



A INFLUÊNCIA DOS CUIDADOS PALIATIVOS NO BEM ESTAR DOS PACIENTES COM DOENÇAS DEGENERATIVAS: UM ESTUDO DE CASO REALIZADO EM UM HOSPITAL DO INTERIOR PAULISTA

Kemelly Moretto¹ Cristiane Paschoa Amaral²

RESUMO

São crescentes, no Brasil, os avanços nas áreas de saúde, especialmente em relação aos cuidados paliativos. O tratamento humanizado visando qualidade de vida, garante o alívio dos sintomas físicos e emocionais na vida do doente. Mas até que ponto os cuidados paliativos são, de fato percebidos pelos pacientes, a ponto de modificar sua experiência frente a doença? Neste contexto, este trabalho tem por objetivo identificar, no relato de uma paciente, suas vivências e percepções relacionadas à doença e aos procedimentos da equipe de cuidados paliativos. Participaram desta pesquisa o psicólogo responsável pelo setor de cuidados paliativos e uma paciente que está sob cuidados da equipe de cuidados paliativos de um hospital do interior paulista. Foram realizadas duas entrevistas semiestruturadas, que foram gravadas com autorização dos participantes e transcritas de modo integral. Os dados obtidos foram analisados qualitativamente. Como resultados, foi possível perceber quão essencial e enriquecedora é a atuação da equipe de cuidados paliativos na vida da paciente, trazendo alívio, acolhimento e dignidade a este momento da vida.

Palavras-chave: cuidados paliativos, qualidade de vida, morte, atendimento hospitalar, humanização.

¹Graduada em Psicologia pelo IMES Instituto Municipal de Ensino Superior de Catanduva- SP

² Psicóloga, docente e coordenadora do curso de Psicologia do IMES Instituto Municipal de Ensino Superior de Catanduva- SP; Email: cristiane.p.amaral@gmail.com

**THE INFLUENCE OF PALLIATIVE CARE IN THE WELL-BEING OF PATIENTS
WITH DEGENERATIVE DISEASES: A CASE STUDY CONDUCTED IN A SÃO
PAULO INTEIROR HOSPITAL**

ABSTRACT

Advances in Health Care are growing in Brazil, especially in relation to Palliative Care. The humanized treatment, aiming at the quality of life, guarantees the relief of physical and emotional symptoms in the patient's life. But to what extent are palliative care really perceived by patients so they can change their experience face the disease? In this context, this paper looks forward to identify, in a patient's report, her experiences and perceptions related to the illness and the procedures of the palliative care team. Participating in this research were the psychologist responsible for the palliative care sector and a patient who is under the care of the palliative care team of a hospital in the countryside of the State of São Paulo. Two semi-structured interviews were carried out, which were recorded with the permission of the participants and then fully transcribed in this paper. The obtained data were analyzed qualitatively. As result, it was possible to perceive how essential and enriching is the palliative care team's performance in the patient's life, bringing relief, acceptance and dignity to this moment of life.

Key-words: palliative care, quality of life, death, hospital treatment, humanization.

INTRODUÇÃO

Aparentemente todo ser humano demonstra dificuldades de enfrentamento relacionadas à situações de impotência, situações onde nada pode ser feito para mudá-las. A morte tem se apresentado como uma delas.

Estar diante da própria finitude, ou da alheia, traz grande temor, medo, dor. Segundo Elias (2003), essa dor não parte de um parâmetro relacionado somente à dor física, e ainda não de uma só origem, mas de origens psíquicas e também dúvidas relacionadas a temas religiosos e espirituais. A primeira está relacionada a sentimentos de tristeza, angústia, culpas por episódios já vividos e humor debilitado, depressivo, medo de sofrer. Enquanto as dúvidas espirituais estão relacionadas a incertezas sobre a morte e o pós-morte, em relação aos erros cometidos e suas consequências com o que ocorrerá com a vida após a chegada da morte, culpas.

Freud (1930) salienta a dificuldade do ser humano em lidar com os sentimentos, sempre tentando fugir da dor, deixando intocável e protegida sua verdadeira causa e, em relação ao sofrimento, tem tendência a evitá-lo sempre que possível. Na verdade, a morte é a única certeza que o homem é capaz de ter em relação à vida: um dia, ela se findará.

Além do temor da perda da própria vida, ainda existe o medo em relação às pessoas amadas, medo da perda do outro, tal medo pode trazer muitas incertezas e sentimentos de desamparo. Conseqüentemente não se deseja que o outro, seu objeto de amor a quem se entrega tanto de si, se vá (FREUD, 1930).

Realidades muito difíceis de serem enfrentadas requerem do psiquismo humano alguns mecanismos de defesa, ou seja, caminhos para tornar determinadas situações aceitáveis. Existem situações em que toda a resistência psíquica é elevada à resistência máxima. A dor da espera pela morte

pode gerar conflitos internos intensos e grande sofrimento. Quando alguém recebe um diagnóstico de doença degenerativa, incapaz de ser curada por qualquer tipo de tratamento, todo o sofrimento citado vem à tona.

Segundo Nickel et. al. (2016), diante de tal situação, na década de 80 começaram a surgir incentivos de humanização do cuidado, para profissionais que cuidam de pacientes com doenças que impedem a continuidade da vida. Nestas situações, é clara a necessidade de apoio multiprofissional que não tenha como função apenas o prolongamento da vida, mas a qualidade dela, o bem estar e o alívio do sofrimento.

De acordo com Cardoso et. al. (2013), quando um paciente se encontra com tal diagnóstico, muitas variáveis são capazes de trazer à tona angústia, desespero, desamparo e vários conflitos, sejam de ordem psicológica ou social, ou seja, como a vida prosseguirá após a descoberta da doença.

Por meio dos cuidados paliativos, o sofrimento e toda a angústia vivenciada pelo paciente pode ser expresso e aliviado, de forma

a promover o apoio e auxílio necessários para o enfrentamento deste processo difícil e, assim, passar os últimos dias vivendo de forma digna. A grande contribuição dos cuidados paliativos é propiciar a cada um dos envolvidos a possibilidade de lidar da melhor forma com seus sentimentos, em cada fase do processo.

Levando em conta que cada sujeito é único e possui sua própria capacidade de lidar e compreender a dor, uma questão permanece: até que ponto o paciente em cuidados paliativos, vivenciando momentos de dor e sofrimento significativamente intensos, é capaz de perceber de forma tão clara tais benefícios físicos e psicológicos relatados na literatura?

Frente a esta questão, justificase a realização deste trabalho, que tem por objetivo conhecer a rotina de uma equipe de cuidados paliativos, identificar como o paciente percebe e vivencia as ações da equipe de cuidados paliativos e se estas ações influenciam significativamente em seu bem-estar.

Para isso, foi realizada, no capítulo um, uma breve revisão teórica sobre o tema, a fim de contextualizá-lo

e dar suporte à análise de dados. No capítulo dois, encontra-se a descrição do método utilizado, incluindo participantes e procedimentos utilizados para a coleta de dados. No capítulo três encontra-se o relato dos resultados e discussão. Ao final do trabalho são apresentadas as considerações finais e referências bibliográficas utilizadas.

CONCEPÇÕES SOBRE A MORTE

Morte: a palavra de origem latina (Mors), usada na seguinte frase “Mors timenda non est”, que significa “Não se deve temer a morte”. Ainda melhor explicada como sendo o último estágio de término inexorável da matéria viva. De toda a matéria viva.

A morte coloca fim na existência. É possível fazer relação com a impotência humana diante da morte, é o dito momento em que ninguém tem nenhum poder para evitá-la, ou passar imune a esse processo natural da vida. Todavia, é importante ressaltar que é um assunto que vale a pena ser pensado, refletido e discutido, a vida. E o que fazer dela.

A sabedoria a respeito de tal

assunto já se fazia presente desde há muito tempo, Epicuro (341 a. C. – 271 a. C.) foi um filósofo grego do período helenístico e seu pensamento foi muito difundido nos centros epicuristas. Em seu texto “Carta a Meneceu” ou conhecida como “Carta sobre a Felicidade”, Epicuro discursa sobre morte, felicidade, prazeres e filosofia de vida:

A filosofia é útil tanto ao jovem quanto ao velho: para quem está envelhecendo, sentir-se rejuvenescer através da grata recordação de coisas que já se foram, e para o jovem poder envelhecer sem sentir medo das coisas que estão por vir, é necessário, portanto, cuidar das coisas que trazem a felicidade, já que, estando esta presente tudo temos, e, sem ela, tudo fazemos para alcançá-la. (2002, p.27)

Deste modo, é possível afirmar

que, segundo Epicuro, a filosofia exerce importante função na vida do homem, preparando-o para aproveitar todas as fases da vida, enquanto jovem poder gozar do presente sem temer o futuro, sem se preocupar com coisas que não há certeza que irão atingi-lo ou talvez quis mencionar a desnecessidade de se preocupar com coisas que no momento, são incertas. Seria o mesmo que dizer que temer o futuro - algo que não se sabe ainda - impedisse de aproveitar totalmente a felicidade que poderia buscar no momento presente.

Prosseguindo com o raciocínio do filósofo grego, a morte, algo que está no futuro, e no momento presente não é capaz de atingir ninguém, não há motivo para temê-la.

Então, o mais terrível dos males, a morte, não significa nada para nós, justamente porque, quando estamos vivos, é a morte que não está presente, ao contrário, quando a morte está presente, nós é que não estamos. A morte,

portanto, não é nada, nem para os vivos, nem para os mortos, já que para aqueles, ela não existe, ao passo que estes não estão mais aqui. (2002, p.29)

Segundo Epicuro, a morte não é algo alcançável, pois o homem não se encontra com ela, portanto, se não se encontra e não a conhecerá, não há motivos para temê-la. Não é um fenômeno capaz de atingir alguém por sua presença, é como se fosse o sono, chega sem que se possa perceber, e quando chega, não há mais capacidade de sabê-lo, a não ser quando desperta, sabe-se que dormiu, porém só tem esse conhecimento quando o sono já se foi, não é possível encontrar-se com ele. A morte acontece de modo semelhante.

As sociedades primitivas não possuíam a noção de eternidade que hoje está tão fortemente fincada na sociedade atual; enterravam seus mortos com roupas e armas, acreditando na possibilidade de usarem, um vestígio, mesmo que primitivo da não aceitação do fim da

vida.(SOUZA, 2016).

Segundo Souza (2016), os egípcios possuíam grande preocupação com a conservação do corpo. Acreditam que aquele mesmo corpo seria utilizado em outra vida e utilizam técnicas de mumificação que iam desde a retirada de cérebro e vísceras até longos processos de desidratação do cadáver, o processo todo possui longa duração até chegar as fases que o cadáver é envolto com faixas para conservação e escondido em sarcófagos. Os orientais que utilizavam técnicas de imersão, mergulhavam o cadáver em soluções de chumbo e mercúrio e por último banho em arsênico.

Todos os procedimentos citados possuem fins de conservação do corpo, um meio de expressar a não aceitação da finitude humana, como se fosse possível aceitar a morte somente sob condições de que a vida continuará, seja em outro corpo, em outra vida, em outro lugar. A noção de eternidade foi inserida na sociedade com o passar do tempo, através da religião, como um argumento válido para a não aceitação da finitude humana, o medo de que apenas

acabe, o medo da morte.

Segundo Freud (1930), o caminho mais fácil é escolhido: iludir-se. Por conta de tais sensações, quando surgem incertezas sobre tais assuntos, busca-se auxílio na religiosidade, que traz consolo e muitas vezes esperança de uma vida que nunca se findará, dando ênfase à fase primitiva do ego, sensação de imortalidade. Seguindo a linha do raciocínio, o indivíduo engana a si próprio para evitar certos desprazeres, mascara um fato do mundo – a morte – e o traz para a realidade de modo que possa suportar, elabora a morte de maneira que a possa encará-la dentro de sua realidade.

De acordo com Brêtas, Oliveira e Yamaguti (2006), a morte não é apenas um evento físico, biológico, está muito além disso, é também um fenômeno progressivo: vai-se morrendo aos poucos. Além disso, é um processo construído de forma social. Podemos dizer que a morte é responsável por ser um dos eventos que causam maior mobilidade de sentimentos e reações emocionais no indivíduo, sendo responsável por causar instabilidade psíquica e

emocional, seja naquele que está morrendo ou os que estão à sua volta.

O mesmo autor afirma que a morte é momento do despertar de questionamentos a respeito da vida que outrora nunca foram feitos, é momento de pensar o que foi feito e o que ainda se pode fazer, de arrepende-se, de culpar-se, de sofrer, de sentir.

Perder o outro, muitas vezes pode ser mais difícil, pois o outro, pode ser ou estar sendo naquele momento alguém muito importante, alguém que faz parte de si próprio. O outro naquele momento pode ser o depósito de esperanças, expectativas, planos, e quando isso tudo é tirado de alguém, o indivíduo pode passar por momentos de crise, perda de subjetividade ou até mesmo da própria subjetividade, pois perder o outro nunca foi uma possibilidade cogitada. O medo da perda do outro passa a ser desesperador.

“Nunca nos achamos tão indefesos contra o sofrimento quando amamos, nunca tão desesperadamente infelizes como quando perdemos o nosso objeto amado” (FREUD, 1930, p.39).

A perda do outro, muitas vezes pode ser algo inimaginável. É possível pensar por alguns segundos em tal possibilidade, perder alguém que se ama. Porém, mesmo que apenas por alguns segundos, somente a possibilidade de viver sem o objeto amado, pode se tornar insuportável, podendo só o pensamento causar muita dor. Ao mesmo tempo que, quando tal ideia é levada para longe, e volta-se para a realidade, percebendo que a morte do outro não é real, a angústia da perda se vai e o alívio se faz presente.

Dentro deste contexto, imaginando tal possibilidade pode ser devastador, angustiante, responsável por modificar até os sentidos com sensações desconfortáveis, sentidas até mesmo fisicamente. Porém, logo tudo é aliviado com uma simples frase, dita ou pensada “ ainda bem que não foi comigo” (KÜBLER-ROSS, 1998, p.18).

Diferentemente quando a ideia volta-se para o “eu”. “E se eu tivesse morrido?”, “Como ficariam as pessoas sem mim?” Pode ser difícil imaginar a própria finitude e que as pessoas, depois de um tempo, possivelmente

prossegirão com suas vidas, e o “eu” será apenas uma lembrança na memória de cada um. É mais fácil evitar pensamentos voltados à finitude humana, e iludir-se com a imortalidade. “Em nosso inconsciente, não podemos conceber nossa própria morte, mas acreditamos em nossa imortalidade” (Kübler-Ross, 1998, p.18). Talvez a possibilidade de imortalidade seja difícil de ser concebida, pois quando imaginamos tal, estamos vivos.

CUIDADOS PALIATIVOS: DESDE O INÍCIO

Atualmente a literatura sobre cuidados paliativos aponta que são inúmeros os ganhos para os pacientes com doenças degenerativas, tanto em termos de qualidade de vida quanto em relação ao alívio do sofrimento. Tais estudos (Kübler-Ross, 1998; Coelho, 2015; Cardoso, 2013) buscam compreender não somente a doença, mas possuem um olhar focado no indivíduo, sua história de vida, anseios, esperanças, medos, angústias, etc. Deste modo, torna-se possível trazer alívio do sofrimento, qualidade de vida e bem estar ao paciente e sua família.

O surgimento dos Cuidados

Paliativos está atrelado ao surgimento do “cuidar”, tal definição vem desde a antiguidade, com o surgimento dos *Hospices* (hospedarias) que eram cuidadas por religiosos que acolhiam doentes, moribundos, mulheres em parto, famintos, crianças, órfãos, leprosos e desabrigados. Esses lugares tinham como objetivo não somente a cura, mas principalmente hospedar, promover o acolhimento, o alívio do sofrimento e a prática do cuidado com os que dele necessitavam.

O movimento foi ganhando força na Europa e principalmente em Londres, onde surgiram os primeiros conventos e hospitais (St. Josephs's Convent e St. Josephs's Hospice) no início do século XX (ACADEMIA NACIONAL DE CUIDADOS PALIATIVOS [ANCP]; 2009).

Segundo a ANCP, Cicely Saunders (1918-2005) fundou um dos maiores centros de Cuidados Paliativos do mundo, o St. Christopher's Hospice, um hospital localizado na Europa, Inglaterra. Cicely formou-se em enfermagem, serviço social e depois em medicina, dedicando sua vida ao cuidado com os

enfermos, alívio da dor e dos sofrimentos psicológicos. Desde então, o movimento paliativista cresceu na Europa e veio a ser reconhecido também nos Estados Unidos como especialidade médica.

No Brasil, segundo a ANCP (Academia Nacional de Cuidados Paliativos), discussões sobre o assunto e práticas informais aconteciam desde a década de 70, contudo foi a partir da década de 90 que começaram a surgir os primeiros serviços organizados voltados aos Cuidados Paliativos, como ABPC (Associação Brasileira de Cuidados Paliativos) e a ANCP (Academia Nacional de Cuidados Paliativos), a partir de então, o serviço foi crescendo e conquistando credibilidade.

Com a criação da ABCP, fundada pela psicóloga Ana Geórgia Cavalcanti de Melo, em outubro de 1997, foi formado um Conselho Científico para colocar em prática, aperfeiçoar e divulgar a filosofia e os objetivos do movimento. A partir de então, foram estabelecidos objetivos para a promoção dos Cuidados Paliativos, que segundo a ABCP visam: alcançar qualidade na atenção e

cuidado do enfermo fora de possibilidade de cura, promover o incentivo de pesquisas científicas relacionadas à área, promover conferências, seminários e discussões envolvendo a ética da atuação prática, além de promover vinculação entre os profissionais que estudam e os que praticam os serviços de Cuidados Paliativos, dentre outros. Através disso, a partir do ano de 2000 houve uma expansão considerável de tais serviços. (ACADEMIA NACIONAL DE CUIDADOS PALIATIVOS, 2009).

Diante desse avanço e de discussões promovidas por esses serviços organizados, o Ministério da Saúde reconheceu a importância dos Cuidados Paliativos frente ao indivíduo com algum tipo de doença fora de possibilidade de cura e criou a portaria GM/MS nº 19, de 03 de janeiro de 2002, que deixa firmado o Programa Nacional de Assistência à dor e Cuidados Paliativos, prevendo que haja maiores discussões a respeito do tema e possibilitando formas adequadas para o cuidado de pacientes com doenças crônico-degenerativas ou em fase terminal de vida (MENDES e VASCONCELLOS,

2015).

Segundo a ANCP (Academia Nacional de Cuidados Paliativos) fundada em 2005, os Cuidados Paliativos trabalham para alívio do sofrimento de pacientes com doenças crônico-degenerativas, patologias que estão fora do alcance de cura. Dentro desse âmbito, oferece apoio ao doente para o enfrentamento da doença, tanto físico como alívio da dor, quanto psicológico; acolhimento e apoio ao doente e sua família.

De maneira geral, os profissionais desta área buscam trazer alívio do sofrimento para pacientes com doenças que impedem a continuidade da vida. A ANCP foi um grande marco institucional, pois garantiu a regularização do profissional paliativista brasileiro, buscando critérios de qualidade para a prática do cuidado, definições precisas relacionadas à teoria e prática dos Cuidados Paliativos e ainda levou a importantes discussões ao Ministério da Saúde, Ministério da Educação, AMB (Associação Médica Brasileira) e também ao CFM (Conselho Federal de Medicina) que, em 2009 passou a incluir em seu novo código de ética

médica, os cuidados paliativos.

Segundo Alves et. al. (2015), o Ministério da Saúde buscou consolidar portarias para a prática dos CP, como a portaria nº 3.535 de 2 de setembro de 1998, que garante prevenção, detecção precoce, tratamento ao paciente e tratamento nos Centros de Oncologia ao paciente com câncer e também a receberem atendimento dos Cuidados Paliativos.

Em 2001, foi criada a portaria nº881, de 19 de julho que mobilizou a formação de equipes e grupos multidisciplinares no atendimento de pacientes que necessitavam dos CP, além de instituir o PNHAH (Programa Nacional de Humanização da Assistência Hospitalar) (MENDES e VASCONCELLOS, 2015).

Foi criada também a portaria nº19 de janeiro de 2002 que possui o intuito de desenvolver uma cultura de assistência à dor, por meio do Programa Nacional de Assistência à dor e aos CP, que promovem educação voltada à profissionais da saúde e educação comunitária e principalmente a inserção dos CP no Sistema Único de Saúde (SUS), através da portaria nº 1.319 de 23 de

julho de 2002, que promove o atendimento pelo SUS nos Centros de Referência em Tratamento da Dor Crônica, para pacientes que necessitam ser atendidos pelos Cuidados Paliativos. Mas foi somente em 2012, que o CFM (Conselho Federal de Medicina) criou a resolução CFM 1995/2012 mais conhecida como Testamento Vital, que visa sobre as diretivas antecipadas de vontade dos pacientes, um grande marco para o reconhecimento do indivíduo como ser, e não como uma doença (MENDES e VASCONCELLOS, 2015).

Todas essas medidas foram tomadas para que houvesse reconhecimento e concretização da filosofia de humanização dos Cuidados Paliativos, que garantem o direito do doente terminal a ser tratado com dignidade.

De acordo com Cardoso et. al. (2013), para que houvesse formalização da humanização de tal cuidado surgiu os Cuidados Paliativos, como uma modalidade terapêutica de aprimoramento no cuidado, que tem finalidade de trazer ao paciente terminal e sua família, auxílio no enfrentamento da doença, alívio da

dor, qualidade de vida, bem-estar e apoio psicológico e espiritual.

A chegada de uma doença envolve questões que vão além do plano físico da dor, do incômodo, da impossibilidade de realizar determinadas tarefas, envolve questões psicológicas que vão desde o sentimento de inutilidade até uma angústia profunda. Uma doença, por mais simples que se aparente, traz dor, muda a rotina do indivíduo, além de incômodos ainda o impede de realizar suas atividades rotineiras. Uma doença crônica traz consigo todas essas mudanças de forma ampliada, o incômodo passa a ser constante, capaz de transformar a maneira de viver, de pensar, de sentir.

O Cuidado Paliativo tem conquistado seu espaço no âmbito hospitalar, por possuir um tratamento diferenciado para os usuários que se beneficiam de seus serviços. Está também ganhando autonomia frente ao tratamento e promoção do bem estar de pacientes que necessitam de tais cuidados. Com o passar dos anos a tecnologia também tem colaborado, no sentido de desenvolver novos equipamentos e procedimentos que

permitam o prolongamento da vida.

GANHANDO QUALIDADE DE VIDA POR MEIO DOS CUIDADOS PALIATIVOS

Com o avanço da tecnologia e a mudança do perfil populacional, houve um aumento considerável da expectativa de vida que, segundo dados do IBGE (Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística), em 2014 a média da expectativa de vida subiu para 75,2 (NICKEL ET. AL. 2016)

Segundo Silveira, Ciampone e Gutierrez (2014), com o aumento da expectativa de vida, conseqüentemente houve um envelhecimento populacional, a população, agora com maior quantidade de idosos, fase da vida que favorece o desenvolvimento de doenças, podendo ser elas graves, moderadas, crônicas ou até degenerativas. Deste modo, se faz necessário que haja um cuidado diferenciado com tais indivíduos.

Mesmo com o avanço da tecnologia e da ciência médica, é possível notar que, assim como os meios de tratamentos se

desenvolveram sendo mais eficazes, as doenças desenvolvem-se junto com a ciência, de modo que sempre haja males incuráveis. Por um lado, o surgimento de novas doenças motiva a comunidade científica e acadêmica a estudar, descobrir novos tratamentos e conseqüentemente garantir o desenvolvimento da comunidade científica.

Em contrapartida, existe aquela parcela em que ainda não foi desenvolvido tratamento eficaz para a doença em questão, e nada mais pode ser feito aos olhos da medicina. Neste sentido, o Cuidado Paliativo intervém mostrando que tudo ainda pode ser feito. “Contudo, ao observar a realidade, percebe-se que o processo de cuidar adquiriu características meramente tecnicistas e reducionistas”, é possível e se faz necessário que haja o “resgate da humanização do processo do morrer” (CARDOSO et. al., 2013, p.1135).

Neste processo, a equipe de Cuidados Paliativos, usualmente composta por médico, assistente social, terapeuta ocupacional, fisioterapeuta, psicólogo, dentista, assistente espiritual, farmacêutico,

enfermeiro, fonoaudiólogo, auxiliam no processo do cuidado como uma modalidade terapêutica, desenvolvendo técnicas, procedimentos e princípios que aprimoram o cuidar.

“Entretanto, para alcançar esse objetivo, torna-se fundamental que o profissional adote uma postura reflexiva em relação às práticas do cuidado, visem a dignidade e totalidade do ser humano” (CARDOSO et. al., 2013, p.1135).

Para Silveira, Ciampone e Gutierrez (2014), é necessário que o profissional tenha preparo e as habilidades necessárias para exercer a função, há a necessidade que os profissionais tenham habilidade no cuidar. Essa habilidade se desenvolve cuidando, pois assim vão se adquirindo novos aprendizados, com diferentes pacientes, e apesar de logo irem embora, os pacientes acabam deixando um pouco de vida aos profissionais que o cuidam.

Dentro dessa perspectiva, é necessário que a equipe tenha o propósito de promover a finitude humana da forma mais digna possível, humanizar o “morrer”, de forma que

haja o incentivo à aceitação da doença, para que a equipe possa cuidar do controle dos sintomas e, quando os mesmos estiverem sob controle, principalmente o controle da dor, haja vida em tal processo.

Segundo Remedi et. al. (2009):

As questões relativas às últimas fases da vida e do próprio processo de morte e morrer, atualmente, têm se tornado objeto de reflexão no campo da saúde, da filosofia, da antropologia e sociologia e existe um consenso entre os pesquisadores quando afirmam que não se deve preservar a vida biológica a qualquer custo (obstinação terapêutica) se isso implicar mais dor e sofrimento ao paciente e, sobretudo, perda da auto-estima e dignidade. (p.108)

Sobre o prolongamento da vida, a tecnologia e os novos conhecimentos da ciência são

indispensáveis, porém não suficientes. É necessário promover a finitude de forma digna, sem prolongar ou abreviar a vida daquele que sofre, porém fazer com que o mesmo tenha qualidade de vida nos dias restantes, valorizando as vivências de cada paciente, sua integralidade, individualidade, respeito ao seu espaço e ainda promover até quando for possível o desenvolvimento da autonomia de cada indivíduo.

A perda da autonomia usualmente traz consigo sentimento de inutilidade, tristeza e solidão. A medicina, tem por sua habilidade natural, a todo custo promover a continuidade da vida, se usar de todos os meios tecnológicos possíveis para prolongamento da vida.

Assim, o acolhimento pode fazer toda a diferença para alguém que, naquele momento, não tem nada. A escuta, o apoio e o amparo modificam todo o quadro e reescrevem a história de toda a família; se for possível ensiná-los como passar por tal processo da melhor forma, o alívio se fará presente e a dignidade deixará sua marca. Todos os procedimentos e a espera não deixarão de ser sentidos,

pois fazem parte do processo. A dor da morte não deixará de ser sentida, porém, ressignificada.

Segundo Remedi et. al. (2009), o processo de aceitação nem sempre é fácil, todavia, é essencial para modificar a situação, aliviando o sofrimento para todos. O preparo do enfermo, que é o que muitas vezes não existe, é primordial para auxiliar a família a passar pelo momento delicado e a mesma a auxiliar o paciente, se tornando um processo saudável, de laços afetivos fortalecidos e ajuda recíproca, isso se faz necessário. Se for ensinado ao paciente como morrer, como fazê-lo de forma tranquila, o mesmo passará toda sua força à família e passarão por todo o sofrimento suportando a tristeza com mais dignidade.

Ao invés de proporcionar somente o tratamento oferecido pela medicina, por que não oferecer tudo que ainda for possível para àquele que sofre de um mal incurável? O tratamento multidisciplinar supre algumas lacunas porque nenhuma ciência deve se considerar única e suficiente, sempre há algo mais que ainda pode ser feito, independente de

restar um ano, trinta dias ou apenas um dia de vida. A vida está muito longe de permanecer imóvel aguardando a chegada da morte. Devolver a vida ao paciente que sofreu a retirada da vida, da esperança, dos sonhos, quando recebeu um diagnóstico. “Podemos ajudá-los a morrer, tentando ajudá-los a viver, em vez de deixar que vegetem de forma desumana” (KÜBLER-ROSS, 1998, p.25).

Com o ganho que os Cuidados Paliativos obtiveram nos últimos anos, em relação a reconhecimento e valorização, seu uso vem sendo implantado nos grandes centros hospitalares trazendo benefícios para os pacientes.

Dentro da atuação dos Cuidados Paliativos existem vários pilares que dão sustentação à teoria do cuidado e um embasamento que serve de base para a prática da atuação de qualquer profissional paliativo.

Segundo Lima, Rego e Siqueira-Batista (2015), a autonomia do grego *auto* (próprio) e *nomos* (lei, regra, norma), aplicada ao indivíduo, volta-se para a autodeterminação, ou seja,

para a tomada de decisões na própria vida, itens que incluem saúde, integridade física, psicológica e social. Ser autônomo está voltado à liberdade, incluindo também liberdade de pensamento, ser livre para optar e escolher qualquer opção entre as alternativas possíveis apresentadas. A autonomia é considerada parte da dignidade humana, algo que deve existir quando o assunto a ser tratado é a vida do outro, procedimentos que o outro irá passar e possíveis sofrimentos advindos das escolhas, por isso, a importância da liberdade de escolha, presente na autonomia, no respeito para com o outro.

Teoricamente, existem princípios básicos e técnicas que são considerados fundamentais para a prática dos Cuidados Paliativos como: promover o alívio da dor e dos outros sintomas desagradáveis, afirmar a vida e considerar a morte um processo normal da vida, não acelerar nem adiar a morte, integrar aspectos psicológicos e espirituais no cuidado ao paciente, oferecer um sistema de suporte que possibilite ao paciente viver tão ativamente quanto possível até o momento de sua morte, oferecer

sistema de suporte para auxiliar os familiares durante a doença do paciente e o luto, oferecer abordagem multiprofissional para focar as necessidades dos pacientes e seus familiares incluindo acompanhamento no luto, melhorar a qualidade de vida e influenciar positivamente o curso da doença, iniciar o mais precocemente possível o cuidado paliativo, juntamente com outras medidas de prolongamento da vida, como quimioterapia e radioterapia, e incluir todas as investigações necessárias para melhor compreender e controlar situações clínicas estressantes. É possível que detalhemos melhor cada tema, para que haja melhor ilustração e compreensão dos princípios básicos da atuação nos Cuidados Paliativos. (MANUAL DE CUIDADOS PALIATIVOS, 2009).

MÉTODO

Inicialmente, a pesquisa em questão foi delineada para ser uma pesquisa exploratória, visto que a coleta de dados estava prevista para ser realizada com cinco participantes, sendo o psicólogo responsável pelo serviço de cuidados paliativos e quatro

pacientes atendidos pelo serviço. Em função de dificuldades na realização das entrevistas com os pacientes, a pesquisa foi realizada somente com uma paciente e com o psicólogo do setor, o que a caracteriza como estudo de caso.

Para a coleta de dados foram realizadas duas entrevistas semiestruturadas com questões abertas relacionadas ao tema. As falas dos participantes foram gravadas e transcritas de modo integral e fiel. Participaram da pesquisa o psicólogo responsável pelo serviço de Cuidados Paliativos do Hospital onde ocorreu o estudo (sexo masculino, 29 anos) e uma paciente atendida pelo serviço (sexo feminino, 40 anos). A escolha da paciente foi aleatória, sem critérios de exclusão para gênero, idade, etnia ou fase do tratamento na qual se encontra. Os participantes foram contatados somente após concordância estabelecida no Termo de Compromisso Livre e Esclarecido, segundo consta a Resolução CNS 196/96. Os participantes não foram expostos a riscos, exceto o falar de si mesmo durante a entrevista semiestruturada. Após a coleta de

dados foi feita análise do relato das informações obtidas.

Os dados foram analisados qualitativamente por meio dos conteúdos dos relatos dos participantes. Mediante o conteúdo destes relatos foi feita uma análise comparando os relatos da paciente e do profissional entre si e, ambos, com a literatura estudada.

RESULTADOS E DISCUSSÃO

Por meio da transcrição das entrevistas, foi realizada a análise do conteúdo dos relatos dos participantes. Os dados obtidos foram relacionados entre si e à teoria estudada, dando-se ênfase ao olhar do paciente em relação aos cuidados da equipe de Cuidados Paliativos e também ao profissional da Psicologia, responsável pelo setor. Deste modo, foi possível neste trabalho, relacionar o discurso do paciente ao discurso do profissional. A apresentação dos resultados foi subdividida em temas, a fim de organizá-la e posteriormente problematizar a discussão. As subdivisões são: “o adoecimento e suas consequências”; “os benefícios

do Cuidado Paliativo”; “autonomia e qualidade de vida”; “o privilégio do cuidado”. Os entrevistados foram identificados como: Paciente (P) e Psicólogo da Equipe de Cuidados Paliativos (PCP).

O ADOECIMENTO E SUAS CONSEQUÊNCIAS

Segundo Coelho e Ferreira (2015), doenças sem possibilidade de cura, usualmente causam desconforto, desesperança, mal estar, suspeitas, medo. Deste modo, o indivíduo depara-se com angústias, medos, pensamentos de limitação da própria existência, sensação de impotência e talvez ainda, até choro, para pacientes com facilidade de expressar seus sentimentos.

P: “Há 5 anos eu tive o diagnóstico de câncer de glândula salivar, precisei operar. Operou, tirou tudo, aí veio o diagnóstico que eu ia ter que entrar em cirurgia de novo porque ficou paredes comprometidas, aí entrei em cirurgia novamente, tiramos tudo e

recebi o diagnóstico "curada". Há dois anos apareceu no pulmão, no caso de não ser metástase, não tenho nada no sangue, aí apareceu no pulmão, entrei em cirurgia, operei o pulmão, só que são milhares, são muito pequenos. Aí veio o diagnóstico que não tinha quimioterapia para esse tipo de câncer no país. No início tive diagnóstico de cura, aí quando eu descobri do pulmão, que eu tive o diagnóstico que não tinha quimioterapia pra ele, que nem nos livros deles os oncologistas tem quimio para esse tipo. É raríssimo mesmo. A princípio você chora muito."

Podemos destacar ainda as mudanças que ocorrem durante o processo de adoecimento, mudança de rotina, mudança de hábitos, muitas vezes até sentimentos desconhecidos.

Todavia, o adoecimento possui uma visão divergente, culturalmente falando, pois para alguns, pode ser o motivo de compreender alguns fatos, se chegar à religião, a Deus, e até mesmo de modificar a forma de pensar e ver o mundo de uma forma diferenciada. (VIEIRA E MARCON, 2008)

P: "(...) você tem que tirar o dia para vir ao médico, não adianta você vir aqui com 500 coisas para fazer. Eu venho aqui, eu sei que tenho que ficar aqui 2, 3 horas. Quando eu operei o pulmão, o médico chegou na minha mãe e disse "Ela tem só mais um ano de vida"... Então eu penso assim, você tem que ter uma cabeça muito boa. É uma droga muito forte. Ela não acaba só com as células doentes, e sim com as células boas também. "Ai eu vou fazer isso", mas se eu não der conta, eu tenho que pedir ajuda né. Eu agradeço a Deus por ele estar

só no pulmão e eu sei que é um órgão vital mas não me prejudica, e as consequências né, as sequelas que a quimioterapia vai te provocando. Mas agora, graças a Deus, tomando a medicação está indo bem. Hoje eu não tenho nada a reclamar, entendeu?”

Segundo os princípios dos Cuidados Paliativos, é importante que haja respeito à individualidade de cada paciente. Para alguns pode haver uma maior dificuldade em deixar um pouco de lado a total independência e autonomia, porém, muitas vezes é necessário.

P: “(...) quero fazer minhas coisas sem depender de ninguém. Mas Deus ainda tá me mostrando, mas não é assim, você até agora se cuidou, agora você tem que ser cuidada. E você tem que se permitir isso. Você tem que mudar, eu

*acho que to conseguindo, eu acho assim, é você pedir ao próximo ajuda, entendeu?
Eu acho que o que eu passei esses 15 dias atrás, de ficar do jeito que eu fiquei, de ficar 24 horas deitada, de não ter vontade nem de pegar um copo de água para beber. Nem de ter vontade de tomar sua medicação, que tá me mostrando, que você tem que depender de outra pessoa, você tem que aceitar ser cuidada.”*

Segundo o Manual de Cuidados Paliativos (2009), o envolvimento familiar se torna muito importante no tratamento do paciente, pois é necessário que haja alguns cuidados e acompanhamentos por parte da família, bem como o apoio, ou simplesmente a presença de quem é importante para o paciente.

PCP: “A família geralmente acompanha as consultas, e

quando fica
alguém internado
fica alguém junto,
e aí na visita pode
ir mais gente do
que no hospital
geral, tem alguns
benefícios.

Eu atendo famílias,
a assistente social
atende, os
médicos explicam
tudo, a gente faz o
atendimento
também, a gente
estende o
atendimento.

Porque é muito
difícil pra todo
mundo né, família
as vezes precisa
reorganizar alguns
papéis, a gente
tenta ajudar nisso
aí.

(...)As vezes as
pessoas não
precisam que
ninguém fale nada,
elas precisam que
as pessoas
estejam presentes,
só isso. Respeitar
o momento dela, o
desejo dela, pegar
na mão, dar um
carinho, então isso
é fundamental. As
vezes a gente
acha que falar
muita coisa
resolve muito, o
que resolve é ouvir,
falar ajuda, lógico,
mas as vezes as
pessoas só

precisam ser
ouvidas e ela falar
“eu não quero
conversar” e você
não conversar, ela
só precisa ser
ouvida, elas
precisam disso.”

Foi possível perceber que o
mesmo “cuidado” existente no
discurso da paciente também está
presente no discurso do profissional
da equipe de Cuidados Paliativos:

PCP: “É uma
relação
interessante, a
equipe tem todo
um cuidado, todo
um carinho com o
paciente e a visão
que eu tenho é
uma coisa do tipo:
carinho ao
extremo, qualidade
de vida ao extremo,
mas, ao mesmo
tempo, muito longe
de mimar. É um
carinho, é um
cuidado, mas com
limites, a pessoa
sabendo que
precisa fazer
algumas coisas”

Algumas mudanças na
subjetividade podem ocorrer durante o
processo de adoecimento, pois
ocorrem situações novas, inesperadas

e que possivelmente trarão aprendizagem ao indivíduo enfermo, fazendo-o repensar algumas questões, modificando alguns direcionamentos de hábitos e algumas vezes até repassando ao outro sua aprendizagem. (VIEIRA e MARCON, 2015).

P: “Eu brincava assim...se essa colher estiver fora do lugar eu brigava, eu matava. Hoje, se ela ficar ali um ano, dois anos, não to nem aí com ela. Por mim ela fica lá que não ta me atrapalhando ... a gente tem um grupo chamado "PROJETO AMIGOS DE CUCA" e ajuda muito no emocional, as vezes a gente fala "to com dor no corpo" tem várias pessoas com dor no corpo, quem faz o tratamento que a gente faz e recebe a carga de droga que a gente recebe, as vezes tá pior. Então você fala assim, eu to igual ao fulano, to bem né, então eu

falo, reclamar né, tem gente que reclama do dedão do pé né, mas não olha o do lado.”

OS BENEFÍCIOS DOS CUIDADOS PALIATIVOS

Os Cuidados Paliativos surgiram como modalidade terapêutica, que procura vir ao encontro de pacientes com diagnósticos de doença sem a possibilidade de cura. Geralmente é instrumento na área oncológica, por haver maior demanda, porém pode ser utilizado em qualquer situação de terminalidade. Deste modo, atua no controle da dor, promoção de bem estar e qualidade de vida (CARDOSO et. al., 2013).

P: “Antes eu tinha muita dor, eu reclamava muito, quando eu comecei a passar pelo Paliativo, ele me soltou tudo, ele me passou acupuntura, ele me passou remédio pra tirar a dor, nem que eu tenha que ficar bêbada, mas tá tirando a dor, eu

acho que qualquer pessoa com dor, ela não sobrevive. Quando eu passei pelo Paliativo, “vamo tentar esse?”, “vamo tentar esse?”, entendeu? Mas ela me deu, agora eu pedi fono, ela me passou vamo tentar, não to abrindo a boca direto, vamo fazer fisioterapia, “vamo tentar?”, vamo! Até agora não é que o oncologista não fez, eu acho que ele fez até muito, só que o que eu pedia não vinha, e agora que eu passei pelo paliativo o que eu to pedindo ela tá me passando, não sei se é bom ou ruim pra mim, mas é uma forma de deixar você bem, não adianta “Oh dr. eu to com isso”, entrar por um ouvido e sair por outro, eu acho assim se o paciente tá reclamando alguma coisa ele tem, e o paliativo deu ouvido pra esse lado”.

PCP: “Tem muita

coisa que a gente precisa olhar, coisas que as vezes a pessoa tá percebendo que tá chegando a hora dela, e se ela tem uma pendência muito forte, as vezes ela quer resolver aquilo, ela pede ajuda, ela falar que queria ver alguém, comer alguma coisa, conversar sobre alguma coisa, e tem pessoas que não, tá tudo resolvido e elas só querem ir em paz mesmo, na dela, quietinha. Então é muito difícil a gente colocar uma coisa como geral, porque realmente lá, cada caso é um caso”.

O trabalho é realizado por uma equipe multiprofissional ou interprofissional, que busca por meio dos recursos existentes, trazer alívio do sofrimento, e atender a todas as necessidades possíveis do paciente, fazendo o que for possível para trazer bem estar ao indivíduo e sua família. Todo o trabalho é realizado de forma

diferenciada, com atenção diferente, um carinho a mais. (CARDOSO et. al., 2013).

P: “(...)não adianta dipirona, esses remedinho fazia “cósca”. Se sabia que era consequência, não to falando mal, entendeu? Mas se eu reclamava...porqu e eu não reclamo, muito difícil eu reclamar de alguma coisa, agora a hora que eu reclamo eu não to bem, entendeu? E foi a hora que o Paliativo soltou tudo, precisa passar, vamo passar, se não resolveu volta pra trás, se resolveu, ainda bem! Entendeu? Se vai lá e fala assim “to com dor de barriga”, remédio pra dor de barriga, aí fala “ai não se medicar em casa” eu vou falar sério, eu prefiro eu me medicar em casa do que ir no postinho que ele nem te olha na tua cara.. Eu não passo com

outro médico, eu passo com oncologista, se eu to reclamando de dor “então vamo lá, vamo passar um remédio de dor” e isso o paliativo fez tudo, não sei se tá me ajudando, só que tá me dando uma qualidade, nós não tá mudando porque não consegue mais “ah vamo dar remédio só porque ela vai morrer” mas pelo menos até quando eu to viva eu to bem, né?

Segundo Hennemann-Krause (2012) a dor e o sofrimento, quando não curados ou não cuidados retiram a dignidade da pessoa, diminui a autoestima, a esperança. Todavia, mesmo quando ainda não é possível curar, ainda é possível cuidar, e dentro desta vertente que a medicina, juntamente com outros profissionais da saúde e a equipe de Cuidado Paliativos atuam no paciente sem possibilidade de cura, cuidando. Não cuidando somente da doença, mas sim cuidando do indivíduo. A atenção não é dispensada somente para a

doença, mas principalmente voltada ao cuidado com o indivíduo.

P: "Um dos casos eu falo, mas eu falo assim...eu não sabia o tanto que eu era forte, a fortaleza de vida, a fortaleza pra enfrentar tudo e todos. Porque você tem que ser forte pra passar fortaleza pros seus parentes, porque a hora que eles recebem o diagnóstico "Ah, câncer! Vish, tá morrendo", e não é assim. A medicina da gente hoje tá muito evoluída, eu sei que tem gente que vive 10, 15 anos em tratamento. E hoje, se eu tiver que viver 15, 20 anos em tratamento, mas me dê uma qualidade de vida boa, que eu não quero sentir dor, eu quero comer bem. E referente à doença tem que ter aceitação, se você não aceitar você morre rapidinho, e tentar tirar a doença um pouco do foco".

PCP: "(...)é uma relação muito de, eu classificaria mais como cuidar do que tratar, não que não tenha o tratamento com alguns sintomas, mas é muito o cuidar da pessoa, olhar pra pessoa, a doença fica mais de lado, o que a pessoa tá sentindo, o que ela tá pensando, um carinho mesmo".

Além disso, um dos princípios básicos da atuação na área, é fundamentar a morte como um evento natural, e dar ênfase à vida e tudo que ainda pode ser feito, tudo que ainda pode ser sonhado, alcançado, toda a vida que ainda pode ser vivida (MANUAL DE CUIDADOS PALIATIVOS, 2009).

P: "(...)se você resolveu viver, você não tem que se entregar a doença, ela tá ali como outra qualquer, não é "ah câncer!" é como outras! Como se você tiver uma diabetes, como você tiver...quem faz

*hemodiálise, é pior!
Eu vejo que é pior,
porque eles não
podem beber água,
eu como em
qualquer lugar, eu
vou pra qualquer
lugar, eu bebo
qualquer coisa.
Então pra que eu
vou queixar?
Eu acho que se
você não aceitar, é
pior ainda.
Pelo contrário, só
tenho a agradecer,
só tenho um
convênio médico
chamado SUS e
eu não tenho o
que reclamar dele.
Eu tenho
excelentes
médicos,
excelentes
equipes. Então é o
que eu falo eu não
tenho que me
queixar de nada.
Não tenho do
reclamar, sempre
fui tratada com
muita atenção,
com muito respeito,
com muito carinho.
Até quando eu
fiquei internada,
todas as
enfermeiras me
trataram muito
bem, só tenho que
agradecer.”*

Foi possível perceber através
deste trabalho, a importância de tirar o

foco da doença e voltá-lo ao indivíduo,
o resultado, através do bem estar que
o paciente expressa:

*P: (...) não teve
diferença de um
diagnóstico pro
outro, eu faço os
exames e não
acredito nos
diagnósticos dos
exames, “ah tá
aumentando” pra
mim não me afeta
em nada,
Ter pensamento
de morrer? .
Morrer todos nós
vamos, se eu sair
ali na rua eu to
sujeita a ser
atropelada e
morrer então
nunca perguntei
“Oh Meu Deus por
que eu e não
você?” Não me
interessa, se Ele
permitiu é pra eu
passar e não pra
outro, senão Ele ia
dar pro outro “ah
vou morrer”, todos
nós vamos morrer,
entendeu? Então
eu acho que é
você ter um
sentimento, tentar
mudar e tocar a
vida pra frente da
melhor maneira
possível, porque
não é só o
diagnóstico do*

câncer, tem tanta gente que recebe qualquer outro diagnóstico e tem que aceitar, o mais importante é que a gente tá vivo né.

careca, você chora muito, depois você olha e fala assim "Nossa que gostoso!". Aí cê fala "tudo passa né?!"

Todavia, ainda é necessário, dar tempo para que cada fase aconteça a seu tempo, e dar tempo para que a aceitação de cada fase aconteça, independente do tempo que cada paciente leve para alcançá-la. Pode ocorrer de demorar meses, anos, ou até mesmo alguns dias. É essencial que o cuidado seja realizado respeitando o tempo de cada indivíduo.

P: "(...)a pior aceitação que eu tive foi ficar careca, mas passei numa boa. A pior aceitação, não a doença, mas sim ficar careca, depois que eu passei eu vi que é uma coisa inútil, você passa e nem vê, você passa e passou. Foi há um ano e meio atrás. Quase dois anos que eu fiquei careca. Na época foi muito difícil, até a hora de rapar a cabeça e ficar

AUTONOMIA E QUALIDADE DE VIDA

Segundo Oliveira e Silva (2010), em Cuidados Paliativos o olhar volta-se ao indivíduo e não somente à doença, o cuidado é para o indivíduo. Deste modo, considera-se que o indivíduo é complexo, e seu contexto é possuído de fatores biológicos, sociais, espirituais, etc. Deste modo, a autonomia se torna um importante fator de auxílio no cuidado. A preservação da autonomia do indivíduo, o resgate da mesma, quando for possível, e a prática da execução. A autonomia é capaz de fazer o paciente sentir-se útil para realizar suas atividades rotineiras e fazer com que sua vida pareça com o que era antes do aparecimento da doença.

P: "(...)minha mãe, coitada, ela que recebeu a notícia "ah um ano de

vida" foi parente vem daqui, parente vem dali "não to morrendo". Eles não queriam que eu ficasse aqui, eles queriam que eu fosse pra Barretos, e aí você vai se enchendo, porque eu acho "a vida é tua" você tem que decidir o melhor pra você".

Assim como também é dada grande importância para que o paciente exerça tal autonomia, tenha liberdade para colocá-la em prática, tendo domínio sobre sua própria vida, para decisões sobre o tratamento ou sobre o próprio corpo, se assim possuir condições para tal.

P: "Se você ta forte, se você ta bem, você pode ta morrendo, você tem que virar pro parente e falar assim "to bem". Aí você ta bem ninguém ta nem aí, entendeu? aí você pode falar assim: to com dor de cabeça..."nossa! ta morrendo! o que será que é?" Não é só com parente eu acho que é com

todo mundo. Se você ta bem "ela ta bem" e no meu caso, eu tenho que ta sempre bem, pros outros, você não tem o direito de falar "não estou bem" porque aí ficam encheção de saco na tua cabeça".

A paciente mostrou possuir condições para exercer sua autonomia, bem como desejo de que esta autonomia fosse respeitada em sua tomada de decisões.

P: "(...)esses tempos atrás eu tinha reação da quimio, eu queria só ficar deitada, e todo mundo "ah ta com depressão" gente eu amo ficar na minha casa sozinha, eu amo chegar e ver uma televisão, entendeu? então pra mim isso não é depressão, pra mim depressão é a pessoa se enfiar num quarto e querer ficar lá sem olhar pra ninguém, isso é depressão, eu não tenho depressão. se eu não to bem eu

*deito lá quietinha.
Faz cinco anos
que eu fiquei
sabendo da notícia,
acho que eu chorei
só na notícia,
depois minha
escolha foi viver,
erguer a cabeça e
viver, se eu to ruim
eu fico quietinha,
deitada”.*

*pessoal da
enfermagem,
nutrição, serviço
social, bastante
gente, dentro da
enfermagem
enfermeiro, técnico
e auxiliar. É uma
equipe bem
completa, bem
grande.”*

Durante todos os procedimentos deste estudo, desde levantamento bibliográfico até a coleta de dados foi possível perceber a importância do trabalho em equipe nos Cuidados Paliativos, seja um grupo interdisciplinar ou multidisciplinar, pois deste modo é possível analisar sob vários ângulos, de disciplinas diferentes, todas as necessidades do paciente naquele momento.

Dentro do mesmo contexto, ainda foi possível perceber a importância da equipe e também do oncologista responsável pelo caso, incentivar o paciente à vida, a orientar o paciente a utilizar o tempo que resta da melhor maneira possível, e principalmente não taxar nenhum tempo específico de vida, pois o incentivo deve ser voltado à vida.

*PCP: “A equipe multiprofissional.
Multi com um pézinho na inter.
Acho que estamos passando por um período de transição, acho que a equipe tende a ser mais inter do que multi, tem vários profissionais, T.O., fono, psicologia, os médicos,*

*P: “Aí as vezes o médico sai ali e morre atropelado e morre primeiro que eu, e aí? Você tá sujeito, você não sabe o que Deus proporcionou pra nós.
Eu não sei daqui cinco minutos. Então não é a doença. “ah a doença vai te matar” não! Você não sabe, você*

pode não ter nada e morrer antes do paciente.

Eu acho assim, se você escolheu aquela profissão você tem que tá 100% dentro dela e nossos casos, principalmente de câncer, sai ali fora, olha pra cara de cada um, todo mundo assim.

Você parou e perguntou pra eles “oi, tudo bem? Você tá precisando de alguma coisa?” se eles tão ali é porque tão precisando.

Pra ser oncologista tem que ter paciência. Se não for, você cai fora, porque não adianta você vim aqui, querer dar um diagnóstico, a pessoa já vem morta, você dá um diagnóstico ela vai morrer mais rápido ainda, você tem que incentivar a viver”.

O PRIVILÉGIO DO CUIDADO

Segundo Silveira, Ciampone e Gutierrez (2014), o profissional do cuidado é capaz de transmitir ao

paciente que estará presente para que todas ou todas as possíveis necessidades sejam sanadas. Deste modo, consegue passar segurança e constrói um vínculo de confiança forte, onde o paciente é capaz de sentir através somente de um olhar, que o profissional estará disposto a ajudá-lo em tudo que for necessário.

PCP: “Então nessa primeira consulta a gente acolhe, tem um monte de coisas, a gente tenta organizar, os médicos são muito bons pra organizar prescrições, eles fazem todas essas coisas e a gente faz todo o acolhimento, e geralmente na segunda consulta a pessoa vem melhor, porque a medicação tá mais otimizada, ela já passou por essa parte de acolhimento ela já entende o que é o que a gente pode ajudar, e muitas vezes ela tá melhor que na primeira, então ela se sente bem e ela cria uma confiança na equipe.

Então a segunda é mais fácil que a primeira. Mas a primeira talvez seja extremamente importante, talvez a mais, porque é onde a gente começa uma coisa nova, um olhar diferente, principalmente pra família que é um olhar de não curar a doença, é um olhar de que a gente vai tentar lidar com os sintomas”.

Foi possível fazer relação entre ambos participantes, confirmando a importância dos Cuidados Paliativos na vida do enfermo com diagnóstico fora de possibilidade de cura. Como já visto, o Cuidado Paliativo possui uma forma diferenciada de dar ouvidos a tudo que o paciente gostaria de ter expressado e não pode a outros profissionais anteriormente. São detalhes diferentes, e muito importantes. Por meio deste trabalho, o benefício passa a ser duplo, bem estar ao paciente, e aprendizado ao profissional do cuidado.

PCP: “Eu aprendo muito, todo dia. Eu, geralmente eu falo pra alguns alunos,

que eu levo tanto tapa na cara que eu acho fantástico isso. Um exemplo muito simples, eu fui conversar com uma pessoa, que tem dificuldade de comunicação pela tráqueo, e por incrível que pareça ela come, por boca, e ela tava extremamente feliz, ela tem uma plaquinha de comunicação que a gente se comunica, ela tava extremamente feliz, ela tinha comido bolacha de maisena. Esse era o motivo. Eu perguntei pra ela “ta tudo bem, o que aconteceu?” ela falou pra mim “meu dia tá maravilhoso porque eu comi bolacha de maisena”, então assim, foi um tapa na cara, que a gente reclama de algumas coisas, a gente repensa algumas coisas, e talvez uma das coisas mais importantes que eu mais tenho aprendido, é que sofrimento é sofrimento, essa

pessoa não sofre mais que alguém que tem depressão, ansiedade, ou que tenha quebrado um dedo, ou uma unha, se aquilo for o fim do mundo pra ela. Sofrimento é sofrimento e a gente tem que olhar sofrimento com carinho, independente do motivo do sofrimento, as vezes também as pessoas encontram alegria, felicidade nas menores coisas, e é muito legal porque quebra com aquela história de que a gente tem que ser feliz o tempo inteiro, as vezes a gente é feliz hoje, por alguma coisa, amanhã a gente não tá bem, tudo bem em não estar bem. A gente quebra aquela coisa de que o mundo tem que estar feliz, o mundo tem aquele conto de fadas, então a gente quebra isso, e não é porque a gente quebra isso que as pessoas ficam

ruim, não é porque a gente fala sobre morte que as pessoas querem morrer antes, muito pelo contrário, falar sobre do assunto, é um espaço que geralmente as pessoas não tem, então dar esse espaço de sentir essas coisas, isso é muito legal, é uma aprendizagem bacana”.

Segundo Silveira, Ciampone e Gutierrez (2014), o Cuidado Paliativo busca sempre o incentivo à vida, dentro dos limites de individualidade e subjetividade de cada paciente, e encarar a morte como um fenômeno normal, comum a todos e que faz parte do processo de vida de qualquer ser vivo. A importância de encarar tal fato de forma diferenciada da maioria das pessoas – algo temeroso – faz-se necessária para obter qualidade de vida e bem estar.

PCP: “As vezes a gente tem que lidar com frustração, a gente não dá conta de

algumas coisas, mas também faz parte, vai ter frustração, vai ter muitos momentos de felicidade, que é muito bom, como por exemplo, ouvir de uma pessoa que falou pra gente, pra equipe toda que ela nunca tinha medo da morte, ela tinha medo do morrer, de como ela ia organizar até lá de como ficaria até lá, e que quando ela tava bem mal já “olha eu sabia que eu ia, tava bem claro isso pra mim, eu só não sabia que eu ia de primeira classe como eu vou, Então eu queria agradecer vocês” Isso é uma coisa fantástica.

É uma coisa que assim, deixa todo mundo com aquela coisa de missão cumprida, a gente fez o que a gente podia, a pessoa foi bem. Então a morte não precisa necessariamente ser uma coisa ruim, a morte não precisa necessariamente ser um fim trágico,

ou rompimento de coisas negativas, é um rompimento, sem dúvida, mas não precisa ser negativa, então isso é muito legal. A Dra. A comentou uma coisa que eu achei muito legal, ela disse “eu já vi muita gente nascer, já fiz muitos partos, já fiz muita coisa, mas hoje eu posso falar que eu já vi muita gente morrer, e é tão bonito quanto, dar essa possibilidade de um fim digno pra uma pessoa, de uma partida descente, de um fechamento, um carinho, então tenta organizar tudo que for possível, fechar a vida com chave de ouro, isso é uma coisa muito interessante, foi uma coisa que ela comentou que eu achei sensacional”.

Através deste estudo houve compreensão e confirmação da hipótese inicial de que os Cuidados Paliativos exercem influência no bem estar do paciente com diagnóstico de doença sem possibilidade de cura. As

ações e os princípios dos Cuidados Paliativos mostraram-se eficientes em aliviar o sofrimento da paciente em questão, bem como exercer influência para que esta pudesse ver a morte como um fenômeno natural da vida, e motivá-la a viver, mesmo que em processo de tratamento. A paciente, em sua fala, mostra-se muito motivada em realizar todos os procedimentos possíveis para ter qualidade de vida e bem estar.

Com o auxílio da equipe de Cuidados Paliativos, foi possível perceber que, uma paciente em acompanhamento necessita de um cuidado especial, um olhar diferenciado, um tratamento feito com carinho, pois pacientes querem ser ouvidos, compreendidos e também sentem-se dignos e úteis quando podem tomar suas próprias decisões a respeito do próprio corpo. Porém, mesmo sob o acompanhamento dos Cuidados Paliativos, os pacientes obviamente não se sentirão bem todos os dias, mas notam diferença em questões de qualidade de vida e bem estar quando comparado à situação anterior, sem os cuidados da equipe. Há um olhar diferenciado, um carinho

que outrora não havia, uma escuta que faz a diferença.

Durante a coleta de dados ainda foi possível colher informações a respeito da rotina da equipe de Cuidados Paliativos através do Psicólogo membro e responsável pela equipe e concluir que sempre há algo que o profissional cuidador possa fazer pelo paciente, mesmo que algumas vezes, esta ação resume-se em não dizer nenhuma palavra, mas apenas em estar presente. Mesmo que algumas vezes isso possa ser demonstrado apenas por um olhar em meio ao silêncio. Através do reconhecimento do próprio paciente os Cuidados Paliativos mostraram-se eficazes para promover qualidade de vida e bem estar ao paciente em tratamento por moléstia sem possibilidade de cura.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Cada indivíduo é único e constrói sua individualidade levando em conta aspectos biológicos, psicológicos e sociais. O olhar em cuidados paliativos, deve permitir que este sujeito possa ser visto como uma

pessoa inteira, alguém que possui desejos, sentimentos, rancores, e sofrimentos que possam estar impedindo que ela viva o que resta a ela, e talvez comece a chorar em dias que seria possível sorrir.

É importante que o enfermo seja ouvido, que tenha a atenção que necessite ou até mesmo o espaço (as vezes para ficar sozinho) que solicite, que suas vontades sejam atendidas e suas dúvidas sanadas, sempre que possível. Tantos são os detalhes, muitas vezes parecendo pequenos, mas para quem está sofrendo e nada tem a esperar mais da vida, não tem mais sonhos, resta apenas viver o agora.

Quando alguém sofre de uma doença sem ter a possibilidade de cura é preciso perceber as múltiplas possibilidades que podem amenizar, ou ao menos, aliviar parte do sofrimento. Neste contexto, há várias necessidades em jogo, o paciente necessita dos medicamentos necessários para que não sofra dor excessivamente, a dor deve ser evitada, o sofrimento deve ser evitado até onde for possível. Além disso, é necessário por parte dos Cuidados

Paliativos auxiliar tal processo, na busca por medicamentos, atendimentos necessários e apoio para que o paciente não comece o processo de “morrer” tão precocemente.

A orientação ao paciente e à família são fundamentais para que o doente possa prosseguir vivendo, fazendo o que sinta vontade de fazer, comendo o que sinta vontade de comer, abraçando quem tiver que abraçar, amando intensamente quem puder amar.

Com o aumento da tecnologia e a revolução biotecnológica há um prolongamento interminável da morte. O Cuidado Paliativo resgata a possibilidade de encarar a morte como um evento natural e esperado frente a uma doença ameaçadora à vida.

Apesar de algumas vezes restar pouco tempo, é preciso dar ênfase à vida que ainda pode, deve e merece ser vivida.

REFERÊNCIAS

- ACADEMIA NACIONAL DE CUIDADOS PALIATIVOS. **O que são cuidados paliativos?**, 2009. Disponível em : <<http://www.paliativo.org.br/anpc.php?p=oqueecuidados>> Acesso em 20 de Agosto de 2016.
- ALVES, Railda Fernandes et al . Cuidados paliativos: desafios para cuidadores e profissionais de saúde. **Fractal, Rev. Psicol.**, Rio de Janeiro , v. 27,n. 2,p. 165-176, ago. 2015 . Disponível em <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S198402922015000200165&lng=pt&nrm=iso>. acessos em 21 jul. 2016. <http://dx.doi.org/10.1590/1984-0292/943>.
- ARAÚJO, Eliane Cardoso de. Uma abordagem da pessoa no processo de adoecimento; **rev. Cultura Homeopática [online]**, 2003, v.2 nº5. Out-dez. p.8-14. Disponível em: <<http://www.feg.unesp.br/~ojs/index.php/ijhdr/article/viewFile/86/72>> acesso em 02 de setembro de 2016.
- ARAÚJO, Monica Martins Trovo de; SILVA, Maria Júlia Paes da. A comunicação com o paciente em cuidados paliativos: valorizando a alegria e o otimismo. **Rev. esc. enferm.** USP, São Paulo , v. 41,n. 4,p. 668-674, dez. 2007 . Disponível em <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S008062342007000400018&lng=pt&nrm=iso>. acessos em 21 jul. 2016. <http://dx.doi.org/10.1590/S0080-62342007000400018>.
- ARAÚJO, Monica Martins Trovo de; SILVA, Maria Júlia Paes da. O conhecimento de estratégias de comunicação no atendimento à dimensão emocional em cuidados paliativos. **Texto contexto - enferm.**, Florianópolis , v. 21,n. 1,p. 121-129, mar. 2012 . Disponível em <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S010407072012000100014&lng=pt&nrm=iso>. acessos em 18 março de 2016. <http://dx.doi.org/10.1590/S0104-07072012000100014>.
- ARAÚJO, L. C.; PAGNAN L. B, ZANETTI L. R, Simões J.C. “A arte de ouvir o paciente”. **Rev. Med. Res.** 2011; 13 (3): 200-5.

ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DE CUIDADOS PALIATIVOS. **História e conceitos dos Cuidados Paliativos**, 2011. Disponível em: <<http://www.cuidadospaliativos.com.br/site/texto.php?cdTexto=4>> Acesso em 22 de Agosto de 2016.

AZEVEDO, Tiago. **Freud explica a morte**; Psicoativo. Disponível em: <<http://psicoativo.com/2016/07/freud-explica-morte-o-que-freud-dizia-sobre-morte.html>> Acesso em 20 de Agosto de 2016.

BRÊTAS, J.R.da S, OLIVEIRA J.R. de YAMAGUTI, **Rev. Esc Enfer USP**, 2006; 40(4):477-83. Disponível em: [scielo.br/pdf/reeusp/v40n4/v40n4^a](http://scielo.br/pdf/reeusp/v40n4/v40n4a) acessado em 23/07/2016 às 15:20

CARDOSO, Daniela Habekost et al . Cuidados paliativos na assistência hospitalar: a vivência de uma equipe multiprofissional. **Texto contexto - enferm.**, Florianópolis , v. 22,n. 4,p. 1134-1141, dez. 2013 . Disponível em <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-07072013000400032&lng=pt&nrm=iso>. acessos em 21 jul. 2016. [http://dx.doi.org/10.1590/S0104-](http://dx.doi.org/10.1590/S0104-07072013000400032)

07072013000400032.

COELHO, Maria Emidia de Melo; FERREIRA, Amauri Carlos. Cuidados paliativos: narrativas do sofrimento na escuta do outro. **Rev. Bioét.**, Brasília , v. 23,n. 2,p. 340-348, ago. 2015 . Disponível em <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1983-80422015000200340&lng=pt&nrm=iso>. acessos em 29 jul. 2016. <http://dx.doi.org/10.1590/1983-80422015232073>.

DRUMMOND, J.P. Bioética, dor e sofrimento. **Cienc. Cult.** 2011; 63(2):32-7.

ELIAS, A.C.A. Re-significação da dor simbólica da morte: relaxamento mental, imagens mentais e espiritualidade. **Psicologia, Ciência e profissão**, 2003,21(3), 92-97.

EPICURO. **Carta sobre a Felicidade (a Meneceu)**. Trad. Álvaro Lorencini e Enzo Del Carratore. Ed. Unesp. São Paulo, 2002.

FREUD, Sigmund. **O mal estar na civilização, novas conferências introdutórias à psicanálise e outros**

textos. Tradução de Paulo César de Souza. São Paulo, Companhia das Letras, 2010, vol XVIII.

FREUD, Sigmund. Sobre o narcisismo: uma introdução. In. **Obras completas de Sigmund Freud**, traduzido do alemão e do inglês sob a direção de Jayme Salomão. Rio de Janeiro: Imago, 1996, vol. XIV. p.30.

GIL, A. C. **Como elaborar projetos de pesquisa.** 5ªed. São Paulo: Atlas; 2010.

G1. Expectativa de vida dos brasileiros sobe para 75,2; **Ciência e Saúde[online]**. Disponível em: <<http://g1.globo.com/ciencia-e-saude/noticia/2015/12/expectativa-de-vida-dos-brasileiros-sobe-para-752-anos-diz-ibge.html>> acesso em 15 de junho de 2016.

HENNEMANN-KRAUSE, Lilian. Ainda que não se possa curar sempre é possível cuidar.[online] **Rev. Hospital Universitário Pedro Ernesto.** v.11 nº2. Abr/Jun2012. Disponível em: http://revista.hupe.uerj.br/detalhe_artigo.asp?id=322. Acesso em 25 de julho de 2016.

KUBLER-ROSS, Elizabeth. **Sobre a morte e o morrer.** 8ª Ed., Martins Fontes. São Paulo, 1998.

LIMA, Maria de Lourdes Feitosa; REGO, Sérgio Tavares de Almeida; SIQUEIRA-BATISTA, Rodrigo. Processo de tomada de decisão nos cuidados de fim de vida. **Rev. Bioét.**, Brasília, v. 23,n. 1,p. 31-39, abr. 2015. Disponível em <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S198380422015000100031&lng=pt&nrm=iso>. acessos em 29 jul. 2016. <http://dx.doi.org/10.1590/1983-80422015231043>.

MACIEL, M. G. S. **Dor crônica no contexto dos cuidados paliativos.** [internet]. Disponível em <<http://dobremorteemorrer.blogspot.com.br/2009/05/dor-cronica-no-contexto-dos-cuidados.html>>. Acesso em 18 de março de 2016.

Manual de Cuidados Paliativos/Academia Nacional de Cuidados Paliativos, Rio de Janeiro: Diagraphic, 2009.

MENDES, Ernani Costa; VASCONCELLOS, Luiz Carlos Fadel

de. Cuidados paliativos no câncer e os princípios doutrinários do SUS. **Saúde debate**, Rio de Janeiro , v. 39,n. 106,p. 881-892, set. 2015 . Disponível em <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-11042015000300881&lng=pt&nrm=iso>. acessos em 10 jul. 2016. <http://dx.doi.org/10.1590/0103-1104201510600030026>.

NICKEL, Luana et al . Grupos de pesquisa em cuidados paliativos: a realidade brasileira de 1994 a 2014. **Esc. Anna Nery**, Rio de Janeiro , v. 20,n. 1,p. 70-76, mar. 2016 . Disponível em <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1414-81452016000100070&lng=pt&nrm=iso>. acessos em 21 jul. 2016. <http://dx.doi.org/10.5935/1414-8145.20160010>.

OLIVEIRA, Aline Cristina de; SILVA, Maria Júlia Paes da. Autonomia em Cuidados Paliativos: Conceitos e Percepções de uma equipe de saúde. [online] **Rev. Acta Paul Enferm.** 2010; 23(2):2012-7. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/ape/v23n2/10.pdf>>. Acesso em 30 de abril de 2016.

OLIVEIRA, Érika Arantes de; SANTOS, Manoel Antônio dos; MASTROPIETRO, Ana Paula. Apoio psicológico na terminalidade: ensinamentos para a vida. **Psicol. estud.**, Maringá , v. 15,n. 2,p. 235-244, jun. 2010 . Disponível em <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S141373722010000200002&lng=pt&nrm=iso>. acessos em 21 jul. 2016. <http://dx.doi.org/10.1590/S1413-73722010000200002>.

PESSINI L. Humanização da dor e sofrimento no contexto hospitalar. **Rev. Bioética.** 2011,63(2)63(2):32-7.

REMEDI, Patrícia Pereira et al . Cuidados paliativos para adolescentes com câncer: uma revisão da literatura. **Rev. bras. enferm.**, Brasília , v. 62,n. 1,p. 107-112, fev. 2009 . Disponível em <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S003471672009000100016&lng=pt&nrm=iso>. acessos em 21 jul. 2016. <http://dx.doi.org/10.1590/S0034-71672009000100016>.

SILVEIRA, Maria Helena; CIAMPONE,

Maria Helena Trench; GUTIERREZ, Beatriz Aparecida Ozello. Percepção da equipe multiprofissional sobre cuidados paliativos. **Rev. bras. geriatr. gerontol.**, Rio de Janeiro , v. 17,n. 1,p. 7-16, mar. 2014 . Disponível em <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S180998232014000100007&lng=pt&nrm=iso>. acessos em 21 jul. 2016. <http://dx.doi.org/10.1590/S1809-98232014000100002>.

SOUZA, Líria Alvez de. **Técnicas de mumificação**; Brasil Escola. Disponível em: <<http://brasilecola.uol.com.br/quimica/tecnicas-mumificacao.htm>>. Acesso em 15 de julho de 2016.

VIEIRA, Maria Cristina Umpierrez; MARCON, Sonia Silva. Significados do processo de adoecer, o que pensam cuidadores principais de idosos portadores de câncer. **Rev. Esc Enferm USP**, 2008; 42(4): 752-60 [online]. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/reeusp/v42n4/v42n4a18.pdf>. Acesso em 10 de maio de 2016.