

Visitando hospices na Alemanha e no Reino Unido na perspectiva dos cuidados paliativos

Visiting hospices in Germany and United Kingdom from the perspective of palliative care
Visitando hospices en Alemania y Reino Unido en la perspectiva de los cuidados paliativos

Marcelle Miranda da Silva¹

Andreas Büscher²

Marléa Chagas Moreira¹

Sabrina da Costa Machado Duarte¹

1. Universidade Federal do Rio de Janeiro.

Rio de Janeiro - RJ, Brasil.

2. Hochschule Osnabrück, University

of Applied Sciences. Osnabrück -

Niedersachsen, Germany.

RESUMO

Objetivos: Relatar a experiência de visitas realizadas em hospices situados em Osnabrück/Alemanha e, em Londres/Reino Unido, no Saint Christopher's Hospice; e apresentar uma discussão acerca, deste modo, de cuidar. **Métodos:** Trata-se de um relato de experiência, a partir da realização do estágio pós-doutoral na Alemanha, de novembro de 2013 a outubro de 2014, com apoio da fundação Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior - CAPES. **Resultados:** Relatou-se a estrutura física; modo de funcionamento das instituições; principal força de trabalho, com destaque para a equipe de enfermagem e participação de voluntários; principais atividades assistenciais e desafios. Tais questões nos hospices foram bastante similares, com destaque dado ao hospice responsável pela disseminação deste movimento mundialmente. **Conclusão:** O hospice pode ser o local do óbito, sendo ambiente agradável, que preserva a individualidade e a autonomia da pessoa, conta com participação de voluntários e com programas de divulgação e treinamento, para fortalecimento do movimento.

Palavras-chave: Cuidados paliativos; Intercâmbio educacional internacional; Enfermagem.

ABSTRACT

Objective: Report on visits in hospices located in Osnabrück/Germany and the Saint Christopher's Hospice in London/United Kingdom; and present a discussion about the care mode. **Methods:** Experience report based on a post-doctoral research period in Germany between November 2013 and October 2014, funded by the CAPES Foundation (Coordination for the Improvement of Higher Education Personnel). **Results:** The structure, operation mode of the institutions and the main labor force were discussed, especially the nursing staff and volunteers' participation, the main care activities and challenges. These issues were very similar at the hospices, highlighting the hospice responsible for spreading this movement worldwide. **Conclusion:** The hospice may be the place of death, but it provides a pleasant environment that preserves the person's individuality and autonomy. It relies on the participation of volunteers, dissemination of its idea and training programs, which ensure the strengthening of this movement.

Keywords: Palliative care; International educational exchange; Nursing.

RESUMEN

Objetivo: Relatar la experiencia de visitas realizadas a hospices situados en Osnabrück/Alemania y Londres/Reino Unido y presentar una discusión acerca de este modelo de atención. **Métodos:** Relato de experiencia a partir de la formación post-doctoral en Alemania (noviembre 2013 a octubre 2014), con el apoyo de la Fundación CAPES (*Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior*). **Resultados:** Fue reportada la estructura física; el modelo de funcionamiento de las instituciones; la principal fuerza de trabajo, destacando el equipo de enfermería y la participación de voluntarios; actividades de asistencia; desafíos. Tales cuestiones en los hospices fueron muy similares, con énfasis al hospice responsable por la difusión mundial de este movimiento. **Conclusión:** El hospice puede ser el lugar del óbito o un ambiente agradable, que preserva la individualidad y la autonomía de la persona, tiene participación de voluntarios y programas para la difusión y capacitación que garantiza el fortalecimiento del movimiento.

Palabras-clave: Cuidados paliativos; Intercambio educacional internacional; Enfermería.

Autor correspondente:

Marcelle Miranda da Silva.

E-mail: marcellemsufrj@gmail.com

Recebido em 16/04/2014.

Aprovado em 13/06/2014.

DOI: 10.5935/1414-8145.20150051

INTRODUÇÃO

No Brasil, um país em desenvolvimento, enfrenta muitos desafios relacionados a pouca oferta de serviços especializados e grande demanda da população, em relação ao cuidado no fim da vida. Isso se deve a recente mudança do perfil epidemiológico, com destaque para a elevada incidência de casos novos de câncer e, do aumento do número de idosos. Segundo dados do Instituto Nacional de Câncer (INCA), a estimativa para o ano de 2014, válida também para 2015, aponta a ocorrência de aproximadamente 576 mil casos novos de câncer, reforçando a magnitude do problema no país¹.

As problemáticas do atual sistema de saúde brasileiro relativas à dificuldade de acesso aos serviços de saúde, resultando em diagnóstico tardio da doença, aos déficits em nível de formação profissional, bem como ao grande tempo de espera entre o diagnóstico e o início do tratamento, são fatores que contribuem para a elevada taxa de morbimortalidade por câncer.

Esse cenário vem impulsionando, em todas as esferas de gestão, a alocação de recursos de forma direcionada para geração de impacto positivo nas estatísticas. Contudo, é preciso alertar para a necessidade imperiosa de investimento em cuidados paliativos, visando não somente o controle da doença, o envelhecimento ativo e saudável, ou as ações de promoção e prevenção nesse contexto², mas também proporcionar qualidade de vida para essas pessoas, considerando a possibilidade/realidade da morte.

Assim, concordamos com o fato de que o cuidado paliativo representa uma necessidade e não uma alternativa, podendo ser considerado como um “dispositivo biopolítico inventado em defesa da sociedade”, em especial nos países pobres e em desenvolvimento econômico^{3:518}.

Existem diferentes modalidades de atendimento em cuidados paliativos, a saber: internação hospitalar (enfermarias de cuidados paliativos), assistência domiciliar, ambulatório, serviço de pronto-atendimento e *hospice*.

A palavra *hospice* é uma tradução do vocábulo latino *hospitium*, cujo significado é “hospedagem, hospitalidade” e traduz um sentimento de acolhida. Assim, esse movimento abarca um conceito primário de cuidado, não se tratando de uma estrutura física propriamente dita, mas da filosofia do que seriam os cuidados paliativos. Essa filosofia dissemina o pensamento de que muito pode ser feito para ajudar as pessoas com uma doença incurável e em progressão. Na literatura, além do significado baseado na origem da palavra, o termo *hospice care* congrega diferentes definições. Entretanto, todas abarcam a essência do cuidado à pessoa com doença avançada e incurável. Além disso, a maioria se relaciona com: controle de sintomas; qualidade de vida; participação de voluntários, programas de cuidado baseados na comunidade; cuidado na fase do luto; atenção à família; e trabalho na perspectiva da interdisciplinaridade⁴.

Ressalta-se que o conceito dos cuidados paliativos teve origem no movimento *hospice*, idealizado pela enfermeira, médica e assistente social Cicely Saunders, que disseminou pelo

mundo a filosofia do cuidar, a partir do controle efetivo da dor, e o cuidado com as dimensões psicológicas, sociais e espirituais de pessoas com doença em fase avançada^{5,6}.

Assim sendo, de modo a valorizar a iniciativa e a importância do *hospice* no contexto dos cuidados paliativos, o presente estudo objetivou relatar a experiência da visita realizada em *hospices* situados à cidade de Osnabrück, na Alemanha e à cidade de Londres, no Reino Unido e, apresentar uma discussão acerca desse modo de cuidar baseado em outra racionalidade.

Destaca-se que o cuidado no modelo *hospice* é recente no Brasil e, que os programas de cuidados paliativos das áreas urbanas apresentam-se, atualmente, como iniciativas isoladas e sem formação de redes⁷. Contudo, diante do seu reconhecido valor no cuidado ao ser humano em processo de morrer, bem como da sua pertinência como estratégia inteligente e imperiosa, deve-se impulsionar esse movimento no país por diversos meios, como no campo das pesquisas.

MÉTODO

Trata-se de um estudo descritivo, do tipo relato de experiência, referente às visitas realizadas em dois *hospices* europeus em março de 2014, sendo um localizado na cidade de Osnabrück (Osnabrücker Hospiz), na Alemanha e, outro localizado na cidade de Londres (Saint Christopher's *Hospice*), no Reino Unido.

O programa de realização das visitas fez parte do plano de atividades do Estágio Pós-doutoral de uma das autoras, que foi realizado na Universidade de Ciências Aplicadas de Osnabrück, no período entre novembro de 2013 a outubro de 2014, com financiamento da Fundação Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior (CAPES), com número de processo: 3235-13-0. O projeto do Pós-doutorado intitulou-se: Os cuidados paliativos oncológicos na visão dos profissionais da área da saúde: um estudo comparado Brasil/Alemanha.

A visita ao *Hospice* de Osnabrück foi realizada a pedido e agendamento prévio com a enfermeira líder, que guiou a visita e concedeu uma entrevista, totalizando o evento 1 hora e 30 minutos. A coleta de informações foi guiada por um roteiro de entrevista, a saber: qual a história do *hospice*? Como se dá o acesso às pessoas e qual o principal perfil clínico destas? Como se dá a participação de familiares e voluntários? Qual a principal força de trabalho e como se dá a organização do atendimento em equipe? Como acontece o financiamento do *hospice*? Quais as principais atividades assistenciais? Quais os principais desafios institucionais? Além disso, foi realizada observação do cenário considerando aspectos estruturais e organização do espaço físico.

Já a visita realizada ao Saint Christopher's *Hospice* foi agendada pela internet, considerando que a atividade faz parte do programa de educação e treinamento da instituição. Teve duração de 4 horas, incluindo visita às dependências e explicações de diferentes profissionais acerca da história e aspectos gerais do serviço, oportunidade onde foram esclarecidas todas as questões selecionadas no roteiro de entrevista.

Para a descrição da experiência foram considerados os seguintes aspectos: realização da ambiência do espaço físico; modo de funcionamento da instituição; força de trabalho; abordagem das principais atividades assistenciais; e principais desafios institucionais. Essa descrição objetivou contribuir para a divulgação do movimento *hospice*, que está em fase de desenvolvimento em muitos países, como no caso do Brasil, reafirmando sua importância e necessidade na contemporaneidade.

No que tange aos aspectos éticos da pesquisa com seres humanos, informamos que não foi necessária avaliação ética na Alemanha, dispensando o uso do Termo de Consentimento para a realização das entrevistas aqui referenciadas. Contudo, o projeto de Pós-Doutorado obteve aprovação no Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) da Escola de Enfermagem Anna Nery, da Universidade Federal do Rio de Janeiro (parecer nº 439.069), sendo esta instituição proponente, bem como do CEP do INCA (parecer nº 460.522), como instituição coparticipante no Brasil, seguindo a Resolução do Conselho Nacional de Saúde nº 466/2012.

RESULTADOS

Características gerais dos hospices

Os *hospices* visitados são instituições de caridade, com portas abertas para atendimento de toda a população que apresente necessidade, residente nos arredores das cidades onde estão situados. O Saint Christopher's *Hospice* foi o primeiro a ser criado no mundo seguindo modelo moderno, em 24 de julho de 1967, na cidade de Londres e, atualmente, atende cerca de 2000 pessoas por ano. Tem importância vital na disseminação mundial do movimento *hospice*. Foi deste *hospice* que emergiu o primeiro time de cuidados paliativos para assistência domiciliar, em 1969.

Já o *Hospice* de Osnabrück possui 15 anos desde sua criação e, também, vem se tornando público por meio de disseminação de informação entre a população. Os meios de apresentação do modelo *hospice* são variados, incluindo palestras em escolas; por canais da mídia; divulgação entre pessoas, com participação indispensável dos voluntários; e por manter a porta aberta para visita de membros de associações ou grupos, incluindo pessoas e representantes de outros países. E dessa forma, a sua existência vai se tornando cada vez mais difundida.

Nesse sentido, ressalta-se que o Saint Christopher's *Hospice* apresenta um importante centro de educação e treinamento, inaugurado em 1973, e possui agenda definida para cada ano, com atividades abertas ao público em geral e voluntários, bem como outras específicas para profissionais da área da saúde. Todo ano cerca de 3.000 profissionais visitam e realizam treinamento, sendo aproximadamente 13% provenientes de outros países. O principal curso compreende o multiprofissional, com duração de uma semana. Contudo, existem outros diversos de menor duração, vinculados a programas universitários, com estrutura de biblioteca e livraria. O *Hospice* de Osnabrück também conta com uma pequena biblioteca.

Para participar dos cursos, em geral, a via de inscrição é pelo *website*, com custos proporcionais ao caráter da atividade. Além disso, existem várias outras atividades de recreação e lúdicas,

como almoços beneficentes, caminhadas ecológicas, maratonas e outros festivais, também, vinculados a datas comemorativas religiosas, que além de divulgar o serviço e unir pessoas, fortalecendo, também, o elo da igreja com este movimento, capta fundos.

O Saint Christopher's *Hospice* possui 48 camas, sendo a maioria quarto individual, uma vez que apenas duas enfermarias possuem quatro camas cada. As enfermarias têm arquitetura que as projeta de forma a receber a luz do dia em plenitude, com grandes janelas de vidro. Esse conceito é bastante comum, além do contato com a natureza, com presença de jardins e áreas de circulação ao ar livre. Ao ano passam pelas enfermarias cerca de 830 pessoas e, aproximadamente 25% conseguem voltar ao domicílio com a dor ou outro sintoma controlado. A duração média de permanência nas enfermarias é de 14 a 16 dias. Contudo, a pessoa é livre para escolher o tempo que deseja permanecer. E durante a sua estadia, pode optar por ir ao seu domicílio, seja para passar a noite ou durante os fins de semanas, ou mesmo apenas para dar um passeio, se assim sua condição física permitir. Ressalta-se que na modalidade de assistência domiciliar as pessoas permanecem cerca de 19 semanas sendo acompanhadas pela equipe de saúde e 50% morrem em casa.

No *Hospice* de Osnabrück, as enfermarias ocupam o andar térreo de um prédio, tendo, então, estrutura linear, com disponibilidade de 11 camas. Os quartos são todos individuais e reservados, com varandas voltadas para a parte externa do jardim e, com portas espaçosas de modo a permitir a passagem da cama hospitalar. A média do tempo de permanência da pessoa gira em torno de três semanas, um pouco a mais quando comparada à média do Saint Christopher's *Hospice*. E o espaço é livre e estruturado para receber familiares, que permanecem como acompanhantes. Os familiares são considerados uma unidade de cuidado, tendo suas necessidades reconhecidas, valorizadas e atendidas.

Do perfil epidemiológico, a maioria dos casos gerenciados, seja nas enfermarias ou na assistência domiciliar é de pessoas acometidas por câncer (80%), como no caso do Saint Christopher's *Hospice*. As outras condições são, por exemplo: doença pulmonar obstrutiva crônica, demência, doença de Parkinson, insuficiência cardíaca e doenças neurológicas.

Dentre as razões para a procura pelo *hospice* destaca-se a dificuldade de controle de sintomas no domicílio, como no caso da dor, da dispneia, ou diante da presença de ferida tumoral. Além disso, tem-se como uma das principais razões a dificuldade de organização da família para cuidar, principalmente, quando seus integrantes trabalham. Contudo, não são comuns os problemas sociais envolvendo abandono. Em geral, as famílias sempre estão muito presentes.

Assim, uma vez apresentada a demanda para estadia no *hospice*, realiza-se uma visita preliminar à pessoa e à sua família, seja no ambiente hospitalar ou no domicílio, a fim de oportunizar o esclarecimento acerca dos preceitos e serviços disponibilizados.

A maioria das pessoas que ali se encontra evolui a óbito no próprio *hospice*. Contudo, em alguns casos, após a melhoria do quadro clínico, que demandou a sua ida à instituição, a pessoa

pode retornar ao seu domicílio e ser reintegrada no serviço de assistência domiciliar, ou nos atendimentos ambulatoriais disponíveis. Entretanto, a assistência domiciliar compreende a principal modalidade de atendimento em cuidados paliativos em muitos países na Europa, o que eleva as estatísticas do local do óbito para o domicílio. O pré-requisito para esse resultado decorre da expansão das estruturas ambulatoriais em rede, além da estreita cooperação de vários profissionais e de voluntários.

Nos casos de óbito da pessoa, o médico é acionado por meio de contato telefônico e, dentro 2 ou 3 horas está presente para atestar e declarar o óbito. Após o óbito, a família pode se despedir e, o corpo pode ficar na unidade por até 24 horas, tempo em que são resolvidas as questões burocráticas, envolvendo o serviço funerário, por exemplo. Todos esses serviços, após o óbito, são de responsabilidade exclusiva da família.

Principal força de trabalho

No Saint Christopher's *Hospice* existem cerca de 300 funcionários, sendo o corpo clínico formado por 222 pessoas, apoiado por cerca de 1.000 voluntários em todas as áreas do *hospice*. Todos os voluntários recebem treinamento para estarem com a pessoa e seus familiares, inclusive para o acompanhamento na fase do luto, que pode durar até 12 meses. Atualmente, este treinamento é realizado uma vez por semana no decorrer de oito semanas.

A principal força de trabalho é desempenhada por enfermeiros. Na internação do Saint Christopher's *Hospice* os recursos humanos de enfermagem, que contam com enfermeiros registrados (60%) e assistentes no cuidado à saúde (40%), variam de acordo com o horário do plantão, a saber: pela manhã tem-se um profissional para cada dois pacientes; pela tarde um profissional para cada três ou quatro pacientes; e no período da noite um profissional para cada cinco ou seis pacientes. Todos os enfermeiros registrados devem cumprir o módulo de cuidados paliativos que faz parte do curso de graduação, e os assistentes devem realizar os créditos sobre a temática para qualificação.

Destaca-se que não há presença de médico em tempo integral. Este realiza a visita, conforme demanda de cada pessoa. No *Hospice* de Osnabrück não há um médico específico, sendo aquele que já acompanhava, previamente, a evolução clínica da pessoa, em sua maioria, desde o momento do diagnóstico da doença. Assim, o médico passa a visita no intervalo entre uma ou duas semanas, sendo uma avaliação facilitada uma vez que já conhece o caso.

Na Alemanha, quanto aos enfermeiros, à formação dos mesmos se dá nas escolas de enfermagem, com tempo total de 3 anos, e a capacitação em cuidados paliativos acontece depois, na forma de curso com 120 horas de duração. O *hospice* também recebe alunos de enfermagem dessas escolas, durante o período de prática dos mesmos, para realização de estágio com duração de seis semanas a cada turma. São ao todo 25 enfermeiros que trabalham em escala de plantão so-

mando 30 horas semanais, o que é uma concessão mediante as 40 horas semanais estipuladas no país. A instituição conta com duas enfermeiras líderes, que se organizam em escalas alternadas para estarem presentes durante todos os dias, nos plantões diurnos.

Os enfermeiros são, cuidadosamente, selecionados e treinados de acordo com as normas e qualificações relevantes, ao encontro dos preceitos dos cuidados paliativos. Além de receberem suporte para enfrentamento da realidade marcada pela morte e pelo sofrimento.

Dos funcionários de apoio, destacam-se os responsáveis pela limpeza do local e pelo preparo das refeições. Os voluntários realizam ações simples, configurando trabalhos sociais e, não se envolvem com o cuidado específico realizado pelos enfermeiros. O *Hospice* de Osnabrück conta, atualmente, com 20 voluntários. Qualquer pessoa pode tornar-se um voluntário e, então, passa a ser preparada, qualificada e apoiada em reuniões regulares.

Em Osnabrück o preparo das refeições é feito atendendo às preferências específicas de cada pessoa. Porém, as principais refeições são provenientes do hospital que se localiza em frente ao *hospice*, de onde provêm, inclusive, outros serviços de apoio e especializados. A cozinha do *hospice* é utilizada para preparo de pequenas refeições. Caso a família deseje, é permitida a entrada de alimentos. Nos casos de impossibilidade de se alimentar, por motivos relacionados com a evolução da doença, principalmente, no caso da síndrome de anorexia-caquexia causada pelo câncer, a pessoa pode ser estimulada a apenas sentir o cheiro da comida, se assim desejar.

No Saint Christopher's *Hospice* o programa de assistência domiciliar conta com seis times com enfermeiros especializados, que trabalham em colaboração com o médico generalista que acompanha os pacientes, bem como com os demais serviços comunitários. O serviço é realizado durante as 24 horas do dia, sete dias da semana. Cerca de 750 pessoas são acompanhadas no domicílio. As pessoas que estão com melhor condição clínica podem ser atendidas pelo enfermeiro, por exemplo, em ambulatorios.

A demanda de ocupação do *hospice* pode acontecer por iniciativa da própria família, uma vez que obtém conhecimento acerca dos serviços prestados na instituição; ou por meio de encaminhamentos das clínicas de origem, bem como das outras modalidades de atendimento na rede de cuidados paliativos. É preservada a autonomia da pessoa no sentido de permitir-lhe a escolha entre os cuidados paliativos ou não, bem como de ir para o *hospice* ou não.

Ao receber a pessoa no *hospice*, o enfermeiro realiza uma primeira entrevista, de forma completa, de modo a obter informações sobre a doença, mas acima de tudo, a conhecer sua personalidade, seus desejos e preferências. A pessoa pode decorar o quarto a sua maneira, com fotos e outros objetos pessoais, além de poder, em sua maioria, trazer o animal de estimação.

Outras atividades assistenciais

Em ambos os *hospices* existe uma área de convivência, que é bastante acolhedora, se assemelhando a uma residência, um lar e, não a um hospital. Nessa área de convivência são promovidas várias atividades, como chás da tarde, quando podem ser convidados familiares de pessoas que já faleceram. Além disso, há uma sala ampla que é reservada para a permanência da família na ocasião do óbito do seu ente querido. É disponibilizado à pessoa e aos seus familiares um livro para registros da experiência, que pode ser visto pela equipe e, não é aberto aos visitantes.

No *Hospice* de Osnabrück, na ocorrência da morte de uma pessoa, todos ficam cientes devido ao ritual de acendimento de uma vela no corredor principal. Há ainda uma varanda espaçosa como área de convivência bastante agradável, voltada para o jardim. Nas áreas de convivência pode-se, em alguns momentos, ouvir música ambiente, ou o toque do piano realizado por um dos voluntários. Existem quadros, mandalas com representações simbólicas desta fase da vida, bem como com o símbolo da instituição, que compreende um globo envolvido pelas mãos.

Com o objetivo de promover o relaxamento e o conforto, existe uma sala estruturada com uma banheira de hidromassagem, onde a pessoa pode ficar o tempo que desejar e, usufruindo de chás, ou outras bebidas, inclusive com teor alcoólico. Para a entrada nessa banheira, existe um sistema de elevador em maca nos casos em que a pessoa apresente-se acamada ou com dificuldade de locomoção.

No Saint Christopher's *Hospice* existe um centro para atividades de lazer chamado "Anniversary Centre", que foi aberto em 2009, após arrecadação de capital para reforma do andar térreo. O centro funciona os sete dias da semana, de 08 às 21 horas. Nesse local tem-se: um espaço social para familiares, cuidadores e público visitante em geral com acesso à internet; um café e um espaço para relaxar; uma academia para reabilitação; programas diários de atividades para pacientes e familiares que frequentam o ambulatório; os ambulatórios em si, com horários agendados para atendimento médico, de enfermagem, de fisioterapia, de psiquiatria, de assistência social, de terapia ocupacional e complementar, de capelania, de música ou artes ou outras atividades criativas; e salão de cabeleireiro. A equipe de enfermagem recebe e guia essas pessoas, nesse centro, para o planejamento diário das atividades, juntamente com a equipe multiprofissional, além de captar pessoas em assistência domiciliar, mas que estão em condições de se locomoverem até esse centro. As atividades podem ser individuais ou em grupo e, também, contam com a participação de voluntários.

Além da demanda espontânea para frequentar as dependências desse centro, são realizadas atividades dinâmicas sociais para estimular as pessoas a participarem, tais como: concertos profissionais, coro musical da comunidade, almoço de domingo com música ao vivo e rodízio de pizza ou curry às noites. No outono de 2013, foi iniciada a atividade de chat intitulada "Death chat at St Christopher's", sendo espaço de discussão sobre a morte e o morrer, incluindo orientações para o cuidado e para o funeral.

Principais desafios institucionais

Dentre os desafios atuais no serviço destacam-se: assistir pessoas acometidas por diferentes patologias, necessária expansão para além do câncer; trabalhar diretamente com a presença da família; gerenciar o serviço; e ter recursos financeiros suficientes. Na Alemanha são considerados desafios os aspectos burocráticos, com necessidade de preenchimento de muitos papéis no recebimento do paciente no *hospice*, além dos recursos humanos especializados, embora na formação médica, por exemplo, exista um bloco teórico de cuidados paliativos, a formação do especialista ainda é uma carência no país, reque-rendo investimento.

Não há nenhum custo direcionado à pessoa pelos serviços prestados nos *hospices*. A família tem a liberdade de efetuar doações, se assim avaliar necessário.

No *Hospice* de Osnabrück o aporte financeiro para o funcionamento da instituição se dá por fonte governamental, responsável por aproximadamente 90% deste. Os demais 10% decorrem de fundações e doações. Em geral, não há variação nesse contingente, salvo em situações de catástrofes que podem desvirtuar os valores doados para atendimento de outras necessidades, o que não é muito comum.

No Saint Christopher's *Hospice* a arrecadação dos recursos financeiros para prestação dos serviços é considerada um desafio, o que requer muito comprometimento ao longo do ano de todos os integrantes, visando inclusive, melhor divulgação dos serviços. A cada ano são necessários 17 milhões de libras esterlinas, que provém da seguinte forma: cerca de 1/3 de fontes estatais, 1/3 de legados e, o restante de doações e angariação de fundos, o que conta com as lojas de caridade e outros recursos.

DISCUSSÃO

A Organização Mundial de Saúde (OMS) define cuidado paliativo como uma abordagem que tem como objetivo promover a qualidade de vida das pessoas e seus familiares que enfrentam juntos os problemas associados com doenças, que põem em risco a vida, por meio da prevenção e alívio do sofrimento, por intermédio de identificação precoce, avaliação correta e tratamento da dor e de outros problemas de ordem física, psicossocial, emocional e espiritual. No que refere ao câncer, distingue-se que a OMS apresenta como táticas a prevenção, o diagnóstico precoce, o tratamento e a cura da doença. Mas, diante da situação atual de epidemia global, bem como da necessária política de regulação da vida, apresenta o cuidado paliativo e, um guia de orientação para criação de programas eficazes⁸.

Contudo, somado ao déficit em nível de formação profissional em cuidados paliativos e outros fatores, os desafios atuais para disseminação, desse novo modo de cuidar, esbarram numa questão paradigmática, a partir do momento em que a morte é encarada como um fracasso, diante dos investimentos para a cura e/ou manutenção da vida a qualquer custo. Desse modo, uma das grandes dificuldades dos profissionais médicos, principalmente, está em reconhecer o "paciente de cuidados

paliativos". E muitas vezes, a pessoa morre sem desfrutar dos benefícios para o conforto e qualidade na fase final da sua vida⁴.

Assim, nos cuidados paliativos, ao reconhecerem o processo de morrer, os profissionais podem implementar ações em prol da qualidade de vida na morte, o que demanda recursos e estrutura, a considerar o local onde o cuidado será realizado. O *hospice* pode ser uma escolha para realização dos cuidados paliativos, embora haja maior tendência para o cuidado domiciliar. Os países/programas que contam com este tipo de serviço na rede de atendimento podem oferecer esta opção à pessoa que sofre com a doença incurável, em progressão e sintomática, e por meio de comunicação, a partir do empenho de toda a equipe, incluir no planejamento do cuidado a discussão do local preferido para a morte; o que, embora, seja um desafio pode ser recompensador⁹.

Em termos de custo dos serviços, o panorama atual é de falta de bons dados que permitam comparações. Contudo, ressalta-se que nos Estados Unidos da América, tais estudos de custo-efetividade realizados há cerca de 30 anos levaram ao crescimento dos cuidados paliativos e, hoje mais de 41% das pessoas morrem nos *hospices*. Em geral, esse tipo de investimento requer diversos insumos e disponibilidade de força de trabalho especializada. E os seus resultados, para além do custo econômico para as instituições e sistemas, são capazes de proporcionar impactos positivos para a pessoa que vivencia o processo de morte, bem como para as que estão ao seu redor, incluindo familiares e profissionais. Dessa forma, têm-se os seguintes elementos: cuidado centrado na pessoa; familiares orientados; adequado controle de sintomas; e excelência na comunicação e no planejamento do cuidado¹⁰.

No que tange aos recursos humanos, as experiências relatadas fortalecem a importância da atuação do enfermeiro em cuidados paliativos, sendo principal força de trabalho nos *hospices*, por exemplo. A equipe de enfermagem, em geral, é a que mais estabelece contato com os pacientes e familiares, providenciando o cuidado que é elementar à profissão, de modo a minorar o sofrimento humano na fase da vida que pode ser fortemente marcada pela dor total, ou seja, que afeta todas as dimensões do ser humano. Esses profissionais, assim como os demais que compõem a equipe de saúde, precisam receber educação avançada sobre o tema, com base em modelos de cuidado no fim da vida e teorias para guiar a prática diária^{11,12}.

Ressalta-se que a formação especializada é pré-requisito para contratação dos funcionários nos *hospices* visitados, além da responsabilidade de ambos na qualificação de novos profissionais, disseminando e fortalecendo a área de conhecimento.

Assim, a divulgação de modelos e experiências exitosas em países que estão em fase de desenvolvimento dos cuidados paliativos é uma estratégia importante, como é o caso do Brasil.

Sobre a situação dos cuidados paliativos no Brasil, em termos do número de serviços, incluindo todas as modalidades de atendimento, podemos dizer que a Academia Nacional de Cuidados Paliativos vem trabalhando em prol deste registro, que conta atualmente com aproximadamente 93 serviços,

representados, em sua maioria, na forma de leitos especializados em cuidados paliativos em hospitais, assistência ambulatorial vinculada à clínica da dor e assistência domiciliar. Contudo, a disponibilidade de leitos especializados é mínima e restrita aos grandes centros urbanos. No caso específico dos *hospices*, embora não haja registro fidedigno no momento acerca dos seus números, trata-se de um movimento recente, com algumas iniciativas, com maior concentração no estado de São Paulo⁷. Em geral, quantitativamente, afirma-se que esta disponibilidade de serviços está aquém da necessidade da população.

Essa carência de serviços, que disponibilizam cuidados paliativos no Brasil, resulta numa qualidade de morte ruim, sendo uma fase marcada por internações hospitalares prolongadas ou recorrentes em instituições não especializadas. Para fortalecimento dessa informação apresentam-se dados de 2010, divulgados pelo Departamento de Informática do Sistema Único de Saúde (DataSUS) que confirmam que o hospital é o principal local para ocorrência do óbito, chegando a 80% dos casos de mortes por câncer¹³. Embora esse dado seja incompleto, no sentido de não discriminar ao certo, os casos que tenham relação com os cuidados paliativos, fornece um panorama da realidade.

Vários aspectos podem ser tomados como referência para a disseminação dos cuidados paliativos, bem como do movimento *hospice*. Pode-se destacar, por exemplo, o incentivo à participação de voluntários, considerando a importância dessa categoria para aumentar a qualidade e o alcance dos cuidados paliativos. Deve-se focar no adequado treinamento e assessoramento dessas pessoas, uma vez que a complexidade cultural e atuação nas ações práticas são importantes desafios.

Além da atenção aos voluntários, destaca-se o cuidado com os familiares, que também precisam ser valorizados e atendidos, além da estrutura adequada para recebê-los de forma confortável. Evidenciou-se que a modalidade de atendimento *hospice* pode ser uma opção nos casos em que a família não tem condições logísticas, emocionais ou sociais para cuidar da pessoa em casa. Assim, essa alternativa se fortalece diante do conceito de família na contemporaneidade e suas relações, evoluindo com menor número de sujeitos. Contudo, destaca-se que a decisão de ir para o *hospice* deve ser baseada no desejo do paciente¹⁴.

Os aspectos observados durante as visitas conduzem à valorização dessa iniciativa no contexto dos cuidados paliativos. No âmbito do sistema de saúde atual do Brasil - Sistema Único de Saúde (SUS) - ressalta-se que este tipo de iniciativa pode ter caráter privado ou público e, também, contar com agentes sociais representados pelas instituições sem fins lucrativos/filantropias, que vão além da lógica da caridade. O estado de São Paulo é o que mais tem acumulado experiência na articulação entre público e privado em saúde, por meio das organizações sociais, especialmente, na atenção básica¹⁵.

Considerando as questões ainda obscuras com relação aos custos para prestação desse tipo de cuidado, à pessoa em processo de morrer, bem como diante dos tabus envolvidos na temática morte, as experiências relatadas evidenciam

a importância dos meios de divulgação e de integração de pessoas, além do incentivo à participação dos voluntários e do compromisso com a capacitação profissional. Diversas medidas podem ser adotadas para melhor divulgar os cuidados paliativos de uma maneira geral, o que deve ser impulsionado no Brasil, sobretudo entre estudantes e profissionais da área da saúde, que precisam conhecer as formas de promoção de conforto e de qualidade de vida nesta fase da doença, considerando as múltiplas dimensões do ser humano. Fica ainda a evidência da forte influência dos sentimentos de amor e solidariedade, extremamente necessários para impulsionar esse movimento.

CONCLUSÃO

As visitas realizadas aos *hospices* possibilitaram o aprimoramento das ideias e troca de conhecimento com colegas de classe no contexto internacional, relativas a esta modalidade de atendimento em cuidados paliativos, uma vez que foi possível observar e analisar questões estratégicas, com base nos preceitos deste modo de cuidar, como: estrutura física necessária; modo de funcionamento das instituições; principal força de trabalho, com destaque para a equipe de enfermagem, bem como para a participação de voluntários; principais atividades assistenciais; e desafios. Tais questões nos *hospices* visitados foram bastante similares, apesar do destaque que deve ser dado ao Saint Christopher's *Hospice* como modelo, sendo o primeiro e responsável pela disseminação desse movimento, mundialmente.

Sugere-se que estratégias que fomentem visitas a centros de referência, seja no contexto nacional ou internacional, sejam estimuladas, de modo a contribuir para o aumento da difusão do conhecimento e de práticas exitosas, para o crescimento pessoal e profissional dos que se dedicam à realização dos cuidados paliativos e, para cooperação entre pesquisadores e instituições, o que pode ser possível por meio de visitas técnicas, por exemplo. Tais estratégias podem estar conjugadas com atividades de capacitação profissional, de modo a estimular a conscientização dos profissionais, especialmente, dos médicos, acerca da importância dos cuidados paliativos, como atividade tão relevante como o diagnóstico e o tratamento. Assim, esta área de atuação requer muita divulgação. É preciso sensibilizar as pessoas, o que pode ser um processo demorado, mas que trará bons resultados ao sistema de saúde e, ao viver em sociedade com base no amor e na solidariedade.

Para o avanço dos cuidados paliativos no Brasil e, do movimento *hospice*, este relato de experiência evidencia uma série de necessidades atuais, como a de uma política nacional, educação e disponibilidade de medicamento; investimento em pesquisas

com metodologias que permitam diagnosticar, avaliar e planejar ações, bem como explorar as poucas experiências nacionais, considerando o modo de administração e a possibilidade de exploração de parcerias, diante da nova realidade social da organização dos serviços e das políticas públicas.

REFERÊNCIAS

1. Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva (BR). Estimativa 2014: Incidência de câncer no Brasil. Rio de Janeiro: INCA; 2014.
2. Ministério da Saúde (BR), Secretaria-Executiva, Departamento de Monitoramento e Avaliação do SUS. Planejamento estratégico do Ministério da Saúde: 2011-2015: resultados e perspectivas. Brasília (DF): Ministério da Saúde; 2013.
3. Silva KS, Kruse MHL. Em defesa da sociedade: a invenção dos cuidados paliativos e os dispositivos de segurança. *Texto & contexto enferm.* 2013 abr/jun; 22(2):517-25.
4. Hui D, Cruz M, Mori M, Parsons H, Kwon J, Torres-Vigil I et al. Concepts and definitions for "supportive care," "best supportive care," "palliative care," and "hospice care" in the published literature, dictionaries, and textbooks. *Support Care Cancer.* 2013 March; 21(3): 659-85.
5. Mechelen WV, Aertgeerts B, Ceulaer KD, Thoosen B, Vermandere M, Warmenhoven F et al. Defining the palliative care patient: a systematic review. *Palliat Med.* 2013 march; 27(3):197-208.
6. Vidal MA, Torres LM. In memoriam Cecily Saunders, fundadora de los Cuidados Paliativos. *Rev. Soc. Esp. Dolor.* [on line] 2006; [citado 2014 Abr 04]; 13(3): [02 telas]. Disponível em: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1134-80462006000300001&lang=pt
7. Maciel MGS, Rodrigues LF, Naylor C, Bettega R, Barbosa SM, Burla C et al. Critérios de qualidade para os cuidados paliativos no Brasil. *Academia Nacional de Cuidados Paliativos.* Rio de Janeiro: Diagraphic; 2006.
8. World Health Organization - WHO. Palliative Care (Cancer Control: knowledge into action: WHO guide for effective programmes; module 5). WHO [on line]. 2007 [citado 2014 Jan 05]. Disponível em: <http://www.who.int/cancer/media/FINAL-PalliativeCareModule.pdf>
9. Fields A, Finucane A, Oxenham D. Discussing preferred place of death with patients: staff experience in a UK specialist palliative care setting. *Int J Palliat Nurs.* 2013 nov; 19(11):558-65.
10. Cassel JB. The importance of following the money in the development and sustainability of palliative care. *Palliat Med.* 2013 feb; 27(2):103-4.
11. Dobrina R, Tenze M, Palese A. An overview of hospice and palliative care nursing models and theories. *Int J Palliat Nurs.* 2014 feb; 20(2):75-81.
12. Beserra EP, Oliveira FC, Ramos IC, Moreira RVO, Alves MDS, Braga VAB. Human suffering and nursing care: multiple views. *Esc Anna Nery.* 2014; 18(1):175-80.
13. Ministério da Saúde (BR). Departamento de Análise de Situação de Saúde. Sistema de informação sobre mortalidade. DataSUS [on line]. 2010 [citado 2012 ago 29]. Disponível em: <http://tabnet.datasus.gov.br/cgi/tabcgi.exe?sim/cnv/obt10uf.def>
14. Broom A, Kirby E. The end of life and the family: hospice patient's views on dying as relational. *Sociol Health Illn.* 2013 may; 35(4):499-513.
15. Carneiro Junior N, Nascimento VB, Costa IMC. Relação entre público e privado na atenção primária à saúde: considerações preliminares. *Saude soc.* 2011 oct/dec; 20(4): 971-9.