

Cuidados paliativos: desafios para cuidadores e profissionais de saúde*

Railda Fernandes Alves,** Samkya Fernandes de Oliveira Andrade, Myriam Oliveira Melo, Kílvia Barbosa Cavalcante, Raquel Medeiros Angelim

Universidade Estadual da Paraíba, Campina Grande, PB, Brasil

Resumo

Os Cuidados Paliativos (CP) visam à humanização do cuidado, à diminuição do sofrimento e à preservação da qualidade de vida do paciente em estado terminal e de sua família. Os objetivos foram conhecer os discursos e as práticas sobre os CP, e as dificuldades no exercício desses cuidados. O método foi quantiqualitativo. Os participantes foram profissionais de saúde e cuidadores NÃO profissionais (N=59) de dois hospitais de Campina Grande-PB. Os instrumentos foram um questionário e uma entrevista. A análise dos dados orientou-se pela análise da enunciação. A análise dos discursos mostrou que os CP são entendidos como práticas voltadas ao alívio da dor; ao amparo à família do paciente e ao uso de medicamentos. Existem dúvidas quanto aos fazeres do psicólogo nos CP, ainda que sejam efetuadas práticas correlatas. Este estudo foi relevante porque poderá indicar políticas públicas voltadas à promoção da qualidade de vida de pessoas com doenças terminais.

Palavras-chave: Cuidados Paliativos; profissionais de saúde; psicólogos, cuidadores; qualidade de vida.

Palliative care: challenges for caregivers and health care providers

Abstract

The palliative care (PC) aims at humanization of care, at the decrease of suffering and at the preservation of the family and patient's quality of life during his terminal illness. The objectives were to get to know the discourses and practices regarding PC and the difficulties related to the activities of this kind of care. The method was quanti-qualitative. The participants were health care providers and NON-professional caregivers (N=59) from two hospitals in Campina Grande- PB. The instruments were: a questionnaire and an interview. The analysis of information was oriented by the analysis of enunciation. The analysis of discourses has shown that PC is understood as practices towards pain relief, as support to the patient's family and finally, as the use of medications. There are doubts concerning psychologists' performances regarding PC, even if correlate practices are done. This study was relevant because it will be able to indicate public policies concerning the increase of people's quality of life with terminal illnesses.

Keywords: palliative care; health care providers; psychologists; caregivers; quality of life.

1 Introdução

A discussão em nível mundial sobre os Cuidados Paliativos (CP) tem sido balizada pelo fenômeno do envelhecimento populacional e as consequentes mudanças nos quadros epidemiológicos observadas nas últimas décadas. O envelhecimento populacional está transformando rapidamente a epidemiologia das doenças crônicas. Tal transformação afeta também as práticas de saúde dos diversos seguimentos profissionais, pondo em evidência a necessidade de adaptação de novas tecnologias em saúde para atender às demandas desse novo perfil epidemiológico. Os Cuidados Paliativos não são práticas exclusivas dos quadros de doenças crônicas, degenerativas e do envelhecimento. Entretanto, é neste contexto que tais cuidados encontram maior aplicabilidade.

Essa conjuntura leva ao questionamento da contribuição do profissional de Psicologia, em exercício dos cuidados paliativos junto às equipes multiprofissionais. E serviu de cimento para a construção dessa investigação que teve como objetivo principal conhecer os discursos sobre os CP circulantes entre profissionais de saúde e cuidadores NÃO profissionais. Especificamente, se quis identificar os desafios enfrentados pelos diversos profissionais da saúde, no processo de cuidar de enfermos terminais; conhecer as di-

fículdades enfrentadas por esses profissionais no ambiente hospitalar; saber como se dá a relação entre profissional e paciente clinicamente complicado no contexto hospitalar; conhecer a visão da equipe multiprofissional sobre o papel do psicólogo no exercício dos CP.

1.1 Cuidados Paliativos: histórico e definições

O início da filosofia dos CP está entrelaçado ao surgimento dos *hospices* (hospedaria). Os *hospices* se originaram na Idade Média e seu surgimento foi influenciado pelas peregrinações dos cristãos aos lugares santos, em razão das longas distâncias percorridas por meses e até anos. No decorrer da caminhada muitos adoeciam e eram recolhidos para os *hospices* que funcionavam como uma espécie de asilo, abrigo ou refúgio, fundados e dirigidos por religiosos. Nos *hospices*, os viajantes permaneciam o tempo necessário para se recuperarem e continuarem sua peregrinação. Nesses lugares se objetivava o acolhimento e o alívio do sofrimento, muito mais do que a cura da enfermidade (ASSOCIAÇÃO NACIONAL DE CUIDADOS PALIATIVOS [ANCP], 2009; PORTAL HOME CARE, 2015).

O primeiro *hospice* que apresentou uma visão holística da pessoa humana foi o St. Christopher's Hospice, em Londres. Fundado na década de 1960, do século XX, pela enfermeira, médica e assistente social, Cicely Saunders. A preocupação de Saunders era com o cuidado humanizado mediante o alívio da dor e o controle de sintomas. Sua filosofia em relação aos cuidados com os pacientes terminais influenciou muito os cuidados em saúde da épo-

* Esta pesquisa recebeu apoio técnico da Universidade Estadual da Paraíba – UEPB e do CNPq.

** Endereço para correspondência: Universidade Estadual da Paraíba, Faculdade de Psicologia, Rua Baraúnas, 351 - Campus Universitário. CEP: 58429-500 - Campina Grande, PB – Brasil. E-mail: raildafernandesalves@gmail.com, samkyafernandes@hotmail.com, myriamoliveiramelo@hotmail.com, kilviacavalcante@hotmail.com, quel.angelim@gmail.com

ca, bem como gerou novos posicionamentos em relação à morte e à elaboração do luto (ANCP, 2009; PESSINI, 2005; PEIXOTO, 2009). Em função disso, Saunders passou a ser conhecida como pioneira do chamado movimento *hospice* moderno, que amplia o termo não mais como um local de prática dos CP, mas como uma filosofia de trabalho caracterizada por um programa de suporte que ajuda pacientes e familiares durante o período final da doença (ANCP, 2009; PESSINI, 2005; PEIXOTO, 2009).

À medida que esta filosofia foi se desenvolvendo, sua definição foi sendo modificada, de modo que em 1990, a Organização Mundial de Saúde (OMS) define cuidados paliativos como o cuidado ativo de pacientes cuja doença não responde mais a um tratamento curativo. Devendo a intervenção se direcionar ao controle da dor e de outros sintomas ou problemas de ordem psicológica, social e espiritual. Objetivando proporcionar a melhor qualidade de vida para os pacientes e seus familiares (OMS, 2008).

Esta definição produziu discordâncias em relação ao termo “curativo”, uma vez que algumas condições crônicas, que embora não possam ser curadas, são compatíveis com uma expectativa de vida longa. Este termo estimulou a OMS a redefinir o conceito a fim de adaptá-lo. Assim, em 2002, surge o atual conceito: Cuidados Paliativos são medidas que objetivam o aumento da qualidade de vida de pacientes e de seus familiares que enfrentam problemas associados a doenças ameaçadoras de vida, por meio da prevenção e identificação precoce, avaliação correta e tratamento, proporcionando o alívio da dor e de outros problemas físicos, psicológicos, sociais e espirituais (SANTOS; PAGLIUCA; FERNANDES, 2007; PESSINI, 2005).

A partir da nova definição, Pessini (2005) destaca alguns princípios fundamentais dos CP: a valorização da manutenção do nível ótimo de dor e administração dos sintomas, o que levará em conta o diagnóstico correto e a história de vida detalhada do paciente; a morte é vista como um processo natural – o morrer nos CP não pode ser apressado nem abreviado, o objetivo é garantir a melhor qualidade de vida possível ao paciente, pois quando o processo da doença conduz para um fim natural, o doente deve receber conforto físico, emocional e espiritual; a assistência à família do paciente para auxiliar a lidar com a doença e com o luto, mesmo antes do momento da morte do doente. Todos esses cuidados, no entanto, exigem uma abordagem em equipe, por parte dos profissionais de saúde, como médicos, enfermeiros, assistentes sociais, psicólogos, cuidadores não profissionais, dentre outros.

1.2 Cuidados Paliativos no Brasil

De acordo com Rodrigues (2004), os CP se consolidaram no Brasil durante os anos de 1980, período que coincide com o fim do regime da ditadura militar. Em tal contexto predominava na saúde o modelo hospitalocêntrico e curativo, a formação de profissionais de saúde voltada aos aspectos biológicos, e as assistências de saúde eram predominantemente individuais e fragmentadas. Os pacientes, por sua vez, tinham morte solitária, sem a presença de seus familiares e muitas vezes morriam sem o conhecimento de sua situação clínica (PEIXOTO, 2009; ANCP, 2009).

A década de 1980 testemunhou os primeiros avanços com a criação dos primeiros serviços voltados aos CP no Brasil, como o do Rio Grande do Sul (1983), São Paulo (1986) e Santa Catarina (1989). Na década de 1990 prosseguem os avanços com a abertura dos cursos na Escola Paulista de Medicina, que são pensados a partir da filosofia dos CP; e a criação do Instituto Nacional do Câncer, projeto pioneiro do Ministério da Saúde, que em 1998 inaugura o hospital unidade IV, dedicado exclusivamente aos CP. Foi só em 2004 que aconteceu a inauguração da Hospedaria (*hospice*) no Hospital do Servidor Público Municipal de São Paulo (PEIXOTO, 2009).

À medida que a prática de CP foi se fortalecendo no Brasil os profissionais de saúde passaram a sentir necessidade de organizarem-se. A partir de então nascem as associações com o objetivo de agregar os profissionais atuantes. São fundadas, em 1997, as Associações Brasileiras de Cuidados Paliativos (ABCP), em São Paulo, pela Psicóloga Ana Geórgia de Melo; e, em fevereiro de 2005 a Academia Nacional de Cuidados Paliativos (ANCP), também na cidade de São Paulo. A Academia e a Associação Médica Brasileira (AMB), através dos seus profissionais, lutam em conjunto pela regularização da medicina paliativa como atuação médica (PEIXOTO, 2009; ANCP, 2009).

Acerca da legalização da prática, o Ministério da Saúde vem consolidando oficialmente os CP, através de portarias como nº 881, de 19 de julho de 2001, que institui o Programa Nacional de Humanização da Assistência Hospitalar, além de estimular a organização de serviços de saúde e equipes multidisciplinares para a assistência a pacientes que necessitam de CP; e a nº 3.535, de 2 de setembro de 1998, que estabelece o cadastramento de Centros de atendimento em oncologia, para realizar assistências de CP (BRASIL, 1998, 2001; RODRIGUES, 2004; PEIXOTO, 2009).

A Portaria nº 19, de janeiro de 2002 (BRASIL, 2002a), por sua vez, amplia ainda mais a inserção dos CP na saúde, pois institui, no âmbito do Sistema Único de Saúde, o Programa Nacional de Assistência à dor e aos CP, que tem como objetivos articular as iniciativas dedicadas ao desenvolvimento de uma cultura de assistência à dor, além da educação continuada de profissionais de saúde e de educação comunitária para a prática dos CP. A criação, no âmbito do Sistema Único de Saúde, de Centros de Referência em Tratamento da Dor Crônica, se dá com a Portaria nº1319, de 23 de julho de 2002 (BRASIL, 2002b).

Em 2012, o Conselho Federal de Medicina, cria a Resolução CFM nº 1.995/2012, conhecida como Testamento vital, que dispõe sobre as diretrizes antecipadas de vontade dos pacientes. Todas estas medidas somam-se na direção da concretização da filosofia da humanização da saúde, cujo objetivo principal é garantir o direito do doente terminal a ser tratado com dignidade.

1.3 O psicólogo no contexto hospitalar: inserção e atuação

Os CP estiveram associados às assistências hospitalares desde seu nascedouro com os *hospices*. Atualmente com a inserção dos Cuidados Paliativos na saúde e a criação dos Centros de Referência em Tratamento da Dor Crônica (BRASIL, 2002a; BRASIL, 2002b), os CP ainda estão diretamente associados à prática hospitalar de alta complexidade. Razão pela qual são os psicólogos que atuam em hospitais os responsáveis pela ação.

A inserção da Psicologia no ambiente hospitalar começou a evoluir no Brasil a partir da década de 1960. Devido às mudanças no panorama social, como a crise enfrentada pela clínica privada e a proposta de atenção integral à saúde, que torna facultativa a entrada do psicólogo no sistema de saúde. Esse contexto serviu de base para as mudanças na concepção das práticas do psicólogo e ampliou o enfoque dessa prática para as questões sociais e coletivas, com abordagem de trabalho interdisciplinar (ALMEIDA, 2000; MAIA et al., 2005).

Castro e Bornholdt (2004) argumentam que o termo psicologia hospitalar é empregado no Brasil como campo específico e autônomo em relação ao restante das possibilidades de práticas da psicologia. Em outros países, no entanto, a psicologia hospitalar está vinculada à psicologia da saúde, na justificativa da impossibilidade de haver tal dissociação.

No âmbito deste estudo, a psicologia hospitalar foi abordada como prática pertinente à psicologia da saúde. Logo, seguiu-se a orientação de Chiattonne (2000) que considera a psicologia hospitalar como uma estratégia de atuação da psicologia da saúde e sua correta denominação a “Psicologia no contexto hospitalar”.

A inserção do psicólogo no contexto hospitalar torna-se essencial uma vez que o processo de hospitalização não deve ser apenas visto como meramente institucional. A partir disso, Rodriguez-Marín (2003) elenca seis tarefas básicas referentes à prática do psicólogo no contexto hospitalar: a) função de coordenação – relativa às atividades com os funcionários do hospital; b) função de ajuda à adaptação – na qual o psicólogo intervém na qualidade do processo de adaptação e recuperação do paciente internado; c) função de interconsulta: atua como consultor, ajudando outros profissionais a lidarem com o paciente; d) função de enlace: intervenção, através do delineamento e execução de programas junto com outros profissionais, para modificar ou instalar comportamentos adequados aos pacientes; e) função assistencial direta: atua diretamente com o paciente, e f) função de gestão de recursos humanos: para aprimorar os serviços dos profissionais da organização.

Cabral (2007) afirma que a atuação do psicólogo em hospitais deve centrar-se nos âmbitos secundários e terciários, realizando práticas como atendimento psicoterapêutico, grupos de psicoprofilaxia, atendimentos em ambulatório e unidade de terapia intensiva, enfermarias em geral, avaliação, diagnóstico, psicodiagnóstico, consultoria e interconsultoria. Objetivando, assim o cuidado

à saúde e a minimização dos sintomas que prejudiquem o bem-estar do paciente, criando um atendimento mais humanizado, primando pela promoção de saúde.

A função do psicólogo nos hospitais guia-se pelos princípios de humanização, promoção e melhoria da qualidade de vida, amenização da ansiedade, depressão, e demais situações causadas pela eminência de morte. O exercício dos CP é dirigido ao paciente, à família, e à equipe de profissionais (CASTRO, 2001), e inclui cuidar, sentir, acolher, e dar importância a todos esses sentimentos diante da ameaça de morte. Fundamentalmente, a atenção psicológica possibilitará aos pacientes criar estilos de enfrentamento e adaptação, conforme suas crenças, história de vida e contexto sociocultural, perante a doença (CASELLATO; SILVA; PRADE, 2007).

2. Método de abordagem

A abordagem utilizada foi quantiqualitativa (MINAYO; SANCHES, 1993; TANAKA; MELO, 2004). A pesquisa foi realizada no Hospital da Fundação Assistencial da Paraíba (FAP), por ser o único hospital da região que possui um centro de cancerologia; e no Hospital Universitário Alcides Carneiro (HU), por ser um hospital universitário de formação de profissionais da área de saúde, todos localizados na cidade de Campina Grande – PB.

A amostra foi composta pelos profissionais de saúde: enfermeiro (a), médico (a), psicólogo (a), odontólogo, técnico de enfermagem, assistente social, técnico em radiologia; e familiares amigos que estão na categoria de cuidadores NÃO profissionais. Entre estes se encontraram: agricultor (a), vendedor (a), doméstica remunerada e não remunerada e garimpeiro (a), dentre outras profissões. O tamanho da amostra foi delimitado mediante o critério de acessibilidade e aceitabilidade dos cuidadores profissionais e NÃO profissionais (N=59).

Os dados analisados correspondem a 100 % dos dados quantitativos (N=59), e 75 % (N=24) dos dados qualitativos. Para se chegar aos 75 % dos dados qualitativos foi utilizado o critério de saturação (FONTANELLA; RICAS; TURATO, 2008). É importante salientar que houve dificuldades em convencer os profissionais a pararem suas atividades por alguns minutos para responderem à demanda da pesquisa.

Foram utilizados como instrumentos de coleta de dados um questionário sócio-demográfico (REA; PARKER, 2000) e uma entrevista por pautas (GIL, 1999).

Para analisar os discursos foi utilizada a análise da enunciação proposta por Bardin (1977). E para dar visibilidade aos resultados, as árvores de associação de sentidos, propostas por Spink e Lima (1999). Os dados quantitativos foram analisados mediante o uso da estatística descritiva.

A orientação ética da pesquisa obedeceu às Diretrizes e Normas de Pesquisa em Seres Humanos, através da Resolução 196/96 do Conselho Nacional de Saúde. Foi utilizado o termo de Consentimento Livre Esclarecido – TCLE.

3. Resultados e discussões

3.1 Perfil das amostras

A amostra é composta por 59 participantes. Dentre esses, 43 correspondem à categoria dos cuidadores profissionais, enquanto que 16 se referem aos cuidadores NÃO profissionais.

drigues e Schmidt (2009) discutem tal questão afirmando que o papel de cuidar é histórica e culturalmente associado às mulheres, além de ser visto, muitas vezes como uma atividade que se estende às atividades domésticas.

Tabela 1 - Dados do sócio demográfico

CUIDADORES	IDADE				SEXO		ESCOLARIDADE		
	Idade	N	(%)	Média	Masculino	Feminino	Nível	N	(%)
Cuidadores profissionais	20 a 30 anos	13	30,2%	38 anos	16,3% (N= 7)	83,7% (N=36)	Ensino Médio Incompleto	1	2,3%
	31 a 40 anos	16	37,2%				Ensino Médio Completo	11	25,6%
	41 a 50 anos	10	23,3%				Superior Incompleto	5	11,6%
	51 a 60 anos	2	4,7%				Superior	8	18,6%
	Acima dos 60 anos	2	4,7%				Pós-graduação	18	41,9%
	Cuidadores não profissionais	20 - 30 anos	2				12,5%	46 anos	6,2% (N=1)
31 a 40 anos		5	31,3%	Fundamental Incompleto	9	56,3%			
41 a 50 anos		3	18,8%	Ensino Médio Incompleto	2	12,5%			
51 a 60 anos		3	18,8%	Superior	2	12,5%			
Acima dos 60 anos		3	18,8%						

Na tabela 1 pode-se observar que houve maior incidência de profissionais com idade entre 31 a 40 anos (37.2%). Infere-se que seja porque nessa idade, os cuidadores profissionais estejam em plena atividade profissional, inseridos no mercado de trabalho.

Entre os cuidadores NÃO profissionais, a faixa etária de maior incidência foi também de adultos entre 31 a 40 anos (31,3%). Esse dado se repete na pesquisa de Machado, Pessini e Hossne (2007), na qual 88% dos cuidadores tinham idade menor que 40 anos. Os cuidadores são, na grande maioria, do sexo feminino (83,7% cuidadores profissionais, e 93,8%, cuidadores NÃO profissionais).

Esse dado confirma outros estudos, como o de Melo, Rodrigues e Schmidt (2009), que verificaram uma amostra de cuidadores do sexo feminino de 85,7%. Melo, Ro-

Quanto à escolaridade dos cuidadores profissionais a maioria tem pós-graduação (41,9%). Entre os NÃO profissionais, destacam-se os cuidadores com ensino fundamental incompleto (56,3%).

Os interlocutores foram questionados sobre a existência da fé e em quem ou em quem ela se baseia. O resultado para as duas amostras demonstrou a presença de fé em Deus (95,3% para os cuidadores profissionais e 100% para os cuidadores NÃO profissionais).

Tabela 2 - Dados do sócio demográfico

CUIDADORES	PROFISSÃO			RELIGIÃO		
	Nome	N	%	Nome	N	%
CUIDADORES PROFISSIONAIS	Técnicos de Enfermagem	21	48,8%	Católica	22	51,2%
	Enfermeiros	9	20,9%	Evangélicos	14	32,6%
	Médico (a)	4	9,3%	Espírita	4	9,3%
	Outras Profissões	9	20,9%	Sem Religião	2	4,7%
CUIDADORES NÃO PROFISSIONAIS	Agricultores	4	25,0%	Católica	10	62,5%
	Dona do Lar não Remunerada	4	25,0%	Evangélicos	4	25,0%
	Outras Profissões	8	50,0%	Sem Religião	2	12,5%

Quanto à profissão dos cuidadores profissionais há uma predominância de técnicos de enfermagem (48,8%), seguidos dos enfermeiros (20,9%). Santana et al. (2009) confirmam esse dado e explicam que a equipe de enfermagem está mais em contato com esses pacientes, porque é quem atua primariamente no cuidado à dor e ao sofrimento. A participação dos psicólogos foi pequena e representou 4,7% da amostra.

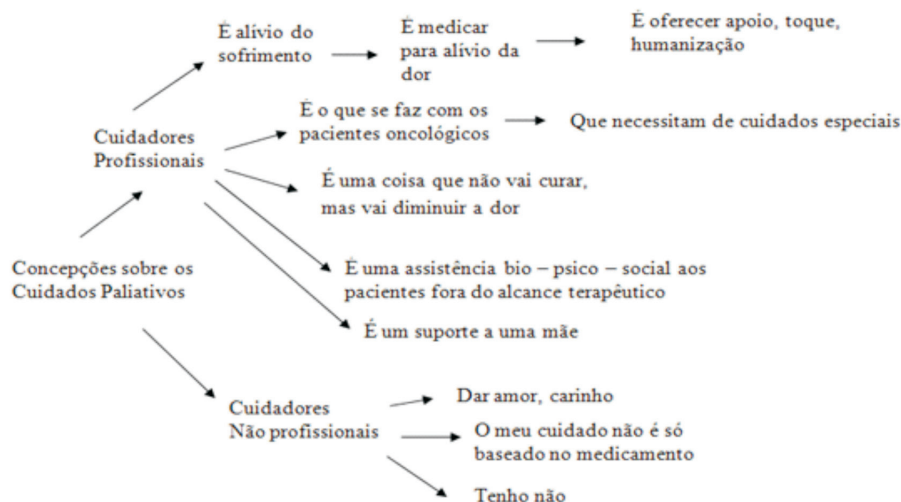
3.2. Discursos sobre os Cuidados Paliativos

A análise do discurso levou a quatro categorias que serão demonstradas através das árvores de associação de sentidos, propostas por Spink e Lima (1999). As categorias 2 e 3, por apresentarem resultados semelhantes nos dois hospitais, foram demonstradas por uma só figura. Enquanto que as categorias 1 e 4, por apresentarem diferenças em cada hospital, receberam figuras individuais.

Em relação aos cuidadores NÃO profissionais foram os agricultores (25,0%) e as donas do lar, sem remuneração (25,0%), que predominaram. Almeida (2000), que encontrou dados semelhantes em sua pesquisa, afirmou que a maioria dos cuidadores divide o tempo entre as suas atividades e o cuidar do paciente. Isso ocorre porque as atividades predominantes na pesquisa sugerem proporcionar maior flexibilidade de tempo à hora de conciliar com a prática do cuidado.

Categoria 1 - Concepções sobre os Cuidados Paliativos

FIGURA 1: Concepções sobre os Cuidados Paliativos (FAP)



Quanto à religião das duas amostras, se constata a predominância de católicos sendo 51,2% para profissionais e 62,5% para NÃO profissionais. Esse dado está em consonância com os dados do Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (2010), que aponta a predominância da Religião Católica Apostólica Romana com 64,6% de adeptos.

A figura 1 mostra que cuidadores profissionais e NÃO profissionais do hospital da FAP têm concepções diferentes quanto aos CP. Apesar das diferenças, há um elo entre as concepções de ambos: o alívio imediato do sofrimento dentro de um quadro sem expectativa de cura. Essa con-

cepção é confirmada por Rodrigues (2004) quando define tal cuidado como algo que vai resolver momentaneamente, para aliviar a dor, sem a pretensão de curar.

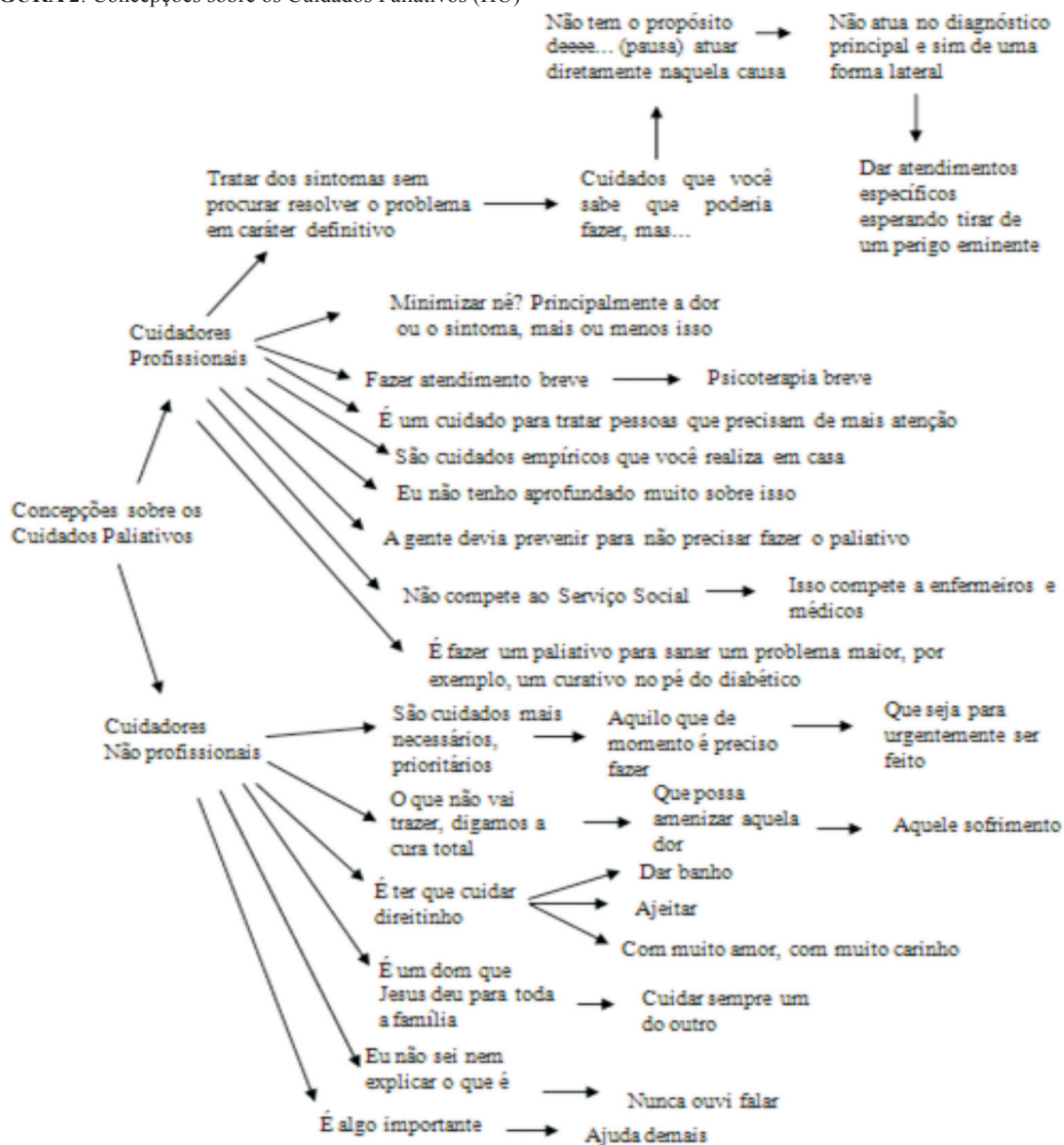
Para sinalizar a diferença nota-se que os cuidadores profissionais priorizam o medicamento enquanto que entre os NÃO profissionais o recurso mais acionado foi o apoio. Este resultado é compreensível, uma vez que faz parte da prática profissional a administração de medicamentos para o alívio da dor, além de constituir-se como uma das principais práticas dos CP. No entanto, há autores que discutem e incentivam a prática de estratégias não medicamentosas (WANNMACHER, 2007).

Além do alívio à dor, os cuidadores profissionais, ressaltaram a atenção bio-psico-social como essencial nos CP. Em consonância com tal argumentação, Floriani e Schramm (2008) afirmam que os CP não têm a função de abreviar a vida, mas de proporcionar uma melhor qualidade de vida ao paciente e seu poder de decisão.

Em relação aos cuidadores NÃO profissionais pode-se perceber que concebem os CP como ações dirigidas a quem se cuida (FLORIANI; SCHRAMM, 2008), dessa forma, carinho, o amor, a atenção, a fala, compõem esse apoio que é dado pelo cuidador. Com isso percebe-se a importância dada a outros cuidados, não apenas ao medicamentoso.

Pode-se observar também que existem cuidadores NÃO profissionais que desconhecem o termo cuidados paliativos, ainda que as suas respostas indicassem que existe uma prática do cuidado sem a devida associação à nomeação dada a esta assistência.

FIGURA 2: Concepções sobre os Cuidados Paliativos (HU)



Na amostra do HU, à semelhança da amostra da FAP, a concepção dos CP para cuidadores profissionais e NÃO profissionais enfoca o aspecto não curativo dos CP, definindo-se como ação que visa amenizar o sofrimento imediato do paciente. No entanto, optou-se pela exposição dos resultados em separado, pelo fato de a amostra do HU apresentar certas particularidades.

No discurso dos cuidadores profissionais, a psicoterapia breve foi indicada como recurso usado nos CP, prática esta definida por Oliveira (1999) como uma intervenção com um tempo e objetivo limitado, a partir da delimitação de um foco. Dessa forma, a Psicoterapia Breve pode auxiliar no sentido do acolhimento das fantasias em torno da doença e do processo de morrer, tanto do paciente quanto de seus familiares.

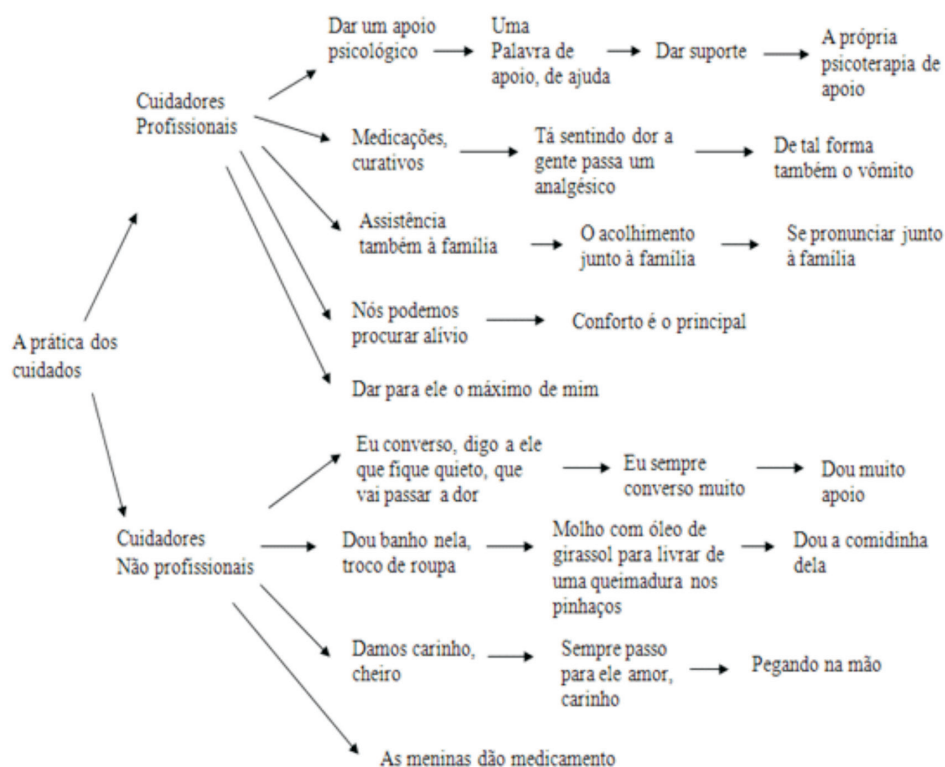
Ainda sobre os discursos dos cuidadores profissionais, os CP não foram entendidos como atribuição do assistente social. Tal resultado é contrariado por Garros (2003) e pelo Manual de cuidados paliativos em pacientes com câncer (Unidade de Cuidados [UNIC], 2009), quando afirmam a importância do assistente social na equipe de CP, uma vez que este profissional contribui para o efetivo acolhimento do paciente e de sua família pela equipe multidisciplinar. Sua prática norteadora pela Política Nacional de Humanização e o Código de Ética Profissional, orienta o acesso aos serviços e benefícios disponíveis ao paciente com o objetivo de oferecer-lhe melhor qualidade de vida.

É certo que a literatura sobre a temática do assistente social nos CP ainda é insipiente. Entretanto, a importância da atuação desse profissional é contemplada na definição da OMS sobre CP, quando ressalta a necessidade de se fazer uma intervenção no âmbito físico, psicológico, social e espiritual, exigindo-se para isso uma equipe multiprofissional que compreenda todos esses aspectos (SANTOS; PAGLIUCA; FERNANDES, 2007; PESSINI, 2005).

Os cuidadores profissionais associaram, de forma equivocada, os Cuidados Paliativos a uma intervenção direta a ser desenvolvida apenas no local físico que necessita de cuidados. Foi utilizado como exemplo a intervenção no pé diabético. Em contrapartida, Silva e Sudigursky, (2008) afirmam a importância do cuidado integral, no domínio físico, psicológico, social e espiritual.

Categoria 2 - A prática dos cuidados paliativos

FIGURA 3: A prática dos cuidados (FAPE HU)



A Figura 3, referente à prática dos cuidados paliativos, demonstra que os discursos estão dirigidos, em primeiro lugar, ao apoio, tanto por parte dos cuidadores profissionais quanto dos NÃO profissionais. Santana et al. (2009) discutem positivamente acerca da ênfase dada ao apoio, afirmando que o profissional de saúde ao preocupar-se com o lado emocional está agindo para a melhoria da qualidade de vida do paciente e de sua família, além de ajudá-lo a suportar possíveis dores e angústias resultantes de um contexto de morte iminente.

Os cuidadores profissionais demonstraram ter consciência sobre a importância em ampliar o cuidado à família do paciente, o que apresenta consonância com a pesquisa de Santana et al. (2009), os quais constataram entre os profissionais de saúde, a presença e o apoio dados à família, considerados essenciais ao tratamento do paciente.

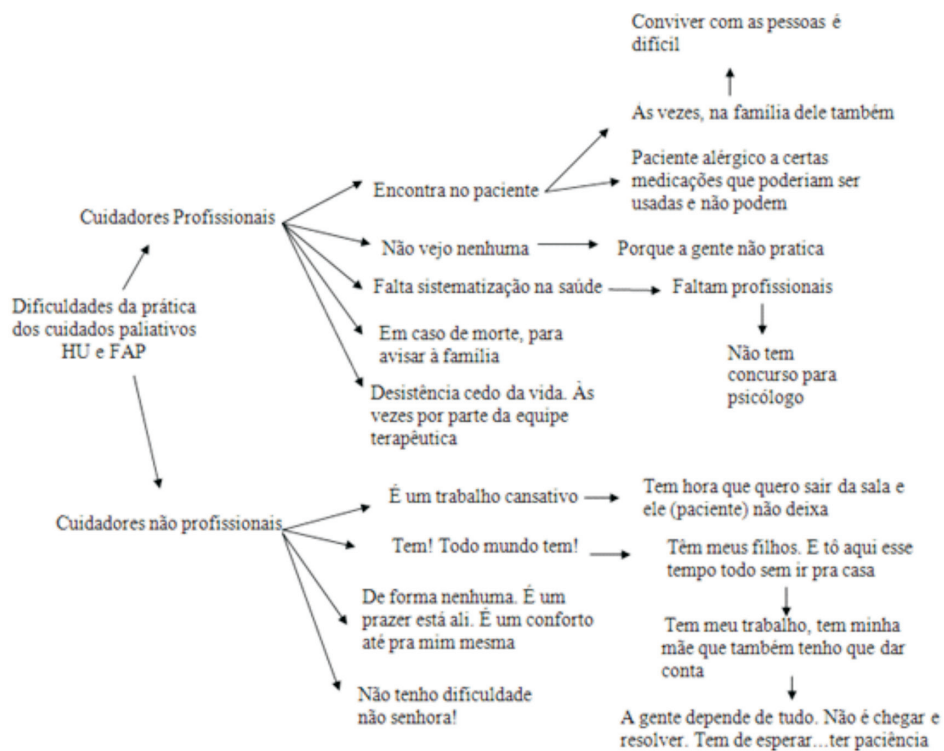
Há também um reconhecimento por parte dos profissionais da impossibilidade da cura dos pacientes terminais, uma vez que foi destacada entre as práticas a busca pelo alívio da dor e do conforto. Ou seja, por mais que não possam curar o paciente, alguns deles encontram formas de amenizar o sofrimento do mesmo. Esse resultado encontra eco nos princípios fundamentais dos Cuidados Paliativos descritos por Pessini (2005), quando diz que a produção do bem-estar ao paciente se dá devido à valorização e manutenção do nível ótimo de dor e administração dos sintomas.

Quanto às práticas dos cuidadores NÃO profissionais foi possível identificar uma considerável incidência de ações destinadas às atividades diárias, sobretudo, aque-

las que os pacientes não conseguiam executar. Tais ações também foram marcadas na pesquisa de Melo, Rodrigues e Schmidt (2009), quando observaram que 88,5% dos cuidados se enquadravam em “cuidados pesados”. Os quais são definidos como assistências prestadas aos pacientes com maior grau de dependência, como: dar banho, deitar e levantá-lo da cama, vesti-lo, dentre outros.

Categoria 3 - Dificuldades enfrentadas para o exercício da prática dos Cuidados Paliativos

FIGURA 4: Dificuldades para a prática dos Cuidados Paliativos (FAP e HU)



A Figura 4 reúne os discursos de profissionais e NÃO profissionais – FAP/HU referentes às dificuldades da prática dos CP. Dentre as dificuldades dos profissionais destacam-se aquelas vindas do próprio paciente ou de sua família. A desistência de lutar pela vida, por parte da equipe de saúde e a demora na adequação de uma terapia medicamentosa, eficaz para cada paciente, são também graves entraves para a equipe. A dificuldade em adequar a medicação pode trazer mais sofrimento e acelerar a morte. Tal situação vai de encontro à filosofia mestra dos CP que é diminuir a dor e o sofrimento, de modo que, todo o investimento da equipe de saúde deve estar voltado à solução desse aspecto.

Os cuidadores profissionais da FAP, por ser um hospital especializado no tratamento da oncologia, criticaram a ausência de sistematização da saúde pública, aqui entendida como falta de profissionais; não realização de concurso, para a seleção de pessoal competente, e falta de capacitação para o exercício da prática dos CP. Sendo o profissional de Psicologia o mais citado como necessário para suprir essa falta. Inferiu-se que o fato de as pesquisadoras serem psicólogas incentivou os entrevistados a supervalorizarem as práticas psicológicas no campo dos CP.

Segundo Paula (2011), a capacitação de profissionais de saúde para lidar com CP é considerada um desafio. Há que se ressaltar também a carência de recursos para financiar os estudos científicos sobre esse tema.

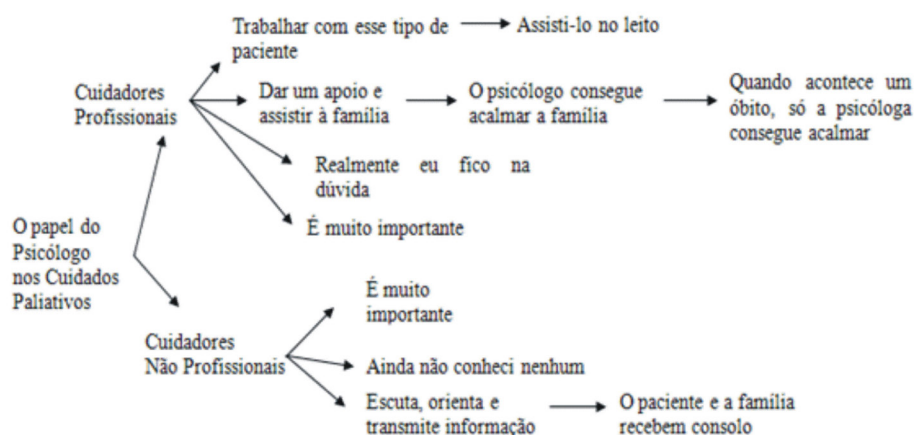
No Brasil, a Associação Brasileira de Cuidados Paliativos tem oferecido orientações que são de grande relevância para a formação profissional no campo da saúde. Paula (2011) afirma que essa formação deveria incluir outras disciplinas para ampliar as expressões de cuidado com o ser humano: pedagogia, filosofia, teologia, sociologia, dentre outras.

Com relação aos discursos dos cuidadores NÃO profissionais, as dificuldades apontadas foram a interferência na vida pessoal, já que tais cuidados representam uma atividade a mais não remunerada, que passa a integrar o rol de obrigações. Assim, os entrevistados alegaram estarem com a vida parada; a família ter sido deixada em casa sem sua assistência; as faltas no trabalho; além da paciência que é necessária devido à demora referente ao tempo em que o paciente fica no hospital.

Isso acontece, porque segundo Floriani e Schramm (2006), há sobre o cuidador NÃO profissional um aumento de sobrecarga física, emocional, social, material, financeira e espiritual, havendo assim, um déficit na sua estrutura de vida cotidiana. Apesar disso, alguns cuidadores relataram não ter dificuldades. É o que Fernandes e Petean (2011) afirmam: embora, muitas vezes, o impacto exista, não pode ser reconhecido e nem verbalizado, uma vez que é difícil para um familiar reconhecer que seu ente querido é um peso e o tempo a ele dispensado seja uma sobrecarga.

Categoria 4 - O Papel dos Psicólogos nos Cuidados Paliativos

FIGURA 5: O Papel dos Psicólogos nos Cuidados Paliativos (FAP)



A figura 5, correspondente ao papel do psicólogo nos CP para a amostra da FAP, indicou que tanto os cuidadores profissionais como os NÃO profissionais reconheceram como necessária a contribuição direta do psicólogo junto aos pacientes que necessitam desses cuidados. O Manual de cuidados paliativos em pacientes com câncer (UNIC, 2009) ressalta a necessidade da presença do psicólogo nas práticas dos CP, já que ele é **especializado**, capaz de fazer a escuta e a observação para avaliar o comprometimento emocional do paciente, ajudando na elaboração dos sentimentos de medo e angústia. Cabe ainda o acolhimento e o suporte aos demais membros da equipe que também experimentam o sofrimento no cuidado de pacientes na iminência de morte.

Os discursos destacaram também o apoio dado pelo psicólogo aos familiares. Mota, Martins e Vêras (2006) recomendam que para transmitir apoio de qualidade é necessário aumentar a compreensão de todo o processo, a fim de haver um melhor entendimento do que se passa ao redor do paciente. Esse apoio pode ter como beneficiários, os pacientes e os próprios familiares que estão vivendo sobre pressão. Dentre as funções atribuídas ao psicólogo, profissionais apontaram a de acalmar os familiares, depois de um diagnóstico desfavorável ou de um óbito. Castro (2001), já tinha afirmado que a atuação da Psicologia é imprescindível no acompanhamento dessas famílias em tais situações.

Dúvidas sobre o papel do psicólogo marcaram os discursos de profissionais e NÃO profissionais, ainda que todos tenham demonstrado certeza quanto à importância do papel do psicólogo. Tal desconhecimento foi detectado também na pesquisa desenvolvida por Cenci (2006). Nela, a maioria dos entrevistados apresentava desconhe-

cimento total acerca do papel do psicólogo, enquanto os restantes o definiram como profissional que trabalha com “algo mental” bem próximo ao modelo médico.

A figura 06 corresponde aos discursos dos cuidadores profissionais e NÃO profissionais da amostra do HU. Os discursos dos cuidadores profissionais são em alguns momentos qualificados, a exemplo do realce que é dado à escuta ao sujeito e não à doença; a informação sobre o tratamento; a manutenção da orientação do paciente, dentre outros. Tais procedimentos em consonância com o que dizem Casellato, Silva e Prade (2007) são essenciais no processo de criação de estilos de enfrentamento e adaptação frente à sua situação clínica.

Os cuidadores profissionais também focaram esses cuidados no trabalho de orientação e informação sobre os procedimentos e o que o paciente está vivenciando no meio hospitalar. Confirmando o que Gorayeb (2001) diz quando fala que o psicólogo consegue apoiar, informar e esclarecer questões obscuras aos pacientes, a fim de apoiá-lo na situação clinicamente complicada em que se encontra.

Os profissionais ratificaram o apoio ao paciente e à família como atribuição importante do psicólogo. E argumentaram que o compromisso com o trabalho auxilia a equipe de enfermagem.

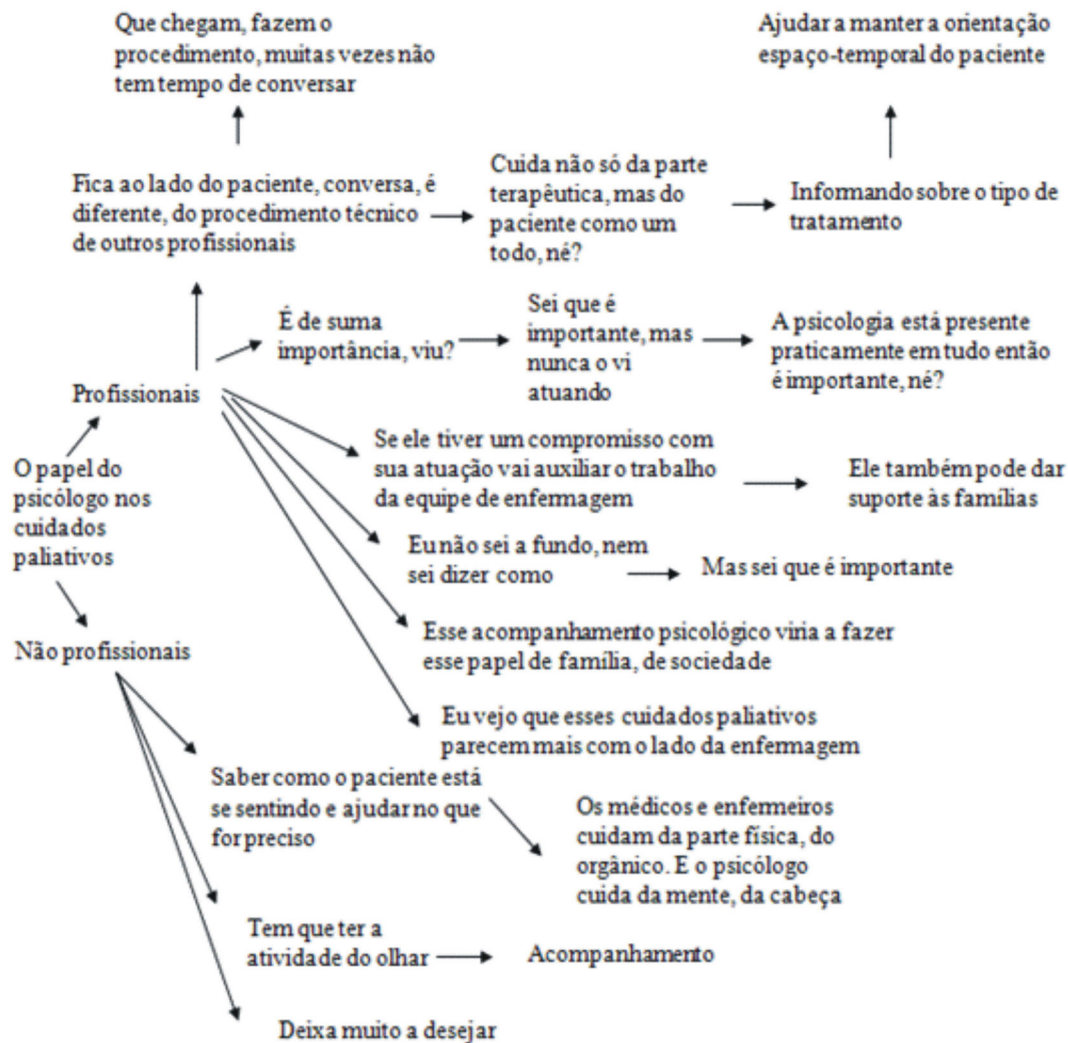
Entre os profissionais houve relatos que afirmaram ser função apenas da enfermagem a prática dos CP. Tais relatos são inconsistentes já que é cada vez mais evidente a necessidade de ser a atuação em saúde realizada por equipe multiprofissional. A própria OMS, à medida que define a saúde como um conceito amplo, recomenda que as intervenções de saúde sejam igualmente amplas e multiprofissionais, a fim de dar conta da complexidade que é a assistência em saúde.

Já os cuidadores NÃO profissionais focaram o cuidar do psicólogo na “mente”, ou seja, na saúde mental. O que indica a compreensão compartimentalizada do cuidado.

4. Conclusões

Neste estudo foi possível verificar que as duas amostras estudadas balizam suas concepções sobre os CP pelo alívio do sofrimento, mediante o subsídio do medicamento e do apoio. Em relação às práticas dos CP os cuidadores profissionais priorizam o uso do medicamento, o suporte terapêutico e o apoio à família do paciente. Já os cuidadores NÃO profissionais se centram no suprimento das necessidades e a realização das atividades que o paciente não consegue executar, pela limitação da doença.

FIGURA 6: O Papel dos Psicólogos nos Cuidados Paliativos (HU)



As dificuldades para praticar os CP se relacionam à falta de profissionais capacitados no exercício desses cuidados; à ausência de sistematização do serviço de saúde para a intervenção nos CP; à jornada de trabalho exaustiva que demanda dedicação e perda de qualidade de vida dos cuidadores NÃO profissionais. O relato do trabalho exaustivo e do cansaço resultante do cuidar foi velado. Alguns cuidadores NÃO profissionais negaram o cansaço e outros apresentaram resignação frente a todas as mudanças trazidas pela doença do parente principalmente a perda de qualidade de vida do cuidador.

Finalmente, o termo “Cuidados Paliativos” e sua prática, ainda é um assunto que precisa ser bastante difundido entre profissionais de saúde e cuidadores NÃO profissionais. Nesse sentido, a difusão do tema e o aperfeiçoamento técnico dos profissionais é imprescindível. É fundamental que médicos, psicólogos, enfermeiros, assistentes sociais, cuidadores NÃO profissionais, fisioterapeutas, bem como os demais profissionais envolvidos no processo de terminalidade e os cuidados paliativos, compreendam a filosofia da humanização – a qual tem como princípio o cuidado à pessoa doente e o alívio do seu sofrimento. O cuidado à pessoa e não apenas à doença.

A perfeição técnica almejada pelos profissionais de saúde faz dos doentes meros objetos de cuidados, pois a tecnologia utilizada em saúde direciona-se à manutenção da vida. Tal preceito, algumas vezes, gera uma associação positiva entre cuidados paliativos e fracasso da medicina, já que nos dois casos o cuidado aponta em direções opostas: a tecnologia em saúde aponta para o prolongamento da vida, e os CP para a qualidade de vida no processo de terminalidade. O prolongamento da vida só faz sentido se a vida tiver alguma qualidade. Prolongar o sofrimento é desumano.

Sendo assim, é imprescindível vencer o desafio pela busca de uma prática mais humanizada na saúde, coerente com os preceitos dos cuidados paliativos que buscam amenizar o sofrimento, ofertando uma qualidade de vida que está no âmbito emocional, social, econômico e espiritual.

O grande desafio é vencer a negação da terminalidade reconhecendo o limite estabelecido pela gravidade da doença. E a partir desse momento, cuidar para evitar o sofrimento, agregando qualidade de vida ao doente e à sua família.

Referências

- ALMEIDA, E. C. de. O psicólogo no hospital geral. *Psicologia: Ciência e Profissão*, Brasília, v. 20, n. 3, p. 24-27, set. 2000.
- ASSOCIAÇÃO NACIONAL DE CUIDADOS PALIATIVOS. *O que são Cuidados Paliativos?* 2009. Disponível em: <<http://www.paliativo.org.br/ancp.php?p=oqueeucuidados>>. Acesso em: 9 abr. 2010.
- BRASIL. Ministério da Saúde. Gabinete do Ministro. *Portaria nº 3.535, de 02 de setembro de 1998*. 1998. Disponível em: <http://www.saude.mg.gov.br/images/documentos/portaria_3535.pdf>. Acesso em: 15 maio 2015.
- BRASIL. Ministério da Saúde. Gabinete do Ministro. *Portaria nº 881, de 19 de junho de 2001*. 2001. Disponível em: <http://sna.saude.gov.br/legisla/legisla/informes/GM_P881_01informes.doc>. Acesso em: 15 maio 2015.
- BRASIL. Ministério da Saúde. Gabinete do Ministro. *Portaria GM/MS n.º 19, de 03 de janeiro de 2002*. 2002a. Disponível em: <http://www.saude.mg.gov.br/images/documentos/portaria_019.pdf>. Acesso em: 15 maio 2015.
- BRASIL. Ministério da Saúde. *Portaria GM/MS nº 1.319 de 23 de julho de 2002*. 2002b. Disponível em: <http://www.saude.mg.gov.br/images/documentos/portaria_1319.pdf>. Acesso em: 22 maio 2015.
- BARDIN, L. *Análise de conteúdo*. São Paulo: Ed. 70, 1977.
- CABRAL, W. B. A atuação do psicólogo no hospital para a promoção de saúde. *Rede Psi*, 2007. Disponível em: <<http://www.portaleducacao.com.br/psicologia/artigos/3930/atuuacao-do-psicologo-no-hospital-para-a-promocao-de-saude>>. Acesso em: 2 maio 2010.
- CASELLATO, G.; SILVIA, A. L.; PRADE, C. Cuidados paliativos e comportamento perante a morte. *Casa do Cuidador*, 2007. Disponível em: <<http://www.casadocuidar.org.br/restr1.htm>>. Acesso em: 2 maio 2010.
- CASTRO, D. A. Psicologia e ética em cuidados paliativos. *Psicologia Ciência e Profissão*, v. 21, n. 4, p. 44-51, dez. 2001.
- CASTRO, E. K.; BORNHOLDT, E. Psicologia da saúde x psicologia hospitalar: definições e possibilidades de inserção profissional. *Psicologia Ciência e Profissão*, Brasília, v. 24, n. 3, p. 48-57, set. 2004.
- CENCI, C. M. B. Representação Social da Psicologia em um bairro periférico de uma cidade do interior do Rio Grande do Sul. *Aletheia*, Canoas, v. 1, n. 23, p. 43-53, jan./jun. 2006.
- CHIATTONE, H. B. C. A Significação da Psicologia no Contexto Hospitalar. In: ANGERAMI CAMON, V. A. (Org.). *Psicologia da Saúde: um novo significado para a prática clínica*. 2. ed. São Paulo: Pioneira, 2000. p. 73-165.
- CONSELHO FEDERAL DE MEDICINA Resolução CFM nº 1.995/2012. Dispõe sobre as diretrizes antecipadas de vontade dos pacientes. Publicada no D.O.U. de 31 de agosto de 2012, Seção I, p. 269-270. 2012. Disponível em: <http://www.portalmedico.org.br/resolucoes/CFM/2012/1995_2012.pdf>. Acesso em: 20 jul. 2012.
- FERNANDES, A. C. P.; PETEAN, E. B. L. Sobrecarga emocional e qualidade de vida em mães de crianças com erros inatos do metabolismo. *Psicologia: Teoria e Pesquisa*, Ribeirão Preto, v. 27, n. 4, p. 459-465, out./dez. 2011.
- FLORIANI, C. A.; SCHRAMM, F. R. Cuidados paliativos: interfaces, conflitos e necessidades. *Ciência & Saúde Coletiva*, [S.l.], v. 13, supl. 2, p. 2123-2132, dez. 2008. Disponível em: <http://www.scielo.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-81232008000900017>. Acesso em: 12 abril 2010.
- FLORIANI, C. A.; SCHRAMM, F. R. Cuidador do idoso com câncer avançado: um ator vulnerado. *Cad. Saúde Pública*, Rio de Janeiro, v. 22, n. 3, p. 527-34, mar. 2006.
- FONTANELLA, B. J. B.; RICAS, J.; TURATO, E. R. Amostragem por saturação em pesquisas qualitativas em saúde: contribuições teóricas. *Cad. Saúde Pública*, Rio de Janeiro, v. 24, n. 1, p. 17-27, jan. 2008.
- GARROS, D. Uma “boa” morte em UTI pediátrica: é isso possível? *Jornal de Pediatria*, Edmonton, v. 79. n. 2, p. 243-254, 2003.
- GIL, A. C. *Métodos e técnicas de pesquisa social*. São Paulo: Atlas, 1999.
- GORAYEB, R. A prática da psicologia hospitalar. In: MARINHO, M. L.; CABALLO, V. E (Org.). *Psicologia clínica e da saúde*. Londrina: APICSA, 2001. p. 263-278.
- INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICAS. Disponível em: <<http://www.ibge.gov.br/home/default.php>>. Acesso em: 20 fevereiro 2011.
- MACHADO, K. D. G.; PESSINI, L.; HOSSNE, W. S. A formação em cuidados paliativos da equipe que atua em unidade de terapia intensiva: um olhar da bioética. *BIOETHIKOS*, São Camilo, v. 1, n. 1, p. 34-42, 2007.
- MAIA, E. M. C. et al. Psicologia da Saúde-Hospitalar: da Formação a Realidade. *Univ. Psychol*, Bogotá, v. 4, n. 1, p. 49-54, 2005.
- MELO, T. M.; RODRIGUES, I. G.; SCHMIDT, D. R. C. Caracterização dos cuidadores de pacientes em Cuidados Paliativos no domicílio. *Revista Brasileira de Cancerologia*, Londrina, v. 55, n. 4, p. 365-374, jun. 2009.
- MINAYO, M. C. S.; SANCHES, O. Quantitativo-Qualitativo: Oposição ou Complementaridade? *Caderno de Saúde Pública*, Rio de Janeiro, v. 9, n. 3, p. 239-262, jul/ set. 1993.
- MOTA, R. A.; MARTINS, C. G. M.; VÉRAS, R. M. Papel dos profissionais de saúde na política de humanização hospitalar. *Psicologia em Estudo*, Maringá, v. 11, n. 2, p. 323-330, maio/ago. 2006.
- OLIVEIRA, I. T. de. Psicoterapia Psicodinâmica Breve: dos precursores aos modelos atuais. *Psicologia: Teoria e Prática*, São Paulo, v. 1, n. 2, p. 9-19. 1999.
- Organização Mundial da Saúde. *Informe sobre la salud en el mundo 2008: la atención primaria de salud, más necesaria que nunca*. Ginebra: OMS, 2008. Disponível em: <http://www.who.int/whr/2008/08_report_es.pdf>. Acesso em: 03 de junho 2015.
- PAULA, B. de. Cuidados paliativos numa perspectiva brasileira: aspectos introdutórios e a contribuição das mulheres. *Revista Caminhando*. São Paulo, v. 16, n. 2, p. 77-87, jul./dez. 2011.
- PEIXOTO, A. P. A. F. *Cuidados paliativos: generalidades*. 2009. Disponível em: <<http://www.sotamig.com.br/downloads/Cuidados%20Paliativos%20-%20generalidades.pdf>>. Acesso em: 12 abr. 2010.

PESSINI, L. Cuidados paliativos: alguns aspectos conceituais, biográficos e éticos. *Prática Hospitalar*, v. 7, n. 41, p. 107-112, set./out. 2005.

PORTAL HOME CARE. Disponível em: <http://www.portalthomecare.com.br/index.php?option=com_content&view=article&id=86:cuidados-paliativos-em-home-care&catid=41:gerais&Itemid=199>. Acesso em: 3 jun. 2015.

REA, I. M.; PARKER, R. A. *Metodologia de pesquisa: do planejamento à execução*. São Paulo: Pioneira, 2000.

RODRIGUES, I. G. *Cuidados paliativos: análise de conceito*. 2004. Dissertação (Mestrado em Enfermagem Fundamental) - Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2004. Disponível em: <<http://www.teses.usp.br/teses/disponiveis/22/22132/tde-17082004-101459/>>. Acesso em: 10 abr. 2010.

RODRÍGUEZ-MARÍN, J. En Busca de un Modelo de Integración del Psicólogo en el Hospital: Pasado, Presente y Futuro del Psicólogo Hospitalario. In: REMOR, E.; ARRANZ, P.; ULLA, S. (Org.). *El Psicólogo en el Ámbito Hospitalario*. Bilbao: Desclée de Brouwer, 2003. p. 831-863.

SANTANA, J. C. B. et al. Cuidados paliativos aos pacientes terminais: percepção da equipe de enfermagem. *BIOETHIKOS*, São Camilo, v. 3, n. 1, p. 77-86, fev./mar. 2009.

SANTOS, M. C. L.; PAGLIUCA, L. M. F.; FERNANDES, A. F. C. Cuidados paliativos ao portador de câncer: reflexões sob o olhar de Paterson e Zderad. *Revista Latino americana de Enfermagem*. Ribeirão Preto, v. 15, n. 2, p. 350-354, mar./abr. 2007.

SILVA, E. P. da; SUDIGURSKY, D. Concepções sobre cuidados paliativos: revisão bibliográfica. *Acta paul. enferm.*, São Paulo, v. 21, n. 3, p. 504-508, 2008. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-21002008000300020&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 20 jul. 2012.

SPINK, M. J.; LIMA, H. Rigor e visibilidade: a explicitação dos passos da interpretação. In: SPINK, M. J. (Org.). *Práticas discursivas e produção de sentidos no cotidiano: aproximações teóricas e metodológicas*. São Paulo: Cortez, 1999. p. 71-89.

TANAKA, O. Y.; MELO, C. Reflexões sobre a avaliação em serviços de saúde e a adoção das abordagens qualitativa e quantitativa. In: BOSI, M. L. M.; MERCADO, F. J. (Org.) *Pesquisa qualitativa de serviços de saúde*. Petrópolis, RJ: Vozes, 2004. p. 121-136.

UNIDADE DE CUIDADOS. *Manual de cuidados paliativos em pacientes com câncer*. Rio de Janeiro: UnATI, 2009.

WANNMACHER, L. Medicina paliativa: cuidados e medicamentos. *Uso racional de medicamentos: temas selecionados*, Brasília, v. 5, n. 1, p. 1-6, dez. 2007.

Recebido em: 7 de agosto de 2012

Aceito em: 25 de março de 2015