

COMISSÃO DE CUIDADOS PALIATIVOS EM HOSPITAIS PÚBLICOS DA ZONA SUL DE SÃO PAULO

PALLIATIVE CARE COMMITTEE IN PUBLIC HOSPITALS IN THE SOUTH ZONE OF SÃO PAULO

Nisley Costa Silva*
Henrique Manoel Carvalho Silva**

RESUMO

O artigo possui objetivo geral a identificação de Hospitais Públicos da Zona Sul de São Paulo que possuam Comissão de Cuidados Paliativos, e objetivo específico a identificação de unidades que apresentem Regimento Oficial de acesso ao público. A investigação se justifica pelo exercício prático inerente à Residência Multiprofissional em Emergências Clínicas e Trauma / Serviço Social em Hospital Público Secundário da Zona Sul de São Paulo. O serviço apresenta um número considerável de pacientes em Cuidados Paliativos, sendo esta indicação feita a pacientes que não apresentem perspectivas curativas. O artigo possui caráter quantitativo/qualitativo, analisando estudos publicados, livros, artigos e sites eletrônicos. O percurso revelou dificuldades pela falta de informações, sites oficiais e conteúdos atualizados. Os resultados apresentados apontaram que 88,9% dos hospitais públicos não exibem publicamente as informações sobre o assunto em discussão e 11,1% apontaram a atuação de Comissão de Cuidados Paliativos para os usuários dos Serviços de Saúde.

Palavras-chave: Comissão. Cuidados Paliativos. Serviço de Saúde.

ABSTRACT

The general objective of this article is to identify the number of public hospitals in the South Zone of São Paulo that have a Palliative Care Committee. The specific objective is to know how many of these units have official regulations for free public access. Palliative Care is understood as the indication of monitoring patients who have no prospect of a cure and is used for survival and prolongation of life, based on the patient's individual conditions. The investigation is justified by the practical exercise inherent to the Multidisciplinary Residency in Clinical Emergencies and Trauma/Social Work in a Secondary Public Hospital in the South Zone of São Paulo. The research identified a considerable number of patients in Palliative Care, it also shows how many hospitals have this Commissions and who they are, while analyzing published studies, books, articles and electronic websites. Throughout the research, some difficulties were identified due to the lack of updated information available on official websites. The results showed that approximately 88.9% of public hospitals do not publicly disclose information on the topic under discussion and approximately 11.1% confirmed the work of the Palliative Care Commission for users of Health Services.

Keywords: Commission. Palliative care. Health Service.

Recebido: 02/03/2023

Aceito: 06/06/2024

* Especialista em Saúde Coletiva com Ênfase em Saúde da Família e pós graduanda do curso de Residência Multiprofissional em Emergências Clínicas e Trauma pela Universidade Santo Amaro. Graduada em Serviço Social pela Universidade Pitágoras Unopar. E-mail: nisleycosta@gmail.com

** Doutor e Mestre em Serviço Social pela Pontifícia Universidade Católica de São Paulo (PUC/SP). Especialista em Projetos Sociais e Intervenção Interdisciplinar pelo Centro Universitário Assunção (UNIFAI). Graduado em Serviço Social pela Universidade Santo Amaro (UNISA). Docente e Coordenador do Curso de Serviço Social da Universidade Santo Amaro (UNISA). E-mail: hre_pejoteiro@yahoo.com.br

INTRODUÇÃO

O artigo propõe a busca de hospitais da Zona Sul da cidade de São Paulo que possuam Comissão de Cuidados Paliativos. Este assunto ganhou ênfase no contexto contemporâneo principalmente com o envelhecimento populacional e com a evolução de doenças crônicas sem perspectivas curativas, sendo ainda desconhecido para diversos profissionais da área da saúde e para a população em geral.

A pesquisa se justifica visto que os serviços de saúde apresentam um número considerável de pacientes em Cuidados Paliativos (CP). Foi proposto um levantamento dos Hospitais Públicos da região Sul da cidade de São Paulo com objetivo de identificar a existência de Comissão de CP nesses hospitais e o levantamento de unidades localizadas ao extremo da Zona Sul de São Paulo que apresentem Regimento Oficiais de acesso ao público.

A cidade de São Paulo no ano de 2022 apresentou previamente uma população de 12.200.180 (doze milhões duzentos mil e cento e oitenta) habitantes, representando o município mais populoso do Brasil, sendo subdividido em Regiões/Zonas por Distrito Administrativo com o propósito de melhor governo, sendo elas: Zonas Norte, Sul, Leste, Oeste e Centro. Esta pesquisa contemplou a Zona Sul, representada pelos seus 22 Distritos. A Zona Sul é subdividida em 08 Subprefeituras, o que permite melhor gerenciamento da cidade, permanecendo mais próximo à realidade dos cidadãos.

Em seu escopo foi retratado o contexto histórico, desde o surgimento dos Cuidados Paliativos à evolução da sua conceituação. O conteúdo abrange também questões como a desmistificação da proposta de cuidado, respeitando o direito ao princípio da autonomia e a participação na tomada de decisões para a definição das propostas terapêuticas. Contempla o papel da família e da equipe multiprofissional no contexto hospitalar e/ou no domicílio quando se é possível a continuidade do cuidado através da Rede de Atenção à Saúde, bem como a intervenção da espiritualidade, o processo de luto em seus diversos aspectos, tendo em vista uma melhor qualidade de vida e morte digna.

RESGATANDO A HISTORICIDADE E CONCEITUANDO OS CUIDADOS PALIATIVOS

Para a construção deste artigo, será brevemente resgatado o contexto histórico do surgimento dos Cuidados Paliativos - CP. Segundo a Academia Nacional de Cuidados Paliativos (ANCP, 2021), a ideia de CP surgiu a partir da preocupação com a oferta de cuidados e proteção dedicados aos guerreiros no tempo das Cruzadas datadas na Idade Média. Posteriormente o Pe. São Vicente de Paula no século XVII, fundador da Ordem das Irmãs da Caridade em Paris, foi responsável pela abertura de diversas casas para cuidados aos pobres. Em 1902 foi aberto o St. Joseph's Hospice que ofertavam 30 camas para moribundos pobres com intuito de ofertar cuidados, proteção, acolhimento e alívio do sofrimento.

Em sua gênese (História dos Cuidados Paliativos - ANPC, 2021) em 22 de junho de 1918, nasce na Inglaterra, Cicely Saunders, que se tornou pioneira em CP mediante seu trabalho dedicado a vida e ao alívio do sofrimento humano. Sua primeira graduação como enfermeira e sua inquietação com os problemas vividos, despertou interesse pelo Serviço Social, sua segunda graduação. Com o desejo de participar da tomada de decisões atribuídas somente aos médicos, ingressou na faculdade de medicina com a intenção de prestar cuidado integral aos pacientes, fundou o St. Christopher's Hospice, onde eram oferecidos controle dos sintomas, alívio da dor e do sofrimento psicológico. Enquanto profissionais da medicina afirmavam que “não havia mais o que fazer”, Cicely afirmava: “ainda há muito a fazer”.

Quando um tratamento causar ao paciente um sofrimento maior que a perspectiva da cura, é o momento de avaliar até quando é viável utilizar medidas invasivas. Este é um dos princípios dos Cuidados Paliativos. (Manual de Cuidados Paliativos, 2020)

A partir deste princípio, hoje, a ANCP define os CP como um diagnóstico de uma doença crônica grave que ameaça a vida, sendo uma forma de prestar ao paciente, independentemente de sua raça, cor, idade, gênero ou posição social, um cuidado baseado no alívio da dor, ofertando conforto de modo a conceder um fim de vida digno e sem sofrimento. O processo saúde/doença requer um olhar especial, um cuidado centrado no paciente, garantindo conforto físico, psíquico, emocionais e espirituais, como afirma Vilas Boas (2017):

O tema de sofrimento é complexo. Destaca-se a importância da existência de uma equipe formada por profissionais capazes de interagir integralmente para que esse aspecto seja cuidado de forma ampla, eficiente e que promova uma maior qualidade de vida a todos os envolvidos. (VILAS BOAS, et al. p. 106)

Com a evolução da doença e discussão com aos familiares, inicia-se um novo planejamento para a vida, muitas vezes seguida de mudanças de rotinas e reorganização familiar. O paciente que possuía autonomia passa a demandar cuidados, podendo este ser em tempo integral, exigindo dos familiares contratação de cuidadores ou dedicação exclusiva, sendo necessárias mudanças de hábitos como alimentares, vida social, adaptação de ambientes ou até mesmo mudança de residência, visando o conforto do paciente e facilitar os cuidados. (Andrade, 2017, p. 149-160). O Cuidado Paliativo sob a visão de Gomez-Batiste e Connor está além de um diagnóstico, mas um direito humano conforme cita:

O Cuidado Paliativo é um direito humano básico e um componente essencial da abrangência de cuidados integrados ao longo da vida. É um acompanhamento centrado na Pessoa do paciente e em seus familiares durante o curso da doença, inclusive no final da vida quando prioriza o bem-estar e a qualidade de vida, promove o desenvolvimento humano e maximiza a dignidade. (apud SILVA, CORTIZO, 2017, p. 22)

O que define o momento para introdução e abordagem aos CP está relacionado à evolução de uma doença quando esta deixa de apresentar proposta curativa, sendo importante que esta decisão seja tomada em uma ocasião favorável e compartilhada aos familiares e ao próprio paciente, caso este esteja consciente, podendo fazer parte da tomada de decisões.

Dado o início aos CP, o foco deixa de ser o tratamento curativo, quando era abordada a doença de base, para ser abordada a qualidade de vida com a atenção voltada ao paciente, visando seu conforto e dignidade.

LEVANTAMENTO JUNTO AS UNIDADES HOSPITALARES E METODOLOGIA

Para elaboração da pesquisa foram utilizados livros, artigos, sites oficiais, não oficiais e periódicos. Segundo Fonseca (2002, p. 32).

A pesquisa bibliográfica é feita a partir do levantamento de referências teóricas já analisadas e publicadas por meios escritos e eletrônicos como livros, artigos científicos, páginas de web sites. Qualquer trabalho científico inicia-se com uma pesquisa bibliográfica, que permite ao pesquisador conhecer o que já se estudou sobre o assunto. Existem, porém pesquisas científicas que se baseiam unicamente na pesquisa bibliográfica, procurando referências teóricas publicadas com o objetivo de recolher informações ou conhecimentos prévios sobre o problema a respeito do qual se procura a resposta (apud SILVA, FONSECA, 2002, p. 32).

Neste discurso foram avaliados conceitos referentes aos CP desde o processo histórico até a contemporaneidade, permeando a evolução do paciente em CP. Deste modo foi proposto a possibilidade

de fazer um levantamento dos Hospitais Públicos da Zona Sul de São Paulo com objetivo de identificar a existência de Comissão de CP e a identificação de unidades localizadas ao extremo da Zona Sul de São Paulo que apresentem Comissão de CP com Regimentos Oficiais de acesso ao público.

O artigo possui caráter de pesquisa bibliográfica quantitativa/qualitativa, analisando estudos já publicados, livros, artigos e sites eletrônicos. Para Minayo, 2016:

O universo da produção humana que pode ser resumido no mundo das relações, das representações e da intencionalidade e é objeto da pesquisa qualitativa dificilmente pode ser traduzido em números e indicadores quantitativos. Por isso não existe um *continuum* entre abordagens quantitativas e qualitativas, como muita gente propõe, criando uma hierarquia ideológica no campo científico: Em primeiro lugar estariam as pesquisas quantitativas por serem consideradas “objetivas”. E as qualitativas ficariam no final da escala, ocupando um lugar auxiliar e exploratório, porque reconhecidas “subjetivas e impressionistas”. (MINAYO, 2016. p. 20-21)

Apesar da internet ser uma rede mundial de informações, ainda apresenta falhas. O percurso revelou dificuldades pela falta de sites oficiais e conteúdos atualizados.

Para realização da pesquisa foram adotadas buscas que apresentaram ausência de informações públicas, o que contribuiu para o baixo desempenho da pesquisa em razão de não apresentarem sites/endereços eletrônicos próprios e tampouco informações atualizadas pertinentes à pesquisa. De posse dos dados, foi possível fazer recortes através dos quadros de elaboração própria, utilizando como fonte de pesquisa endereços eletrônicos transcritos para este artigo.

Para melhor gerenciamento regional, e maior proximidade à realidade dos cidadãos, a Zona Sul foi subdividida em 08 Subprefeituras. O quadro a seguir possibilita entender onde estão concentrados estes equipamentos de saúde de acordo com esta subdivisão.

Quadro 1 – Divisão dos Hospitais por Subprefeituras e tipo de Secretaria:

	Unidades	Subprefeitura	Secretaria
1	Hospital e Maternidade Interlagos	Capela do Socorro	Estadual
2	Hospital Geral do Grajaú	Capela do Socorro	Estadual
3	Hospital Municipal Capela do Socorro	Capela do Socorro	Municipal
4	Hospital Ipiranga	Ipiranga	Estadual
5	Hospital Municipal Dr. Arthur Ribeiro Saboya - Jabaquara	Jabaquara	Municipal
6	Hospital Municipal Gilson de Cássia M. de Carvalho	Jabaquara	Municipal
7	Hosp. Mun. Dr. Fernando Mauro Pires da Rocha - Campo Limpo	M'Boi Mirim	Municipal
8	Hospital Municipal Guarapiranga	M'Boi Mirim	Municipal
9	Hospital Municipal M'Boi Mirim - Dr. Moysés Deutsch	M'Boi Mirim	Municipal
10	Hospital Municipal de Parelheiros - Josanias Castanha Braga	Parelheiros	Municipal
11	Complexo Hospitalar Heliópolis	Sacomã	Estadual
12	Hospital Geral de Pedreira	Santo Amaro	Estadual
13	Hospital Municipal Integrado Santo Amaro	Santo Amaro	Municipal
14	Hospital Regional Sul	Santo Amaro	Estadual
15	Hospital do Servidor Público Estadual	Vila Mariana	Estadual
16	Hospital Municipal Brigadeiro	Vila Mariana	Municipal
17	Hospital São Paulo	Vila Mariana	Federal
18	Instituto Dante Pazzanese de Cardiologia	Vila Mariana	Estadual

FONTE: Elaborado pela autora com informações dos sites oficiais¹.

¹ Disponível em: <https://www.prefeitura.sp.gov.br/cidade/secretarias/upload/arquivos/secretarias/saude/organizacao/0005/ProntosSocorros_Hospitais.pdf> Acesso em: 05/12/2022.

A Zona Sul é representada por 22 Distritos, sendo eles: Campo Belo, Campo Grande, Campo Limpo, Capão Redondo, Cidade Ademar, Cidade Dutra, Cursino, Grajaú, Ipiranga, Jabaquara, Jardim Ângela, Jardim São Luís, Marsilac, Moema, Parelheiros, Pedreira, Sacomã, Saúde, Santo Amaro, Socorro, Vila Andrade e Vila Mariana. Neles foram mapeadas 18 unidades hospitalares que se concentram da seguinte forma: 3 unidades na Subprefeitura de Capela do Socorro, 3 na Subprefeitura de M'Boi Mirim, 3 em Santo Amaro, 4 na Subprefeitura da Vila Mariana, lembrando que um destes trata-se de um Hospital Federal, 2 na Subprefeitura de Jabaquara, 01 no Ipiranga, 1 na Subprefeitura de Sacomã e 1 na Subprefeitura de Parelheiros.

A segunda coluna aponta que foram localizadas através da pesquisa 09 unidades Hospitalares Públicas Municipais, 08 Estaduais e 1 unidade Federal. Sendo assim, 44,44% das unidades hospitalares correspondem a Secretaria Estadual de Saúde, 50% a Secretaria Municipal de Saúde e 5,56% a Secretaria Federal de Saúde.

Observando o quadro 2, representado, a seguir, foi possível perceber que apesar de serem serviços públicos do governo Municipal, Estadual e Federal, algumas destas unidades são gerenciadas por Organizações Sociais (OS) sem fins lucrativos.

Quadro 2 – Administração/Gerenciamento dos Hospitais

	Unidades	Adm. Direta	Adm. Indireta
1	Hospital e Maternidade Interlagos	Estadual	
2	Hospital Geral de Pedreira		SPDM
3	Hospital Geral do Grajaú		Sirio Libanes
4	Hospital do Servidor Público Estadual	Estadual	
5	Complexo Hospitalar Heliópolis	Estadual	
6	Hospital Ipiranga	Estadual	
7	Hospital Regional Sul	Estadual	
8	Instituto Dante Pazzanese de Cardiologia	Estadual	
9	Hospital Municipal Dr. Arthur Ribeiro Saboya - Jabaquara	Municipal	
10	Hosp. Mun. Dr. Fernando Mauro Pires da Rocha - Campo Limpo	Municipal	
11	Hospital Municipal M'Boi Mirim Dr. Moysés Deutsch		CEJAM/Albert Einstein
12	Hosp. Municipal de Parelheiros - Josanias Castanha Braga		SPDM
13	Hospital Municipal Integrado Santo Amaro	Municipal	
14	Hospital Municipal Guarapiranga	Municipal	
15	Hospital Municipal Capela do Socorro	Municipal	
16	Hosp. Mun. Vila Sta Catarina Dr. Gilson de Cássia M. de Carvalho	Municipal	Albert Einstein
17	Hospital Municipal Brigadeiro		SPDM
18	Hospital São Paulo	Federal	SPDM

FONTE: Elaborado pela autora com informações dos sites oficiais.

O CEJAM – Centro de Estudos e Pesquisas “Dr. João Amorim” é uma entidade sem fins lucrativos, de excelência no apoio ao SUS com a expertise na gestão hospitalar e Redes de Atenção à Saúde. (Disponível em: <<https://cejam.org.br/o-cejam/sobre-nos>>).

A SPDM – Associação Paulista para o Desenvolvimento da Medicina é uma organização sem fins lucrativos de natureza filantrópica reconhecida como utilidade pública Municipal, Estadual e Federal contribuindo para melhoria contínua dos serviços prestados pelo SUS. (Disponível em: <<https://spdm.org.br/flip/relatorio-de-compliance-e-integridade/>>)

A IRSSL – Instituto de Responsabilidade Social Sírio Libanês é uma OSS – Organização Social de Saúde reconhecida pela excelência administrativa e operacional nas esferas Municipais e Estaduais. (Disponível em: <https://www.leannasemergencias.com.br/hospital/hospital-geral-do-grajau/>).

A Sociedade Beneficente Israelita Brasileira Albert Einstein apresenta parceria público/privada aplicando compromisso e promovendo gestão, assistência e desenvolvimento de projetos voltados à capacitação, pesquisa e incorporação tecnológica aos serviços por eles administrados. (Disponível em: < <https://www.einstein.br/estrutura/unidades/hospital-municipal-vila-santa-catarina>>).

Com intuito de melhor compreender os Serviços de Saúde disponíveis no território, foram realizadas buscas de sites oficiais para coleta de materiais e informações, permitindo observar que as Instituições gestoras responsáveis pelos Serviços públicos possuem maior organização quanto a transparência das informações que são de interesses públicos, enquanto as instituições Públicas de gestão direta mantêm somente informações básicas como endereços e contatos telefônicos. A partir da busca, foi possível levantar as instituições pesquisadas, o perfil dos pacientes com indicação de Cuidados Paliativos, a existência da Comissão e se estas são respaldadas por regimentos.

VIDA E MORTE, DISTANÁSIA, EUTANÁSIA, SUICÍDIO ASSISTIDO E ORTOTANÁSIA

A vida é um objeto de muitos estudos, buscando desvelar sua origem, bem como a morte, quando se concretiza o fim da vida segundo abordagens científicas. Este questionamento ainda é uma incógnita que perpetua por diversas gerações de pensadores, pesquisadores e filósofos: “De onde viemos e para onde iremos?”, como apresentada pelo autor NUSSENZVEIG, H. Moysés, 2019.

Na tratativa ao paciente sem perspectiva curativa, com o cognitivo preservado, deve ser respeitado o Princípio da Autonomia, participando ao próprio paciente quanto ao seu diagnóstico e lhe dando o poder de escolha nas tomadas de decisões.

No que concerne o direito à vida e a morte digna, o Princípio da Justiça confere ao profissional agir dentro dos princípios éticos, optando pelo que é moralmente correto e pertinente, adotando os princípios da beneficência e não maleficência, ou seja, garantindo a qualidade de vida, conforto e acima de tudo, não causando danos e não aderindo a medidas fúteis em que o sofrimento causado pela ação seja maior que o benefício proporcionado.

O direito à vida é descrito constitucionalmente no que tange os direitos e garantias fundamentais em seu art. 5º da Carta Magna de 1988.

Todos são iguais perante a Lei, sem distinção de qualquer natureza, garantindo-se aos brasileiros e aos estrangeiros residentes no País a inviolabilidade do direito à vida, à liberdade, à igualdade, à segurança e a propriedade, nos termos seguintes: [...]

III – Ninguém será submetido a tortura nem a tratamento desumano ou degradante; [...]

Este artigo compilado aos demais artigos da Constituição Federal de 1988 garantem a vida desde o ventre materno, não sendo no Brasil, permitida a prática do aborto, distanásia, eutanásia e suicídio assistido, conforme legislações específicas.

A distanásia pode ser definida como o prolongamento da vida sem qualidade, através de medidas fúteis, por meio de equipamentos tecnológicos ou fármacos, ainda que cause dor ou sofrimento não evitando o curso inevitável do óbito. O conceito de distanásia portanto, no Brasil vai além da integridade humana e fere a definição do direito à vida quando ultrapassa a forma digna de vida considerada em lei.

Por sua vez a eutanásia está associada ao processo de antecipação da morte a pedido do próprio indivíduo ou do familiar diante de um histórico de dor e sofrimento, causado por doenças em estágio avançado, podendo ser classificado como ativo ou passivo. Quando a morte for induzida por uma ação de profissional médico, decidido em comissão, será ativa. Será passiva quando por omissão da manutenção indispensável, este paciente vier a óbito.

O suicídio assistido se caracteriza pela escolha do paciente consciente em princípio de morte ativa, solicita que um profissional da saúde disponibilize meios para que o próprio paciente efetive a antecipação do óbito. Existem países onde é legalizado, no Brasil esta prática é criminosa, cabendo pena e reclusão ao profissional que executar a prática.

A ortotanásia, palavra de origem grega (orto: certo / thanatos: morte), pode ser definida como a hora certa de morrer ou processo natural da morte. Este procedimento se caracteriza dentro dos princípios lícitos e éticos da medicina conforme o Parágrafo Único do Art. 41 do Código de Ética Médica:

Nos casos de doença incurável e terminal, deve o médico oferecer todos os cuidados paliativos disponíveis sem empreender ações diagnósticas ou terapêuticas inúteis ou obstinadas, levando sempre em consideração a vontade expressa do paciente ou, na sua impossibilidade, a de seu representante legal. (CEM, 2018)

Neste processo a intervenção clínica se dá com o propósito de garantir que o curso natural vida/morte se cumpra de forma indolor e digna. Esta é uma prática aprovada pela OMS – Organização Mundial da Saúde e aplicada com a preconização dos CP.

DESMISTIFICANDO OS CUIDADOS PALIATIVOS

Diante do diagnóstico de uma doença que não se aplica perspectiva curativa, é possível que seja abordado com familiares, adotando o princípio da autonomia, caso o paciente apresente cognitivo preservado e boa orientação, possibilitando a participação na tomada de decisões quanto a opção por um tratamento que adote medidas de conforto, conceituado como CP, quando a visão clínica não busca a cura, mas o conforto e a dignidade do paciente.

É necessária uma visão ampla tanto pelos profissionais quanto pelos envolvidos no cuidado, haja vista que os familiares não se sintam responsabilizados pela tomada de decisão, mas que esta seja uma condição adotada diante de uma visão técnica ofertada pela equipe, aplicando conceitos que gerem compreensão e não o senso comum, onde a família não se sinta responsável pela decisão entre vida ou morte do seu ente ou entendam que a equipe foi negligente, mas baseado em técnicas expostas e compreensão de que o paciente é a peça central, e que naquele momento o melhor a fazer é garantir o conforto digno à pessoa humana.

É relevante o aporte psicológico nos momentos de abordagem para a comunicação do diagnóstico de doenças sem perspectivas de cura. A forma como será comunicada e o modo de compreensão poderá variar a depender da interpretação ou grau de instrução, tendo muitas vezes uma melhor aceitação quando se trata de pessoas idosas, enquanto crianças, jovens e adultos, de acordo com a compreensão do ciclo da vida, ainda não cumpriram seu papel.

É comum que CP seja confundido com processo ativo de morte ou que não há o que fazer. Estes termos podem causar transtornos e desesperos, enquanto essa possa ser uma revelação que traga outras formas de enxergar a vida, um momento para resolver pendências e colocar em ordem tudo que necessitar de organização.

Após a comunicação, o processo pode durar horas, dias ou anos, sendo importante que o diagnóstico seja antecipado, podendo ofertar melhor qualidade de vida e conforto. É importante que o paciente receba uma maior atenção nos cuidados, sendo eliminadas medidas invasivas que possam causar sofrimento, dando ao paciente conforto. É o momento de fortalecer vínculos já fragilizados ou rompidos, um momento de viver o que não foi vivido.

Quando este cuidado é ofertado no fim da vida, talvez não haja mais escolhas ou capacidade de respostas, ficando estas decisões à cargo dos familiares.

Visto a relevância da participação da família na vida do paciente em CP, considerou-se pertinente a abordagem ao conceito de família e pessoa em comunidade.

Segundo Engels (1985), o termo “família” vem do latim *famulus*, que significa escravo doméstico. Família é o conjunto de escravos pertencentes a um mesmo homem. Com esta definição surgiram várias etapas da evolução, sendo: família consanguínea, punaluan, sindiásmica, monogâmica, patriarcal, família nuclear, extensa, adotivas, monoparentais, casais, casais homossexuais, etc. Esta estrutura se fez presente nas classes abastadas e posteriormente nas camadas pobres, tornando-se uma instituição: família nuclear composta por marido, mulher e filhos onde o marido exerce uma autoridade sobre os demais e o sobrenome é um “cartão de visitas” e o reconhecimento perante a sociedade se dava pelos valores que representavam. Na contemporaneidade é possível perceber outros modelos conforme define Miotto (2000, p. 217):

Um núcleo de pessoas que convivem em um determinado lugar, durante um lapso de tempo, mais ou menos longo e se acham unidas (ou não) por laços consanguíneos. É marcado por relações de gênero, e está dialeticamente articulada com a estrutura social na qual está inserida. (MIOTTO, 2000. p. 217)

O PAPEL DA FAMÍLIA E DA EQUIPE MULTIPROFISSIONAL NO CONTEXTO PALIATIVO HOSPITALAR OU NO DOMICÍLIO

Para melhor efetividade da abordagem multiprofissional, é importante que seja mantido um alinhamento e clareza na comunicação com familiares e profissionais da saúde, o que confere e dá relevância às Conferências Familiares.

Estas conferências são reuniões convocadas com intuito de participar todo o grupo envolvido, equipe multiprofissional, familiares e cuidadores na tomada de decisões quando o paciente possui a indicação de CP, conferindo a cada envolvido um papel específico.

Quanto ao profissional médico cabe o diagnóstico clínico, e diante de uma decisão baseada em estudos e técnicas e o uso de escalas como a Escala de Zubrod (ECOG) e Escala de Karnofsky(%), possibilidades da indicação de CP, proporcionais ou exclusivos, de acordo com o nível de acometimento da doença e perspectiva de tratamento e profilaxias, realizando a comunicação aos familiares através das Conferências Familiares conjuntamente com equipe multiprofissional, conforme Protocolo de SPIKES, mencionando em prontuário, para formalização e conhecimento da equipe sobre o novo direcionamento a ser abordado.

A equipe de enfermagem representa um papel muito importante, uma vez que está diretamente ligada aos cuidados e manuseio do enfermo. Esta ação direta visa uma dedicação baseada nas peculiaridades da pessoa e familiares, estabelecendo um vínculo de confiança, visto o cuidado baseado em técnicas que garantam o bem estar e o conforto do paciente.

O profissional farmacêutico atua de forma a aplicar intervenções medicamentosas, prestando assistência farmacêutica na manipulação e dispersão de medicamentos e insumos, bem como a avaliação da prescrição médica, visando adequá-las ao tratamento de modo a evitar reações adversas garantindo a efetividade terapêutica adequada.

A atuação do fisioterapeuta visa garantir assistência e conforto físico através de tecnologias assistivas, orientações e intervenções de prevenção e alívio de sintomas em todas as fases da doença, podendo este, aplicar e interpretar escalas e testes para avaliação do sofrimento, participando ativamente do cuidado direto ao paciente.

O nutricionista é responsável pela vigilância e terapia nutricional (TN) identificando e acompanhando a indicação desta TN enteral ou parenteral em conjunto com as indicações clínicas e avaliação do profissional fonoaudiólogo, visando obter benefícios e evitando riscos.

Ao profissional de psicologia, cabe o suporte terapêutico no momento da discussão, no enfrentamento da situação e na evolução da doença, podendo ser ofertado ao enfermo e aos envolvidos nos cuidados, tanto familiares e cuidadores que possam apresentar desgaste físico e mental, inclusive doenças ou até mesmo iniciar a vivência de um luto antecipado.

O Assistente Social obteve reconhecimento como profissional da saúde com a divulgação do Ministério da Saúde / Conselho Nacional da Saúde com a Resolução nº 287 de 08 de outubro de 1998. Em ambiente hospitalar, por se tratar de curtos períodos de internação, o profissional muitas vezes apresenta ações rápidas com o intuito de promover intervenções necessárias. Este trabalho é desenvolvido com a aplicação de “Tecnologia Leve”, onde prevalece, de forma ética, o diálogo após uma escuta qualificada e acolhimento.

Ao Assistente Social cabe a aproximação com os familiares do paciente para melhor compreensão do contexto familiar para elaboração de entrevista social, análise socioeconômica e estrutural, evidenciando acolhimento, orientação quanto à nova organização familiar, suporte quanto aos direitos previdenciários, documentos tais como procurações, seguros, inventários entre outros, estabelecendo assim uma posição como mediador entre paciente, familiares e equipe de saúde, assim como justifica Moura:

O papel do assistente social nas equipes de atenção em Cuidados Paliativos orienta-se pela atuação junto ao paciente, familiares, redes de suporte social, instituição na qual o serviço encontra-se organizado e junto às diferentes áreas atuantes na equipe. (*apud* ANDRADE, 2012, p. 341)

Ao paciente fora do estado de consciência e orientação é possível uma abordagem junto à retaguarda familiar, reforçando a busca e estabelecimento de vínculos com estes familiares para melhor efetividade nas tomadas de decisões através das Conferências Familiares.

É comum o uso de instrumentos como roteiro estruturado, no entanto esta modalidade pode induzir a respostas pré-formuladas, deixando de abrir um leque para um diálogo que trará maiores informações e conhecimento da situação. Com a entrevista semiestruturada é possível utilizar o questionário como instrumento norteador, para que sejam abordadas questões pertinentes, sendo imprescindível que a conversa flua naturalmente, de forma flexível para que o usuário se sinta confiante e confortável para expressar suas inquietações.

Considerando a eficácia do profissional Assistente Social através de seus instrumentais e estudo dos casos, é possível que em conjunto com a equipe multiprofissional, sejam levantadas hipóteses para uma alta segura do paciente em CP, o que em articulação com a Rede de Atenção à Saúde seja

possível que o paciente permaneça no domicílio, porém assistido pelos equipamentos de assistência e da saúde.

Quando a abordagem dos CP é feita paralela à observação da evolução da doença, é possível que seja feita uma desospitalização segura do paciente. Quando a perspectiva de vida se prolonga naturalmente, ainda que existam diversas limitações como uso de dispositivos, desenvolvimento de lesões por pressão em pacientes acamados, dependência de cuidados para ABVD's (Atividades Básicas da Vida diária) e AIVD's (Atividades Instrumentais da Vida Diária) é indicada a alta hospitalar para que o paciente possa permanecer em companhia de seus familiares até que o ciclo da vida seja cumprido. É importante que o ambiente seja preparado para receber o paciente, que seja feito o controle da dor e estejam garantidos o conforto e assistência prestada por familiares ou cuidadores. Vista a possibilidade de desospitalização, a nível de atendimento particular é possível indicar Serviços de Atenção Domiciliar como o Home Care que significa cuidado em casa e proporciona atendimento semelhante ao ambulatorial. Se tratando do Sistema Único de Saúde - SUS, são ofertados acompanhamento em domicílio realizados pela EMAD (Equipe Multidisciplinar de Atenção Domiciliar) que diferente do Home Care, tem como objetivo prestar orientações, capacitação e acompanhamento na continuidade dos cuidados.

A EMAD é formada por profissionais como médico, enfermeiro, psicólogo, assistente social, fisioterapeuta entre outros profissionais. A avaliação do nível de complexidade para classificação de pacientes elegíveis ou não para inserção no programa, dependerá do grau de autonomia do paciente e de acometimento da doença em curso, sendo ainda necessária a presença de um familiar ou cuidador apontado como referência para receber as orientações e colocá-las em prática na oferta dos cuidados e no suporte no processo da terminalidade, no preparo emocional dos familiares, no percurso natural da morte ou até o óbito no domicílio.

ESPIRITUALIDADE E O LUTO

Apesar dos diferentes conceitos é possível que seja vinculado a concepção de religiosidade à espiritualidade, haja vista que a espiritualidade esteja dimensionada ao significado da vida e a razão de viver, transcendendo ao quesito religiosidade que afirma seus conceitos entre as crenças e práticas religiosas.

No livro "Guia de Comunicação de Más Notícias" (capítulo 5, p. 39) os autores fazem referência ao reconhecimento pela OMS da espiritualidade como uma das dimensões do estado de saúde, assim como as dimensões de bem estar corporais, psíquicos e sociais.

Quando há interesse dos familiares, é importante a abordagem à espiritualidade, uma vez que existem pesquisas e estudos que interpretam a fé como um suporte ou ferramenta capaz de trazer maior conforto ao paciente e aos que o assistem. Através da crença é possível atingir melhor compreensão para muitos casos, mesmo que ainda sem explicação.

Em 2002 a Organização Mundial da Saúde (OMS) definiu cuidados paliativos como uma abordagem que promove qualidade de vida a pacientes e seus familiares diante de doenças que ameaçam a continuidade da vida, por meio de prevenção e alívio do sofrimento. Requer identificação precoce, avaliação e tratamento impecável da dor e de outros problemas de natureza física, psicossocial e espiritual. (OMS, 2002)

Parkes (2009), também apresenta a espiritualidade e a religiosidade como recursos de apoio no enfrentamento do luto, principalmente quando alinhado aos aspectos cognitivos e emocionais e favorecendo a restauração da integração social dos enlutados.

Os CP, ainda que não estejam diretamente ligados ao fim de vida, mas ao processo de cuidados ofertados para chegar ao fim da vida com dignidade, é importante que sejam abordadas, questões referentes às vontades e necessidades que possam surgir, e de forma consciente e segura, tratar assuntos como o luto e a finitude.

Como um desdobramento da atenção oferecida à família, encontra-se a experiência de viver um luto antecipatório a partir do diagnóstico de uma doença que ameaça a vida. Vale chamar atenção para a definição de luto antecipatório, entendido como o processo que acompanha a doença, não sendo exclusivo do período próximo à morte. (Franco, 2021, p. 137)

O envelhecimento natural ou a evolução de uma doença, interfere no processo e estrutura de familiares ou pessoas próximas que, percebendo o contexto, podem muitas vezes desenvolver uma das formas do luto, o luto antecipatório.

O bom desenvolvimento e atuação de uma equipe de CP, não diz respeito a hierarquias, mas a um trabalho em formato horizontal. É necessário que haja além da compreensão do trabalho diversificado, o respeito pelo outro, desenvolvendo uma postura ética e reconhecendo a importância de cada profissional enquanto membro desta equipe, cuja responsabilidade envolve o acolhimento e o suporte que definirá o desenrolar de um processo que terá como finitude o luto em seus diversos tipos como o luto agudo, o antecipatório, o complicado e o prolongado. O luto agudo é causado pela perda repentina e inesperada de um ente. O luto antecipatório pode ser vivido como o processo do envelhecimento ou indicação de CP.

Quando o processo gradual de morte iminente é compreendido, ainda assim é possível que se viva este luto antecipatório, podendo até mesmo viver uma negação, o que antecede a vivência de um luto complicado, este por sua vez arremete a um prolongamento do sofrimento, podendo desencadear síndromes, distúrbios como tristeza, depressão, alcoolismo, entre outros fatores que necessitam de intervenção e cuidados.

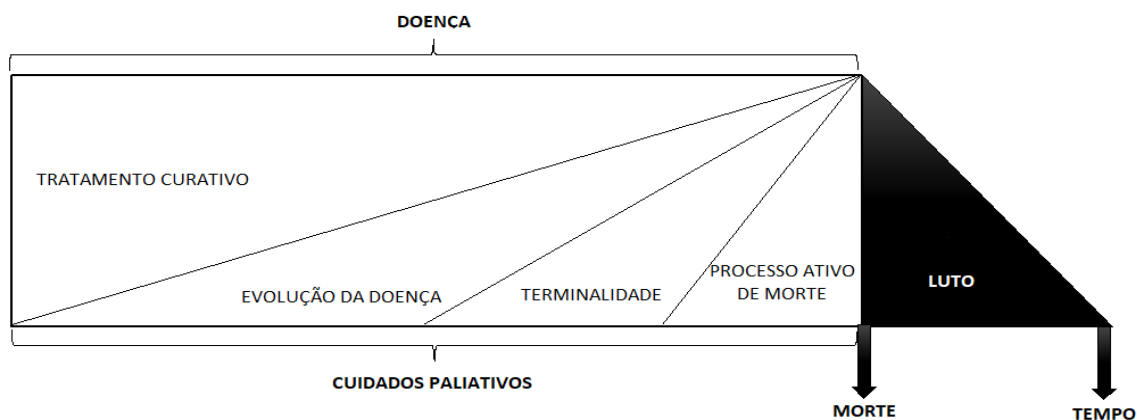
“Corr e Corr (2007) evidenciam os motivos pelos quais o profissional que trabalha com a morte e o luto necessita de uma postura que respeite as diferenças culturais, lado a lado com o conhecimento das culturas presentes em seu próprio cotidiano.” Este recorte reforça a distinção de grupos e culturas que merecem credibilidade no momento da comunicação, seja esta de má notícia ou de óbito, o que pode desencadear nos tipos de luto acima citados.

Franco (2021) apresenta a definição para o luto de acordo com o termo inglês, “*mourning*” que pode ser descrito como reações emocionais a perda e expressão de pesar. Sendo assim Maria Helena (2017), classifica o luto como manifestações variadas relacionadas a diferentes tipos de perda e cita como exemplo as perdas normativas, podendo ser representadas pelo “ninho vazio”, quando os pais de encontram sozinhos em seus lares antes habitados também pelos filhos que buscaram outra morada, podendo ainda ser representada por rompimentos amorosos, perdas de funções ou membros do corpo.

Dentre as definições diversas a autora enfatiza as fases do luto abordando o rompimento de vínculos, ainda que este não seja efetivado pela morte, mas pela evolução de uma doença ou pelo processo de envelhecer e morrer. O luto em fases, apresentado pela autora nas definições de Bowlby (1981) e Parkes (2009), enumera a fase de entorpecimento e choque, do anseio e procura pela pessoa

perdida, a fase da desorganização e desespero e por último a reorganização, sendo estas fases inerentes a particularidade de cada pessoa que as vivencia. Deste modo é possível vivenciar as etapas dos CP e perceber a importância da atuação da equipe multiprofissional na intervenção junto ao paciente e familiares conforme a evolução da doença. Vide figura:

Figura 01 - Evolução dos Cuidados Paliativos



FONTE: Adaptado de CARVALHO, 2015.

É pertinente ressaltar que para o processo evolutivo, desde a descoberta da doença até o processo ativo de morte, não é possível que seja estipulado tempo, uma vez que este período pode denotar anos, meses, dias ou horas, por isso a importância da equipe estar preparada para esclarecimento de quaisquer dúvidas que os pacientes ou familiares possam apresentar em relação ao real tempo de vida.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Para análise do conteúdo norteador do artigo, como um assunto em expansão, foram utilizadas diversas fontes de pesquisas como livros, artigos, pesquisas e sites oficiais, sendo que o principal recurso utilizado foram as pesquisas através de sites oficiais da internet, que permitiram discorrer sobre o contexto histórico, descrevendo conceitos e evolução dos Cuidados Paliativos no Brasil até a contemporaneidade.

O percurso revelou dificuldades pela falta de informações, sites oficiais e conteúdos atualizados, inviabilizando a análise dos dados, sendo necessária a revisão do objetivo proposto, ficando configurado como coleta de dados para uma nova proposta de pesquisa que poderão ser realizadas através de visitas aos instrumentos de saúde e coleta documental de dados na fonte.

A construção dos quadros permitiram uma visualização nítida dos serviços hospitalares disponíveis na região pesquisada, apresentando os seguintes resultados: 100% dos hospitais públicos apresentam informações básicas como descrição dos serviços e modelos de coordenação. 88,9% dos hospitais públicos não exibem as informações sobre o assunto em discussão. E somente 11,1% dos hospitais públicos deixam subentendido a atuação de uma Comissão de Cuidados Paliativos.

Diante dos resultados apresentados, foi possível constatar a necessidade de maior investimento no processo de educação continuada, de forma ao envolvimento de especialistas na composição das comissões, levando o tema a conhecimento dos profissionais e familiares de forma assertiva. Aponta

ainda a necessidade de maior divulgação das práticas adotadas pelos serviços de saúde afim de que esta alcancem maior número de usuários do sistema de saúde.

A pesquisa não alcançou positivamente o principal objetivo conforme esperado, que buscava identificar os hospitais da Zona Sul de São Paulo mantenedores de Comissão de Cuidados Paliativos e tão quanto a disponibilidade de acesso públicos aos Regimentos que determinam e regulamentam essas Comissões. Percebeu-se que apesar de a internet ser uma rede mundial para fontes de pesquisas e coletas de dados, ainda apresenta algumas falhas, talvez não pela maneira de disparar as informações, mas pela responsabilidade de manterem controle dos conteúdos oficiais atualizados e de fontes seguras, deixando de disponibilizar informações relevantes para a população em geral, podendo este levantamento colaborar em pesquisas futuras e indicação de melhorias quanto as atualizações dos sites e disponibilidade de informações.

REFERÊNCIAS

ANCP. Academia Nacional de Cuidados Paliativos. **História dos Cuidados Paliativos**. Disponível em: <<https://paliativo.org.br/cuidados-paliativos/historia-dos-cuidados-paliativos>> Acesso em: 23 de setembro de 2021.

ANDRADE, Letícia (Org.). **Cuidados Paliativos e Serviço Social** – um exercício de coragem – Volume 2/Letícia Andrade. Holambra – SP: Editora Setembro, 2017. 320p.

BARROCO, Maria Lúcia Silva; TERRA, Sylvia Helena. Código de Ética do/a Assistente Social Comentado. Conselho Federal de Serviço Social – CFSS (org.). São Paulo: Cortez, 2012.

BRASIL, Constituição (1988). **Constituição da República Federativa do Brasil**: Texto constitucional promulgado em 5 de outubro de 1988, com as alterações adotadas pelas Emendas Constitucionais nº 1/92 a 67/2010 e pelas Emendas Constitucionais de Revisão nº 1 a 6/94. Brasília: Senado Federal Subsecretaria de Edições Técnicas, 2011.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Básica. **Caderno de atenção domiciliar / Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde, Departamento de Atenção Básica**. - Brasília: Ministério da Saúde, 2013. Disponível em: <Programa Melhor em Casa - Situação atual | Secretaria Municipal da Saúde | Prefeitura da Cidade de São Paulo> Acesso em: 15 de setembro de 2022.

CEM. Código de Ética Médica: **Resolução CFM nº 2017, de 27 de setembro de 2018**, modificada pelas Resoluções CFM nº 2.222/2018 e 2.226/2019 / Conselho Federal de Medicina – Brasília: Conselho Federal de Medicina, 2019. Disponível em: <[cem2019.pdf \(cfm.org.br\)](#)> Acesso em: 07 de setembro de 2022.

DOU. **Resolução nº 539, de 27 de setembro de 2021** – DOU – Imprensa Nacional. Disponível em: <[RESOLUCAO-N-539-DE-27-DE-SETEMBRO-DE-2021-DOU-Imprensa-Nacional.pdf \(coffito.gov.br\)](#)> Acesso em 16 de setembro de 2022.

DOU. **Resolução nº 730, de 28 de julho de 2022**. Disponível em: <[RESOLUCAO No 730, de 28 de julho de 2022 - RESOLUCAO No 730, de 28 de julho de 2022 - DOU - Imprensa Nacional.pdf](#)> Acesso em: 16 de setembro de 2022.

FAIAD, Carlos Eduardo Araújo. **Ortotanásia**: Limites da responsabilidade criminal do médico / Carlos Eduardo Araújo Faiad. – 1. Ed. – Barueri – SP: Manole, 2020.

FRANCO, Maria Helena Pereira. **O Luto no Século 21**: uma compreensão abrangente do fenômeno / Maria Helena Pereira Franco. – 1. Ed. – São Paulo: Summus, 2021. 184 p.

GÓIS, Aécio Flávio Teixeira de. PERNAMBUCO, André Castanho de Almeida. **Guia de Comunicação de Más Notícias**. Coordenação Guilherme Liausu Cherpak... [et al.]. – 1. ed. – Rio de Janeiro: Atheneu, 2019.

LEAN NAS EMERGÊNCIAS: **Hospital Geral do Grajaú**. Disponível em: <<https://www.leannasemergencias.com.br/hospital/hospital-geral-do-grajau/>> Acesso em: 07 de novembro de 2021.

MINAYO, Maria Cecília de Souza (org). DESLANDES, Suely Ferreira. GOMES, Romeu. **Pesquisa Social**: teoria, método e criatividade. – Petrópolis, RJ: Vozes, 2016. (Série Manuais Acadêmicos)

NUSSENZVEIG, H. Moysés **De onde viemos? O que somos? Para onde vamos?**: como a ciência explica a origem e o funcionamento da vida / H. Moysés Nussenzveig. – São Paulo: Blucher, 2019. 168 p.: il., color

QUAYLE, Julieta. DE LÚCIA, Mara Cristina Souza (Org.). **Adoecer: As interações do doente com a sua doença**. – 2. Ed. – São Paulo: Editora Atheneu, 2007.

SAÚDE, Ministério da. Conselho Nacional da Saúde. **Resolução nº 287 de 08 de outubro de 1998**. Disponível em: <https://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/cns/1998/res0287_08_10_1998.html> Acesso em 09 de setembro de 2022.

SAÚDE, Ministério da. **Manual de Cuidados Paliativos** / Coord. Maria Perez Soares D'Alessandro, Carina Tischler Pires, Daniel Neves Forte ... [et al.]. – São Paulo: Hospital Sírio Libanês; Ministério da Saúde; 2020. Disponível em: <[Manual-Cuidados-Paliativos.pdf](#) (cuidadospaliativos.org)> Acesso em: 07 de novembro de 2021.

SEVERINO, Antônio Joaquim. **Metodologia do trabalho científico**. – 23. ed. rev. e atual. – São Paulo: Cortez, 2007.

SILVA, Henrique Manoel Carvalho. **Trabalho Social com Famílias**: Uma demanda para a formação profissional em Serviço Social. Disponível em: <<http://catalogodeteses.capes.gov.br/catalogo-teses/#!/>> Acesso em: 30 de novembro de 2022.

Portais Eletrônicos: Disponível em: <<https://cejam.org.br/>> Acesso em: 03/01/2023.

Disponível em: <<http://idpc.org.br/wp-content/uploads/2022/04/Relato%CC%81rio%20Quadri%CC%81nio%20Gesta%CC%83o%202018%20a%202021.pdf>> – cita CP no Dante pag. 96> Acesso em: 03/01/2023.

Disponível em: <<https://saude.sp.gov.br/humanizacao/unidades-participantes/hospitais-e-outros-servicos-de-saude/hospital-regional-sul/informacoes-gerais>> Secretaria da Saúde - Governo do Estado de São Paulo (saude.sp.gov.br)> Acesso em: 03 de janeiro de 2023.

Disponível em: <<https://www.hmbm.org.br/>> - H M'Boi Mirim> Acesso em: 03/01/2023.

Disponível em: <<https://www.einstein.br/estrutura/unidades/hospital-municipal-vila-santa-atarina>> Acesso em 03 de janeiro de 2023.

Disponível em: <<http://www.idpc.org.br/historia/>> Acesso em: 03 de janeiro de 2023.

Disponível em: <https://www.prefeitura.sp.gov.br/cidade/secretarias/upload/arquivos/secretarias/saude/organizacao/0005/ProntosSocorros_Hospitais.pdf> Acesso em: 05/12/2022.

Disponível em: <https://www.prefeitura.sp.gov.br/cidade/secretarias/upload/arquivos/secretarias/saude/organizacao/0005/ProntosSocorros_Hospitais.pdf> Compliance e Integridade – SPDM – Associação Paulista para o Desenvolvimento da Medicina> Acesso em: 27/12/2022.

Disponível em: <https://www.prefeitura.sp.gov.br/cidade/secretarias/upload/saude/arquivos/organizacao/EstabelecimentosSUSCidadeSaoPaulo_endereco.pdf> – Subprefeituras> Acesso em: 03/01/2023.

Disponível em: <https://www.prefeitura.sp.gov.br/cidade/secretarias/upload/saude/arquivos/ceinfo/mapoteca/Mapa_EstabServicos_SMS_por_CRS_e_SUBPREFEITURA_Limites_Outubro_2021.pdf> SUBPREFEITURA_Limites_Outubro 2021.cdr> Acesso em: 03 de janeiro de 2023.

Disponível em: <<https://www.saude.sp.gov.br/ses/perfil/profissional-da-saude/areas-tecnicas-da-sessp/>> Acesso em: 04/01/2023.

Disponível em: <<https://hgped.spdmafilias.org.br/>> - H G Pedreiras> Acesso em: 03/01/2023.

Disponível em: <<https://hmp.spdmafilias.org.br/>> - H M Parelheiros> Acesso em: 03/01/2023.

Disponível em: <<https://spdm.org.br/a-empresa/conheca-a-spdm/quem-somos/>> - SPDM> Acesso em: 03/01/2023.