

A essência dos cuidados paliativos: uma jornada da história aos princípios, da ética à simbologia cristã

The essence of palliative care: a journey from history to principles, from ethics to Christian symbolism

Clarissa Peres Sanchez¹



<https://orcid.org/0009-0008-4133-8434>

Resumo: Este artigo explora a profundidade e a abrangência dos Cuidados Paliativos (CP), que representam uma filosofia de cuidado centrada na dignidade humana diante de doenças graves e ameaçadoras à vida, e que agrega e valoriza o cuidado espiritual. Os CP surgem historicamente como uma resposta humanizada aos excessos da medicina tecnologicista, resgatando a antiga tradição de cuidado aos moribundos presente nos *hospices* medievais, ligados à igreja cristã. Sua essência é definida pela Organização Mundial da Saúde (OMS) como o cuidado ativo e total focado no alívio do sofrimento, visando a melhor qualidade de vida possível para o paciente ou a paciente e seus familiares. Os CP atuam na prevenção e alívio de sintomas físicos (como a dor), mas também nos problemas psicossociais e espirituais. A ética é um pilar central dos CP, que promove a ortotanásia, morte natural, sem prolongamento artificial da vida, combatendo a obstinação terapêutica (distanásia). Os princípios bioéticos, autonomia, beneficência e não-maleficência) guiam a prática, enfatizando o respeito às vontades da paciente ou do paciente e o foco na sua dignidade. A dimensão espiritual é reconhecida como essencial, abrangendo a busca humana por sentido, significado e transcendência.

Palavras-Chave: Cuidados Paliativos. Simbologia Cristã. Cuidado Espiritual.

Abstract: This article explores the depth and breadth of Palliative Care (PC), which represents a philosophy of care centered on human dignity in the face of serious and life-threatening illnesses, and which includes and values spiritual care. PC historically emerged as a humanized response to the excesses of technological medicine, rescuing the ancient tradition of caring for the dying present in medieval hospices, linked to the Christian church. Its essence is defined by the World Health Organization (WHO) as active and total care focused on alleviating suffering, aiming for the best possible quality of life for the patient and their family. PC acts in the prevention and relief of physical symptoms (such as pain), but also in psychosocial and spiritual problems. Ethics is a central pillar of PC, promoting orthothanasia, natural death without artificial prolongation of life, combating therapeutic obstinacy (dysthanasia). The bioethical principles of autonomy, beneficence, and non-maleficence guide the practice, emphasizing respect for the patient's wishes and focusing on their dignity. The spiritual dimension is recognized as essential, encompassing the human search for meaning, significance, and transcendence.

Keywords: Palliative Care. Christian Symbolism. Spiritual Care.

¹ Doutora pela Faculdades EST; Professora da Faculdade Teológica Sul Americana (FTSA); Capelã/Assistente Espiritual; Doula de Fim de Vida; Terapeuta da Dignidade. E-mail: clarissa.sanchez@ftsa.edu.br

Introdução

Não é fácil lidar com a morte; não é para ninguém. Mas ela é um fato, faz parte da vida. E para amenizar a dor de quem parte, ou das pessoas que ficam, é preciso aprender a encarar o fim de uma vida. Existe um modo especial de acompanhamento de pessoas com doenças prolongadas e incuráveis para aliviar o sofrimento inclusive de familiares. São os chamados Cuidados Paliativos (CP), um cuidado integral que inclui o cuidado espiritual.

No contexto populacional atual, observa-se um envelhecimento progressivo, concomitante ao aumento da prevalência do câncer e de outras doenças crônicas (Barata *et al.*, 1997, p. 189). Essa conjuntura gera um crescimento acelerado da demanda por CP. Em âmbito global, estima-se que mais de 20 milhões de indivíduos necessitem desse tipo de assistência no final da vida a cada ano. A maior proporção (94%) recai sobre adultos, dos quais 69% possuem idade superior a 60 anos e 25% estão na faixa etária entre 15 e 59 anos. Apenas 6% dos pacientes são crianças. Entre as pessoas adultas, predominam doenças crônicas, como doenças cardiovasculares (38,5%), câncer (34%), doenças respiratórias (10,3%), AIDS (5,7%) e diabetes (4,6%) (WHO, 2018).

O progresso da tecnologia e o desenvolvimento da terapêutica transformaram diversas doenças mortais em doenças crônicas, promovendo um aumento significativo da longevidade dos indivíduos acometidos por essas enfermidades. Segundo dados do IBGE, a expectativa de vida dos brasileiros era de aproximadamente 40 anos há pouco menos de cem anos, enquanto hoje se aproxima do dobro desse valor. Contudo, a morte permanece como uma realidade inevitável, mesmo diante das pesquisas e do vasto conhecimento adquirido, ameaçando o ideal de cura e preservação da vida que permeia a formação dos profissionais da saúde. É importante ressaltar que, segundo Pessini (1996, p. 32), não se trata de negar os avanços da medicina tecnológica, mas sim de questionar a excessiva valorização da tecnologia (“tecnolatria”) e promover uma reflexão sobre a conduta diante da mortalidade. Nessa reflexão, para Matsumoto (2012, p. 23), deve-se buscar equilibrar o conhecimento científico com o humanismo, com o objetivo de resgatar a dignidade da vida e garantir uma morte em paz para os pacientes.

Observa-se, ainda, uma reconfiguração do panorama familiar, caracterizada pelo aumento do número de indivíduos vivendo solitariamente. Essa mudança social está intimamente relacionada a transformações socioculturais contemporâneas, como o individualismo crescente, a preponderância do racionalismo e a diminuição da religiosidade (Carvalho; Parsons, 2012, p. 13). A esse respeito, a Organização Mundial da Saúde (OMS) alerta para o fenômeno do morrer solitário, que afeta indivíduos em países desenvolvidos e em desenvolvimento. Segundo a OMS, essas pessoas vivenciam o fim da vida cercadas de medo, dor não aliviada, sintomas físicos não controlados e necessidades psicossociais e espirituais não atendidas. Nesse contexto, o diagnóstico

de uma doença grave pode desencadear um processo de morte lento e marcado por sofrimento físico, mental, social, emocional e espiritual (Fernandes; Tachizawa; Hoss, 2020, p. 14).

Diante deste contexto e de uma realidade desafiadora, os CP são uma medida extremamente necessária, pois podem promover a qualidade de vida, prevenir e aliviar o sofrimento de indivíduos e de seus familiares diante de doenças que ameaçam a continuidade da existência e o cuidado espiritual por pessoas qualificadas como capelães/assistentes espirituais é imprescindível.

História dos cuidados paliativos

Os CP se confundem historicamente com o termo *hospice*. Esta palavra data dos primórdios da era cristã quando estas instituições fizeram parte da disseminação do Cristianismo pela Europa (Saunders, 2004, p. 3). *Hospices* eram abrigos (hospedarias) destinados a receber e cuidar de peregrinos e viajantes, cujo relato mais antigo remonta ao século V, onde Fabíola, discípula de São Jerônimo, cuidava de viajantes vindos da Ásia, África e dos países do leste, no *Hospice* do Porto de Roma (Sancho, 1998, p. 17).

A palavra *hospice* como local somente para cuidado dos que estão morrendo foi usada pela primeira vez por Mme. Jeanne Garnier, em Lyon, na França. Em 1842, ela fundou vários *hospices* com a comunidade da qual era fundadora, As Damas do Calvário (Saltz; Juver, 2008, p. 14). Esta prática se propagou com organizações religiosas católicas e protestantes, e no século XIX passaram a ter características de hospitais. As irmãs de caridade irlandesas fundaram, em 1879, o “Our Lady’s Hospice of Dying” em Dublin e a Ordem Irmã Mary Aikenheads abriu o “Saint Joseph’s Hospice” em Londres em 1905 (Saunders, 2004, p. 8).

Os *hospices* se especializaram nos cuidados ministrados às pessoas doentes acometidas de enfermidades severas e evolutivas (principalmente o câncer) e àquelas cujo tratamento curativo não era mais possível. Foi no Saint Joseph Hospice, no fim dos anos 1950, que trabalhou como médica uma jovem cujo nome se tornou muito conhecido: Cicely Saunders. Após pesquisar métodos para o alívio da dor, introduziu a ideia de que se poderia administrar morfina por via oral de forma regular e preventiva, em vez de esperar a dor se instalar para tentar acalmá-la. A mudança na maneira de administrar morfina passou a ser aceita, constatando-se que os pacientes permaneciam conscientes e sem dor. As pesquisas feitas pela Dra. Saunders ajudaram a compreender o sofrimento das pessoas doentes, suas angústias físicas, pessoais e espirituais, e os efeitos sobre suas famílias. Insiste-se sobre a importância de escutar, o que transparece claramente nas palavras de um paciente da Dra. Saunders: “Quando eu cheguei aqui, vocês me escutaram, e parece que a dor cessou só de poder falar” (Saltz; Juver, 2008, p. 14).

O Saint Joseph Hospice e as pesquisas pioneiras da Dra. Cicely Saunders serviram de inspiração fundamental para a fundação do movimento *hospice*, que se baseia em

uma abordagem holística do cuidado aos pacientes, reconhecendo e valorizando a dor física, emocional, social e espiritual (“dor total”). O movimento *hospice* também busca fortalecer o papel da família no cuidado aos pacientes, proporcionando-lhes um espaço insubstituível ao lado de seu ente querido durante todo o processo de adoecimento e morte (Saltz; Juver, 2008, p. 15).

Em 1947, Cicely Saunders conheceu um paciente judeu de 40 anos chamado David Tasma que recebera uma colostomia paliativa devido a um carcinoma retal inoperável. Cicely o visitou até a sua morte, tendo com ele longas conversas. David Tasma deixou-lhe uma pequena quantia como herança, dizendo “Eu serei uma janela na sua casa”. Este foi, segundo Saunders, o ponto de partida para o compromisso com uma nova forma de cuidar (Saunders, 2004, p. 8). Dessa forma, em 1967, inaugura em Londres o “St. Christopher’s Hospice”, cuja estrutura não só permitiu a assistência a pessoas doentes, mas o desenvolvimento de ensino e pesquisa, recebendo bolsistas de vários países (Pessini; Bertachini, 2005, p. 107). Logo à sua entrada, pode-se ver a janela de David Tasma.

Saunders relata que a origem dos CP modernos inclui o primeiro estudo sistemático de 1.100 pacientes com câncer avançado em CP no *St. Joseph’s Hospice* entre 1958 e 1965. O estudo, de natureza descritiva e qualitativa, utilizou como fonte de dados anotações clínicas e gravações de relatos de pacientes. Os resultados demonstraram que a administração regular de analgésicos proporcionou um alívio significativo da dor, em contraste com a administração “se necessário”. Este estudo desmistifica preconceitos relacionados ao uso de opioides, evidenciando que não induziram à dependência nos pacientes com câncer avançado e que a administração regular destes medicamentos não apresentou um aumento significativo na tolerância. Os relatos dos pacientes evidenciaram um alívio significativo da dor (Saunders, 2004, p. 8).

Saunders é muito respeitada no mundo anglo-saxão. Sua vida e obra deixam uma tripla significação: um protesto, um atestado e um convite. Um protesto contra o fato de haver tão pouco interesse pelos que vão morrer, por parte de pesquisadores e colaboradores. Um atestado, que segue o modelo por ela empregado, de atenção aos sintomas e à ética da comunicação. Logo que a dor seja aliviada e que os cuidados sejam apropriados, é tempo de cuidar da pessoa enferma, da família, das pessoas próximas, de se enriquecer e de poder se reconciliar. Por fim, o modelo que criou é por si só um convite para expandir o conceito de cuidado. Ela constatou que a dor física e o sofrimento psicológico interferem nesse caminho (Saltz; Juver, 2008, p. 15).

Para Saunders, todo ser humano é pluridimensional, cada um considerado um ser singular, com corpo, mente e espírito inseparáveis. Pacientes não são reduzidos a um órgão doente ou a um corpo sofrendo, destituído de sua própria existência, angústia e dor. Cada pessoa é um ser autônomo, sujeito ao seu próprio destino; é respeitado e convidado a reencontrar certa autonomia corporal, a se reconciliar consigo mesmo,

com suas relações, com seu passado. Também é levada em consideração a família e a comunidade na qual está inserido (Saltz; Juver, 2008, p. 15). Este entendimento dá dignidade aos pacientes, como veremos adiante.

Profissionais de outros países, principalmente dos Estados Unidos e Canadá, após período de experiência no *St. Christopher's Hospice*, levaram a prática dos CP para seus países. Na década de 1970, o encontro de Saunders com a médica psiquiatra Elizabeth Klübler-Ross, nos Estados Unidos, fez com que o movimento *Hospice* também crescesse naquele país (Carvalho; Parsons, 2012, p. 25).

Em 1982, o Comitê de Câncer da Organização Mundial de Saúde (OMS) criou um grupo de trabalho para definir políticas para o alívio da dor e cuidados do tipo *hospice* para pacientes com câncer, e que fossem recomendados em todos os países. O termo CP, já utilizado no Canadá, passou a ser adotado pela OMS devido à dificuldade de tradução adequada do termo *hospice* em alguns idiomas (Maciel, 2008, p. 18).

No Brasil, a Associação Brasileira de Cuidados Paliativos foi fundada em São Paulo, em outubro de 1997, com o objetivo de divulgar tal prática e agregar os serviços de CP que já existiam, mesmo ainda não padronizados, mas que ofereciam assistência para pacientes fora de possibilidades terapêuticas em algum âmbito: internação, ambulatorial e/ou domiciliar. Ficou estabelecido que os objetivos principais seriam: proporcionar a vinculação científica e profissional entre a equipe de saúde que estuda e pratica as disciplinas ligadas aos cuidados nas enfermidades crônico-evolutivas, em fase avançada e na terminalidade; aperfeiçoar a qualidade de atenção às pessoas enfermas; fomentar as pesquisas no campo dos cuidados paliativos por meio de congressos, seminários, conferências, visando elevar o nível técnico-científico de todos profissionais de saúde; desenvolver, assessorar e prestar assistência técnica quanto a conteúdo; programas curriculares e acadêmicos de educação na área de saúde; estudar e discutir problemas éticos e suas implicações na prática dos CP e promover o bem-estar da comunidade, preservando a melhoria da qualidade de vida das pessoas enfermas, nos diversos níveis de saúde (Santos, 2009, p. 264).

O objetivo principal dessa iniciativa é criar as diretrizes nessa área e modelos que sejam adequados à realidade de nosso país. O Brasil é um país imenso, com peculiaridades socioculturais e econômicas que devem ser respeitadas, para que esses serviços, localizados nos diversos estados, possam ser efetivos em sua abordagem e contribuir para a melhoria do atendimento (Santos, 2009, p. 265).

Em 2005, os CP deram um salto institucional enorme com a fundação da Academia Nacional de Cuidados Paliativos, e em 2009, o Conselho Federal de Medicina incluiu, em seu novo Código de Ética Médica, os CP como princípio fundamental.

Em 2004, foi instituído a Política Nacional de Cuidados Paliativos (PNCP) no âmbito do Sistema Único de Saúde – SUS.

Conceitos

O conceito de CP está historicamente entrelaçado com o movimento *hospice*, o qual surgiu na Inglaterra do século XIX como uma resposta à desumanização e à fragmentação do cuidado aos pacientes terminais nos hospitais da época. A etimologia da palavra “hospice” remonta ao latim “hospes”, que inicialmente significava “estrangeiro” e, posteriormente, evoluiu para “anfitrião” e “hospitalidade”. Essa trajetória semântica reflete a essência do movimento *hospice*, que buscava oferecer um ambiente acolhedor e humanizado para os pacientes em fase terminal, em contraposição à frieza e à impessoalidade predominantes nos hospitais tradicionais (Chaves, 2011, p. 251).

O conceito de CP sofreu uma evolução histórica significativa, passando de um enfoque restrito ao órgão comprometido, à idade ou ao tipo de doença, para a centralidade na pessoa em situação de sofrimento, suas necessidades específicas e as de sua família. Essa mudança de paradigma reflete a compreensão crescente da complexidade da experiência do sofrimento e da necessidade de uma abordagem holística e individualizada do cuidado.

Atenta à atualidade, à importância e à pertinência do tema, a Organização Mundial da Saúde (OMS) oferece um detalhamento explicativo e, por isso, publicou sua primeira definição de CP em 1990:

Cuidado ativo e total para pacientes cuja doença não é responsiva ao tratamento de cura. O controle da dor, de outros sintomas e de problemas psicossociais e espirituais é primordial. O objetivo do Cuidado Paliativo é proporcionar a melhor qualidade de vida possível para pacientes e familiares (Santos, 2009, p. 260).

Esta definição foi revisada em 2002 e substituída:

Cuidado Paliativo é uma abordagem que aprimora a qualidade de vida de pacientes e familiares, que enfrentam problemas associados com doenças ameaçadoras de vida, através da prevenção e alívio do sofrimento, por meios de identificação precoce, avaliação correta e tratamento da dor e outros problemas de ordem física, psicossocial e espiritual (Santos, 2009, p. 260).

Segundo a nova definição de CP baseada em consenso (2019) de acordo com a IAHPCC - *International Association of Hospice & Palliative Care*:

Cuidado paliativo é o cuidado holístico ativo de indivíduos de todas as idades com sofrimento sério relacionado à saúde devido a doença grave, e especialmente daqueles próximos do fim da vida. Ele visa melhorar a qualidade de vida dos pacientes, suas famílias e seus cuidadores.

Os CP se fundamentam em princípios humanísticos que transcendem a mera aplicação de protocolos rígidos. Na sua linguagem, evita-se a utilização de termos

como “doentes terminais” ou “moribundos”, que carregam conotações negativas e estigmatizantes; a preferência recai sobre a expressão “pessoa com doença que ameaça a vida”. Nem em “impossibilidade de cura”, mas na possibilidade ou não de “tratamento modificador da doença”; tampouco “não tem mais nada a fazer”, pois sempre há algo que pode ser feito para melhorar a qualidade de vida que resta. É preciso desmistificar a ideia de que o cuidado paliativo é somente para quem está morrendo, pois deve ser indicado desde o diagnóstico, expandindo o campo de atuação. Pela primeira vez, uma abordagem inclui a espiritualidade dentre as dimensões do ser humano. A família também é lembrada, assistida até após a morte da paciente ou do paciente, no período de luto (Carvalho; Parsons, 2012, p. 26).

Fundamentos éticos

A filósofa e escritora polonesa Halina Bortnowska, citada por Robert Twycross, discorre sobre a ética da cura e a ética da atenção no contexto da medicina paliativa. A autora define a ética como uma “constelação de valores sustentados pela pessoa”. Através de uma analogia, Bortnowska distingue as duas perspectivas éticas: na ética da cura, o profissional da saúde assume uma postura proativa e resolutiva, buscando a cura dos pacientes a todo custo. Essa postura pode ser comparada à de um “general” que lidera suas tropas em uma batalha. Já na ética da atenção, o foco se desloca para a dignidade humana e a solidariedade entre paciente e profissional. Nessa perspectiva, o profissional da saúde atua como um “companheiro de viagem” que acompanha os pacientes em sua trajetória final, oferecendo-lhe “compaixão afetiva” e “cuidados paliativos” (Twycross, 2000, p. 31).

A comunicação da verdade sobre o prognóstico desfavorável a pacientes em fase terminal é um desafio complexo para os profissionais da saúde. Essa dificuldade pode estar relacionada ao medo da morte por parte dos próprios profissionais, às pressões culturais que dificultam a abordagem do tema, e à crença de que a verdade pode ser prejudicial para a pessoa enferma, levando-a ao desespero e à depressão. No entanto, mentir ou omitir informações sobre o estado de saúde, como aponta Twycross, pode ser ainda mais prejudicial, pois isola a paciente ou o paciente, impede a adesão terapêutica e o compartilhamento de medos, angústias e preocupações, dificultando o processo de acompanhamento paliativo e o enfrentamento da morte (Twycross, 2000, p. 37).

A ética médica tradicional, fundamentada no modelo hipocrático, segundo José Eduardo Siqueira, apresenta um forte caráter paternalista. Essa característica se manifesta na centralização da tomada de decisão nas mãos dos médicos, em detrimento da autonomia dos pacientes. Essa postura, por vezes, pode levar à medicalização excessiva e à negação da autonomia dos pacientes, como observa Siqueira. A partir da década de 1960, **novos paradigmas éticos** começaram a emergir na área da saúde, influenciados por movimentos sociais e pelo reconhecimento crescente da **dignidade**

humana. Nesse contexto, os **códigos de ética profissional** passaram a incorporar princípios que reconhecem a **pessoa enferma como agente autônoma**, capaz de tomar decisões sobre seu próprio cuidado. Esse **reconhecimento da autonomia de pacientes** é um marco fundamental na história da bioética e da ética médica, abrindo caminho para uma **relação médico-paciente mais justa e humanizada** (Siqueira, 2005, p. 14).

A atuação em CP se fundamenta no princípio bioético da autonomia de pessoas em situação de cuidado através do consentimento informado. Essa abordagem visa promover a qualidade de vida e a manutenção da dignidade humana ao longo do trajeto de adoecimento e na fase terminal da vida, possibilitando que pessoas em situação de cuidado tomem suas próprias decisões sobre seu cuidado (Carvalho; Parsons, 2012, p. 26).

Thanatos, uma palavra de origem grega que significa “morte”, permeia conceitos bioéticos importantes como eutanásia, distanásia, ortotanásia, kalotanásia e mistanásia (Rodrigues; Santos, 2021, p. 81). Ortotanásia significa morte correta. É entendida como a suspensão ou a minimização de tratamentos que prolonguem desnecessariamente a vida de uma pessoa doente em fase terminal, causando assim mais sofrimento; dessa forma, o processo da morte se desenvolve naturalmente. Não se trata de antecipar a morte, mas de não a impedir a qualquer custo ou de não a prolongar de forma desnecessária (Rodrigues; Santos, 2021, p. 82). A ortotanásia, ou “morte correta”, consiste na suspensão ou minimização de tratamentos que prolonguem desnecessariamente a vida de pessoas em situação de cuidado em fase terminal, causando-lhes sofrimento excessivo. Nessa perspectiva, o processo da morte se desenvolve naturalmente, sem antecipação, impedimento a qualquer custo ou prolongamento desnecessário. O conceito de ortotanásia foi incorporado ao artigo 1º da Resolução CFM nº 1806/2006, que permite aos profissionais da saúde limitar ou suspender procedimentos e tratamentos que prolonguem a vida de pessoas em situação de cuidado em fase terminal de enfermidades graves e incuráveis, respeitando a vontade da pessoa ou de seu representante legal.

Kalotanásia significa morte bela, nobre, exemplar; e está associada ao moderno movimento *hospice*. Trata-se de um modelo de morte cujos objetivos são conseguir um processo de morrer socialmente compartilhado, pois permite que cada pessoa se prepare para a morte com a cooperação da família e da comunidade e, ao mesmo tempo, ser mais suave, criando condições para uma peculiar disposição de enfrentamento durante esse processo, dando um sentido à morte (Floriani, 2013, p. 400).

A distanásia, antagônica à ortotanásia, configura-se como a obstinação terapêutica, caracterizada pelo prolongamento indevido da vida de pacientes em fase terminal, mediante o emprego de medidas e intervenções médicas consideradas fúteis. Essa prática, considerada antiética e imoral, traduz-se no mero prolongamento da vida biológica do indivíduo, em detrimento de uma vida digna e com qualidade,

configurando-se, na realidade, em um adiamento desnecessário do processo natural da morte (Rodrigues; Santos, 2021, p. 96).

A eutanásia, etimologicamente derivada dos termos gregos “eu” (bom) e “thanatos” (morte), significa “boa morte” ou “morte piedosa”. Traduz-se no ato deliberado de provocar a morte de um indivíduo acometido por doença incurável e em sofrimento intenso, com o objetivo de aliviar o seu sofrimento. Já a morte assistida, também conhecida como suicídio assistido, consiste na provisão de meios e recursos para que a própria ou o próprio paciente terminal, de forma autônoma e consciente, ponha fim à sua vida. No Brasil, a eutanásia é considerada crime de homicídio, conforme disposto no Código Penal Brasileiro (artigo 121). O debate acerca da eutanásia e da morte assistida perpassa a história da vida humana, assumindo contornos complexos e polêmicos, especialmente nos tempos atuais, em virtude da crescente valorização da autonomia individual e do direito à morte digna (Rodrigues; Santos, 2021, p. 97).

A mistanásia, também conhecida como eutanásia social, configura-se como a morte miserável que acomete indivíduos em situação de vulnerabilidade social, ocorrendo fora do tempo e das circunstâncias adequadas. Essa realidade perversa se manifesta quando pessoas enfermas, por motivos socioeconômicos ou políticos, sequer conseguem ingressar efetivamente no sistema de saúde, sendo privadas do acesso a um atendimento médico digno e eficaz. Em virtude da falta de recursos e da precariedade da estrutura sanitária, mesmo com o empenho dos profissionais de saúde, esses indivíduos são submetidos a um sofrimento desnecessário e acabam sucumbindo à doença (Dadalto, 2021, p. 53).

Com base em tais princípios éticos, um grupo de estudo britânico identificou o jeito *hospice* de morrer na contemporaneidade, conforme detalhado a seguir: 1. Saber quando a morte está próxima e compreender o que pode ser esperado; 2. Ser capaz de ter controle sobre o que ocorre; 3. Ter dignidade e privacidade garantidas; 4. Ter controle sobre o alívio da dor e sobre outros sintomas; 5. Ter controle e poder escolher onde morrer (em casa ou em qualquer outro lugar); 6. Ter acesso à informação e à “expertise” necessárias; 7. Ter acesso a qualquer suporte espiritual ou emocional requerido; 8. Ter acesso aos CP em qualquer lugar, não somente em hospitais; 9. Ter controle sobre quem está presente e com quem irá compartilhar o fim de sua vida; 10. Ser capaz de encaminhar diretivas antecipadas que assegurem que seus desejos serão respeitados; 11. Ter tempo para dizer adeus e controle sobre outros aspectos do tempo; 12. Ser capaz de partir quando for o tempo de ir e não ter a vida prolongada inutilmente (Smith, 2000, p. 129).

Princípios

Os CP não têm como base protocolos de atendimento. São baseados em conhecimento de diversas especialidades (Pessini, 2005, p. 107) e são regidos por nove

princípios que foram reafirmados pela OMS na sua revisão em 2002:

1. Promover o alívio da dor e outros sintomas desagradáveis.
2. Afirmar a vida e considerar a morte como um processo normal da vida.
3. Não acelerar nem adiantar a morte.
4. Integrar os aspectos psicológicos e espirituais no cuidado a pacientes.
5. Oferecer um sistema de suporte que possibilite a paciente ou o paciente viver tão ativamente quanto possível, até o momento de sua morte.
6. Oferecer sistema de suporte para auxiliar familiares durante a doença da paciente ou do paciente e a enfrentar o luto.
7. Abordagem multiprofissional para focar as necessidades dos pacientes e familiares, incluindo acompanhamento no luto.
8. Melhorar a qualidade de vida e influenciar positivamente o curso da doença.
9. Deve ser iniciado o mais precocemente possível, juntamente com outras medidas de prolongamento da vida, como a quimioterapia e a radioterapia e incluir todas as investigações necessárias para melhor compreender e controlar situações clínicas estressantes (Carvalho; Parsons, 2012, p. 26-29).

Os CP devem ser desmistificados, pois não são apenas para pessoas que estão morrendo, em fase final da vida, como apontado acima. Por isso, devem ser iniciados desde o diagnóstico da doença ameaçadora da vida. O cuidado com a pessoa se dá em diferentes momentos da evolução da sua doença, sem privação de recursos diagnósticos e terapêuticos que o conhecimento médico pode oferecer, levando-se em consideração os benefícios que podem trazer e os malefícios que devem ser evitados. Sabe-se que uma abordagem precoce permite a prevenção dos sintomas e de complicações inerentes à doença de base, além de propiciar o diagnóstico e tratamento adequados de doenças que possam aparecer paralelamente à doença principal. Avaliações constantes são indispensáveis para a elaboração de um plano integral de cuidados, adequado a cada caso e adaptado a cada momento da evolução da doença (Carvalho; Parsons, 2012, p. 29).

Uma das principais barreiras ao encaminhamento precoce é o mal-entendido de que os CP só são prestados no final da vida, depois de terem esgotado todas as opções de tratamento do câncer. Segundo pesquisa, alguns oncologistas expressam a preocupação de que o encaminhamento para CP destruiria a esperança dos pacientes (Freireich; Kurzrock, 2009, p. 304). É importante reconhecer que os pacientes não precisam escolher entre tratamentos oncológicos e cuidados de suporte/paliativos. Em vez disso, podem tirar proveito da experiência das equipes de oncologia e de CP na otimização da quantidade e da qualidade de vida num modelo de cuidados simultâneos (Hui *et al.*, 2010, p. 2036).

Neste sentido, um estudo demonstra que a utilização do termo “cuidados de suporte” em vez de “cuidados paliativos” pode favorecer encaminhamentos mais precoces, uma vez que este termo é percebido como menos angustiante pelos oncologistas (Fadul *et al.*, 2009, p. 2013). É importante ressaltar que alguns pacientes e familiares podem recusar o encaminhamento, apesar da insistência do oncologista, devido ao estigma associado aos CP e/ou à negação. Para abordar estas preocupações, Bruera (co-autor com Ferris, 2009, p. 3052), propuseram um quadro teórico que utiliza a analogia de um carro para facilitar as discussões em torno do estabelecimento de metas de cuidados e do acesso precoce a cuidados de suporte/paliativos. Este modelo pode ser útil para iniciar discussões sobre objetivos de cuidado com pacientes e familiares.

Existem dois objetivos diferentes do uso de um carro. Embora o objetivo principal do uso de um carro seja viajar entre lugares, um modelo básico sem quaisquer recursos de conforto tornaria a viagem menos agradável. Além disso, não seria razoável presumir que não há possibilidade de condições meteorológicas extremas, estradas irregulares ou acidente. Por se tratar de possibilidades reais com efeitos negativos no objetivo principal, é importante garantir que o carro esteja equipado com recursos de conforto e segurança. Essas características não denotam uma atitude derrotista ou desesperançada por parte do motorista. Em vez disso, podem reforçar o prazer, melhorando a qualidade da experiência de condução e proporcionando tranquilidade.

O uso do carro é uma analogia para o estabelecimento de metas de cuidado. Um motorista esperançoso e irrealista deseja que nada de ruim aconteça na estrada. Isto contrasta com o condutor esperançoso e realista, que conhece a importância das medidas de conforto e de estar preparado para a viagem que tem pela frente.

O câncer é uma doença grave. A ausência de quaisquer planos para gerir o sofrimento físico e psicossocial e para se preparar para a possibilidade de doença progressiva deve, portanto, ser considerada uma negação irracional e não uma esperança. O papel dos cuidados de suporte/paliativos simultâneos na maximização dos cuidados físicos e emocionais apoia os pacientes através de terapias oncológicas, melhora a sua adesão aos tratamentos, facilita as transições de cuidados e prepara os pacientes e suas famílias para os desafios futuros.

Uma paciente esperançosa e irrealista concentra-se na cura do câncer e em medidas de prolongamento da vida, sem prestar atenção aos seus sintomas e às necessidades antecipadas de cuidados. Isso resulta em sofrimento desnecessário para pacientes e familiares. Isto contrasta com um paciente esperançoso e realista, que tem os mesmos objetivos para o controle do câncer, mas está mais bem equipado para gerir os sintomas e preparado para crises devido ao uso simultâneo de cuidados de suporte/paliativos.

A introdução precoce de cuidados de suporte/paliativos pode proporcionar aos

pacientes um melhor controle dos sintomas físicos e emocionais, permitindo-lhes tomar decisões informadas com menos sofrimento. A equipe de cuidados de suporte/paliativos poderia trabalhar em conjunto com o oncologista para facilitar a tomada de decisões, colocando em perspectiva a eficácia e os efeitos adversos de várias terapias contra o câncer, permitindo que os pacientes adquiram o conhecimento e a liberdade para selecionar tratamentos consistentes com seus objetivos. No final da vida, a presença de cuidados de suporte/paliativos também pode ajudar os pacientes a evitar terapias desnecessárias e prejudiciais que não têm qualquer hipótese de atingir os seus objetivos de cuidados (Wright; Zhang; Ray, 2008, p. 1665). Neste modelo de cuidado, os pacientes são atendidos por vários especialistas da equipe interdisciplinar, incluindo capelão ou capelã/assistente espiritual.

Simbologia

A presença recorrente da imagem da borboleta nas unidades de CP suscita questionamentos acerca da relação simbólica entre este inseto e a filosofia dessa área da medicina. Embora a “humanização” do ambiente hospitalar por meio da decoração com borboletas represente uma possibilidade interpretativa, essa relação transcende essa mera perspectiva estética.

A leitura das obras da médica psiquiatra Elisabeth Kübler-Ross proporcionou uma compreensão mais profunda da presença das borboletas como símbolo nos CP. A autora, considerada um importante referencial na área, construiu um legado profissional notável, marcado pela prática do cuidado humanizado de pacientes em fase terminal e pela defesa do amor incondicional como princípio fundamental nesse contexto (Fernandes; Tachizawa; Hoss, 2020, p. 333). Em seu livro *A morte: um amanhecer*, a autora afirma que o momento da morte é composto de três estágios e que a morte do corpo humano é um processo idêntico ao que ocorre quando uma borboleta deixa o casulo. Nessa analogia, o casulo pode ser comparado ao corpo humano, mas não é idêntico ao seu real, pois é apenas uma morada temporária. Kübler-Ross expõe que, no primeiro estágio, o ser humano ainda precisa do cérebro funcionando e de uma consciência em atividade para se comunicar com outras pessoas. Assim que o cérebro, ou esse casulo, fica danificado, o indivíduo não dispõe mais de uma consciência em atividade. Quando esse processo termina, ou seja, condição em que o casulo passa a não poder mais respirar, medir as ondas cerebrais ou tomar o pulso, é o momento em que a borboleta já deixou o casulo. A psiquiatra ressalta que isso não quer dizer que o ser humano esteja morto, mas que o casulo já deixou de funcionar. Independente da causa da morte, logo que o casulo estiver em uma condição irreparável, ele liberará a borboleta: sua alma. Desse modo, ao deixar o casulo, chega-se ao segundo estágio. Nesse segundo estágio, tendo a borboleta deixado seu corpo material, o que alimenta é a energia psíquica, enquanto, no primeiro, era a energia física. Com a morte, a ligação

entre o casulo e a borboleta será definitivamente rompida e não será mais possível voltar ao corpo terreno. O terceiro estágio é alcançado quando se tem a visão da sua própria vida, do primeiro ao último dia. Nesse nível, a psiquiatra alega que já não se tem posse da consciência do primeiro estágio ou da percepção do segundo (Kübler-Ross, 2013, p. 11).

Em outro livro da autora, *O túnel e a luz: reflexões essenciais sobre a vida e a morte* (2003), ela utiliza uma linguagem simples, muito comum nas conversas que tem com crianças doentes em fase final de vida, no qual dá como exemplo o casulo e a borboleta em analogia ao corpo e a alma, respectivamente. Em 1978, a psiquiatra escreveu uma carta para uma criança de nove anos com o intuito de responder à seguinte pergunta enviada pela criança: “O que é a vida e o que é a morte, e porque as crianças pequenas têm de morrer?” Esta carta está publicada em seu livro e ela apresenta a relação entre o casulo e a borboleta:

Quando fizermos todo o trabalho que fomos enviados à Terra para fazer, temos permissão para deixar o nosso corpo, que aprisiona a nossa vida como um casulo encerra a futura borboleta... e, quando chega o tempo certo, podemos deixá-lo e então seremos libertados da dor, dos medos e das preocupações – estaremos livres como uma linda borboleta, voltando para casa, para Deus, para um lugar onde nunca estamos sozinhos, onde continuamos a crescer, a cantar e dançar; onde estamos com aqueles que amamos (que deixaram os seus casulos antes de nós); e onde estamos cercados de mais Amor do que você jamais pôde imaginar! (Kübler-Ross, 2003, p. 208).

A autobiografia de Kübler-Ross intitulada *A Roda da Vida: memórias do viver e do morrer* (1998) também apresenta uma borboleta na capa. Em um dos capítulos desse livro, ela conta de sua visita a Maidanek, uma das famosas usinas da morte de Hitler. Nesse campo de concentração, ela percebeu nos alojamentos onde homens, mulheres e crianças tinham passado suas últimas noites antes de morrerem nas câmaras de gás, desenhos gravados nas paredes e era muito frequente as borboletas. Somente vinte e cinco anos depois, num lampejo de compreensão, ela percebeu que aqueles prisioneiros eram como seus pacientes terminais, que sabiam o que iria acontecer com eles e ao morrer, estariam livres, deixariam seus corpos do mesmo modo que uma borboleta deixa o casulo (Kübler-Ross, 1998, p. 82).

A simbologia da borboleta apresenta variações significativas entre diferentes culturas e povos, sendo profundamente influenciada por diversas formas de vida, crenças religiosas e costumes específicos. A presença frequente de borboletas nos ambientes hospitalares, especialmente em unidades de CP, carrega um significado singular. A metamorfose desses insetos simboliza as transformações profundas vivenciadas pelos pacientes em suas últimas etapas de vida, representando a morte como um portal para a renovação e transcendência. O rompimento do casulo, por sua

vez, simboliza a morte do corpo físico, enquanto a borboleta representa a alma livre e transcendida. A crisálida, similar a um ovo, guarda em seu interior a potencialidade da vida. A borboleta que emerge dela representa a ressurreição e a transcendência do ser, simbolizando, metaforicamente, a saída do túmulo. Os distintos estágios da vida da borboleta, representados pela lagarta, crisálida e borboleta, simbolizam, respectivamente, a vida terrena, a morte e a ressurreição. Essa simbologia guarda estreita relação com a perspectiva cristã da metamorfose. A simbologia da borboleta nos CP desvela uma perspectiva profunda e complexa sobre a morte e a transcendência. Ao reconhecer as transformações significativas vivenciadas pelos pacientes em suas últimas etapas de vida, essa simbologia contribui para a humanização do cuidado e o acolhimento das necessidades emocionais e espirituais dos pacientes e seus familiares, promovendo uma abordagem mais sensível e compassiva nesse contexto desafiador (Fernandes; Tachizawa; Hoss, 2020, p. 317).

Considerações finais

Com base no exposto, entende-se que os CP são cuidados de ordem física, emocional, familiar, social e espiritual, desenvolvidos por uma equipe multiprofissional habilitada e qualificada do ponto de vista técnico e humano para assistir pessoas com doenças graves e que ameacem a vida. É um cuidado integral e amplo que prioriza a autonomia e qualidade de vida dos pacientes, buscando aliviar e prevenir o sofrimento na evolução do adoecimento, ajudar no processo de despedida e dar apoio a quem fica no período de luto, contribuindo para que a existência humana tenha a dignidade que merece. Além do suporte técnico, a espiritualidade irá trazer uma contribuição ímpar por auxiliar a pessoa no cuidado da dimensão existencial e transcendente que confere dignidade no processo de finitude da vida. Por isto, defendo a espiritualidade como preservação da dignidade. A espiritualidade é imprescindível no CP porque ela protege e sustenta os pacientes, ajudando na busca por respostas para questões essenciais do ser humano, como o sentido da vida, da doença, da morte e do sofrimento.

Referências bibliográficas

ACADEMIA NACIONAL DE CUIDADOS PALIATIVOS (ANCP). *ANCP e cuidados paliativos no Brasil*. São Paulo: ANCP, 2017. Disponível em: <https://www.paliativo.org.br>. Acesso em: 03 set. 2021.

CARVALHO, Ricardo Tavares; PARSONS, Henrique Afonseca (Org.) *Manual de cuidados paliativos*. 2. ed. São Paulo: ANCP, 2012.

CHAVES, José Humberto Belmino *et al.* Cuidados paliativos na prática médica: contexto bioético. *Revista Dor*, São Paulo, v.12, n.3, p. 250-255, jul./set. 2011.

CONSELHO FEDERAL DE MEDICINA (CFM). *Tratamentos na terminalidade da vida*. Brasília, DF: CFM, [20--]. Disponível em: <https://www.sbgg.org.br/wp-content/uploads/2014/10/tratamentos-na-terminalidade-da-vida.pdf>. Acesso em: 18 nov. 2021.

CORTES, Carlos Centeno. História y desarrollo de los cuidados paliativos. In: GÓMEZ SANCHO, Marcos (org.). *Cuidados paliativos y intervención psicossocial em enfermos con câncer*. Las Palmas: ICEPS, 1998. p. 17-21.

DADALTO, Luciana. *Cuidados paliativos: aspectos jurídicos*. Indaiatuba: Editora Foco, 2021.

FADUL, *et al.* Supportive versus palliative care: what's in a name?: a survey of medical oncologists and midlevel providers at a comprehensive cancer center. *Cancer*, New York, v. 115, n. 9, p. 2013-2021, may 2009.

FERNANDES, Ana Paula; TACHIZAWA, Takeshi; HOSS, Osni. *Cuidados paliativos: foco na pessoa não na doença*. Cascavel, PR: Editor Osni Hoss, 2020.

FERRIS, *et al.* Palliative cancer care a decade later: accomplishments, the need, next steps. *Journal of Clinical Oncology*, Alexandria, v. 27, n. 18, p. 6052-3058, jun. 2009.

FLORIANI, Ciro Augusto. Moderno movimento hospice: kalotanásia e o revivalismo estético da boa morte. *Revista Bioética*, Brasília, DF, v. 21, n. 3, p. 397-40, dez. 2013.

FREIREICH, Emil J.; KURZROCK, Razelle. The role of investigational therapy in management of patients with advanced metastatic malignancy. *Journal of Clinical Oncology*, Alexandria, v. 27, n. 2, p. 304-306, jan. 2009.

HUI, David, *et al.* Antineoplastic therapy use in patients with advanced cancer admitted to an acute palliative care unit at a comprehensive cancer center: a simultaneous care model. *Cancer*, New York, v. 116, n. 8, p. 2036-2044, apr. 2010.

INTERNATIONALASSOCIATIONFORHOSPICEANDPALLIATIVECARE. Definition of palli-ative care. Houston: IAHPC, [2018?]. Disponível em: <https://hospicecare.com/what-we-do/projects/consensus-based-definition-of-palliative-care/definition/>. Acesso em: 11 out. 2024.

INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA (IBGE). Expectativa de vida média do brasileiro para 76,3 anos em 2018. Agência de notícias, 28 nov. 2019. Disponível em: <https://agenciadenoticias.ibge.gov.br/agencia-noticias/2012-agencia-de-noticias/noticias/26103-expectativa-de-vida-dos-brasileiros-aumenta-para-76-3-anos-em-2018>. Acesso em: 27 dez. 2021.

KÜBLER-ROSS, Elizabeth. *A roda da vida: memórias do viver e do morrer*. Rio de Janeiro: Sextante, 1998.

KÜBLER-ROSS, Elizabeth. O túnel e a luz: reflexões essenciais sobre a vida e a morte. 4. ed. Campinas: Verus, 2003.

KÜBLER-ROSS, Elizabeth. A morte: um amanhecer. São Paulo: Pensamento, 2013.

MACIEL, Maria Goretti Sales. Definições e princípios: cuidado paliativo, CREMESP, São Paulo, v.1, n.1, p. 15-32, 2008.

MATSUMOTO, Dalva Yukie. Cuidados paliativos: conceito, fundamentos e princípios. In: CARVALHO, Ricardo Tavares; PARSONS, Henrique Afonseca (org.). Manual de cuidados paliativos ANCP, 2. ed. São Paulo: ANCP, 2012. p. 15-23.

BRASIL. Ministério Da Saúde. Portaria GM/MS no 3.681, de 7 de 7 de maio de 2024. Altera a Portaria de Consolidação GM/MS nº 2, de 28 de setembro de 2017, para instituir a Política Nacional de Cuidados Paliativos (PNCP). Brasília, DF: Ministério da Saúde, 2024. Disponível em: https://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2024/prt3681_22_05_2024.html. Acesso em: 30 jul. 2025.

MONTEIRO, Mario F. Giane. Transição demográfica e seus efeitos sobre a saúde da população. In: BARATA, Rita Barradas et al. (org.). Equidade e saúde: contribuições da epidemiologia. Rio de Janeiro: FIOCRUZ/ABRASCO, 1997. p. 189-204

PESSINI, Leo; BERTACHINI, Luciana. Novas perspectivas em cuidados paliativos: ética, geriatria, gerontologia, comunicação e espiritualidade. Mundo Saúde, São Paulo, v. 29, n. 4, p. 481-509, out./dez. 2005.

PESSINI, Léo. Cuidados Paliativos: alguns aspectos conceituais, biográficos e éticos. Prática Hospitalar, São Paulo, v. 7, n. 41, p. 107-112, set./out. 2005.

PESSINI, Léo. Distanásia: até quando investir em agredir? Bioética, Brasília, DF, v. 4, n. 1, p. 1-15, jan./jun. 1996.

RODRIGUES, Luís Fernando; SANTOS, Rodrigo Alves. Cuidados paliativos: comunicação, bioética e os últimos momentos. Rio de Janeiro: Rubio, 2021.

SALTZ, Ernani; JUVÉR, Jeane (org.). Cuidados paliativos em oncologia. Rio de Janeiro: Senac, 2008.

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

SAUNDERS, Cicely et al. Management of advanced disease. London: Hodder Alnold, 2004.

SIQUEIRA, José Eduardo. Doente terminal. In: CONSELHO REGIONAL DE MEDICINA DO ESTADO DE SÃO PAULO (CREMESP). Cadernos de bioética. São

Paulo: Centro de Bioética, 2005. Ano 1, v. 1, p. 13-28.

SMITH, Richard. A good death. The BMJ, Londres, v. 320, n. 7228, p. 129-130, jan. 2000.

TWYLCROSS, Robert. Medicina paliativa: filosofia y consideraciones éticas. Acta Bioética, Santiago, Chile, v. 6, n. 1, p. 27-46, 2000.

WORLD HEALTH ORGANIZATION (WHO). Definition of palliative care. Geneva: WHO, 2002. Disponível em: <https://www.who.int/cancer/palliative/definition/en>. Acesso em: 03 set. 2021.

WORLD HEALTH ORGANIZATION (WHO). Palliative care: key facts. Geneva: WHO, 19 fev. 2018. Disponível em: [who.int/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care](https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care). Acesso em: 27 nov. 2021.

WRIGHT, Alexi A. et al. Associations between end-of-life discussions, patient mental health, medical care near death, and caregiver bereavement adjustment. JAMA, Chicago, v. 300, n. 14, p. 1665-1673, oct. 2008.