética Médica (2009) aborda as questões éticas relacionadas ao fim da vida, protegendo a vida e a dignidade humana, recusando a prática da eutanásia (abreviação da vida) e da distanásia (prolongamento indevido do processo de morrer). A resolução 1.973/2011 do CFM reconhece a área de atuação em Medicina Paliativa.

No entanto, ainda há muito por fazer. Além das carências comuns a toda área da Saúde (leitos, recursos financeiros e humanos especializados, etc.), há poucas instituições que oferecem Cuidados Paliativos. Além disso, há deficiência de programas educacionais e de conscientização para os profissionais de saúde, legisladores e população e restrição ao acesso e dispensação de analgésicos opioides.<sup>16</sup>

Os opioides em si não são a solução para melhorar o acesso aos Cuidados Paliativos, mas eles são um marco do progresso. Os opioides são efetivos, simples, de baixo custo e seguros. A dispensação de opioides assegura uma parte do alívio do sofrimento e é inaceitável que não sejam divulgados em larga escala os protocolos de uso e que as políticas não sejam claras e simples.

Como a formação e informação sobre os Cuidados Paliativos são insuficientes, a comunicação das questões relacionadas ao fim da vida é difícil e muitas vezes inábil, o controle da dor e de outros sintomas é inadequado, há poucos critérios institucionais para encaminhamento, que, em geral, é tardio.<sup>17</sup>

## CONSIDERAÇÕES FINAIS

A Medicina vive hoje sob o paradigma da cura. Com a presença maciça da necessária tecnologia moderna podemos aumentar o tempo de vida com qualidade. Doenças graves como diabetes, cardiopatias, AIDS e o próprio câncer já são doenças controláveis, dentro de certos limites. Mas o limite da possibilidade terapêutica não pode significar o fim da relação médico-paciente. Chega-se então ao paradigma do cuidado.<sup>18</sup> Não podemos afastar a morte indefinidamente. Ela acabará chegando, pois faz parte do processo natural da vida. Apesar de a sociedade nos outorgar um poder sobre a morte, que obviamente não temos, urge que aprendamos mais sobre a nossa finitude. A Medicina Paliativa retoma a tradicional missão do médico que é de aliviar o sofrimento humano.

Alívio e conforto com certeza podem ser oferecidos aos nossos pacientes. E isto não é pouco. O paciente não se considera morto antes de morrer, nem se considera abandonado se o seu médico o assiste, escuta, conforta, transmite esperança e confiança, e alivia suas dores e outros sintomas.

## REFERÊNCIAS

1. Harding R, Heatley R. Suffering at the end of the life: the state of the world. London: Help the hospices; 2005. 32p.

2. Roy DJ. Relief of suffering: the doctor's mandate (editorial). *Journal of Palliative care*. 1991;7(4):3-4.
3. Won A, Lapane K, Vallow S, et al. Persistent nonmalignant pain and analgesic prescribing patterns in elderly nursing home residents. *Journal of the American Geriatrics Society*. 2004;52(6):867-74.
4. Meuser T. et al. Symptoms during cancer pain treatment following WHO -guidelines. *Pain*. 2001;(93):247-57.
5. Ministério da Saúde (Brasil). Secretaria Nacional de Assistência à Saúde. Instituto Nacional do Câncer - INCA. Coordenadoria de Programas de Controle do Câncer - Pro-Onco (Trad.). *O Alívio da Dor do Câncer*. Rio de Janeiro: Pro-Onco; 1997. 70p.
6. Áries P. História da morte no Ocidente. Rio de Janeiro: Ediouro; 2003. p.84-100.
7. Lima ACT. Bioética e antropologia. Coimbra: Gráfica de Coimbra; 2004. p.239-257.
8. Tolstoi L. A morte de Ivan Ilitch. Porto Alegre: L&PM; 2002. 108p.
9. World Health Organization. Cancer. Definition of Palliative Care. [atualizada em 2012 Jan 28; acesso em 2012 Jul 07]. Disponível em: <<http://www.who.int/cancer/palliative/in/>>.
10. Addington-Hall J, Higginson I, editors. *Palliative Care for Non-Cancer Patients*. New York: Oxford University Press; 2001. 316p.
11. Sociedad Española de Cuidados Paliativos. *Guia de Cuidados Paliativos*. Espanha: 2000 May 22 [atualizada em 2010 Dec 21; acesso em 2009 May 22]. Disponível em: <http://www.secpal.com/index.php>.
12. Doyle D, Hanks GWC, MacDonald N. *Oxford Textbook of Palliative Medicine*. 2a ed. New York: Oxford University Press; 1988. p.3.
13. Sancho MG. Morir con dignidad. *Revista Prática Hospitalar*. 2000 May-Jun;II(9):55-62.
14. Organização Mundial de Saúde. *Alívio da dor no câncer*. Brasília: Ministério da Saúde; 1991. p.15.
15. Jacox A, Carr DB, Payne R, et al. Management of Câncer Pain. *Clinical Practice Guideline N°9*. AHCPR Publication N° 94-0592. Rockville, MD. Agency for Health Care Policy and Research, U.S. Department of Health and Human Services, Public Health Service; 1994 Mar. 234p.
16. Organização Mundial de Saúde. *Alívio da dor no câncer*. 2ª ed. Brasil: Ministério da Saúde; 1997. p.48.
17. Woodruff R. Palliative care: basic principles. In: Bruera E, Lima L, Wenk R, Farr W, editors. *Palliative Care in Developing Countries: Principles and Practice*. Houston:IAHPC; 2004. p.1-12.
18. Pessini L. *Distanásia. Até quando prolongar a vida?* São Paulo: Ed. do Centro Universitário São Camilo: Loyola; 2001. 431p.

## ABSTRACT

Modern Medicine has knowledge and skills to prevent, cure and control diseases, helping people to live longer and better. However, it cannot prevent disease to turn into chronic, advanced, active and progressive nor it can stave off death indefinitely. After all, death is a natural process of life. Therefore it is necessary to work on the care paradigm to the person and the family.

Palliative Medicine's principles, as well as good medical practice, are focused on: attitude, communication and care. Ethical attitudes are based on respect to the human life and solidarity, favoring patient autonomy. The communication with family members and staff must be truthful, gentle, compassionate and wise. The care has to be planned, continuous, technical, but coupled with humanism.

There are many challenges to develop and to establish Palliative Medicine in our country so we can have a good quality of life and death. Health professionals' education for end of life care is still precarious, and public policies have a lot to move. The need for education and subsidies for the pain treatment is urgent and involves health professionals, managers, legislators and the general public.

KEY WORDS: *Palliative Care, Palliative Medicine, End of life care, Fundamental Principles.*

# TITULAÇÃO DOS AUTORES

## EDITORIAL

### **LILIAN HENNEMANN-KRAUSE**

Médica Anestesiologista e do HUCFF-UFRJ;

Responsável pelo Núcleo dos Cuidados Paliativos do HUPE-UERJ;

Mestranda FCM-UERJ;

Pós-graduação-Geriatria e Gerontologia-UnATI-UERJ;

Endereço para correspondência:  
Rua Itacuruçá, 60 apto. 501, Tijuca  
Rio de Janeiro - RJ. CEP 20510-150

### **LUCIANA MOTTA**

Médica Geriatra;

Doutora em Saúde Coletiva;

Coordenadora do Núcleo de Atenção ao Idoso/  
UnATI/HUPE/UERJ.

## ARTIGO 1: CUIDADOS PALIATIVOS NO HOSPITAL UNIVERSITÁRIO PEDRO ERNESTO

### **RODOLFO ACATAUASSÚ NUNES**

Professor Adjunto do Departamento de Cirurgia Geral da Faculdade de Ciências Médicas da Universidade do Estado do Rio de Janeiro

Mestre e Doutor em Cirurgia Geral –  
Setor Torácico da UFRJ.  
Livre-Docente em Cirurgia Torácica - UNI-Rio.

Endereço para correspondência:  
Rua Santa Luíza 259 apto. 104, Maracanã  
Rio de Janeiro - RJ. CEP 20511-030

### **LILIAN HENNEMANN-KRAUSE**

(Vide Editorial)

## ARTIGO 2: AINDA QUE NÃO SE POSSA CURAR, SEMPRE É POSSÍVEL CUIDAR.

### **LILIAN HENNEMANN-KRAUSE**

(Vide Editorial)

### ARTIGO 3: DOR NO FIM DA VIDA: AVALIAR PARA TRATAR.

**LILIAN HENNEMANN-KRAUSE**

(Vide Editorial)

### ARTIGO 4: TRATAMENTO DA DOR ONCOLÓGICA EM CUIDADOS PALIATIVOS.

**ODILEA RANGEL**

Anestesiista da Clínica de Dor do Hospital  
Universitário Pedro Ernesto da UERJ;

Responsável pelo setor de dor neoplásica da Clínica  
de Dor da UERJ.

**CARLOS TELLES**

Professor Associado, chefe do Serviço de  
Neurocirurgia e Clínica de Dor da UERJ.

### ARTIGO 5: ASPECTOS PRÁTICOS DA PRESCRIÇÃO DE ANALGÉSICOS NA DOR DO CÂNCER.

**LILIAN HENNEMANN-KRAUSE**

(Vide Editorial)

### ARTIGO 6: A FISIOTERAPIA NO ALÍVIO DA DOR: UMA VISÃO REABILITADORA EM CUIDADOS PALIATIVOS.

**DANIELLE DE M. FLORENTINO**

Fisioterapeuta;  
Especialização em Fisioterapia Oncológica-INCA;

Núcleo de Cuidados Paliativos e Centro  
Universitário de Controle do Câncer/UERJ.

Endereço para correspondência:  
Rua XV de novembro no 226 /201, Centro  
Niterói - RJ. CEP 24020-125  
E-mail: danimeflo@yahoo.com.br

**FLAVIA R. A. DE SOUSA**

Especialização em Geriatria e Gerontologia /  
UnATI-UERJ.

Núcleo de Cuidados Paliativos e Centro  
Universitário de Controle do Câncer/UERJ.

**ADALGISA IEDA MAIWORN**

Doutoranda em Ciências Médicas na Disciplina  
Pneumologia pelo Programa de Pós Graduação  
Em Ciências Médicas da Faculdade de Ciências  
Médicas;

Responsável técnica da Divisão de Fisioterapia da  
Policlínica Piquet Carneiro da Universidade do  
Estado do Rio de Janeiro;

Conselheira do CREFITO - 2.

**ANA CAROLINA DE AZEVEDO CARVALHO**

Doutora - Ciências Biológicas-UFRJ;

Chefe do Setor de Fisioterapia - HUPE-UERJ.

**KENIA MAYNARD SILVA**

Doutoranda em Ciências Médicas na Disciplina  
Pneumologia pelo Programa de Pós Graduação  
Em Ciências Médicas da Faculdade de Ciências  
Médicas;

Fisioterapeuta da Disciplina de Pneumologia do  
HUPE.

### ARTIGO 7: A COMUNICAÇÃO DE MÁS NOTÍCIAS: MENTIRA PIEDOSA OU SINCERIDADE CUIDADOSA.

**JANETE A. ARAUJO**

Psicóloga;

Especialista em Psicologia Médica;

Núcleo de Cuidados Paliativos - HUPE.

Endereço para correspondência:  
Rua Albano, 244 apto.101 bl.1, Praça Seca  
Rio de Janeiro - RJ. CEP 22733-010  
Telefone: (21) 9673-6917  
E-mail: netteallves@hotmail.com

### **ELIZABETH MARIA PINI LEITÃO**

Professora da Disciplina de Saúde Mental e Psicologia Médica da FCM/UERJ;

Chefe da Unidade Docente Assistencial;

UDA de Saúde Mental e Psicologia Médica - HUPE/FCM/UERJ.

### **ARTIGO 8: BUSCANDO NOVOS SENTIDOS À VIDA: MUSICOTERAPIA EM CUIDADOS PALIATIVOS.**

#### **ELISABETH M. PETERSEN**

Musicoterapeuta  
Especialização em Psico-oncologia.

Endereço para correspondência:  
Rua Engenheiro Enaldo Cravo Peixoto, 95  
apto.1204, Tijuca  
Rio de Janeiro - RJ. CEP 20511-230  
Telefone: (21) 9242-9863  
E-mail: bethpet2@yahoo.com.br

### **ARTIGO 9: O SENTIDO DO SOFRIMENTO HUMANO.**

#### **FABIO DE F. GUIMARÃES**

Graduado e Mestre em Psicologia pela Universidade Gregoriana de Roma

Endereço para correspondência:  
Av. 28 de Setembro, 200, Vila Isabel  
Rio de Janeiro - RJ. CEP 20551-031  
Telefones: (21) 2568-3821, (21) 9727-9098  
E-mail: fabiusfg@gmail.com

### **ARTIGO 10: O CUIDADOR DO PACIENTE EM CUIDADOS PALIATIVOS: SOBRECARGA E DESAFIOS.**

#### **JANETE A. ARAUJO**

(Vide Artigo 7).

#### **ELIZABETH MARIA PINI LEITÃO**

(Vide Artigo 7).

### **ARTIGO 11: OS CUIDADOS DE ENFERMAGEM EM FERIDAS NEOPLÁSICAS NA ASSISTÊNCIA PALIATIVA.**

#### **RAFAELA MOUTA AGUIAR**

Enfermeira;  
Especialização Enfermagem do Trabalho;  
Núcleo de Cuidados Paliativos – NCP-HUPE.

Endereço para correspondência:  
Rua Saldanha Marinho 4 , Santo Cristo  
Telefones: (21) 9808-6858  
E-mail: rafaaguiar9@hotmail.com

#### **GLORIA REGINA CAVALCANTI DA SILVA**

Enfermeira;  
Especialização em Enfermagem Cirúrgica;  
Serviço de Enfermagem de Pacientes Externos;  
Chefe de enfermagem do Ambulatório Central e Descentralizado - HUPE.

### **ARTIGO 12: HIPODERMÓCLISE OU VIA SUBCUTÂNEA.**

#### **MARIA O. D'AQUINO**

Enfermeira do Núcleo de Cuidados Paliativos do HUPE;

Especialista em Enfermagem do Trabalho  
Fac. de Enf. Luiza de Marillac;

Especialista em Enfermagem Intensivista - UERJ.

Endereço para correspondência:  
Rua Santa Alexandrina, 70 apto 104 , Rio Comprido  
Rio de Janeiro - RJ. CEP 20261-232  
Telefones: (21) 3027-5194, (21) 2215-6875  
E-mail: modaquino@ig.com.br

#### **ROGÉRIO MARQUES DE SOUZA**

Enfermeiro

Coordenador de Enfermagem Hupe/UERJ

Professor da Universidade Veiga de Almeida

Especialista em Administração dos Serviços de Saúde UERJ - 1999

ARTIGO 13: A VIVÊNCIA DA  
FONOAUDIOLOGIA NA EQUIPE  
DE CUIDADOS PALIATIVOS DE UM  
HOSPITAL UNIVERSITÁRIO DO  
RIO DE JANEIRO

**ANDRÉA DOS S. CALHEIROS**

Fonoaudióloga;  
Pós-graduação em Fonoaudiologia Hospitalar;  
Preceptora de Fonoaudiologia da residência em  
Fonoaudiologia do HUPÉ/UERJ.

Endereço para correspondência:  
Rua Alecrim 722  
Rio de Janeiro - RJ. CEP 21221-050  
Telefones: (21) 3391-0905, (21) 7816-2324  
E-mail: andreacalheiros@gmail.com

**CHRISTIANE LOPES DE ALBUQUERQUE**

Doutoranda em Clínica Médica / Terapia Intensiva  
FM-UFRJ;  
Mestre em Ciências Médicas pela FCM - UERJ;  
Pós-graduação em M.O. - Disfagia pelo CEFAC- RJ.