

COMPREENSÕES DE CUIDADOS PALIATIVOS POR PROFISSIONAIS DE UM CENTRO ONCOLÓGICO NO SERTÃO NORDESTINO

SAIONARA THAISE CARVALHO DO AMARANTE

**Dissertação apresentada ao Programa de Pós-
Graduação Interinstitucional (MINTER) em
Oncologia da Fundação Antônio Prudente em
Parceria com a Universidade do Vale do São
Francisco (UNIVASF), para obtenção do título
de Mestre em Oncologia**

Área de concentração: Oncologia

Orientadora: Dra. Maria Angélica Ferreira Dias

Co-Orientador: Dr. Ricardo Santana de Lima

São Paulo

2017

FICHA CATALOGRÁFICA

Preparada pela Biblioteca da Fundação Antônio Prudente

Amarante, Saionara Thaise Carvalho do

Compreensões de cuidados paliativos por profissionais de um centro oncológico no sertão nordestino / Saionara Thaise Carvalho do Amarante - São Paulo; 2017.

70p.

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação Interinstitucional (MINTER) em Oncologia da Fundação Antônio Prudente em Parceria com a Universidade do Vale do São Francisco (UNIVASF)

Área de concentração: Oncologia.

Orientadora: Maria Angélica Ferreira Dias

Descritores: 1. Oncologia/Medical Oncology. 2. Cuidados Paliativos/Palliative Care. 3. Qualidade de Vida/Quality of Life. 4. Psicologia/Psychology.

Disse-lhe Jesus: Eu sou a
ressurreição e a vida; quem crê
em mim, ainda que esteja morto,
viverá.

João 11:25

DEDICATÓRIA

A José Mário do Amarante, meu pai,
que me ensinou a ter coragem para
vencer qualquer desafio, ainda que
este desafie a própria vida.

AGRADECIMENTOS

Primeiramente, sou grata a Deus, por ter me concedido a honra de alcançar mais um título acadêmico. Sem o seu cuidado, proteção e direcionamento, não seria possível concretizar esse feito. Muitos foram os desafios e surpresas no meio desse caminho, mas a Tua poderosa mão me sustentou até o fim.

Sem amor eu nada seria, por isso agradeço o amor da minha mãe, Marineide Antunes e do meu esposo, Nacelmo Oliva, que foram minha base e apoio inigualável ao longo desses anos de estudo e dedicação a esta pesquisa.

A meu pai, José Mário do Amarante, a quem dediquei esse trabalho e à Claudiane Amarante de Medeiros, minha irmã, que me inspiraram nas suas lutas contra o câncer. Durante esse tempo, eles me demonstraram fé, força e superação, mesmo quando os dias eram maus.

A minha orientadora, Dr^a Maria Angélica Ferreira Dias, que de forma tão paciente e acolhedora me conduziu neste processo. Desprendida de qualquer formatação rígida, me acompanhou de forma tão pontual e exemplar, compreendendo meus limites, e potencializando os meus resultados. Minha querida, sua parceria nesse trabalho foi sensacional e definidor para que pudéssemos chegar aqui, meu muito obrigada!!!

A Aline Rodrigues, Anne Crystie e Nayara Trocoli, as amigas de profissão e de todos os dias, que me escutaram e me ofertaram cuidado, em todos os momentos compartilhados nesta experiência. Obrigada pela compreensão e afago nos dias de conflito, vocês moram em meu coração.

A Dr^a Sílvia Raquel Santos de Moraes e Tatiany Soares Torres pelo incentivo para que eu seguisse na carreira acadêmica, e por apostarem tanto em mim, mesmo quando eu não me sentia tão capaz. Obrigada por me fazerem enxergar que eu podia ir mais longe do que imaginava.

À instituição que me concedeu anuência para realizar a pesquisa, a Universidade do Vale do São Francisco, que me proporcionou mais um

degrau na carreira profissional, e à Fundação Antônio Prudente (A.C.Camargo Cancer Center), que promoveu e ofertou esta pós-graduação.

Agradeço imensamente aos profissionais que participaram desta pesquisa de forma tão espontânea e solícita. Foi enriquecedor dividir um pouco da rotina de trabalho de vocês. Essa experiência me marcou e me fez refletir sobre o que realmente é preciso para desenvolver um trabalho tão delicado e belo.

RESUMO

Amarante STC. **Compreensões de cuidados paliativos por profissionais de um centro oncológico no sertão nordestino.** São Paulo; 2017. [Dissertação de Mestrado-Programa de Pós-Graduação Interinstitucional (MINTER) em Oncologia da Fundação Antônio Prudente em Parceria com Universidade do Vale do São Francisco]

A alta incidência de casos de câncer no Brasil e no mundo torna cada vez mais necessário algo que transcenda uma concepção de cuidados e de assistência focadas exclusivamente na cura da doença. Os cuidados paliativos constituem um campo interdisciplinar de cuidados totais, ativos e integrais, prestados na assistência a pessoas que estão diante de uma doença que ameaça a vida. Identificando a necessidade de sistematização de ações integradas e regulares em cuidados paliativos, essa pesquisa teve como objetivo investigar as compreensões de profissionais de um Centro Oncológico no Sertão Nordeste acerca dos cuidados paliativos. Trata-se de uma pesquisa com abordagem qualitativa de inspiração fenomenológica, com uso de entrevistas semi-estruturadas com 6 colaboradores. Foi possível identificar, através do contato com as experiências narradas, que os profissionais, considerando os Cuidados Paliativos, compreendem que há o que se cuidar, mesmo quando não existe mais a possibilidade de curar. Embora parte dos profissionais tenha enfatizado nas narrativas os cuidados de fim de vida, houve quem destacasse que os Cuidados Paliativos se iniciam já no diagnóstico. As narrativas destacam a importância do acolhimento ao paciente e à família; o respeito à autonomia do paciente; a necessidade de um olhar integral à sua experiência e a valorização do trabalho multidisciplinar - este último visto também como um desafio, ao lado do preparo da equipe e apoio para lidar com o sofrimento humano. Foram apontadas como dificuldades, ainda, restrições de profissionais e materiais para a assistência ao paciente. Este estudo pode auxiliar os profissionais de

saúde que lidam com pacientes oncológicos e seus familiares no contexto estudado. Outrossim, os resultados deste estudo poderão somar-se ao acervo de publicações sobre a temática que ainda se mostra pouco explorada no âmbito da oncologia, na região estudada.

SUMMARY

Amarante STC. **[Understandings of palliative care by professionals of a cancer center in the northeastern sertão]**. São Paulo; 2017. [Dissertação de Mestrado-Programa de Pós-Graduação Interinstitucional (MINTER) em Oncologia da Fundação Antônio Prudente em Parceria com Universidade do Vale do São Francisco]

High incidence of cancer in Brazil and in the world demands a conception of care and assistance beyond the strict focus on the cure of that illness. Palliative care is an interdisciplinary field of total, active and integral care. The objective of this research was to investigate the comprehensions of some professionals in an Oncologic Center in Brazilian "Sertão Nordestino" about palliative care, identifying the necessity of systematization of integrate actions in palliative care. The research method has a qualitative approach based on the phenomenological orientation and was done with semi-structured interviews with 6 collaborators. It was possible to identify, through the contact with the experiences narrated, that professionals comprehend that there is something they need to take care of considering Palliative Care, even when there is not the possibility of cure anymore. Although part of professionals emphasized the care during the end of life, some of them highlighted the Palliative Care as necessary from the moment that diagnosis is found. The narratives also mention the importance of receiving the patients and their family, the respect of patient autonomy, the necessity of an integral view on their experiences and the valuing of multidisciplinary work as well. This last one is comprehended as a challenge besides group preparation and the support to deal with human suffering. Restrictions related to number of available professionals and required materials used to give assistance to patients were described as difficulties. This research can assist professionals who deal with oncologic patients and their families inside the context studied. Besides, the results of this study shall increase the collection of publications about this theme, which is not well explored on oncology, inside the studied area.

LISTA DE QUADROS

Quadro 1	Narrativas dos colaboradores que representam atuação específica de cada profissional em cuidados paliativos.....	43
Quadro 2	Narrativas dos colaboradores que pontuam dificuldades e potencialidades na execução dos cuidados paliativos.....	46
Quadro 3	Narrativas dos colaboradores sobre a morte e o morrer.....	51

ÍNDICE

1	APRESENTAÇÃO	1
2	INTRODUÇÃO	4
3	FUNDAMENTAÇÃO TEÓRICA	14
3.1	A Psicologia e os Cuidados Paliativos.....	14
3.2	Lidar com a morte.....	17
3.3	A Psicologia em uma perspectiva Fenomenológica Existencial	20
4	OBJETIVOS	23
4.1	Objetivo Geral.....	23
4.2	Objetivos Específicos	23
5	MÉTODO	24
5.1	Colaboradores	25
5.2	Instrumentos e materiais	26
5.3	Caracterização do local da pesquisa.....	26
5.4	Ambiente	27
5.5	Procedimentos Metodológicos.....	27
6	RESULTADOS E DISCUSSÃO	29
6.1	Práticas de cuidados paliativos realizados durante o período de assistência aos pacientes oncológicos.....	33
6.2	Dificuldades e potencialidades na efetivação dos cuidados paliativos.....	45
6.3	Compreensões acerca da morte e do morrer	50
7	CONSIDERAÇÕES FINAIS	60

8	REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS	63
----------	---	-----------

ANEXOS

Anexo 1 Definição de Cuidados Paliativos da Organização Mundial da Saúde

Anexo 2 Carta de aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa-CEP

APÊNDICES

Apêndice 1 Termo de Consentimento Livre e Esclarecido - TCLE

Apêndice 2 Pré-Roteiro de Entrevista

1 APRESENTAÇÃO

Buscando uma contribuição para a construção de conhecimento e novas descobertas na área de oncologia, surgiu o interesse em desenvolver uma pesquisa que aprofundasse a discussão sobre o tema “Cuidados Paliativos”. Realizar estudos nessa área pode contribuir para que emergjam novos modos de lidar com o adoecimento e a finitude, visando maior qualidade de vida aos pacientes e seus familiares, nos cuidados prestados.

A abordagem dos Cuidados Paliativos (CP) visa a valorizar a qualidade de vida, constituindo um campo interdisciplinar de cuidados totais, ativos, e integrais, prestados aos pacientes e seus familiares diante de uma doença que ameaça a vida.

Durante a graduação em psicologia, foi possível construir o trabalho de conclusão de curso sob o título “*Compreensões de cuidados paliativos segundo pacientes oncológicos de um hospital público*”, publicado recentemente¹. Esta pesquisa teve como objetivo geral investigar as compreensões de pacientes a respeito dos cuidados paliativos recebidos em uma unidade oncológica do Sertão Nordeste. E como objetivo específico, buscou-se identificar modos de enfrentamento durante o período de assistência, e descrever as experiências narradas acerca do processo de adoecimento e iminência do morrer.

¹ Amarante STC, Morais SRS. Compreensões de cuidados paliativos segundo pacientes oncológicos de um hospital público de Juazeiro –BA. In: Sampaio AAS, Espíndula HP, editores. **Pesquisa e prática em psicologia no sertão**. Brasília: Instituto Walden 4; 2016. p.597-626.

Os resultados foram satisfatórios, pois foi possível identificar, através do contato com as experiências narradas, a importância dos cuidados paliativos nessa fase de vida, demonstrando a necessidade de cuidados, mesmo na ausência da possibilidade de cura. Por meio dessa pesquisa percebeu-se que as compreensões de cuidados paliativos estavam relacionadas às intervenções terapêuticas que promovem qualidade de vida e favorecem autonomia, corroborando com preceitos propostos pelos CP. No entanto, durante a realização dessa pesquisa, surgiram dificuldades. Uma delas esteve relacionada ao fato desses pacientes ainda receberem os cuidados paliativos de modo assistemático, ou seja, a instituição pesquisada nessa ocasião, assim como muitas outras no sertão e em diversas localidades do Brasil, ainda não possui um programa efetivo e sistemático envolvendo ações integradas e regulares. Assim, não havia uma compreensão clara do que seriam os cuidados paliativos.

Diante disto, propõe-se aqui uma pesquisa que investigue as compreensões dos profissionais de saúde a respeito dos cuidados paliativos prestados em um Centro Oncológico no Sertão Nordestino, na medida em que a equipe de saúde é importante fonte de disseminação de conceitos e práticas das intervenções terapêuticas, proporcionando a compreensão destas aos seus pacientes.

O sertão nordestino é uma área que concentra 89,5% do semiárido brasileiro, composto pelos estados de Alagoas, Bahia, Ceará, Paraíba, Pernambuco, Piauí, Rio Grande do Norte, Sergipe, com exceção do Maranhão que faz parte do nordeste, porém está localizado na sub-região

meio-norte do país (Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística-IBGE 2010). Atualmente, todos os estados supracitados possuem um ou mais centros oncológicos, variando entre serviço público e privado.

Conhecendo o cotidiano da assistência na região estudada e sendo sensível às suas demandas, a partir do estudo citado idealizei este novo projeto de pesquisa.

Com a permissão, vou apresentar o meu Sertão: esse é um lugar de chão batido e sol escaldante. Muito conhecido pela seca e poucos períodos de chuva. Porém, o que talvez pouco se comunica é a fartura de resistência e vontade de vencer dos nordestinos. Em meio às dificuldades sócio-demográficas, encontra-se a história de um povo que luta pela vida, e que também se lança no desafio de ser um agente de transformação da sua realidade.

Aqui estão homens e mulheres que são médicos, enfermeiros, técnicos em enfermagem, assistentes sociais, psicólogos, farmacêuticos e tantos outros profissionais que se formam e formam outros graduados, mestres e doutores. Estes mesmos profissionais cuidam do seu povo, promovem qualidade de vida e vislumbram tantas outras expectativas que não se limitam à morte.

2 INTRODUÇÃO

Aprender a lidar com as perdas – em meio a uma sociedade pós-moderna e em um ambiente no qual predomina o caráter premente da cura² ou prevenção da doença – é um desafio que poucos se propõem a discutir, e, muito menos, a enfrentar. Isto tem tornando difícil o tratamento e o acompanhamento global dos doentes com sofrimento intenso diante de uma doença que ameaça a vida.

É geralmente nos momentos de perda (ou de sua expectativa) que as pessoas são surpreendidas, e passam a refletir sobre a vida, a morte e os modos de existir. Este é um momento de angústia que pode levar a um movimento, um “projetar-se”, ou ainda a uma disposição compreensiva que traz a oportunidade do próprio ser produzir algo novo, diferente. Refletir sobre a morte nos chama à existência e pode revelar a capacidade do homem produzir novas formas de estar-no-mundo.

De acordo com PESSINI e BERTACHINI (2006), afirmar a vida reconhecendo sua finitude nem antecipa a morte nem prolonga a vida, mas garante que se viva até o fim com dignidade. Este é o princípio que norteia os cuidados paliativos, defendendo uma prática em que cuidar é mais do

²Numa visão biomédica cura significa a remissão da doença, com o enfoque na parte em que se estabeleceu a patologia. Já numa perspectiva fenomenológica existencial, a cura está para além da doença, sendo uma compreensão de cuidado, considerando este como “condição ontológica primordial para o desdobramento da existência e para o poder-ser do outro”, isto é, o cuidado refere-se a um modo de ser; que sem ele, deixa-se de ser humano (MORAIS 2013, p.99).

que curar, num desprendimento da doença para um direcionamento à pessoa.

Por isso, fez-se necessário algo que transcendesse a atual tecnologia disponível, focada ativamente na doença e na remissão de sintomas. Sendo assim, os cuidados paliativos surgem como uma espécie de “manto protetor” que acolhe e protege a pessoa doente durante seu último período de vida. Hoje já se considera que os Cuidados Paliativos devam ser oferecidos desde o momento do diagnóstico.

O termo paliativo vem do latim *pallium* e significa um manto usado pelos peregrinos durante suas viagens em direção aos santuários para protegê-los das intempéries. Com isso, os cuidados paliativos surgem como uma proposta complementar necessária ao tratamento convencional, salvaguardando a dignidade da pessoa até seus últimos momentos (MACIEL et al. 2006).

A World Health Organization (WHO 2002) redefiniu os cuidados paliativos como *"abordagem que melhora a qualidade de vida dos pacientes e de seus familiares, diante de uma doença que ameaça a vida, através da prevenção e do alívio do sofrimento por meio da identificação precoce, avaliação rigorosa, e tratamento da dor e de outros problemas físicos, psicossociais e espirituais"*.³ [tradução da pesquisadora] [definição completa, em inglês, no Anexo 1]

Os cuidados paliativos centrados no direito do paciente de viver os dias que lhe restam e de morrer com dignidade começaram a ser

³ Informação disponível em: <<http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en>>

organizados no final dos anos 60 do século XX, tendo em seu arcabouço teórico - conhecido como filosofia do moderno movimento *hospice* - o cuidar de um ser humano que está morrendo e de sua família com compaixão e empatia. Inicialmente conhecido como "assistência *hospice*", o termo "cuidados paliativos" foi sendo absorvido pela comunidade científica dentro de uma perspectiva que inclui, além dos cuidados administrados, o ensino e a pesquisa (FLORIANI e SCHRAMM 2007).

O movimento *hospice* contemporâneo foi introduzido pela inglesa Cicely Saunders em 1967, com a fundação do Saint Christopher Hospice, no Reino Unido. Essa instituição presta assistência integral ao paciente desde o controle dos sintomas até o alívio da dor e do sofrimento psicológico. A partir de então surge uma nova filosofia, que inicialmente esteve focada no cuidado aos pacientes fora de possibilidade de cura.

FIGUEIREDO (2006, p.184), porém, observa que a “medicina paliativa até o século XIX era a única que se conhecia”, e que o “espetacular avanço alcançado pela medicina curativa no século XX, ao aprofundar-se cada vez mais no conhecimento da fisiopatologia, do diagnóstico e das intervenções terapêuticas, limitou-se a estudar o corpo”, afirmando que, assim, “cuida-se cada vez mais da doença, mas se esquece do doente”, e atribui o que chama de “renascimento da medicina paliativa no século XX” a “fundamentalmente” Cicely Saunders e Elizabeth Kübler-Ross.

No Brasil, os cuidados paliativos – a partir deste renascimento – se iniciaram na década de 1980. O primeiro serviço de cuidados paliativos no Brasil surgiu no Rio Grande do Sul em 1983, seguidos pelos da Santa Casa

de Misericórdia de São Paulo, em 1986, e logo após em Santa Catarina e Paraná. Um dos serviços que merece destaque é o Instituto Nacional do Câncer - INCA, do Ministério da Saúde, que inaugurou em 1998 o hospital Unidade IV, exclusivamente dedicado aos Cuidados Paliativos.

Em 2011, o Conselho Federal de Medicina (CFM) reconheceu os cuidados paliativos como área de atuação médica.

De acordo com MACIEL (2014) existem cerca de 80 serviços de Cuidados Paliativos considerando todas as regiões do Brasil. No entanto, há de se considerar que essas iniciativas ainda são tímidas e não fazem a cobertura completa para a população em geral. Espera-se ainda a estruturação de uma Política Pública envolvendo os cuidados paliativos dos usuários do Sistema Único de Saúde-SUS, uma vez que a incidência de doenças como o câncer e outras associadas ao envelhecimento populacional, por exemplo, demanda por serviços desse porte.

Na temática dos cuidados paliativos, são componentes essenciais: o alívio dos sintomas, o apoio psicológico, espiritual e emocional, o apoio à família, o apoio durante o luto, além da interdisciplinaridade da equipe que acompanha o caso, a fim de prestar um serviço de forma integral. Em decorrência da complexidade do sofrimento e a combinação de fatores físicos, psicológicos e existenciais na fase final da vida, esse é um trabalho focado na especificidade das demandas e situações de cada paciente atendido, podendo variar de acordo com a progressão da doença e de suas relações psicossociais e espirituais.

Em 2006, MACIEL et al. consideravam que os cuidados paliativos podiam ser organizados em três níveis propostos pela Academia Nacional de Cuidados Paliativos (ANCP). Em nível I – são considerados os pacientes com diagnóstico de doença avançada, progressiva e potencialmente mortal em curto ou médio prazo. Em alguns casos, severos, mas controláveis com os recursos disponíveis, a exemplo da prestação de serviço de uma equipe multidisciplinar com formação específica em cuidados paliativos, ou ainda do apoio técnico de outras equipes, e atendimento em ambulatórios, leitos de internamento, e visitas domiciliares (MACIEL et al. 2006).

Já o nível II – é composto por pacientes na etapa paliativa, com problemas médicos, psicológicos, sociais ou espirituais de maior risco que não podem ser controlados no nível I, sendo que estes necessitam de atenção direta e/ou apoio efetivo nas 24 horas, requerendo a prestação direta dos cuidados por equipes multidisciplinares alargadas, e em que os elementos com funções de chefia ou coordenação técnica tenham formação avançada em Cuidados Paliativos. Habitualmente, são prestados através de Unidades de Cuidados Paliativos, com internamento próprio, podendo incluir também cuidados domiciliários e no ambulatório.

São considerados em nível III os pacientes na etapa paliativa com problemas médicos, psicológicos, sociais ou espirituais de maior risco que não podem ser controlados apenas com as intervenções dos níveis I e II. Então, identifica-se a necessidade de inserção destes pacientes em centros de elevada diferenciação, reconhecidos como referência na prestação de cuidados, tanto no aspecto de formação dos profissionais, quanto na

investigação, e que reúnem as condições e capacidades próprias para o desenvolvimento dos cuidados paliativos de forma efetiva.

Para tal, é imprescindível que a equipe trabalhe de forma coesa e compartilhe os mesmos objetivos, independentemente de cada disciplina que esteja envolvida. Neste aspecto, há a intenção de agregar valores e, principalmente, adotar de uma abordagem holística que leve em conta as experiências de vida da pessoa e da situação atual do indivíduo. A interdisciplinaridade é berço para que isso aconteça e faça dessa reciprocidade um lugar de abertura e acolhimento àquele que sofre.

SANTOS et al. (2013) demonstram em suas pesquisas que ainda há muita dificuldade, por parte dos profissionais, em lidar com a finitude humana. Reconhecidamente, o trabalho do profissional de saúde é uma atividade que produz uma grande sobrecarga físico-emocional, advinda da responsabilidade de lidar com a vida e com o risco de morte. Esta sobrecarga atinge níveis muito elevados, podendo alcançar o limite máximo suportado pelo profissional, à medida que se aumenta o nível de complexidade em que ele esteja atuando.

Profissionais de saúde, cotidianamente, estão expostos ao sofrimento do outro. Como forma de proteção, há uma tendência de manter certa reserva durante o desenvolvimento de suas atividades. Tal postura é reforçada quando se pensa numa atuação pautada no modelo biomédico hegemônico que distancia o profissional do paciente, visando apenas a doença (CAPRARA e FRANCO 1999).

Apesar deste modelo ainda estar imbuído nos processos de formação em saúde, muito já se discute a respeito de um novo paradigma de integralidade (GOULART e CHIARI 2010), considerando os aspectos biopsicossociais e espirituais do paciente, bem como a articulação de intervenções dos diferentes saberes. Essas discussões apontam para uma práxis que exige uma posição ativa e crítica, diariamente, do saber-fazer.

A busca desse novo caminho propõe a produção de um cuidado orientado pelo reconhecimento da pessoa (considerando-o como agente ativo do seu processo de saúde-doença), e do sujeito (considerando sua identidade a partir de uma biografia singular, articulada a uma cultura, capaz de legitimidade a autonomia de cada um) (idem). Trata-se de um desafio aprofundar-se na análise crítica das lógicas e relações que dão forma e sentido ao modelo vigente de produzir os cuidados em saúde. Agregando força à temática, os cuidados paliativos apresentam intervenções que conotam a humanização das práticas e respeito à vida.

O Conselho Regional de Medicina do Estado de São Paulo (CREMESP) publicou, em 2008, algumas diretrizes que abordam a sistematização do trabalho com os cuidados paliativos. Inicialmente, pontua-se a importância do profissional conhecer a política, inteirar-se das discussões e estudos na área, buscando agregar o maior número de informações e experiências possíveis. Isso irá ampliar o olhar do profissional, para que ele compreenda o limite do seu paciente e não realize tratamentos fúteis (MONTAGNINI 2008).

Outro ponto citado é a formação do grupo multiprofissional. Esta união de profissionais possui a finalidade de atendimento das diversas necessidades do paciente e de sua família. O grupo é formado por médicos, enfermeiros, técnicos em enfermagem, psicólogos e assistentes sociais, cujas dedicações se quantificarão em função das necessidades concretas de atenção. É relevante considerar que este grupo irá atuar tanto na prestação do serviço diretamente ao paciente e seus familiares, como irá discutir cada caso, e, ainda, tomar decisões diante do desenrolar de cada atendimento.

De acordo com FIGUEIREDO (2006, p.187) a equipe de Cuidados Paliativos tem como “deveres inalienáveis” “alcançar o alívio, o conforto e o consolo do homem que sofre”.

Considera-se equipe básica aquela que inclui médico e enfermeiro, com a cooperação de profissionais de serviço social e psicologia; equipe completa, a que incorpora profissionais de trabalho social e psicologia, além de outros (fisioterapeuta, terapeuta ocupacional, entre outros); a equipe de referência é aquela que realiza funções de referência na complexidade assistencial associada à formação avançada universitária e investigação (MACIEL et al. 2006).

Voluntários e assistentes espirituais também contribuem em todos os níveis de atenção, e sua presença deve ser estimulada em todas as equipes, desde que eles estejam adequadamente treinados nos princípios dos cuidados paliativos.

Segundo RIBA e DIAS (2009) o conceito de interdisciplinaridade fica mais claro quando se considera o fato trivial de que todo conhecimento

mantém um diálogo permanente com outros conhecimentos, e não significa buscar uma síntese ou identidade de objeto teórico, pois em muitos momentos as disciplinas possuem interfaces e temáticas comuns, mas que cada uma mantém a especificidade do seu saber.

Assim, esta compreensão proporciona à equipe uma atuação ampla e diversificada, que se dá por meio da observação, da análise e da orientação, com vistas a identificar os aspectos relevantes para a evolução de cada caso. Nesse sentido, a palavra saúde é resgatada de forma holística e evidenciada, o que supõe entender essa integralidade a partir das diversas disciplinas, para ir além de suas fronteiras. A finalidade é que cada uma possa contribuir positivamente com as demais.

Nesta pesquisa, temos como problema: qual a compreensão que profissionais da saúde que atuam em um Centro Oncológico no Sertão Nordeste têm a respeito dos cuidados paliativos na assistência aos pacientes?

Como objetivo geral, buscou-se investigar as compreensões de profissionais de saúde a respeito dos cuidados paliativos, na assistência aos pacientes. E como objetivo específico, identificar práticas de assistência em CP, dificuldades e/ou potencialidades para a efetivação dos cuidados paliativos na unidade, além de discutir sobre como os profissionais compreendem o processo de morte e morrer de seus pacientes.

Os resultados desse estudo poderão contribuir para subsidiar a discussão acerca dos cuidados prestados às pessoas gravemente enfermas, tanto para profissionais da área da psicologia, quanto para os demais

profissionais de saúde. E mais especificamente, poderão ainda auxiliar aqueles que ofertam o cuidado nesta unidade oncológica quanto à sistematização de ações integradas e regulares, em cuidados paliativos. Outrossim, os resultados desse estudo poderão somar-se ao acervo de publicações sobre a temática que ainda se mostra pouco explorada no âmbito da oncologia, na região estudada.

O trabalho será organizado com uma fundamentação teórica da Fenomenologia Existencial, com base na Ontologia Hermenêutica de Martin Heidegger (1889 - 1976). Além disso, teóricos do campo dos cuidados paliativos e da tanatologia também balizarão as discussões propostas.

3 FUNDAMENTAÇÃO TEÓRICA

3.1 A PSICOLOGIA E OS CUIDADOS PALIATIVOS

Entre a relação de diversas disciplinas, a Psicologia da Saúde surge numa perspectiva de clínica ampliada, em que a saúde é compreendida como bem-estar biopsicossocial e espiritual. É um campo recente que emergiu na década de 70, e que, segundo ALMEIDA e MALAGRIS (2011, p.185), “tem por finalidade principal compreender como é possível, através de intervenções psicológicas, contribuir para a melhoria do bem-estar dos indivíduos e das comunidades.”

A Psicologia da Saúde, inserida em vários setores da saúde pública, se faz presente desde o nível primário até o terciário - adentrando em Unidades Básicas de Saúde, ambulatórios de especialidades médicas, centros de saúde, hospitais gerais e psiquiátricos, programas de saúde coletiva, entre outros (BAPTISTA e DIAS 2003). Seu interesse refere-se à maneira como o sujeito pode viver e experimentar o processo de saúde-doença, além de suas relações – consigo mesmo, com os outros e com o mundo (ALMEIDA e MALAGRIS 2011).

Nessa perspectiva, há relevantes estudos que discutem a atuação da psicologia. De acordo BAPTISTA e DIAS (2003), são objetos de pesquisa: condições psicológicas derivadas da doença, representações somáticas de disfunções psicológicas, desordens psicofisiológicas, sintomas físicos em

decorrência de intervenções comportamentais, consequências psicológicas de problemas orgânicos, prevenção de complicações físicas e psicológicas em consequência de procedimentos médicos estressantes, fatores de risco comportamental em decorrência de doença ou incapacidade e problemas decorrentes de planos de saúde.

Segundo CASTRO e BORNHOLDT (2004), as políticas de saúde ficaram cada vez mais centradas em um tipo de atenção que caracteriza o hospital como símbolo máximo de atendimento em saúde, sendo este um dos principais motivos que desencadearam, em 1980, a consolidação de uma especialidade da Psicologia da Saúde: a Psicologia Hospitalar. Esse campo destina-se ao entendimento e tratamento dos aspectos psicológicos em torno do adoecimento, objetivando ajudar o paciente a atravessar essa experiência através de sua subjetividade (SIMONETTI 2004). Desse modo, o psicólogo hospitalar atua centrado nos âmbitos secundários e terciários de atenção à saúde, geralmente em meio à relação tríade paciente-família-equipe de saúde.

O trabalho do psicólogo se propõe a otimizar a qualidade de vida dos pacientes e familiares em estado de sofrimento, auxiliando na minimização de sentimentos como a ansiedade, negação e depressão que decorrem e estão envolvidos no processo de adoecimento ou da morte, por exemplo. A atuação do psicólogo é importante tanto no nível de prevenção, quanto nas diversas etapas do tratamento. Além disso, seu trabalho ajuda os familiares e os pacientes a quebrarem o silêncio e falarem sobre a doença, propiciando uma ressignificação desta experiência.

Ainda dentro da psicologia hospitalar, existem algumas ramificações mais específicas, como o psicólogo que integra equipes em centros de cuidados paliativos, sendo que nestes ambientes ocorrem frequentemente situações delicadas, que envolvem notícias e tomada de decisões difíceis. Ou seja, onde há pessoas envolvidas com o limite vida-morte. A psicologia tem grande potencial de contribuição neste âmbito, por ser uma disciplina que lida diretamente com os envoltos da existência humana.

A atuação do psicólogo em cuidados paliativos consiste em acompanhar os pacientes e seus familiares diante das instabilidades emocionais, estresse, depressão, ansiedade, entre outras intercorrências, fornecendo um suporte à família que permita a ela conhecer/compreender o processo da doença em suas diferentes fases. Da mesma forma, busca maneiras do paciente ter sua autonomia respeitada. A escuta e o acolhimento são instrumentos indispensáveis ao trabalho do psicólogo nesse tipo de intervenção, a fim de conhecer a real demanda do paciente, por exemplo, diante da iminência de morte (HERMES e LAMARCA 2013).

É importante estabelecer uma comunicação interpessoal eficaz com os atores envolvidos nesses cuidados, firmando assim uma relação de confiança e acolhimento, de modo que nem familiares, nem cuidadores, nem a equipe abandonem este paciente ao longo de seu tratamento, e nem em seus últimos momentos de vida.

3.2 LIDAR COM A MORTE

HERMES e LAMARCA (2013) realizaram uma revisão bibliográfica a respeito da visão dos profissionais de saúde sobre os cuidados paliativos, e seus resultados apontaram para uma carência de disciplinas que tratem da temática da morte nos currículos profissionais. Demonstraram ainda que há poucos serviços de cuidados paliativos na sociedade brasileira, e barreiras que se colocam ao olhar para o paciente terminal. Apesar de Cuidados Paliativos não se restringirem a cuidados dedicados a pacientes terminais, conforme já apresentado, a morte e a terminalidade são temas importantes nesta perspectiva, e devem estar presentes no preparo dos profissionais.

Um estudo de caso realizado por NASCIMENTO et al. (2013), buscou compreender a visão da equipe multidisciplinar perante a criança portadora de leucemia em cuidado paliativo. Diante dos relatos da equipe, verificou-se que os profissionais possuem pouca experiência nessa área, e têm dificuldade em lidar com os sentimentos, principalmente quando se percebem impossibilitados de agir mediante as angústias dos envolvidos (familiares e colegas de trabalho) e a morte.

Comumente, percebe-se a dificuldade das pessoas em lidar com a morte, tanto quando envolve a perda de um ente querido, quanto quando envolve a sua própria finitude. Vive-se um tempo em que não se pode sofrer ou sentir dor, e tudo que esteja próximo disso deve ser anestesiado, aniquilado ou tamponado (MEDEIROS 2012). No entanto, inevitavelmente,

de alguma forma isso virá à tona, porque viver implica uma parcela de sofrimento, de perdas e a morte.

Admitir a previsibilidade do fim não é fácil. É comum achar que ainda há tempo, que o amanhã espera; as pessoas muitas vezes não se preparam para perdas, principalmente aquelas eternas. Vive-se engajado em busca de horizontes, que não se sabe ao certo quando se alcançarão, e esquece-se das “coisas” mais simples e valiosas que estão à volta (PESSINI e BERTACHINI 2006).

Sabe-se o que é morte. Sabe-se que todos os seres vivos morrem. Porém, quando se está diante dela ou de sua possibilidade concreta, frequentemente há um espanto, um incômodo, uma rejeição. E por que se evita falar sobre a morte? O que ocorre quando se pensa que todos, um dia, morrerão?

Desde tempos imemoráveis, rituais, mitos, indagações filosóficas e crenças religiosas elaboram, explicam e vivenciam a morte, de forma a conotar sentido acerca deste “mistério”.

MORAES (2006) aponta algumas reações mais comuns de pacientes que se encontram em fase terminal. Em geral, há um medo de não conseguir realizar seus desejos – reverberando reflexões sobre ações do passado e planejamentos futuros – há medo de sofrer, de sentir dor, de depender de outras pessoas para desenvolver atividades básicas como andar, comer e realizar a higiene pessoal. Existe também o medo do abandono por parte dos familiares e profissionais da equipe, pois em alguns casos, aqueles que estão mais próximos, por conta da dimensão afetiva, não

suportam o sofrimento do outro e preferem se afastar.

Autora clássica nos estudos sobre luto, sendo base importante para as compreensões que a sucederam, KUBLER-ROSS (1996) propõe que, diante do processo de morrer, pode-se enfrentar alguns estágios, que não ocorrem de forma obrigatória e nem cronológica: negação, raiva, barganha, depressão e aceitação. Eles podem estar presentes tanto em relação à doença, quanto à morte, até porque estes são processos que podem estar diretamente ligados: quando o paciente percebe uma progressão da doença, já relaciona com a condição de que pode estar mais perto de morrer.

Aceitar a situação de uma doença incurável não é fácil, e o tempo que se leva para isso ocorrer varia de pessoa para pessoa. Geralmente, esse estágio de aceitação coincide com o período de maior desgaste físico. Nele, parece ser mais difícil viver do que morrer, e os sentimentos desvanecem (KUBLER-ROSS 1996). Nesse momento, é muito importante um suporte emocional tanto da equipe, quanto da família, de modo que o paciente se sinta acolhido e possa valorizar cada momento, readaptando suas atividades, revendo objetivos, resolvendo pendências e realizando desejos dentro de suas possibilidades.

Que esse tempo seja bem vivido, que as pessoas queridas possam estar próximas, que esse doente possa dizer a elas o quanto as ama. Imagine que, às vezes, vivemos sem dar muita atenção à vida, sem dar valor aos verdadeiros afetos. Esse momento difícil que o doente está vivenciando pode ser útil para a reflexão de sua vida, para expressar o afeto às pessoas e fazer o que no dia-a-dia não costumamos fazer (MORAES 2006, p. 22).

A vida é tudo isso, dádiva que diariamente chega, e, quando não chega, é dádiva que cessou. A morte e o morrer humano fazem acordar do sono quando a vida se tornou banal, revelando nitidamente a importância do mundo diante da iminência da perda de outrem ou da própria perda. Pensar nesse morrer reverbera uma sensação de ameaça aos sentidos da vida (POMPEIA 2004).

Nesse ensejo, o ser é convocado a uma reflexão existencial, que remete ao significado da vida. Enquanto seres reflexivos, há a necessidade de conhecer o sentido da vida, para que se permaneça vivo e se entenda que esse viver um dia chegará ao fim. Há também a solicitação de encontrar um sentido para morrer. Ao passo que essa consciência da finitude é despertada, o sentido da vida é desvelado, promovendo no ser humano o intuito de se viver da melhor forma possível e, assim, o sentido da morte é preenchido consequentemente.

3.3 A PSICOLOGIA EM UMA PERSPECTIVA FENOMENOLÓGICA EXISTENCIAL

Diante da diversidade de abordagens que a psicologia propõe para estudar o humano, a perspectiva Fenomenológica Existencial busca compreender o fenômeno⁴ tal qual ele se apresenta, sem construções e deduções *a priori*. Esse referencial rompe com o modelo cartesiano,

⁴Fenômeno aqui é compreendido como tudo aquilo que se manifesta, aparece e vem à luz – a palavra origina-se de *phainestai*, que significa luz (OLIVEIRA e CUNHA 2008).

compreendendo o humano como *Dasein* (ser-no-mundo), ou seja, um ser de possibilidades que se desdobra num dado tempo e espaço histórico. Sendo assim, a compreensão do humano perpassa pela produção de sentido e significado, bem como pelo modo de estar-com os outros, que se concretiza pela via do cuidado.

Segundo FEIJOO (2011), o cuidado se refere à condição de ser aberto às possibilidades de relação nas suas diferentes modalidades, constituindo-se em uma perspectiva ontológica, já que ele parte do estudo do Ser. Acerca dessa discussão, Martin Heidegger (1889-1976) foi um dos importantes pilares do pensamento fenomenológico, e pôde contribuir para a construção de um olhar diferente em relação à metafísica. Ele foi quem propôs o conceito de *Dasein* e inaugurou a Fenomenologia Existencial. (MOREIRA 2010).

Em “Ser e Tempo”, HEIDEGGER (2005) consagrou alguns capítulos sobre a compreensão ontológica do cuidado, afirmando que o homem, em relação cooriginária com o mundo, é cuidado com os outros e consigo mesmo. Assim, este é ser-aí⁵ lançado no mundo é abertura para o campo existencial. Para Heidegger, o *Dasein* está sempre já lançado no mundo, e sua abertura se dá a partir de alguns componentes existenciais, como a pré-compreensão, a linguagem e a disposição afetiva (dentro desse último, a angústia ganha destaque especial).

A filosofia heideggeriana compreende a angústia como um elemento constituinte da existência do *Dasein* como ser-no-mundo. Só o ser humano

⁵“Fundamentalmente o ser-aí, como *Dasein*, é o ser lançado num mundo, cuja mera presença implica na possibilidade completa e total da existência” (FEIJOO 2004, p.91).

se angustia. E se angustia não por causa de objetos que o ameaçam, angustia-se pelo fato de estar no mundo. A angústia faz o Dasein sentir a finitude de sua existência, e nessa tomada de consciência é que o ser é um “ser-para-a-morte”. Na angústia e afirmação dessa finitude, o homem entra em contato com sua existência e direciona-se autenticamente para as possibilidades mais próprias, através de uma abertura de significações.

Marcado pelo nada e pela fragilidade ontológica, o ser-aí busca a estabilidade do mundo, que se constitui em um apoio, suporte e tutela. São as situações limites que, ao entrarem na articulação do ser-aí e mundo, rompem com os sentidos sedimentados. A angústia emerge como um mobilizador existencial que abre duas possibilidades: o ser-aí ou bem retoma a tutela do mundo, e volta àquilo que lhe é familiar, ou bem se concretiza no poder-ser, singulariza-se, o que consiste na perda da tutela do mundo (FEIJOO 2011).

4 OBJETIVOS

4.1 OBJETIVO GERAL

Investigar as compreensões que profissionais de saúde que atuam em um Centro Oncológico no Sertão Nordestino têm a respeito de Cuidados Paliativos, na assistência aos pacientes.

4.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS

- Identificar as práticas apontadas pelos profissionais como cuidados paliativos realizadas durante o período de assistência aos pacientes oncológicos;
- Compreender o que os profissionais entendem como dificuldades e/ou potencialidades para a efetivação dos cuidados paliativos na unidade em que atuam;
- Discutir sobre como os profissionais compreendem o processo de morte e morrer dos pacientes por eles assistidos.

5 MÉTODO

A pesquisa foi realizada por meio do método qualitativo, tendo como inspiração a Fenomenologia e a Ontologia Hermenêutica de Martin Heidegger.

A metodologia qualitativa exploratória permite uma compreensão mais profunda dos fenômenos estudados, buscando esclarecê-los. Nessa percepção, o humano se desvela por pensar sobre o que faz, e por interpretar suas ações dentro e a partir da realidade vivida e compartilhada com seus semelhantes (MINAYO 2007).

De acordo com DUTRA (2002) e FROTA (2010), o método Fenomenológico está direcionado para a experiência e dimensão existencial do viver, buscando a compreensão destas. Interessa, portanto, a busca pela compreensão do modo como os fenômenos se desvelam em seu movimento fluido de aparecimento e ocultação. Vale ressaltar que a Ontologia hermenêutica refere-se ao estudo do ser a partir de uma perspectiva de interpretação, já que *hermenêutica* vem do grego *hermeneuein/hermeneia*, que significa interpretar, isto é, trata-se de uma interpretação que leva em consideração a tarefa de tornar algo compreensível (BRUNS e TRINDADE 2001).

Com isso, elegeu-se a metodologia em questão por ela permitir adentrar no mundo da experiência humana, a fim de compreendê-la em suas diversas formas de apresentação no mundo. Nesse caso, o mundo da

experiência será desvelado por meio das narrativas dos profissionais/colaboradores dessa pesquisa. A técnica de pesquisa adotada para a colheita de dados será a narrativa segundo BENJAMIN (1994).

A narrativa é uma forma artesanal de comunicar a experiência e isso supera a informação, uma vez que, por meio dela, chega-se mais próximo da experiência vivida (BENJAMIN 1994).

É pertinente ressaltar o motivo do uso do termo colheita em vez de coleta, visto que, na metodologia fenomenológica presume-se que os dados são co-construídos e desvelados processualmente a partir da relação pesquisador-pesquisandos (MORAIS 2013).

5.1 COLABORADORES

Foram convidados a participar desta pesquisa seis profissionais – médico, enfermeiro, técnico em enfermagem, psicólogo, assistente social e farmacêutico - que compõem a equipe multidisciplinar e atuam diretamente com os pacientes do setor de oncologia da instituição participante. O convite foi realizado verbalmente pela pesquisadora à equipe, e aqueles que aceitaram participar da pesquisa assinaram o termo de consentimento livre e esclarecido, após lerem e concordarem com seu conteúdo.

Foi feita uma entrevista individual com cada participante que aceitou o convite. Foi assegurado aos participantes o direito de desistir de sua participação a qualquer momento, sem nenhum prejuízo a eles. O número

de entrevistas realizadas nesta pesquisa foi determinado pelo número de participantes da equipe que aceitaram o convite.

5.2 INSTRUMENTOS E MATERIAIS

A pesquisa foi realizada por meio de uma entrevista narrativa, individual, com cada um dos colaboradores, em data e horário convenientes aos entrevistados. A entrevista conteve as seguintes perguntas norteadoras:

- A partir da sua experiência, como você compreende os cuidados prestados a pacientes terminais?
- O que são cuidados paliativos?
- Os cuidados paliativos acontecem na sua prática? Dê exemplos.

As entrevistas foram gravadas em áudio mp3 e posteriormente transcritas na íntegra para fins de análise. Os materiais utilizados foram: um gravador de áudio mp3, uma resma de papel A4, caneta esferográfica de cor azul ou preta e um computador.

5.3 CARACTERIZAÇÃO DO LOCAL DA PESQUISA

A instituição hospitalar onde foi desenvolvida a pesquisa oferece à população usuária do SUS, na região em que se insere, assistência especializada clínica, cirúrgica e de emergência. Incluem-se nos serviços oferecidos assistência e tratamento oncológico. No hospital são oferecidos

os serviços ambulatoriais em diferentes especialidades, como: Pneumologia, Cardiologia, Infectologia, Gastroenterologia, Urologia, Endocrinologia, Angiologia, Ginecologia, Mastologia, Pediatria, Otorrinolaringologia, Proctologia, Nefrologia, Ortopedia, Cirurgia Geral, Cirurgia Pediátrica.

Buscando a humanização do atendimento e a atenção integral ao paciente, o hospital disponibiliza equipes multiprofissionais, cuja composição é variável nas diferentes especialidades, podendo incluir enfermeiro, técnico em enfermagem, nutricionista, fonoaudiólogo, psicólogo, fisioterapeuta, terapeuta ocupacional e assistente social.

O Centro de Oncologia tem capacidade para realizar 400 atendimentos/mês de quimioterapia, além do serviço clínico, oferecido desde a inauguração do hospital.

5.4 AMBIENTE

As entrevistas-narrativas ocorreram em salas de consultórios do próprio centro de oncologia. As salas possuem boas condições para a gravação de áudio mp3, bem como para o devido resguardo do sigilo.

5.5 PROCEDIMENTOS METODOLÓGICOS

A presente pesquisa cumpriu todos os direcionamentos da Resolução nº466 de dezembro de 2012, publicada pelo Ministério da Saúde. Seu

projeto foi submetido e aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa, registrado sob nº C14/15. (Anexo 2).

Cada colaborador consentiu sua participação por meio do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido – TCLE (Anexo 3) e respondeu a uma entrevista semiestruturada (Anexo 4) contendo perguntas norteadoras, conforme apresentamos anteriormente. Os nomes dos colaboradores serão preservados para garantir anonimato e eles tiveram a possibilidade de desistir de sua participação na pesquisa a qualquer momento, sem nenhum prejuízo.

A análise dos dados foi realizada a partir da abordagem fenomenológica, com base na Ontologia Hermenêutica de Martin Heidegger. Esse modo de interpretação baseia-se no modo de compreender e testemunhar uma reflexão em andamento. Foram realizadas leituras exaustivas dos dados, enfatizando seus aspectos mais significativos, e, por fim, foram elencadas e discutidas as temáticas orientadoras de sentido em cada experiência narrada acerca do fenômeno estudado.

MOSQUEIRA e MORATO (2013, p. 339) afirmam que é diante dos dados colhidos que emergem as respostas da investigação: “é a partir da fala como acontecimento, próprio da narrativa, que se torna possível o aparecimento fenomênico do que se quer investigar”. CRITELLI (2007) defende que é no momento da pesquisa, em ato, no *movimento de realização*, que este aparecer torna-se real.

6 RESULTADOS E DISCUSSÃO

A presente pesquisa viabiliza uma reflexão acerca da compreensão dos profissionais de um Centro de Oncologia no sertão nordestino, a respeito dos cuidados paliativos prestados nesta unidade de saúde. Os resultados sobre os quais se discorre a seguir demonstram a importância das peculiaridades desenvolvidas no cuidado com pacientes oncológicos.

Durante o processo de análise, percebeu-se que a compreensão dos profissionais de saúde sobre os cuidados paliativos é construída também ao longo das entrevistas. O fenômeno emergiu como conhecimento compartilhado e em construção, de modo que a compreensão não se apresentou totalmente descoberta e nem definitivamente fechada. Conforme CRITELLI (2007), quando o ente⁶ se coloca à manifestação, ele passa por um movimento circular do aparecer, que ao mesmo tempo em que ele se revela, ele se vela também.

A autora segue esclarecendo que “este mostrar-se e ocultar-se não pertence simplesmente às coisas, mas ao jogo do mostrar-se ao qual pertencem também os homens, pois tudo o que se mostra, necessariamente, *mostra-se a um olhar compreensivo*. E poder perceber o que se mostra faz parte do próprio ser homem, de seu modo de manifestação” (CRITELLI 2007, p.55).

⁶ Ente é tudo o que é, o que tem manifestação (uma pedra, um carro, uma emoção, idéia, ocorrência...). E manifestação é uma exposição, um mostrar-se do ente, um trazer à luz para um olhar (CRITELLI 2007, p.54).

Assim, partindo de uma perspectiva fenomenológica, há a necessidade de ir além da face objética dos fatos, pois se compreende que o objeto de estudo só ganha sentido no encontro entre pesquisador e pesquisado, e quando esse lança seu olhar sobre o fenômeno. Nesta condição, deve-se poder apreender o que se busca, compreendendo o ente em sua face fenomênica.

Na compreensão que os profissionais têm a respeito de Cuidados Paliativos, destacamos alguns pontos do que privilegiaram em suas narrativas: a Assistente Social inicia falando em acolhimento ao paciente e à família, colocando esse como prioridade no cuidado; a Técnica em Enfermagem preserva a questão de ouvir o paciente e entender suas vontades; a Enfermeira fala que esse é o momento de ofertar cuidados básicos como limpar, mudar decúbito e dar remédio apenas para analgesia, considerando a importância de suspender procedimentos mais invasivos, como a administração de antibióticos, ou reanimação após parada cardiorrespiratória considerando, nesse trecho, cuidados de fim de vida. Já a Psicóloga destaca os cuidados de forma integral, considerando os âmbitos físico, social, psicológico e espiritual. O Médico apresenta uma compreensão de que cuidados paliativos devem ser prestados desde o início da doença, destacando a importância da integralidade, da interdisciplinaridade e a compreensão do contexto em que o paciente está inserido para oferecer alívio de acordo com a demanda específica. A Farmacêutica apresenta uma compreensão empática e aponta a importância de realizar os últimos

desejos do paciente, proporcionando uma boa morte, aos pacientes terminais.

“Cuidados Paliativos, para mim, é você acolher o paciente e a família. Você orientar os direitos e deveres, você respeitar, acima de tudo, a opinião do paciente. E você tentar sanar ou amenizar a dor dele naquele momento.” (Assistente Social)

“É um cuidado, mas... é... que exista mais atenção, mais carinho... é... se no caso, se for o caso, a gente até ouvir mais eles, ouvir as vontades deles... e o que a gente puder fazer, a gente fazer por eles. (Técnica em Enfermagem)”.

“[...] o paciente em palição, se ele vier a “parar”, por exemplo, a gente já não vai mais reanimar [...]. O paciente já não recebe medicações como antibióticos que não tem mais resposta. É basicamente um paciente que vai receber os cuidados básicos e analgesia. [...] De limpar, de... mudar decúbito, de... é... dar assistência de modo geral e analgesia. Agora administração de outras drogas... geralmente não acontece.” (Enfermeira)

“É o cuidar de acordo com o que esse ser humano vem trazendo do sofrimento da doença. O cuidado de uma forma integral. E o cuidar diante de tudo: do social, do psicológico... do espiritual!” (Psicóloga).

“ [...] cuidados paliativos... a gente tem que pensar esse olhar, que é o olhar do paciente como um todo, desde começo do adoecer. [...] você precisa compreender todo o contexto, que você tentando compreender um pouco o ambiente familiar e até o ambiente social mesmo que ele está inserido, fica mais fácil de entender algumas dificuldades que ele está passando, e você poder intervir em

algumas coisas pra tentar aliviar algum sofrimento de alguma forma.” (Médico)

“Eu acho que deveria deixar o paciente fazer o que ele quisesse... ir pra casa, não ficar aqui sofrendo até o último dia. Se fosse alguém meu [...] eu ia deixar, eu ia levar pra casa e ia viver... Viver aqueles últimos dias... Porque ficar em hospital, ficar tomando quimioterapia, você está entendendo? Pra debilitar mais e mais, sofrer mais e mais” (Farmacêutica)

Essas falas repercutem a complexidade do cuidado com o paciente oncológico. Cada profissional pontua algo diferente, relacionado às suas experiências. Levanta-se, neste aspecto, um ponto que reforça a importância de uma equipe multidisciplinar e que, sobretudo, esteja aberta ao compartilhamento de saberes e experiências. GUEDES (2009) faz um apanhado histórico acerca da integralidade de ações em saúde, considerando o percurso das reformas sanitárias que ocorreu no Brasil, e que proporcionou a ampliação do olhar para a prestação de serviços nesta área.

É inegável que o modo como o profissional vai desenvolver sua prática perpassa por uma questão ética e política. Dessa forma, o saber-fazer que agrega valor é aquele que dispõe de um compromisso social e não apenas técnico, além do investimento com interesse em acompanhar as necessidades da condição humana da atualidade. Ao fixar a ética como norteadora, espera-se uma atitude de abertura para estar com o outro – seja esse outro um usuário ou um colega de trabalho – na produção de cuidado (REBOUÇAS e DUTRA 2010).

Ao longo das entrevistas desvelaram-se as variadas formas que cada profissional compreende e realiza os cuidados paliativos. Em alguns momentos esses posicionamentos coincidem e, em outros, são divergentes. As perguntas norteadoras da entrevista-narrativa resultaram em três temáticas orientadoras de sentidos, a saber: 1. Práticas de cuidados paliativos realizados durante o período de assistência aos pacientes oncológicos; 2. Dificuldades e potencialidades na efetivação dos cuidados paliativos; 3. Compreensões acerca da morte e do morrer.

6.1 PRÁTICAS DE CUIDADOS PALIATIVOS REALIZADOS DURANTE O PERÍODO DE ASSISTÊNCIA AOS PACIENTES ONCOLÓGICOS

As práticas se revelam nessa temática tanto como atividades específicas de cada profissão, quanto na forma de atuação e postura profissional. Isso demonstra que a ação sozinha não é suficiente, mas que o modo como se faz esta ação é de suma importância na realização dos cuidados paliativos. Alguns aspectos, como a construção de vínculo com paciente, integralidade e interdisciplinaridade, foram destacados como base relevante para o desenvolvimento da prática.

Segundo SCHIMITH e LIMA (2004) o vínculo se estabelece no encontro entre profissional de saúde e paciente, visando estimular a cidadania e a autonomia do paciente. Com isso, considera-se que a participação ativa do profissional no seu processo de doença amplia a

eficácia das suas ações e promove saúde. Há espaço para a construção de vínculo quando o profissional se dispõe de forma aberta no ato dos atendimentos, tornando possível uma aproximação entre eles, que vai além da demanda objetiva. Tanto a Técnica em Enfermagem quanto a Farmacêutica demonstram exemplos em que os pacientes relataram a importância dos vínculos.

“Na questão da transição das empresas (O hospital passou por um processo de mudança de gestão recentemente), muitos, muitos pediram pra gente não sair, que não queria que a gente saísse. Não queria a troca da equipe... que rezou pra gente não sair... que queria que a gente permanecesse porque já estão acostumados com a gente.”
(Técnica em Enfermagem).

“[...] No caso da paciente “Maria” (nome fictício), eu cheguei junto, conversei com ela. Tipo assim, ela não estava confiante porque aqui é um serviço público. Na conversa, “Maria” disse: ‘Ah! Tem muito tempo que eu faço tratamento numa particular em Recife...’. Conversei, falei, mostrei, tudo... E ela chegou para a psicóloga e falou que sentiu segurança, depois que eu conversei. E então, existe coisa mais gratificante do que isso? Entendeu?” (Farmacêutica)

A Enfermeira fala sobre o vínculo quando demonstra um olhar atencioso para com o paciente e, principalmente, na sensibilidade de reconhecer as emoções deste. A Assistente Social coloca o vínculo como prioridade no seu trabalho, e o Médico entende que vínculo é indispensável para que se possa realizar uma assistência em oncologia de qualidade.

“[...] a gente mesmo percebe que o paciente está mais fechado, que não tem mais a mesma alegria e está mais reservado naquele momento. Então, realmente tem que ter, tem que haver esse “olhar”. Não meramente fazer o cuidado e pronto. [...] e a gente só vai conseguir, só consegue isso quando a gente se aproxima do paciente, quando a gente tem contato, quando a gente conversa, quando a gente pergunta, quando a gente busca, né?” (Enfermeira)

“[...] uma das coisas que eu coloco à frente é o vínculo. Como é que eu vou falar de mim, da minha doença para alguém que eu não conheço? [...] Então, eu tenho que respeitar a vontade do paciente também.” (Assistente Social)

“É, mas não tem como você fazer uma oncologia de qualidade se você não estabelece vínculo. É impossível. Porque o vínculo vai dar tranquilidade pro paciente, vai dar confiança, vai é... por outro lado exige muito mais de você, aquela coisa... é... o paciente não toma um remédio sem lhe consultar [...]” (Médico)

Nestes relatos, destaca-se o modo como os profissionais se envolvem com os pacientes, e como essas relações passam a agregar diálogo, confiança e respeito. Com isso, recorda-se ALCANTARA et al. (2004, p.2510) quando argumenta: “ [...] no que tange à humanização, é importante ressaltar o desafio que ela propõe aos profissionais da saúde: o de repensar sua postura profissional. Torna-se imprescindível a criação de um espaço interdisciplinar para a partilha, a convivência e o estreitamento do vínculo afetivo.”

No vínculo também se considera o envolvimento dos profissionais com os familiares e acompanhantes do paciente. A família assume um dos pilares essenciais para o apoio e potencialização do tratamento, pois pacientes portadores de doenças crônicas apresentam queixas recorrentes relacionadas a sentimento de solidão, abandono e desamparo frente ao seu processo de adoecimento (AMARANTE e MORAIS 2016). Portanto, a família atua como ator coadjuvante nesse cenário, como os profissionais pontuam a seguir:

"[...] a questão do cuidado paliativo, ela vai muito além do paciente. Vai de uma família também. Você precisa compreender todo o contexto, que você tentando compreender um pouco o ambiente familiar e até o ambiente social mesmo que ele está inserido, fica mais fácil de entender algumas dificuldades que ele está passando [...]. Vira uma grande família, e o oncologista entra pra família de todos os pacientes." (Médico)

"É... o apoio da família também é muito importante, que seria, no caso, eles terem mais a presença, o afeto da família..." (Técnica em Enfermagem)

Aqui é importante observar que paciente-família constitui uma unidade de cuidados, nos cuidados paliativos. Franco (2008) discorre acerca desta unidade de cuidados, levantando a questão da atuação da equipe multiprofissional direcionada ao paciente-família, sem considerar separação. A autora segue apresentando a visão conjunta do paciente que recebeu o

diagnóstico como toda sua família, afirmando esta unidade como indivisível. Considera o paciente como indivíduo que carrega na sua identidade o comportamento e os modos de enfrentamento que pertencem ao ambiente social construído em sua família.

Ao receber o diagnóstico de uma doença crônica, tanto o paciente quanto a família sofrem impacto e merecem ser cuidados. Por vezes, os familiares recebem grande carga emocional, pois precisam lidar com os seus sentimentos e prestar suporte ao paciente. Precisam também tomar algumas decisões as quais exigem maior investimento racional, sendo que nestes momentos as emoções estão afloradas. A família sofre, chora e até adoce junto com o paciente.

Muitas questões começam a surgir quando o familiar se depara com esta situação. Sua rotina de casa é modificada, alguém precisa acompanhar o paciente no hospital, e ainda prestar cuidados domiciliares. Além disso, há uma dúvida sobre a possível morte desse ente querido que começa a relançar-se no pensamento (INOCENTI, RODRIGUES e MIASSO 2009).

FLORIANI e SCHRAMM (2007) consideram a importância da equipe de cuidados paliativos se aproximar dos familiares, aumentando o número de atendimentos e frequentes reavaliações, pois reconhecem que os desafios para a família podem ser geradores de intenso estresse. Isso provoca adoecimento e entraves na resolução de situações relativas ao diagnóstico do câncer.

SILVA e SUDIGURSKY (2008) realizaram uma revisão de literatura sobre o tema e encontraram algumas concepções mais prevalentes quando

se trata dos cuidados paliativos. Uma delas foi 'Qualidade de Vida', abordada como uma concepção que promove conforto, alívio, suporte psicossocial e espiritual para o paciente e a família. Desse modo, a abordagem demonstra seu caráter humanístico quando incorpora todos aqueles que compõem esse cenário. Entende-se que o cuidado integral só pode ser prestado considerando o paciente e a família.

De forma congruente e considerando que se trata de uma temática que discute ramificações complementares, a integralidade também foi outro aspecto abordado pelos colaboradores da pesquisa. CECILIO e MERHY (2003) definem integralidade como um conjunto de práticas e prestação de serviço ao paciente de forma mais completa possível, em que seja garantido o consumo de todas as tecnologias (duras, leves-duras e leves) disponíveis. Pautada numa abordagem holística, há o intuito de se prolongar a vida, em conjunto com a promoção de bem-estar, considerando o humano como um ser biopsicossocial e espiritual, conforme aponta a Psicóloga:

“Pra mim, é olhar dessa forma e é muitas vezes tentar trabalhar todas essas dimensões, de acordo com o que paciente traz. Mas isso tem que ser feito em equipe. E algumas vezes isso trava, quando você não consegue fazer em equipe. Mas ao mesmo tempo, aqui existe, existe, que com um bom diálogo com a equipe, você consegue fazer um trabalho que você cuide, que você cuide dessas dimensões, que você cuide desses desejos mesmo do paciente, que você consiga fazer com que ele olhe para sua finitude, para sua vida, para o que ele traz. Um cuidado integral.”
(Psicóloga)

A Farmacêutica compartilha a sua experiência em realizar a farmácia clínica e reconhece o valor da aproximação que houve, tanto com os pacientes quanto com os colegas de trabalho. Com esta ação ela retirou o foco apenas da manipulação dos fármacos e passou exercer uma prática mais integral. Na realização da farmácia clínica, ela lança um olhar abrangente sobre os procedimentos de medicalização, que dá suporte para orientar os pacientes sobre seus medicamentos e, também, fazer sugestões de troca aos médicos quando houver reações ou interações desconhecidas.

“Inicialmente, eu faço uma entrevista com eles, pra saber o que é que eles tomam em casa... É... tipo, se eles comunicam tudo ao médico, o que eles sentem, enfim é uma entrevista que o meu foco principal é a interação medicamentosa. Vários pacientes relatam que fazem auto medicação, e isso é muito grave. Algumas coisas que eles sentem que eu consigo trazer pra mim e eles não falam para o médico... Entendeu? Isso é a farmácia clínica, tem que existir esse acompanhamento. Essa questão da interação, de... comunicar ao médico [...] Assim, você deixa de ser aquele manipulador somente, né? Passa a atender... é diferente, você está ali com o paciente, você está trazendo coisas para seus colegas...” (Farmacêutica)

GUEDES (2009) relata o contexto histórico da discussão sobre integralidade dentro da medicina, apontando a dificuldade no rompimento de protocolos que recortavam os pacientes analiticamente. Neste formato, cada profissional deveria observar apenas o aparelho ou sistema anátomo-fisiológico em que se especializou. O autor argumenta que, além dessa postura fragmentar o paciente, ela o reduz, desconsiderando aspectos

psicológicos e sociais, por exemplo, que influenciam diretamente na sua saúde e bem estar. Nas narrativas a seguir os profissionais pontuam a importância desse olhar integral:

“[...] a doença é só um dos fatores que está envolvido no doente... o paciente é uma pessoa que está doente e tem vários aspectos ao redor dele. Se eu foco só na doença, eu corro muito o risco de... mas isso é uma grande dificuldade, você fazer as pessoas compreenderem isso. Isso exige mudança de paradigmas, isso exige mudança de pensamento.” (Médico)

“Porque não adianta só cuidar do paciente, se não cuidar da família. [...] É um conjunto, né?” (Assistente Social)

“Então os cuidados de enfermagem, é isso. Eu acho que é o papel, né? Na verdade da equipe, a gente cuidar do paciente, não ser negligente porque o paciente está em palição. Exercer o nosso papel nos cuidados e proporcionar o maior conforto possível.” (Enfermeira)

Vale destacar o trecho dito pela Enfermeira, conforme descrição acima. Nele, ela elucida a questão de não negligenciar o cuidado ao paciente em Cuidados Paliativos, reafirmando o papel do profissional de saúde como envolvendo a dimensão do cuidado.

Outro aspecto indispensável no cuidar do paciente, na perspectiva dos Cuidados Paliativos, é a interdisciplinaridade. O conhecimento de cada profissional (médico, enfermeiro, farmacêutico, assistente social, técnico em enfermagem, psicólogo, terapeuta ocupacional, fisioterapeuta, nutricionista,

dentre outros), e a interação entre eles, contribuem para a possibilidade de apreender as necessidades dos pacientes como um todo.

A interdisciplinaridade trata das relações dos profissionais entre si e com os usuários. Tal proposta convoca à reflexão acerca do contexto de intersubjetividade em que se dá o cuidado, e também sobre o tipo de postura profissional individual que potencializa o ato terapêutico coletivo. AYRES (2009) discorre sobre esse assunto, apontando a necessidade do aprimoramento na interlocução referente à linguagem e ações biomédicas, tanto entre si como entre os demais que partilham do processo de trabalho. “Finalmente – em nossa argumentação, mas primeiro no mundo vivido – é preciso ter claro que se a linguagem é ato, é encontro, não haverá reconstrução de expressões de necessidade, redefinições de finalidades e de articulação de recursos sem transformações nas *interações* entre os sujeitos” (AYRES 2009, p. 13).

Comungar dessa abordagem exige abertura para compartilhar problemas entre os colegas, para que juntos possam encontrar a melhor solução. É preciso, ainda, incorporar paciente e familiar como participantes ativos nas tomadas de decisões, sabendo respeitar seus valores e visão de mundo (CHIBA 2008). Todos esses esforços, reunidos à atuação disciplinar de cada profissional, tomam a mesma direção que é atender o paciente, ainda que esteja em fim de vida, numa situação que requeira um cuidado de alta complexidade, considerando os aspectos físico, psicossocial e espiritual. Essa abordagem holística se propõe a ofertar a melhor qualidade possível aos dias de vida, e um processo de morrer digno (BRICOLA 2008). A seguir,

as narrativas demonstram o valor que os profissionais atribuem a esse trabalho em equipe:

“A multidimensão do ser humano é do que ele vai precisar pra que haja mesmo um controle da dor, do sofrimento, do suporte que ele necessita pra que ele venha a ser acompanhado até o fim com dignidade. É muito amplo, então não vai ser só um médico ou um enfermeiro, ou só psicólogo, é toda a equipe. E precisa, muitas vezes, parar e se discutir sobre cada paciente, porque senão fica multi e não fica interdisciplinar.” (Psicóloga)

“[...] Interdisciplinar eu acho melhor, eu gosto muito dessa frase, isso tudo é meramente conceitual, mas é... interdisciplinar é que as pessoas se falam, se comunicam, né? E multi parece cada um no seu quadrado. Mas isso é meramente conceitual. Na prática, é que estejam juntos e conversem em harmonia. E tentem colocar, acima de tudo, o paciente como o centro do cuidado.” (Médico)

“[...] a gente fez um projeto[...]. Está funcionando duas vezes na semana. E a gente já tem obtido um resultado muito bom! E aí a gente fez uma parceria com o pessoal da nutrição, e vai ter um dia específico só para a nutrição [...]” (Assistente Social)

Destacamos, abaixo, trechos das entrevistas acerca do que cada profissional narra, identificando como intervenção em Cuidados Paliativos, de acordo com o quadro a seguir:

Quadro 1 - Narrativas dos colaboradores que identificam a atuação específica de cada profissional nos cuidados paliativos.

Profissional	Ação de Cuidado Paliativo
Assistente Social	<i>“Eu começo tentando , é... porque eu estou aqui para estar orientando do direito e dever do paciente, né? E na entrevista social já começo orientando eles sobre os direitos junto ao INSS. Junto à conta de energia...TFD [...] Então, sempre estou aqui... Tem que fazer buscativa, tem que estar atentando o paciente o dia da consulta. Quando ele não vem, tenho que estar... é... orientando o paciente e o acompanhante”</i>
Técnica em enfermagem	<i>“[...] um exemplo que eu posso citar aqui é o paciente José (nome fictício), que no ato da medicação, ele chegava a ficar agitado. Ele levantava, não queria ficar sentado, rodava pelo posto de enfermagem. E eu sempre acompanhando, atrás dele com o suporte da medicação pra ele não perder o acesso, pra não precisar furar de novo. [...] E aí, eu tava todo tempo em pé atrás dele, por onde ele andava eu ia atrás dele com o suporte do soro, segurando na mão dele, pra ele não perder o acesso.”</i>
Enfermeira	<i>“[...] proporcionar conforto, no sentido de que, “Ah, eu gostaria de comer isso, eu gostaria de ver fulano, eu gostaria de ver meu neto” Então, a gente acaba, às vezes, deixando determinadas coisas acontecerem, justamente porque a gente sabe que o paciente vai morrer. A gente não sabe se ele vai morrer hoje, ou vai morrer amanhã, mas ele vai morrer. Então a gente tenta... Eu acho que o papel da enfermagem, eu acho que não só da enfermagem, mas de toda a equipe. [...] proporcionar esse conforto na hora da partida.</i>
Psicóloga	<i>Um exemplo de um paciente que nesse momento tinha desejos, de... eu lembro que ele pediu músicas. E ele escolheu as músicas... a gente tentou ver isso mesmo, do conforto, do que, que ele queria, quais eram os desejos dele, quem era as pessoas que ele queria que estivessem ali... é... pediu as orações. Então, é essas coisas. “É a família estar presente para que se tenha, pelo menos no momento da morte, um ambiente mais tranquilo, o máximo humanizado.”</i>
Médico	<i>“Sempre é possível, sempre é possível fazer algo. É... nem que seja só sedar o paciente e retirar a dor e o desconforto dele, mas sempre é possível. É... Sempre é possível tratar e intervir, em algum aspecto, nem sempre um aspecto físico, inclusive, às vezes você só tem uma mera intervenção emocional, um carinho, um cuidado [...]”</i>
Farmacêutica	<i>“[...] algumas coisas que eles sentem, que eu consigo trazer pra mim e eles não falam para médico... Entendeu? Isso é a farmácia clínica, que tem que existir esse acompanhamento.[...] Vai que ele toma alguma coisa em casa que não deve tomar, vai que ele sinta alguma reação, que ele tenha alguma reação, porque é interação do medicamento. Isso (farmácia clínica) vai melhorar, vai melhorar a qualidade de vida dele.”</i>

Entre exemplos e afirmações, é possível perceber que as intervenções individuais extrapolam a ação meramente técnica. Com isso, abre-se um espaço no qual o trabalho pode ser desenvolvido de forma relacional, ampliando o conceito de 'prestação de serviço'. No caso de uma situação na qual cabem cuidados paliativos, o profissional lança mão de técnicas farmacológicas e não farmacológicas, com base numa avaliação que irá produzir melhor resposta, mas, principalmente, que seja o menos invasivo possível (RODRIGUES 2012).

Essas ações são partes de um todo. Como aborda o médico: “[...] *Sempre é possível tratar e intervir, em algum aspecto, nem sempre um aspecto físico, inclusive. Às vezes você só tem uma mera intervenção emocional, um carinho, um cuidado [...]*”.

SAPORETTI et al. (2012) discutiram esses aspectos, e defenderam a importância de realizar o reconhecimento do sofrimento de cada esfera, para que assim se pense numa intervenção. Os autores supracitados construíram um Diagrama de Abordagem Multidimensional (DAM) como forma de auxiliar nas decisões perante as variadas esferas do sofrimento humano. O fato é que cada paciente apresenta sintomas e resposta terapêutica diferentes. Isso exige um olhar atencioso do profissional, de modo que este se dedique a compreender a singularidade humana, e cumpra seus deveres norteando-se pelo respeito e pela ética.

Diante das narrativas que explicitaram uma prática de cuidado paliativo, foi possível apreender que há uma filosofia de cuidado que antecede a ação, e isso agrega valor ao serviço prestado nesta unidade de

saúde. Os profissionais demonstraram empenho em ofertar os cuidados paliativos tanto na rotina de trabalho quanto na reflexão sobre a prática. Essa conjuntura é favorável à promoção de saúde e bem estar para todos os envolvidos neste contexto.

Os exemplos de ação em Cuidados Paliativos abordaram intervenções em diferentes momentos nas narrativas dos participantes: desde o momento inicial de entrevista (Assistente Social) até o momento final da vida (Enfermeira).

6.2 DIFICULDADES E POTENCIALIDADES NA EFETIVAÇÃO DOS CUIDADOS PALIATIVOS

Outra temática abordada durante as entrevistas foram as dificuldades e potencialidades que os profissionais reconheciam ao desenvolver as práticas de cuidados paliativos. Foram destacados exemplos da rotina de trabalho, e cada profissional retratou sua experiência. De modo geral, os depoimentos convergiram para atenção ao paciente, trabalho em equipe e falta de recursos financeiros. O quadro a seguir apresenta essas questões:

Quadro 2 - Narrativas dos colaboradores que pontuam dificuldades e potencialidades na execução dos cuidados paliativos.

Profissional	Dificuldade	Potencialidade
Assistente Social	<i>"É porque a gente tem muito paciente de fora, e acabam fazendo um gasto enorme porque muitos não têm conhecimento do TFD, que é Tratamento Fora de Domicílio. [...] o município tem furado com eles, e como esses são os que têm comprometimento com o tratamento, daí acabam gastando mesmo."</i>	<i>"É isso (Projeto que realizam), fortaleceu mais a questão do vínculo, a questão do cuidado. Essa semana a gente está trabalhando a questão da higiene."</i>
Técnica em Enfermagem	<i>"[...] tem outros que não aceitam a doença, que... sofrem mais... e já nesse caso, a gente sofre junto também com eles. É... é mais difícil pra a gente nesse caso aí." (respirou fundo)</i>	<i>"Alguns pacientes, eles já tem noção do que está acontecendo... eles já imaginam que já está nessa fase terminal e aí isso é mais fácil, né?"</i>
Enfermeira	<i>"A dificuldade que a gente tem, esbarra no quantitativo de profissionais e, principalmente, no sentindo assim, de faltar alguma coisa, faltar material, né? Às vezes, insumos, às vezes falta uma coisa, falta outra. A gente precisa esperar chegar ou precisa substituir por outra coisa. Então, esbarra nisso e a gente fica impedido nessas situações."</i>	<i>A gente tenta andar junto [...] Tenta contribuir... se a gente percebe que o paciente está com alguma necessidade que é pertinente ao serviço social, a gente aciona o serviço social. E é sempre muito solícito e contribui. Se a gente percebe que precisa de um acompanhamento psicológico, a gente conversa com o psicólogo e aí há essa contrapartida, essa contribuição [...]"</i>
Psicóloga	<i>"[...] a própria dificuldade da família lidar com a morte. E aí, mesmo você tentando trabalhar isso em alguns momentos, quando você vai para o paciente, tem duas coisas nisso: muitas vezes, o paciente não quer saber, e muitas vezes a família diz que não quer que o paciente saiba. É um dilema, porque a família acha que o paciente não tem condições de enfrentar, em saber que vai morrer. E é engraçado que por mais que a gente tente educar para isso, é um atendimento que a gente tenta falar da concepção de morte, tenta colocar esse paciente como ativo e tal mas, eu percebo que algumas famílias sustentam isso "A ferro e fogo!"</i>	<i>"[...] hoje eu percebo, que na equipe se formou uma integração maior. Se você puxar... a enfermagem, o serviço social... eles vão... que em algum tempo atrás eu já via com maiores entraves. Hoje, até os próprios grupos aí na recepção (Projeto que realizam)... você percebe pessoas que têm já um olhar mais dessa forma integral." (Relato de uma visita pós-óbito) "Então.. é.. e ir no pós-óbito também, foi muito interessante, o modo como a família traz... mesmo diante da dor. O vínculo que se estabelece, é... acho que toda a equipe trouxe contribuições para que eles pudessem enfrentar melhor aquela situação."</i>

Cont/ Quadro 2

Profissional	Dificuldade	Potencialidade
Médico	<i>"[...] a dificuldade do sistema que eu acho, é o próprio bloqueio dos profissionais de saúde de uma forma geral... eu não falo nem médicos, não. Eu falo de todos os profissionais de saúde, que tem uma grande dificuldade de lidar com uma doença crônica, uma grande dificuldade de lidar com as limitações. É... uma grande dificuldade de lidar com as perdas [...]"</i>	<i>"A potencialidade é infinita! Eu acho que a grande dificuldade, mas que vira uma virtude, é fazer com que esse tratamento seja multidisciplinar. Ao mesmo tempo essa é a grande dificuldade, mas é a grande oportunidade."</i>
Farmacêutica	<i>"Eu tenho essa dificuldade. Eu fico muito sentida, em ver eles naquela situação... Até pra atender mesmo. Eu fico: 'Meu Deus, eu não queria..'. Sabe? Está muito mal!" "O paciente que está muito debilitado, entendeu? E eu acho que é um problema, né? Que eu tenho essa dificuldade, quando o paciente está muito debilitado."</i>	<i>"[...] a gente sentar pra discutir a morte não, nunca. A gente nunca sentou. Por isso que eu acho que a gente deveria ter um atendimento psicológico."</i>

A atenção ao paciente e o trabalho em equipe se revelam como grandes potencialidades, mesmo quando esses temas foram explicitados por um dos colaboradores como uma dificuldade ou falta. O fato deles considerarem esses elementos como importantes na sua prática já demonstra uma reflexão positiva para o desenvolvimento dos CP nesta unidade de saúde.

BARBI (2011) faz um percurso histórico para retratar o cenário que o ato de caridade percorreu até se tornar o ato de cuidar. Em meados do século XVII, abrigos e casas de apoio prestavam serviços de caridade a moribundos, que eram abandonados pelas famílias ou não tinham abrigo. Após a consolidação hospitalar e os avanços médicos, a atenção ao

paciente passou a abranger outras áreas da saúde, até ganhar a conotação de cuidado que é discutida atualmente.

É notável essa atenção quando os profissionais se dispõem a formar vínculo com o paciente. Com isso, é possível realizar comunicações e esclarecimentos acerca dos direitos dos pacientes, tornando-os cada vez mais empoderados. A realização de projetos, como o que desenvolvem, também se demonstrou como iniciativa que proporciona o cuidado atencioso ao paciente, além de potencializar a integração entre a equipe. Afirmam a Psicóloga e a Assistente Social, respectivamente:

“[...] hoje eu percebo que na equipe se formou uma integração maior. Se você puxar... a enfermagem, o serviço social... eles vão! Que em algum tempo atrás eu já via com maiores entraves. Hoje, até os próprios grupos aí na recepção (Projeto que desenvolvem) ... você percebe pessoas que têm já um olhar mais dessa forma integral. Você consegue trabalhar em grupo.” (Psicóloga)

“E isso (Projeto que desenvolvem), fortaleceu mais a questão do vínculo, a questão do cuidado”. (Assistente Social)

Ainda durante as narrativas, alguns profissionais apontaram a necessidade de um espaço para o acolhimento deles próprios. Eles conseguem reconhecer a dificuldade de lidar com o sofrimento humano e com a morte. Sem este espaço de cuidado para a equipe, há o risco desse ambiente tornar-se propício a mobilizar angústia, pensamentos negativos, instabilidades emocionais e físicas.

AVELLAR et al. (2007) realizaram uma pesquisa com profissionais de oncologia, constatando que esse ambiente de trabalho é gerador de adoecimento psíquico, por conta da demanda emocional que se associa às atividades técnicas. Dessa forma, essa sugestão surge como algo que pode vir a potencializar a qualidade de trabalho da equipe, conforme as falas a seguir:

“[...] eu acho que a gente deveria ter um atendimento psicológico.” (Farmacêutica).

“A gente em si é que deveria ter uma supervisão. Um cuidado também como profissional. E isso em si, não existe.” (Assistente Social).

“[...] seria interessante, né? Quando acontecesse de ter pacientes assim (morte), a gente ter... Sentar assim junto à equipe, conversar... até pra quando acontecer isso a gente estar mais preparada. Eu acho que seria importante a gente fazer, tipo, grupos e a gente conversar sobre essas situações.” (Técnica em Enfermagem)

Os colaboradores apresentaram as dificuldades que surgem no cotidiano e que, por vezes, retrocedem ou aumentam o trabalho deles. Uma questão que foi abordada como deficiência é a ausência de recursos financeiros e a falta de envolvimento político. Essa questão se observa tanto quando se necessita da parceira com outros municípios, quanto numa esfera macro política.

BARBI (2011) faz crítica à oferta de cuidados paliativos no sistema de saúde público brasileiro, após realizar revisão bibliográfica sobre o assunto,

e perceber que há ausência de promoção e desenvolvimento da prática dentro do serviço. Há relatos de pesquisas que demonstram a atuação dos CP em lugares específicos, deixando de cumprir um dos princípios do SUS: a universalidade.

Outra questão tematizada foi a dificuldade que todos os que estão envolvidos nesse processo (pacientes, familiares e profissionais) podem ter em lidar com a morte. Foram citadas situações em que o trabalho é mais difícil quando o paciente está inconformado ou desconhece o diagnóstico, quando a família pede sigilo à equipe sobre o real estado de saúde do paciente, e quando se notam interditos entre a equipe para compartilhar casos mais difíceis.

Os entraves, indiretamente, se constroem em torno da morte. Cada um, de acordo com a sua posição na situação, vivencia e expressa seus sentimentos de modo peculiar. A grande questão aqui problematizada surge pelo fato do “objeto de estudo/trabalho” fazer parte da mesma espécie do pesquisador/trabalhador. E isto, por vezes, parece impor um limite de intervenção, uma vez que a perspectiva/risco de morte do paciente remete o profissional à sua própria finitude.

6.3 COMPREENSÕES ACERCA DA MORTE E DO MORRER

Esta temática aponta como os profissionais de saúde compreendem a morte e o morrer, junto àqueles que vivenciam o processo de finitude. Esse tema trouxe consigo um pesar, que mudou a atmosfera do ambiente de

entrevista, tornando-o mais silencioso. Por vezes, as respostas conotaram fuga e a enunciação das frases foi incompleta e/ou pausada.

Quadro 3 - Narrativas dos colaboradores sobre a morte e o morrer

Profissional	Morte e Morrer
Assistente Social	<i>“Então, a gente lidar com o paciente todo o tempo, entre esses 3 meses que eu estou aqui, já se foram 2 pacientes, né? “Então, é com o paciente mesmo que a gente se fortalece, né? Não é como muitos dizem, ‘porque profissional de saúde não tem coração’. Não é que a gente não está nem aí, é que a gente aprende com eles mesmo a lidar com a morte, no dia a dia... e a gente se fortalece para poder dar forças a eles. E aí, esse fortalecimento a gente faz junto à equipe [...] quando não está dando para um profissional segurar ali, né? Então, o outro já chega junto, já acolhe, já vai... né? E ali é o momento que a gente consegue se fortalecer.”</i>
Técnica em enfermagem	<i>“Nesses casos aí, desses que não aceitam o fim, é... é mais difícil pra gente nesse caso aí. (respirou fundo) Que hoje ele pode estar aqui, amanhã ele já pode não estar, e aí, a gente fica com aquela consciência que fez o melhor, enquanto pôde.” “[...] alguns eu não sinto tanto, mas tem outros que sim. Principalmente os mais jovens, pra mim, é mais difícil. [...] os mais antigos também, que já passaram muito tempo aqui comigo, eu sinto mais.”</i>
Enfermeira	<i>“Quando me fizeram a proposta de vir pra oncologia, eu fiquei muito preocupada, justamente nesse sentido, porque eu sei que o câncer, hoje em dia tem... um índice de óbito muito alto. Então minha preocupação era justamente esta: era lidar com a iminência constante de morte.”</i> <i>“Então tem alguns que a gente cria um vínculo maior, e quando a gente recebe a notícia, a gente fica mais abatido, sente a falta daquele paciente, sente aquela família. Enfim, é uma situação muito delicada e que a gente tem que aprender a lidar, e a gente vai aprendendo diariamente, convivendo uma realidade e outra ali e aí a gente vai amadurecendo a forma de trabalhar.”</i>

Cont/Quadro 3

Profissional	Morte e Morrer
Psicóloga	<i>“Esses dias a gente fez um grupo sobre morte aqui. E em alguns momentos quando se falava o nome morte eles se assustavam, e teve um paciente que disse: ‘Gostei do grupo, mas não gostei desse tema morte, não gosto da morte’.” E como é isso? É... como a gente anda vendo a morte. Porque ela é a continuidade da vida. E... É a vida! E hoje talvez seja um tema que não é visto em lugar nenhum, é escondido por tudo - pela mídia, pelos profissionais de saúde.” “Hoje! (Respirou fundo) Hoje eu, talvez, veja de um modo mais tranquilo. É... em alguns momentos eu cheguei a me questionar se eu estava me tornando fria ou, ou naturalista, mas é um processo da vida. Então hoje eu já vejo de um modo mais tranquilo. Não quer dizer que em alguns momentos, pelo vínculo que se cria, ou pelo tempo ou pelo modo como eu estou, que existam algumas mortes e algumas situações que você não sinta... Não tem como ter essa reserva sempre!” “Mas eu acho que a morte precisa ser vista de uma forma natural mesmo e sem causar tanta angústia. Ela tem que causar angústia pra que a gente reflita sobre a vida, pra que a gente olhe pra vida, como o paciente está naquele momento. “Mas o fato dele estar caminhando para a terminalidade, tem ainda o que ser feito, tem o que cuidar.”</i>
Médico	<i>“[...] o problema da morte que eu enxergo, é... se a gente soubesse como era a morte, a gente não tinha medo dela. Acho que o problema da morte é o desconhecido.” “Pra mim, é tranquilo. Absolutamente tranquilo. Porque eu compreendo que a morte é um processo natural, é... que a morte ela não é o contrário da vida, a morte faz parte da vida, ela é o contrário do nascimento. Mas ela não é o contrário da vida, a vida tem um momento de início e tem um momento de fim.” “Quando você se vê muito em contato com a morte... (pausa)... Inevitavelmente você sofre. E aí, você precisa começar a... a criar seus mecanismos de amadurecimento, frente à situação. Eu tinha duas escolhas ao lidar com a morte, que a morte ia ser presente na minha vida. Na hora que eu escolhi oncologia, a morte ia ser presente na minha vida.”</i>
Farmacêutica	<i>“[...] assim... Eu... tem dias assim, que eu fico mal, por conta disso (morte de paciente), entendeu? Inclusive, eu acho que a gente tinha que ter atendimento, porque tem dias que a gente sai daqui péssimas, péssima. E começa a pensar, tipo: ‘Meu Deus, se acontecer isso com alguém de minha família, se acontecer isso comigo... Eu penso isso sempre. Afeta muito! Muito, muito, muito. Afeta muito! Muito, muito, muito. Mesmo eu vendo a morte de perto, eu não consigo, sabe? Eu fico com minha cabeça muito confusa, em relação a isso. Me deixa mal! Inclusive, eu estava conversando com a psicóloga daqui da oncologia sobre isso.”</i>

Mesmo diante da dificuldade narrada pelos colaboradores em abordar o tema 'morte', foi possível compreender que há sensibilidade. Há o sentimento de que se aprende a lidar com a morte através do cuidado com o paciente em fim de vida; que a resistência e a fuga serão inevitáveis, porém a consciência da finitude favorece ao melhor desenvolvimento do trabalho com cuidados, e também à forma de encarar e superar o desafio da doença pela paciente. A Enfermeira faz uma afirmação que contempla essa compreensão: “[...] *é uma situação muito delicada, e que a gente tem que aprender a lidar, e a gente vai aprendendo diariamente, convivendo uma realidade e outra ali, e aí a gente vai amadurecendo a forma de trabalhar.*”

Lidar com a iminência de morte todos os dias conduz esses profissionais a refletirem sobre sua própria morte e se darem conta da sua condição finita. A diferença está no modo como cada um enfrenta a situação, seja no papel profissional, como técnico, seja de modo pessoal, como ser humano. A Psicóloga traduz esse sentimento quando relata: “[...] *eu acho que a morte precisa ser vista de uma forma natural mesmo e sem causar tanta angústia. Ela tem que causar angústia pra que a gente reflita sobre a vida, pra que a gente olhe pra vida, como o paciente está naquele momento. Mas o fato dele estar caminhando para a terminalidade, tem ainda o que ser feito, tem o que cuidar.*”

Consoante KUBLER-ROSS (1996), o tabu que foi criado em torno da morte dificulta a aceitação do diagnóstico de uma doença crônica e, muitas vezes, o paciente torna-se não colaborativo no seu processo de cuidado. Nestes casos, a demanda para os profissionais amplifica-se ainda mais, e

requer uma empatia por parte daquele que cuida. Durante a narrativa, a Técnica em Enfermagem elucidou essa questão, conforme apresentado no Quadro 3.

“Engana-se, no entanto, quem pensa que a morte sempre foi compreendida da mesma maneira pelos homens. As diversidades marcam essa compreensão em tempos e lugares diferentes. A proposta de olhar essas situações mais de perto reserva um momento de reflexão por detrás dos panos” (OLIVEIRA 2002, p.5).

Os modos de lidar com a finitude foram diversos também nas experiências narradas: o Médico afirma: *“[...] você precisa começar a criar seus mecanismos de amadurecimento, frente à situação. E outra coisa que eu aprendi com o tempo que é... de estar junto do sofrimento do paciente, participar do sofrimento dele, apoiar, dar a mão, dar apoio, mas como profissional eu não posso adoecer com o sofrimento dele. Porque aquela dor não é minha, ela não me pertence.”*

Já a Assistente Social e a Farmacêutica falam do apoio aos/dos profissionais da equipe. O apoio dentro da própria equipe, bem como o compartilhamento de sensações difíceis de lidar sobre a morte e o morrer é outro recurso que pode auxiliar no enfrentamento. A *Assistente Social* e a *Farmacêutica* pontuaram exemplos a respeito desse acolhimento, conforme segue, respectivamente:

“E aí, esse fortalecimento a gente faz junto à equipe. [...] quando não está dando para um profissional segurar ali, né? (Assistente Social)

“[...] Me deixa mal! Inclusive, eu estava conversando com a psicóloga daqui da oncologia sobre isso.” (Farmacêutica).

Cuidadores ou cuidados estão na condição de Ser-aí e, por Ser, todos estão destinados em algum tempo a ter um fim.

O fechamento de ciclos sempre vai existir, quando há o lançar-se numa mudança, ao longo de encontros e períodos de passagens da vida. O luto, assim, é vivenciado em diferentes contextos e situações, na vida.

Pode ser vivenciado tanto por aqueles que estão partindo quanto por aqueles que ficam.

A elaboração do luto perpassa por várias questões, sejam culturais, temporais e pela forma singular que cada um a realiza. Isso envolve a construção de significados através do meio em que se vive, envolve questionamentos e autoconhecimento. Dentro dessa perspectiva, FRANCO (2008) contextualiza a morte em períodos marcantes da história.

Ao passar por esse processo, em Cuidados Paliativos, é comum que a pessoa apresente alterações de ordem psicológica, social, fisiológica e espiritual. Esse luto pode ser antecipatório (elaboração do luto durante o processo de adoecimento). Pode ser um processo que retrata a fase de crise, crônica e final (FRANCO 2008).

Profissionais que prestam serviços a pacientes em cuidados paliativos convivem com o tema da finitude. Não há como fugir e apartar-se da realidade que é a finitude humana (GALLI 2009). Por mais que se construa

uma reserva, essa área de atuação chama a pessoa à existência, e, nesse ínterim, a reflexão sobre a morte pode orientar um sentido à vida.

KOVÁCS (2005) aborda a questão da educação para morte e o quanto esse assunto deve ser trabalhado na formação dos profissionais de saúde, pois a morte será presente no cotidiano. A autora também aponta uma situação que tem se tornado um problema de saúde pública, considerando a quantidade de pessoas que adoecem por conta da carga emocional de luto mal elaborado.

A medicina possuiu, em contexto de origem, um caráter humanístico que se desenvolveu para o enfoque científico. A necessidade original que contribuiu para seu surgimento e desenvolvimento decorre da busca por maneiras de proteção e qualidade de vida. Este anseio original ainda hoje motiva a descoberta e o aperfeiçoamento de técnicas científicas para o tratamento de enfermidades em pessoas, com consequente “distanciamento” do morrer.

Por causa dessa responsabilidade de salvar vidas, a equipe multiprofissional que cuida de pacientes com prognósticos reservados se encontra diariamente em embates que a coloca entre a cura e o cuidado, e um morrer com dignidade. Muitos são os conflitos, sejam com as decisões e pressão da família, opiniões divergentes dentro da equipe e, inclusive individualmente, quando se depara com a impotência ao ver a morte.

Dentro dessa perspectiva, FORTE (2011) investigou associações entre características dos médicos e a variabilidade de condutas em fim de vida em UTI. Foram elucidadas questões éticas relativas aos procedimentos que são identificados como manejos, a saber: distanásia (Introdução e

manutenção de terapêuticas que prologam a vida sem considerar a sua qualidade), ortotanásia (Visa respeitar o tempo natural da vida sem prolongar a vida e nem antecipar a morte), eutanásia (Introdução de alguma terapêutica que antecipe a morte) e a abordagem dos cuidados paliativos. O autor concluiu que as características dos médicos que participaram da pesquisa foram correspondentes à variabilidade de condutas em fim de vida em UTI.

É importante para estes profissionais compreenderem que diante da impossibilidade do alcance da cura, outro objetivo deve ser priorizado – o bem estar do paciente. Este estágio exige do profissional de saúde uma leitura situacional e tomada de decisão, levando-se em consideração o contexto de cada paciente, sua evolução e as possibilidades aplicáveis a ele em termos de tratamento. Um roteiro estático ou procedimento padronizado não caberá nesta situação.

CARVALHO e OLIVEIRA (2008) discutem sobre a Bioética Social, que é também base para filosofia de trabalho em cuidados paliativos. Destaca-se uma compreensão de dignidade, privacidade e integridade física e moral dos indivíduos em processo de tratamento. Estes fatores são essenciais para que a ação médica atinja um patamar mais amplo conforme recomendação da OMS. A busca deve incluir o cuidado no acolhimento com o paciente e com sua família. Isto envolve diálogo, confiança e vínculo.

Longe das variações morais e religiosas de outrora, a Bioética no contexto moderno engloba uma perspectiva ampla, pluralista e contextualizada. Isso quer dizer que o indivíduo (neste caso o paciente e seus valores) é peça fundamental para a definição da prática de cuidados

que será direcionada a ele. Identifica-se também a importância da Bioética nos Cuidados Paliativos em pacientes oncológicos terminais.

Estas reflexões permitem identificar que ainda há muito que caminhar quando se pensa na estrutura brasileira de saúde, e sua dificuldade em permitir acesso igualitário ao tratamento para todas as pessoas.

Enfim, ainda há muito que se construir neste cenário do fim da vida. E talvez, a dificuldade que permeia essa questão seja a necessidade de individualizar cada caso, e trazer para o melhor contexto moral, ético, humano. Neste caso, perde-se a regra e a orientação fixas, passando-se a exigir maior sensibilidade por aquilo que se mostra.

ARANTES (2016, p. 12) afirma: “Quase todo mundo pensa que a norma é fugir da realidade da morte. Mas a verdade é que a morte é uma ponte para a vida. Despratique as normas.”

Nisto, a fenomenologia tem o que contribuir, quando se dispõe a cuidar do que surge, sem formatações *a priori*. Essa prática só se dá em meio ao desprendimento da detenção de poder e da abertura compreensiva com-o-outro (BARRETO 2006).

O ser-no-mundo e o ser-com-outro constituem a natureza ontológica da existência humana. O que se espera do humano é ser aquele que é espontâneo, flexível, que se lança, acerta e erra. Ele é aquele que cuida de ser, na criatividade de criar a própria vida e nas suas relações afetivas. Considerando a rede de saúde, esse afeto parte do conceito de amorosidade, proposto pela Política Nacional de Educação Popular em Saúde no âmbito do Sistema Único de Saúde [PNEPS-SUS] (2013): “Amorosidade é a ampliação do diálogo nas relações de cuidado e na ação

educativa pela incorporação das trocas emocionais e da sensibilidade, propiciando ir além do diálogo baseado apenas em conhecimentos e argumentações logicamente organizadas.”

7 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Os profissionais de saúde desta unidade oncológica se empenham em acolher os pacientes e familiares, nos âmbitos físico, social, psicológico e espiritual. Priorizam em sua prática a integralidade, a interdisciplinaridade, e se preocupam em compreender a história de vida do paciente.

Entender o contexto do paciente, seu ritmo de vida, suas relações, seus hábitos e práticas favorece a compreensão de suas necessidades de cuidado. A visão deve ser interdisciplinar, porque não se vislumbra neste contexto a soma de atuações isoladas dos profissionais, mas a integração delas para obtenção do melhor resultado na atuação em cuidados paliativos.

Durante a análise das narrativas, percebeu-se que, embora as visões dos profissionais sejam diferentes quanto ao que percebem, elas são convergentes no que diz respeito ao sentimento de trabalho relacional, integrado, e interdisciplinar. A função será de atuação mais ampla, que envolverá o bem estar, a qualidade de vida do paciente. Isto significa que o paciente deverá não apenas ser tratado, mas envolvido, escutado. Os profissionais terão no diálogo uma porta para que sejam desenvolvidos confiança e respeito.

É possível perceber nas narrativas o quanto um profissional depende do outro, e que o sucesso individual de cada prática está diretamente ligado à harmonia, comunicação e integração da equipe.

De acordo com o descrito anteriormente, nota-se que a almejada interdisciplinaridade se constrói através da postura ética de cada um. Esta é

uma questão relacional que exige respeito e confiança. De modo semelhante, este também parece ser o cume da filosofia dos cuidados paliativos quando, numa relação com aquele que sofre, busca-se compreender a singularidade humana, para assim ofertar algo que seja terapêutico.

Esses princípios são válidos para ambas as relações, profissional-profissional e profissional-paciente. Inclusive no que se refere a aliviar sofrimento, visto que alguns profissionais compartilharam a dificuldade de lidar com a iminência de morte em seu cotidiano. Diante disto, sugere-se a construção de um espaço terapêutico para acolhimento da equipe.

É importante ressaltar que o hospital passou por um processo de mudança de gestão administrativa. Por conta disso, ocorreram algumas demissões e remanejamentos. No centro de oncologia, houve mudança de alguns profissionais na equipe. Eles expuseram que tinham experiência na área hospitalar, anteriormente, mas não específica na área de oncologia. Apesar disso, a abertura e disponibilidade em contribuir com a pesquisa, por parte de todos os colaboradores, foi algo que fortaleceu o trabalho.

O tema morte não é o único aspecto a ser encarado como desafio em cuidados paliativos – ele alia-se ao problema da falta de recursos financeiros e de real envolvimento político para que se obtenham, em qualquer área da saúde, resultados eficientes. A proposição de qualquer inovação em cuidados paliativos, desta maneira, deverá vencer esta situação, para que os pacientes e familiares sejam bem acompanhados.

O descaso com a saúde no sertão nordestino, assim como em vários locais brasileiros, reflete grandes falhas na concepção social e na

assistência, evidenciando a fragilidade da gestão pública com complexas deficiências.

Tratar, quando se está diante da possibilidade concreta da morte, requer preparo dos profissionais sobre este tema. De forma bastante específica neste trabalho, realizou-se uma análise e reflexão sob um olhar que não se limita ao processo curativista de tratamento, e tampouco se refere apenas às técnicas já usadas ou novas, mas à importância da compreensão dos profissionais de saúde sobre os cuidados paliativos, o papel que cada um deles deve desempenhar no processo, e os efeitos que esta atuação desencadeia no dia-a-dia destes profissionais – com efeitos sobre os pacientes que eles assistem.

Esta compreensão necessita ser mais discutida e sistematizada de maneira interdisciplinar, envolvendo integração entre os profissionais envolvidos. Esta já foi uma constatação das pesquisas realizadas e descritas aqui, porém afirma-se a necessidade de mais estudos nessa área.

Por fim, a psicologia desempenha um papel de extrema importância nesta integração, tanto aos pacientes e família como aos colegas de trabalho. A busca pelo equilíbrio emocional, que permite que o trabalho dos demais profissionais de saúde resulte em efeitos positivos aos pacientes, pode ser conduzida pelo profissional de psicologia, e isto o torna um agente de atuação indispensável na equipe.

8 REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

Alcantara LS, Sant'anna JL, Souza MGN. Adoecimento e finitude: considerações sobre a abordagem interdisciplinar no centro de tratamento intensivo oncológico. **Ciênc Saúde Colet** 2013; 18:2507-14.

Almeida RA, Malagris LEN. A prática da psicologia da saúde. **Rev SBPH** 2011; 14:183-202.

Amarante STC, Morais SRS. Compreensões de cuidados paliativos segundo pacientes oncológicos de um Hospital Público de Juazeiro - BA. In: Sampaio AAS, Espíndula DHP, organizadores. **Pesquisa e prática em psicologia no sertão**. Brasília: Instituto Walden; 2016. p.597-626.

Arantes ACQ. **A morte é um dia que vale a pena viver**. Rio de Janeiro: Casa da Palavra, 2016. Quem sou eu; p.11-2.

Avellar LZ, Iglesias A, Valverde PF. Sofrimento psíquico em trabalhadores de enfermagem de uma unidade de oncologia. **Psicol Estudo** 2007; 12:475-81.

Ayres JRC. Prefácio. In: Pinheiro R, Mattos RA, organizadores. **Os sentidos da integralidade na atenção e no cuidado à saúde**. 8ª ed. Rio De Janeiro: UERJ/IMS/Abrasco; 2009. p.11-4.

Baptista MN, Dias RR. **Psicologia hospitalar: teoria, aplicações e casos clínicos**. São Paulo: Guanabara Koogan; 2003.

Barbi MZ. **A inserção dos cuidados paliativos no sistema único de saúde (SUS)**. São Paulo; 2011. [Trabalho de conclusão de curso como exigência parcial para pós-graduação no Curso de Especialização: Teoria, Pesquisa e Intervenção em Luto - 4 Estações Instituto de Psicologia].

Barreto CLBT. **Ação clínica e os pressupostos fenomenológicos existenciais**. São Paulo; 2006. [Tese de doutorado-Universidade de São Paulo].

Benjamin W. **Magia e técnica, arte e política**: ensaios sobre literatura e historia da cultura. São Paulo: Brasiliense; 1994.

Brasil. Ministério da Saúde. Gabinete do Ministro. Portaria nº 2.761, de 19 de novembro de 2013; Institui a Política Nacional de Educação Popular em Saúde no âmbito do Sistema Único de Saúde (PNEPS-SUS). **Diário Oficial da União**, Brasília; 2013. Disponível em: <URL:http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2013/prt2761_19_11_2013.html> [2017 jun 12]

Bricola SAPC. Farmácia. In: Oliveira RA, Coordenador. **Modelos de assistência em cuidados paliativos**. São Paulo: CREMESP; 2008. p.77-80.

Bruns MAT, Trindade E. Metodologia fenomenológica: a contribuição da ontologia hermenêutica de Martin Heidegger. In: Holanda AF, Bruns MAT, organizadores. **Psicologia e pesquisa fenomenológica**: reflexões e perspectivas. São Paulo: Ômega; 2001. p.67-82.

Caprara A, Franco ALS. A relação paciente-médico: para uma humanização da prática médica. **Cad Saúde Pública** 1999; 15:647-54.

Carvalho RT, Oliveira RA. Bioética em cuidados paliativos. In: Oliveira RA, coordenador. **Cuidados paliativos**. São Paulo: CREMESP; 2008. p.583-94.

Castro EK, Bornholdt E. Psicologia da saúde x psicologia hospitalar: definições e possibilidades de inserção profissional. **Psicol Ciência Profissão** 2004; 24:48-57.

Cecilio LCO, Merhy EE. A integralidade do cuidado como eixo da gestão hospitalar. In: Pinheiro R, Mattos RA, organizadores. **Construção da integralidade: cotidiano, saberes e práticas de saúde**. 2ª ed. Rio de Janeiro: UERJ/IMS/ABRASCO; 2003. p.197-210.

Chiba T. Ambulatório. In: Oliveira RA, coordenador. **Modelos de assistência em cuidados paliativos**. São Paulo: CREMESP; 2008. p.115-9.

Critelli DM. **Analítica do sentido: uma aproximação e interpretação do real de orientação fenomenológica**. 2ª ed. São Paulo: Brasiliense; 2007.

Dutra E. A narrativa como uma técnica de pesquisa fenomenológica. **Estudos Psicol** 2002; 7:371-8.

Feijoo AMLC. A psicologia clínica: técnica e *téchne*. **Psicol Estudo** 2004; 9:87-93.

Feijoo AMLC. A clínica daseins analítica: considerações preliminares. **Rev Abordagem Gestalt** 2011; 17:30-6.

Figueiredo MTA. Introdução. In: Lopes AC, editor. **Diagnóstico e tratamento**, v. 2. Barueri, SP: Manole; 2006. p.183-97. (Seção II, Cuidados Paliativos)

Floriani CA, Schramm FR. Desafios morais e operacionais da inclusão dos cuidados paliativos na rede de atenção básica. **Cad Saúde Pública** 2007; 23: 2072-80.

Forte DN. **Associações entre as características de médicos intensivistas e a variabilidade no cuidado ao fim de vida em UTI**. São Paulo; 2011. [Tese de doutorado-Faculdade de Medicina-Universidade de São Paulo].

Franco MHP. Luto em Cuidados Paliativos. In: Oliveira RA, coordenador. **Cuidados paliativos**. São Paulo: CREMESP; 2008. p.559-572.

Frota AMC. O rigor na pesquisa fenomenológica de orientação Heideggeriana. In: **Anais IV Seminário de Pesquisa e Estudos Qualitativos** 2010 out. 9-11, Rio Claro: Universidade Estadual Paulista Campus Rio Claro. p.1-8. Disponível em: <URL:<http://www.sepq.org.br/ivsipeq/anais/artigos/11.pdf>> [2015 jul 10].

Galli LMP. Um olhar fenomenológico sobre a questão da saúde e da doença: a cura do ponto de vista da Gestalt-terapia. **Estudos Pesqui Psicol** 2009; 9:59-71.

Guedes AEL. Da integração de programas à integralidade de ações de saúde: algumas reflexões preliminares. In: Pinheiro R, Mattos RA, organizadores. **Os sentidos da integralidade na atenção e no cuidado à saúde**. 8ª ed. Rio de Janeiro: Uerj/Ims/Abrasco; 2009. p.131-60.

Goulart BNG, Chiari BM. Humanização das práticas do profissional de saúde: contribuições para reflexão. **Cienc Saúde Colet** 2010; 15:255-68.

Heidegger M. **Ser e tempo**. Parte I. Tradução de Marcia Sá Cavalcante Chuback. 15ª ed. Petrópolis: Vozes; 2005.

Hermes HR, Lamarca ICA. Cuidados paliativos: uma abordagem a partir das categorias profissionais de saúde. **Cienc Saúde Coletiva** 2013; 18:2577-88.

[IBGE] Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística. **Geociências, Geografia, áreas especiais, semiárido**. 2010. Disponível em: <URL:<http://www.ibge.gov.br/Home/Geociencias/Geografia/Semiarido.Shtm?C=4>>. [2017 fev 19].

Inocenti A, Rodrigues IG, Miasso AI. Vivências e sentimentos do cuidador familiar do paciente oncológico em cuidados paliativos. **Rev Eletr Enf** 2009; 11:858-65.

Kovács MJ. Educação para a morte. **Psicol Cienc Prof** 2005; 25:484-97.

Kubler-Ross E. **Sobre a morte e o morrer**. 7ª ed. Rio De Janeiro: Martins Fontes; 1996.

Maciel MGS, Rodrigues LF, Naylor R, et al. **Crêterios de qualidade para os cuidados paliativos no Brasil**. Rio de Janeiro: Diagraphic; 2006. 64p.

Maciel MGS. **20 milhões de pessoas necessitam de cuidados paliativos, diz Organização Mundial da Saúde**. 28 fev. 2014. Notícias. Disponível em: <URL:<http://www.paliativo.org.br/noticias/tag/cuidados-paliativos/>> [2017 mar 8].

Medeiros WCM. **A clínica psicológica e a experiência da espiritualidade de pacientes em cuidados paliativos**. Recife; 2012. [Dissertação de Mestrado-Universidade Católica de Pernambuco].

Minayo MCS. **Pesquisa social: teoria, método e criatividade**. Rio de Janeiro: Vozes; 2007.

Montagnini M. Plano de diretrizes para implementação de um programa de cuidados paliativos em hospital geral. In: Oliveira RA, coordenador. **Cuidado paliativo**. São Paulo: Conselho Regional de Medicina do Estado de São Paulo; 2008. p.643-54.

Moraes TM. **Como cuidar de um doente em fase terminal ?** São Paulo: Paulus; 2006.

Moraes SRS. Concepções de cuidado em oncologia pediátrica: uma compreensão fenomenológica existencial. In: Sousa GMC, Abreu EF, organizadores. **Olhares Diversos... Encontros Possíveis**. Curitiba: CRV; 2013. p.99-116.

Moreira V. Possíveis contribuições de Husserl e Heidegger para a clínica fenomenológica. **Psicol Estudos** 2010; 15:723-31.

Mosqueira SM, Morato HTP. Adolescentes, infrações e a prática psicológica na justiça juvenil. In: Barreto CLBT, Morato HTP, Caldas MT, organizadores. **Prática psicológica na perspectiva fenomenológica**. Curitiba: Juruá; 2013. p.317-52.

Nascimento DM, Rodrigues TG, Soares MR, et al. Experiência em cuidados paliativos à criança portadora de leucemia: a visão dos profissionais. **Ciênc Saúde Colet** 2013; 18:2721-8.

Oliveira GS, Cunha AMO. Breves considerações a respeito da fenomenologia e do método fenomenológico. **Cad FUCAMP** 2008; V:13-23.

Oliveira ECN. O psicólogo na UTI: reflexões sobre a saúde, vida e morte nossa de cada dia. **Psicol: Ciência e Profissão** 2002; 22:30-41.

Pessini L, Bertachini L. **O que entender por cuidados paliativos?** São Paulo: Paulus; 2006.

Pompeia JA. **Na presença do sentido: uma aproximação fenomenológica a questões existenciais básicas.** São Paulo: Paulus; 2004.

Rebouças MSS, Dutra E. Plantão psicológico: uma prática clínica da contemporaneidade. **Rev Abordagem Gestalt** 2010; 16:19-28.

Riba JPC, Dias JJ. Interdisciplinaridade e cuidados paliativos. In: Saltz E, Juver J, organizadores. **Cuidados paliativos em oncologia.** Rio de Janeiro: SENAC Rio; 2008. p.53-60

Rodrigues LF. Modalidades de atuação e modelos de assistência em cuidados paliativos. In: Carvalho RT, Parsons HA, organizadores. **Manual de cuidados paliativos.** 2ª ed. São Paulo: Academia Nacional de Cuidados Paliativos; 2012. p.87-93.

Santos MA, Aoki FCOS, Oliveira-Cardoso EA. Significado da morte para médicos frente à situação de terminalidade de pacientes submetidos ao transplante de medula óssea. **Cienc Saúde Coletiva** 2013; 18:2625-34.

Saporetti LA, Andrade L, Sachs MFA, Guimarães TV. Diagnóstico e abordagem do sofrimento humano. In: Carvalho RT, Parsons HA, organizadores. **Manual de cuidados paliativos.** 2ª ed. São Paulo: Academia Nacional de Cuidados Paliativos; 2012. p.42-55.

Schimith MD, Lima MADS. Acolhimento e vínculo em uma equipe do Programa Saúde da Família. **Cad Saúde Pública** 2004; 20:1487-94.

Silva EP, Sudigursky D. Concepções sobre cuidados paliativos: revisão bibliográfica. **Acta Paul Enferm** 2008; 21:504-8.

Simonetti A. **Manual de psicologia hospitalar: o mapa da doença**. São Paulo: Casa do Psicólogo. 2004.

Souza JL, Costa SMM, Barbosa SMM. Cuidados paliativos fora dos grandes centros. In: Oliveira RA, coordenador. **Modelos de assistência em cuidados paliativos**. São Paulo: CREMESP; 2008. p.657-60.

[WHO] World Health Organization. **WHO definition of palliative care**. Geneva: WHO; 2002. Available from: <URL:<http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>> [2015 Nov 5].

ANEXOS/ APÊNDICES

Anexo 1 - Definição de Cuidados Paliativos da Organização Mundial da Saúde

WHO Definition of Palliative Care

Palliative care is an approach that improves the quality of life of patients and their families facing the problem associated with life-threatening illness, through the prevention and relief of suffering by means of early identification and impeccable assessment and treatment of pain and other problems, physical, psychosocial and spiritual. Palliative care:

- provides relief from pain and other distressing symptoms;
- affirms life and regards dying as a normal process;
- intends neither to hasten or postpone death;
- integrates the psychological and spiritual aspects of patient care;
- offers a support system to help patients live as actively as possible until death;
- offers a support system to help the family cope during the patients illness and in their own bereavement;
- uses a team approach to address the needs of patients and their families, including bereavement counseling, if indicated;
- will enhance quality of life, and may also positively influence the course of illness;
- is applicable early in the course of illness, in conjunction with other therapies that are intended to prolong life, such as chemotherapy or radiation therapy, and includes those investigations needed to better understand and manage distressing clinical complications.

WHO Definition of Palliative Care for Children

Palliative care for children represents a special, albeit closely related field to adult palliative care. WHO's definition of palliative care appropriate for children and their families is as follows; the principles apply to other paediatric chronic disorders (WHO; 1998a):

- Palliative care for children is the active total care of the child's body, mind and spirit, and also involves giving support to the family.
- It begins when illness is diagnosed, and continues regardless of whether or not a child receives treatment directed at the disease.
- Health providers must evaluate and alleviate a child's physical, psychological, and social distress.
- Effective palliative care requires a broad multidisciplinary approach that includes the family and makes use of available community resources; it can be successfully implemented even if resources are limited.
- It can be provided in tertiary care facilities, in community health centers and even in children's homes.

Disponível em < <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/> > Acesso em 05 mar 2017

Anexo 2 - Carta de aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa-CEP



A.C. Camargo
Cancer Center

**Comitê de Ética em
Pesquisa - CEP**

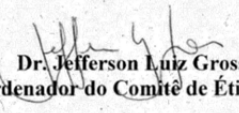
São Paulo, 25 de Junho de 2015.

À
Dra. Maria Angélica Ferreira Dias
Aluna: Saionara Thaise Carvalho do Amarante
Programa MINTER FAP/Petrolina

Ref.: Projeto de Pesquisa nº. C14/15
“Compreensões de Cuidados Paliativos por Profissionais de um Centro Oncológico no Sertão Nordestino”.

Os membros do Comitê de Ética em Pesquisa em Seres Humanos da Fundação Antonio Prudente – Hospital do Câncer - A.C. Camargo/SP, em sua última reunião de 23/06/2015, **tomaram conhecimento e aprovaram** a realização do projeto em referência.

Atenciosamente,


Dr. Jefferson Luiz Gross
1º Vice-Coordenador do Comitê de Ética em Pesquisa

1/1

Apêndice 1 - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido - TCLE

DADOS DE IDENTIFICAÇÃO DO SUJEITO DA PESQUISA

1. Nome do participante:.....

Documento de Identidade Nº:.....Sexo: () M () F

Data de Nascimento:...../...../.....

Endereço:.....Nº.....Apto:.....

Bairro:.....

Cidade:.....

CEP:..... Telefone:.....

Gostaríamos de convidá-lo (a) a participar da pesquisa **“COMPREENSÕES DE CUIDADOS PALIATIVOS PORPROFISSIONAIS DE UM CENTRO ONCOLÓGICO NO SERTÃO NORDESTINO”**. Esta tem o objetivo de investigar as compreensões que profissionais de saúde que atuam no setor Centro de Oncologia desta instituição têm a respeito de cuidados paliativos. A sua participação é muito importante e ela se daria da seguinte forma, realizaremos uma entrevista-narrativa que terá três perguntas norteadoras, em que o(a) senhor(a) será livre para narrar sua experiência, diante do vivido.

É válido ressaltar que esta entrevista será gravada em áudio mp3, para posterior análise dos dados. No entanto, apenas as pesquisadoras terão acesso a este material (gravações).

Esclarecemos que sua participação é totalmente voluntária, podendo o(a) senhor(a) recusar-se a participar, ou mesmo desistir a qualquer momento sem que isto acarrete qualquer ônus ou prejuízo à sua pessoa. Informamos ainda que as informações serão utilizadas somente para os fins desta pesquisa e serão tratadas com o mais absoluto sigilo e confidencialidade, de modo a preservar a sua identidade.

Os benefícios esperados são indiretos no que se refere a eventuais ganhos altruísticos e emocionais, diante da elaboração da fala acerca do assunto em pauta. Bem como, a contribuição para a construção da compreensão dos cuidados paliativos, podendo esta ser considerada como um benefício para a coletividade e não para o participante em especial, a partir das conclusões desta pesquisa. Esta pesquisa oferece um baixo risco aos seus participantes – pode mobilizar sentimentos e emoções, mas que encontram continência dentro da própria pesquisa. Fica o participante livre para desistir de responder e/ou expressar, em qualquer momento, o não desejo de participar da pesquisa, isso será levado em consideração e devidamente respeitado.

Em cumprimento a resolução nº 466 de dezembro de 2012, declaramos que as pesquisadoras manterão os dados referentes à identificação sob sigilo e privacidade. Contudo, há a possibilidade dos dados gerados se tornarem públicos para fins de estudo e pesquisa, mas com a garantia do sigilo, em relação à identidade do participante. Informamos que o(a) senhor(a) não pagará, nem será remunerado por sua participação. Esta pesquisa não gerará nenhuma despesa direta ou indireta, estando o participante isento de quaisquer ônus ou ressarcimento.

Obs: Não assine esse termo se ainda tiver dúvida a respeito

Diante do exposto, eu, _____, que após convenientemente esclarecido pelo avaliador, tendo ciência de que não irei receber nenhuma quantia por minha participação, além de ter compreendido o que me foi explicado, consinto voluntariamente em participar desta atividade, declarando ainda que o termo foi assinado em duas vias, uma ficando comigo e outra com o responsável pela entrevista.

Contatos das pesquisadoras envolvidas:

1) **NOME: Maria Angélica Ferreira Dias (Pesquisadora Principal)**

CELULAR:

E-MAIL:

2) **NOME: SaionaraThaise Carvalho do Amarante**

CELULAR:

E-MAIL:

Juazeiro-BA, _____ de _____ de 2015.

Assinatura do participante

Assinatura do pesquisador
(carimbo ou nome legível)

Coordenador do Comitê de Ética em Pesquisa:

Vice-Coordenadora:

Telefone do Comitê:

E-mail

Apêndice 2 - Pré- Roteiro de Entrevista

1. A partir da sua experiência, como você compreende os cuidados prestados a pacientes terminais?
2. O que são cuidados paliativos?
3. Os Cuidados Paliativos acontecem na sua prática? Dê exemplos.