
DESAFIOS E POSSIBILIDADES PARA IMPLANTAÇÃO DOS CUIDADOS PALIATIVOS NO AMAPÁ

DESAFÍOS Y POSIBILIDADES PARA IMPLANTACIÓN DE LOS CUIDADOS PALIATIVOS EN AMAPÁ

CHALLENGES AND POSSIBILITIES FOR IMPLEMENTATION OF PALLIATIVE CARE IN AMAPÁ

Anna Valeska Procópio de Moura Mendonça¹

<https://orcid.org/0000-0001-5540-7738>

<http://lattes.cnpq.br/4682037650581302>

Geórgia Sibebe Nogueira da Silva²

<https://orcid.org/0000-0002-5716-6226>

<http://lattes.cnpq.br/1062059652170019>

Terezinha Alecrim Barbosa³

<https://orcid.org/0000-0001-5965-8235>

<http://lattes.cnpq.br/0892237905559880>

Valery Magave⁴

<https://orcid.org/0000-0001-5304-0864>

<http://lattes.cnpq.br/1754456723230841>

Recebido em: 28/06/2021

Aceito em: 13/08/2021

RESUMO: O objetivo deste estudo foi compreender os cuidados ofertados no processo de morrer em um hospital de referência na cidade de Macapá/AP e os desafios para estruturar os Cuidados Paliativos. Foi realizada uma pesquisa de caráter qualitativo, com profissionais da saúde que lidam com o processo de morrer. Utilizou-se da entrevista como instrumento para acesso as narrativas dos colaboradores, além do diário de campo da pesquisadora. A análise interpretativa ancorou-se na Hermenêutica Gadameriana. O estudo mostrou que não há Cuidados Paliativos, conforme preconiza a Organização Mundial de Saúde. Há uma assistência no controle da dor, mas com ressalvas. O hospital carece de estrutura, profissionais treinados em Cuidados Paliativos e muitas vezes medicamentos. É necessário que haja reformulações dos propósitos assistenciais em cuidados no processo de morrer para a efetiva consolidação dos Cuidados Paliativos no Estado desde a formação, assistência, políticas e estrutura.

Palavras-Chave: Cuidados Paliativos. Morte. Humanização da assistência

El objetivo de este estudio fue comprender los cuidados ofrecidos en el proceso de morir en un hospital de referencia en la ciudad de Macapá / AP y los desafíos para estructurar-

¹ Professora curso de Medicina da UNIFAP. Psicóloga. Mestre em Psicologia -UFRN. Doutoranda em Psicologia- UFRN.. Coordenadora do LEMCP. Email: avaleskaprocopio@hotmail.com

² Professora no curso de Psicologia – UFRN . Psicóloga. Mestre em Saúde Coletiva pela UFRJ. Doutora em Ciências Médicas – USP.. Coordenadora do LETHS. Email: gsibebe@gmail.com

³ Graduada em Medicina pela Universidade Federal do Amapá –UNIFAP. Email: terezinhaalecrim@hotmail.com

⁴ Acadêmica de Medicina do 6º. Ano pela Universidade Federal do Amapá –UNIFAP. Email: valerymagave@hotmail.com

losCuidados Paliativos. Se realizó una investigación de carácter cualitativo, con profesionales de la salud que tratan con el proceso de morir. Utilizamos la entrevista como instrumento para acceder a las narrativas de los colaboradores, además del diario de campo de la investigadora. El análisis interpretativo se ancló en la Hermenéutica Gadameriana. El estudio mostró que no hayCuidados Paliativossegúnlopreconiza la Organización Mundial de Salud. Hay una asistencia en el control del dolor, pero con salvedades. El hospital carece de estructura, profesionalesentrenadosenCuidados Paliativos y muchasveces medicamentos. Es necesario que haya reformulaciones de los propósitos asistenciales en cuidados en el proceso de morir para la efectiva consolidación de losCuidados Paliativosenel Estado desde la formación, asistencia, políticas y estructura.

Palabras-clave:Cuidados Paliativos. Muerte. Humanización de la atención.

ABSTRACT: The objective of this study was to understand the care offered in the process of dying in a reference hospital in the city of Macapá / AP and the challenges to structure palliative care. A qualitative research was carried out, with health professionals who deal with the dying process. We used the interview as an instrument to access the narratives of the collaborators, in addition to the field journal of the researcher. Interpretive analysis was anchored in the Gadamerian Hermeneutics. The study showed that there is no Palliative Care as recommended by the World Health Organization. There is assistance in controlling pain, but with caveats. The hospital lacks structure, professionals trained in palliative care and often medication. It is necessary to reformulate the care purposes in care in the process of dying for the effective consolidation of palliative care in the State since the formation, assistance, policies and structure.

Key Words: Palliative Care. Death. Humanization of assistance.

INTRODUÇÃO⁵

A morte desassossega e incomoda, mesmo fazendo parte das vivências humanas. Compreender a representação dos desfazimentos ao longo da história é um caminho possível para as justificativas teóricas encontradas na literatura. Estas reflexões embasaram o porquê de certos comportamentos existentes na atualidade em face da morte, isto inclui os Cuidados Paliativos¹.

Nesse caminho de reflexão, pode-se destacar uma cultura dos apegos mundanos. As pessoas desejam consumir como movimento de pertencimento a esta vida. Com tudo isso, atrelado ao capitalismo, fica mais difícil o desapego existencial. A morte ganha uma conotação de fracasso e tudo é feito para negá-la e evitá-la

Nesse sentido, entendem-se as inúmeras tentativas de explicações acerca da morte e o processo de morrer no desejo interminável de compreender e abrandar tais mistérios. Diante disso, tenta-se encontrar meios, teorias fases, etapas, estágios e explicações que possam amenizar a condição de ser finito¹

Na contemporaneidade, o hospital é o local, na maioria das vezes, designado para tais desfazimentos. A própria história retrata essa condição, ou seja, perdeu seu espaço familiar, como acontecia na Idade Média e ingressa nas instituições de saúde através dos bastidores como um tabu²⁻³

Essa cultura do ocultamento em torno da morte gera desarticulações na integralidade do

⁵ As normas utilizadas nesse artigo foram baseadas na referência Vancouver.

cuidado. É necessário dizer que as reflexões sobre a morte e o morrer sempre estiveram presentes na história. Desde os tempos mais primitivos dos ancestrais humanos, no tempo das cavernas, a contemplação reflexiva do fenômeno da morte já se fazia presente. Os aspectos relacionados à morte foram aparecendo no decorrer da história, com o desenvolvimento e evolução das civilizações, diferentes culturas, ideologias e crenças²⁻³

Quanto mais a sociedade ocidental evolui tecnologicamente maior são os anseios e dificuldades para lidar com a finitude. Tempos de jovialidade e exacerbado consumo imperam nos modos cotidianos como busca implacável de viver sempre mais. A morte não teria lugar nesse cenário capitalista.

Fato é que *“o exorcismo da morte em nossa cultura tornou-se elemento estruturador da civilização contemporânea, que vai atender aos desejos da racionalidade científica de dominar tudo a sua volta, de não lidar com a instabilidade e impermanência das coisas; de um surto civilizatório marcado pelo individualismo nas relações e interdição da expressão de nossas emoções, do riso à morte; e das ilusões da medicina ocidental de vencer a morte”*⁴.

Os autores afirmam que é nesse sentido, que o movimento da (re)humanização da morte ergue-se contra a morte negada pela medicalização, defendendo que as pessoas possam se preparar para morrer, possam decidir sobre si mesmas também nessa hora. Trata-se da (re)situação do paciente enquanto sujeito de seu processo de vida-saúde-adoecimento-morte, cujo objetivo principal é a intervenção terapêutica. Tem-se, assim, o início do avanço do movimento dos Cuidados Paliativos⁵

A Organização Mundial de Saúde (OMS) definiu em 2018 a noção de Cuidados Paliativos como:

Uma abordagem que melhora a qualidade de vida dos pacientes (adultos e crianças) e suas famílias que estão enfrentando problemas associados à vida-doença ameaçadora ou sofrimento grave relacionado à saúde. Os cuidados paliativos previnem e alivia o sofrimento por meio da identificação precoce, avaliação correta e tratamento de dores e outros problemas, sejam físicos, psicossociais ou espirituais. (p.13).

Nessa perspectiva, os Cuidados Paliativos têm como princípio valorizar a vida e compreender a morte como propósito do ciclo vital, aliviando a dor e o sofrimento e no apoio integral ao paciente e seus familiares durante o curso da doença, o processo de morte e o luto⁶

A proposta dos Cuidados Paliativos é oferecer qualidade de vida ao paciente, estimulando a autonomia, a integridade física e psicológica⁷. Desde o diagnóstico até os momentos finais.

A implantação dos Cuidados Paliativos como modalidade efetiva nos cenários da saúde brasileira ainda necessita de amparo político, econômico, educacional e cultural. Muitos são os impasses que o Brasil necessita superar. Dentre estes desafios estão: o tamanho geográfico; as diferenças socioeconômicas dos nossos estados, o acesso aos serviços de saúde, a formação positivista no campo da saúde e resistência dos profissionais em oferecer o cuidado quando não há mais possibilidades de cura⁹. Tudo isso atrelado, muitas vezes, à concepção de que Cuidados Paliativos são sinônimos de momentos finais de vida.

De acordo com a publicação *The Hospice Information Service*, do *St. Christopher's Hospice*, localizado em Londres, existem mais de 7.000 *hospices* ou serviços de Cuidados Paliativos em mais de 90 países em todo o mundo. No Brasil, segundo dados da *Academia Nacional de Cuidados Paliativos* (2020), possui atualmente, aproximadamente, 350 iniciativas/serviços em Cuidados Paliativos, tanto em instituições públicas como privadas.

Considerando-se o desafio da implementação do programa em Cuidados Paliativos é indispensável destacar a pesquisa realizada pela consultoria *Economist Intelligence Unit*, parte do grupo do jornal britânico, *The Economist*¹⁰ que publicou em 2015 o ranking de 100 países com relação aos Cuidados Paliativos. O Brasil ficou em 42º lugar. Isso mostra que por mais que iniciativas estão sendo desenvolvidas no país, muito ainda precisa ser feito para que as diversas regiões contemplem esse cuidado ao paciente e seus familiares.

Importante destacar que os Cuidados Paliativos iniciam desde o diagnóstico de uma doença grave que ameaça a condição de vida, como já mencionado. No entanto, nesse estudo, delimitamos os cuidados ofertados na proximidade da morte, pois para a realidade pesquisada, os Cuidados Paliativos são indicados quando o paciente agrava e não teria mais condições de reverter o quadro clínico.

Portanto, expressar realidades é poder abranger processos e quem sabe orientar caminhos. Porque silenciar as dificuldades não é escolha, seria cumplicidade com o descompromisso humanizado na arte de adoecer e morrer. Nessa direção se insere o estudo desenvolvido, que teve como objetivo geral compreender os cuidados ofertados no processo de morrer como estratégia de análise dos desafios e possibilidades da implantação dos Cuidados Paliativos no estado do Amapá. Como objetivos específicos, (A) Identificar qual o conhecimento da equipe de saúde que lida com o processo de morrer de doenças crônicas possui acerca dos Cuidados Paliativos; (B) conhecer o significado da morte e do morrer para os profissionais da saúde que lidam com processo de morrer.

TRAJETÓRIA METODOLÓGICA

O estudo desvelado é de natureza qualitativa, pois se atenta a uma realidade que não será quantificável, isto é, compreenderão os significados, sentidos, crenças, valores, atitudes, envolvendo questões mais intensas do fenômeno e, portanto, não podem ser limitados aos aspectos operacionais¹¹.

Para o acesso as narrativas foi utilizada a entrevista aberta com as questões disparadoras: ‘Gostaria que pudesse explicar quais são os cuidados ofertados no processo de morrer aqui hospital’ e ‘qual sua compreensão acerca dos Cuidados Paliativos’

A entrevista é uma oportunidade de conversa que permite compreender o mundo de crenças, valores, atitudes e significados dos colaboradores entrevistados. Proporciona ao colaborador/ entrevistado a falar livremente sobre um tema e o entrevistador pode fazer perguntas para alcançar a maior profundidade possível nas respostas¹¹.

A pesquisadora registrou as anotações decorrentes dessa interlocução com o colaborador/pesquisador em diário de campo, pois foi respeitada a vontade dos colaboradores em poder dialogar sem gravação. Nesse sentido, o diário de campo, configurou-se como instrumento importante nesse encontro de horizontes. Essas anotações descreveram as falas, percepções, representações e sentidos desvelados e gerados nesse processo com o outro.

A pesquisa foi realizada com cinco profissionais da saúde que cuidam de pacientes com doenças crônicas em cenários de terminalidade. Um médico, duas enfermeiras, uma assistente social e uma técnica de enfermagem. O local da pesquisa foi o hospital de referência na cidade de Macapá/AP, situado na capital, recebendo pacientes de todo o estado e das ilhas vizinhas do Pará. Os nomes dos participantes foram substituídos por nomes fictícios, prezando pelo sigilo ético da pesquisa. Para isso foi escolhido nomes populares de borboletas, pois retratam

a beleza da diversidade em suas cores, além da leveza ao voar, polinizar a natureza, bem como a possibilidade da metamorfose, ou seja, de transformação. Os Cuidados Paliativos têm esse movimento existencial de cuidado. Desse modo, acredita-se que os profissionais colaboradores podem representar esse dinamismo diante das práticas de cuidado, bem como constituir possíveis disseminadores da assistência em Cuidados Paliativos com seu potencial de transformação.

Quadro 1. Dados dos entrevistados

Nomes fictícios- tipos de Borboletas	Área de atuação
Borboleta Flambeau	Técnica de enfermagem
Borboleta Rosa Comum	Enfermeira
Borboleta Monarca	Enfermeira
Borboleta Apollo	Médico
Borboleta Tigre	Assistente social

A análise das narrativas foi feita a partir da hermenêutica gadameriana. Nesse sentido, compreender as peculiaridades de um texto não se reduz a escrita somente, mas é preciso levar em consideração os sentidos que ultrapassam a historicidade temporal para alcançar os horizontes da linguagem. O próprio horizonte do intérprete, na compreensão do sentido de um texto, é uma possibilidade de entendimento da revelação dos escritos. Esse encontro é denominado “ *fusão de horizontes*”. Compreender é recriar e aplicar um sentido em uma nova situação. Desse modo, a hermenêutica possibilita caminhos de possíveis reflexões no desvelamento das existências ¹².

A pesquisa atendeu todos os cuidados éticos, dentre eles a obtenção da anuência da direção do hospital e assinatura de Termo de Consentimento Livre e Esclarecido-TCLE pelos colaboradores da pesquisa. Foi submetida ao Comitê de Ética - CEP da Universidade Federal do Amapá com número de aprovação: 56187316.6.0000.0003.

DIÁLOGO COM AS NARRATIVAS

A partir do diálogo com as narrativas dos colaboradores foi possível elencar os seguintes eixos temáticos: O Hospital: do carecimento da estrutura ao carecimento de um olhar humanizado; de um conceito de Cuidados Paliativos frágil às dores não cuidadas e invisibilizadas; os profissionais e os desafios diante de Cuidados Paliativos.

O Hospital: do carecimento da estrutura e de um olhar humanizado

A fala dos entrevistados narram os carecimentos de estrutura digna para realizar os cuidados no adoecimento e na terminalidade. A privacidade do corpo, e quem sabe da alma, fica à mercê de barreiras humanas na tentativa do não encontro de olhares. Pacientes graves ficam alojados juntamente com pacientes em tratamento responsivo. Destacam-se algumas narrativas:

“Quando um paciente morre os outros já esperam que sejam os próximos, pois é tudo aberto sem divisórias. (...) Eles veem tudo.” (Borboleta Rosa comum, enfermeira)

“Falta estrutura física e o acompanhamento psicológico contínuo, como também a terapia ocupacional para os pacientes terem o que fazer. Não há retorno dos atendimentos de modo contínuo entre os profissionais, ou seja, o feedback. (Borboleta Monarca, enfermeira).

Os pacientes graves ficam juntos dos não graves. A morte ocorre bem na sua frente e acho que isso impressiona os demais gerando medo e assim os pacientes não conseguem desfocar na doença e na morte” (Borboleta Apollo, médico).

Há uma angústia perante a dúvida da possibilidade de cura, quando intercorrências ocorrem bem ao lado ou na frente de seus olhos. Não existem divisórias suficientes que possam amenizar tais conflitos subjetivos inerentes ao processo de adoecimento e privacidade humana. A impressão que nos fornece é que com o corpo adoentado não é tão necessário tanta resguarda. O corpo, nessa conduta, não passa de mais um conjunto de órgãos funcionando ou não, em seus fluxos possíveis.

A fala abaixo ilustra a compreensão de que a humanização das práticas no cuidado em saúde diante da vida ou na proximidade da morte prescinde do básico nas relações humanas, ou seja, a abordagem singular ao uso o nome do paciente, e não a impessoalidade dos números.

“Humanização é ser educado com o paciente e chamar pelo nome e não pelo número do leito.”
(Borboleta Flambeau, Téc. de enfermagem)

A humanização como citada pela Borboleta Flambeau vem atrelada a modos de convivência somente, minimizando assim sua essência e complexidade. Embora tratar pelo nome traga, sim, a dignidade presente no reconhecimento singular de cada um; sem espaço para o compartilhar da palavra e suas emoções estaremos longe de práticas humanizadoras em sua inteireza ⁴.

O cuidado com o processo da morte também é uma prática da humanização e precisa ser realizada pelos profissionais como condição existencial nos vínculos afetivos. Os seres humanos são lançados ao mundo com essa possibilidade de existir para a morte. Desse modo, o resgate dessa condição precisa ser trabalhada para que se possa alcançar as interpelações da dignidade humana. Por este viés, Campos ¹³ afirma que a humanização em saúde se volta para práticas implicadas com produção de sujeitos e saúde em cenários que possam potencializar o trabalho e a capacidade criadora dos envolvidos nesta produção de cuidado.

Sabe-se que a formação dos profissionais de saúde carece de preparos perante o lidar com a finitude. Por esse caminho, a dor, muitas vezes, é leitura da corporeidade, ocultando demais sinais da existência humana e a prática de um cuidado humanizado.

Segundo Ayres ¹⁴, Cuidado é definido como *“uma atenção à saúde imediatamente interessada no sentido existencial da experiência do adoecimento, físico ou mental, e, por conseguinte, também das práticas de promoção, proteção ou recuperação da saúde”*.

Nogueira da Silva ⁴, conclui que a humanização nas práticas em saúde: *“Destina-se a dar voz à palavra, à dor, ao riso, ao reencantamento do homem com a tarefa de cuidar de si, de tudo e de todos, na direção de uma vida cúmplice, em que não há salvadores, e sim a possibilidade de reinventar a vida, o adoecer e o morrer, com o outro”*.

Assim, é preciso muito mais que conhecimento teórico para se alcançar a existência do outro. É salutar dar voz a vivência do adoecimento para que, desse modo, exista o (re)encantamento na arte de cuidar.

DE UM CONCEITO DE CUIDADOS PALIATIVOS FRÁGIL ÀS DORES NÃO CUIDADAS E INVISIBILIZADAS

Cicely Saunders é destaque no cuidado da dor junto aos pacientes em processo de morrer. Cunhou a denominação de dor total que até hoje orienta as práticas de Cuidados Paliativos no mundo. Esse conceito corresponde à dor física, emocional, social, espiritual que o paciente, em seu processo final da vida pode vivenciar.

Para que os profissionais possam abarcar tais dimensões é preciso entendimento acerca da filosofia dos Cuidados Paliativos. Nesse sentido, é imprescindível compreender o conceito de Cuidados Paliativos dos profissionais entrevistados:

“Todo paciente existe início-meio-fim. Pacientes chegam a fase terminal e vai para o cuidado paliativo que seria o paciente tem que morrer sem dor, dignamente. Cuidados Paliativos são pouco tempo de vida.” (...) Os Cuidados Paliativos que fazem aqui é dar remédio para dor, alimentação parenteral. Os pacientes com metástases vão para Cuidados Paliativos.” (...) “A equipe recebe em estado terminal é medicação o que tem a fazer.” (Borboleta Tigre, assistente social)

“Pacientes já tem tratamento paliativo - tudo que pode ser feito se faz, porém o prognóstico não é positivo. Só para minimizar o sofrimento. para ter uma morte digna com menos dor e sofrimento, mas não tem mais indicação de tratamento de quimio ou radio, somente a quimio paliativa só para ter a qualidade de vida até a morte.” (...) “Aqui há Cuidados Paliativos. Define como sendo o paciente faz o tratamento e não respondeu, já está tomado pela doença, não tem indicação para outros tratamentos. Controla a dor ...essas coisas, só para controlar mesmo.” (...) “Os pacientes têm dificuldades inúmeras. A realidade em Belém é bem diferente... Os pacientes oncológicos é que tem mais Cuidados Paliativos e não há equipe de Cuidados Paliativos nenhuma, aqui.” (Borboleta Monarca, enfermeira)

“Os cuidados feitos no processo de morrer são controle de dor, qualidade de vida do paciente, só que tem dificuldade porque é um paciente paliativo, idoso, sem nenhum prognóstico favorável, e a família exige um cuidado para além do que é feito. A família quer reanimação, colocar na UTI. (mas são poucos leitos) e os médicos colocam pacientes com mais chances de vida. (Borboleta Flambeau, téc. de enfermagem)

“Cuidados Paliativos é um cuidado da dor, sofrimento psicológico, espiritual e social ao paciente e a família quando há uma doença grave que ameaça a continuidade da vida. Esse cuidado vai desde o diagnóstico até o luto após a morte.” (Borboleta Apollo, médico).

De acordo com a OMS¹⁵, Cuidados Paliativos consistem na assistência desde diagnóstico de uma doença que ameaça a condição de vida, passando pelo processo de morte e apoio ao luto e não somente a finitude. Percebe-se que os colaboradores trazem em suas expressões a dignidade da morte sem dor, porém os Cuidados Paliativos são referenciados como cuidados para a terminalidade.

Observa-se que o conceito acerca dos Cuidados Paliativos pelos colaboradores, apresenta compreensão importante quanto ao cuidado da dor física. Porém, a amplitude da dor total perde as dimensões emocionais, espirituais e sociais. Destaca-se apenas na narrativa do médico a compreensão do conceito de Cuidados Paliativos e sua relação com o cuidar da dor total.

Para a maioria, tem-se um conhecimento como se a proposta de tal assistência fosse dirigida somente quando o paciente se encontra com pouco tempo de vida, metastático e não responde aos tratamentos solicitados. No entanto, o foco principal dos Cuidados Paliativos é o cuidar de modo integral desde o diagnóstico e não somente na esfera da terminalidade, como destaca as expressões dos profissionais entrevistados.

O que de fato existe, no cenário descrito, é uma assistência no controle da dor e mesmo nesse quesito há muitas ressalvas. A dor, que é o sinal protagonista em Cuidados Paliativos, em alguns momentos não é controlada, pois a medicação existente em vários cenários não faz mais efeito, falta da medicação adequada, bem como a falta de preparo de profissionais da saúde quanto a tentativas de procedimentos invasivos na busca pela cura e controle impecável da dor. Isto sem esquecer-se de destacar a implicação do processo de formação quanto a este assunto na saúde como destaca:

“Cuidados no processo de morrer é controle da dor e às vezes a droga utilizada não faz mais efeito, a equipe não foi treinada para saber usar outras drogas mais potentes (mais controladas) (...) Alguns pacientes morrem com dor e ainda há a falta de medicação no hospital.” (Borboleta Monarca, enfermeira)

“Os pacientes no processo da morte eles estão sendo cuidados pelo controle de sintoma” (Borboleta Flambeau, Téc. de enfermagem)

A dor não pode se resumir a dor física, mas também a dor emocional, social e espiritual que demanda assistência cotidiana. Nota-se a falta de conhecimento da equipe quanto às dimensões afetivas e transcendentais, bem como um desentendimento e desarticulação acerca do entendimento da Dor total existente em Cuidados Paliativos. Em face disto, o controle da dor física, também é um atributo que deve ser impecavelmente controlado. Na realidade estudada, há lacunas técnicas e materiais para dar conta dessa qualidade de amparo.

A OMS ressalva que é imprescindível existir três pilares para o desenvolvimento de serviços de Cuidados Paliativos em um sistema de saúde são: uma política governamental, integrando os Cuidados Paliativos na estrutura e no financiamento da saúde; educação na área, tanto para os profissionais de saúde quanto para a sociedade; e, necessariamente, uma política que garanta a disponibilidade dos medicamentos importantes, inclusive opioides, no manejo dor e do sofrimento¹⁵.

O cenário dos Cuidados Paliativos a dor é uma questão central. Através da literatura, sabe-se das possibilidades de técnicas alternativas no controle da dor. Essa proposta não é efetivada no hospital descrito, deixando que a vivência do sofrimento dos pacientes muitas vezes seja praticado pela própria fé da família. O serviço de Psicologia é solicitado em casos pontuais, pois a demanda cotidiana não permite que a haja uma dedicação exclusiva para os pacientes e familiares no processo de morrer.

As falas apresentadas pelos colaboradores revelam os desafios que os profissionais precisam contemplar em suas práticas de cuidado quanto às dimensões físicas, emocionais, sociais e espirituais ao paciente em processo de adoecimento.

No que diz respeito a dimensão da espiritualidade, a fim de que não continue sendo mais uma dor invisibilizada é necessário que seja desvelada como proposta clínica em Cuidados Paliativos. A vivência da religiosidade e/ou espiritualidade esta circunscrita pela existência de uma capela que, na maioria das vezes, permanece fechada, e por meio da permissão de religi-

osos em visita aos leitos, quando solicitados pelo paciente ou por trabalho voluntário, como destaca a fala dos profissionais da saúde:

“Não há assistência espiritual aos pacientes de modo integrado ao cuidado na equipe” (Borboleta Apollo, médico).

“Quanto à espiritualidade, a gente observa que os pacientes escutam orações e trazem Bíblia na esperança da cura.” (Borboleta Flambeau, Téc. de enfermagem).

A espiritualidade compreendida pelos colaboradores descritos acima faz alusão à prática do paciente em rezar, escutar orações ou trazer a Bíblia. Não há o conhecimento da importância e aplicabilidade dessa dimensão na assistência clínica como parte do cuidado integral em Cuidados Paliativos. A dor espiritual fica, assim, invisibilizada com uma dor a ser cuidada.

OS PROFISSIONAIS E OS DESAFIOS DIANTE DE CUIDADOS PALIATIVOS

Silva ¹⁶ relata, ao pensar o processo da finitude, que a formação dos profissionais da saúde foi ladrilhada pela saga científica desvinculando a morte do cenário da existência humana, perdendo o contato que há em nós. Diante disso, percebem-se as ausências de condutas contemplativas à dimensão complexa do ser humano e precisamente a morte.

Para uma prática apropriada no cuidado das dores vivenciadas é imprescindível saber os sentidos e significados que a morte e o processo de morrer desencadeiam nos profissionais envolvidos. Durante as entrevistas foi possível compreender sobre as dificuldades de lidar com a morte e por vezes o distanciamento do paciente enquanto estratégia de enfrentamento.

“Eu não tem mais empatia com a morte, que já viu muitas e é natural” (...) “Eu tenho minha parte, o médico o dele, a psicóloga tem a parte dela e a gente não se mete. Trabalha com a morte todos os dias chega ao final de semana vai para farra, a vida não é só trabalho, não pega mais empatia com a morte, é coisa natural” (Borboleta tigre, assistente social).

“Dificuldade da equipe em abordar a morte com os pacientes. Os profissionais não lidam bem com a morte e percebemos que nos distanciamos do sofrimento e angústia do paciente, focalizando nos cuidados físicos” (Borboleta Flambeau, Téc. de enfermagem).

“É algo subjetivo. Não acaba aqui. Final de um ciclo” (Borboleta Rosa Comum, enfermeira).

Observa-se que a colaboradora Borboleta Tigre retrata um “acostumar-se” para não sofrer e conseguir lidar na cotidianidade dos fatos finais como destaca Silva ¹⁶.

Nesse sentido, ainda existe na atualidade o desconforto de falar sobre os desfazimentos da vida, pois remete à reflexão da nossa própria finitude ². Como destaca-se na fala da colaboradora borboleta Flambeau na expressão de dificuldade que os profissionais da saúde encontram nos cenários do processo de morrer. Esse incômodo é, também, reflexo do incômodo em falar e refletir sobre a morte em uma sociedade em que tudo é feito para velá-la

É fato que o modo como significam o tema da morte pode interferir nos processos de cuidado. Mesmo com a compreensão acerca da finitude como algo pertencente ao ciclo vital

não foi observado uma postura de disponibilidade sobre o tema.

Outro desafio vivenciado pelos profissionais (sendo o primeiro a lida com os próprios sentimentos) consiste no lidar com as famílias.

A família na proposta dos Cuidados Paliativos, também precisa ser amparada em suas questões psicológicas, espirituais, sociais no que faz referência ao familiar em adoecimento e não diferente quanto ao tema da finitude. Os colaboradores expressam:

“Falar para a família que é tratamento paliativo e a gente percebe que a família não entende, sempre na esperança de que o paciente/familiar irá sair do quadro. (...) Outro cuidado em processo de morrer: cuidar das feridas. A gastrostomia, também é um cuidado paliativo porque sem isso não iria comer (...) Pacientes de vários quadros clínicos, mas a maioria em Cuidados Paliativos. (...) A família não entende o que é Cuidados Paliativos. Um dia assisti a médica falar para a família que não tinha possibilidade de ficar bom aí o familiar surtou gritou, caiu no chão... Foi uma família que ela preparou. O médico falou, mas o familiar não absorveu a enfermeira falou que não tinha psicólogo no momento e que os outros profissionais têm suas limitações” (Borboleta Flambeau, Téc. Enfermagem).

“Existem outros cuidados oferecidos no processo de morrer: que é a orientações ao acompanhante/família tipo: o que você sabe da doença do paciente? ... Claro que não vamos abrir o jogo. Os pacientes não sabem do seu processo devido não ser tão informado, déficit de informação. Usam termos que ele não entende. O próprio termo cuidado paliativo não entendem. Assim os pacientes ficam sem saber” (Borboleta Monarca, enfermeira).

A família é parte inerente desse processo de assistência. A doença, quando surge, afeta a todos envolvidos. A doença pode desencadear nos familiares várias emoções. Diante disso, os profissionais da saúde podem construir uma relação de apoio ao processo que vivenciam potencializando suas capacidades e acolhendo as dificuldades. A família não compreende o que significa Cuidados Paliativos e assim, na maioria das vezes, permanecem, revela um dos profissionais acima descritos, justificam essa postura pelo nível de escolaridade dos pacientes e seus familiares. Será que independentemente do nível de escolaridade o paciente não teria capacidade de entendimento? Não teria o direito de saber sobre sua condição de saúde/doença e não menos importante seu processo de morrer, se assim o desejar? Será que é mais cômodo silenciar um assunto tão inquietante para todos? Percebe-se que não houve comunicação efetiva, pois para essa acontecer independe de escolaridade, mas de sensibilidade na arte de se pronunciar.

É imprescindível que a comunicação seja realizada com tempo, escuta e sensibilidade, proporcionando que o paciente e familiar tenham entendido todas as informações que lhe são necessárias. Deve-se evitar uso de jargões ou linguagem muito técnica. O cuidado integral deve ser levado em consideração, baseado no conceito de dor total, e assim sejam abordadas todas as esferas, como mental, espiritual, e não apenas a dor física. Para isso, profissionais de diferentes áreas da saúde devem trabalhar interdisciplinarmente, visando o melhor cuidado possível para o paciente e sua família em uma estrutura digna de se adoecer e, também, morrer¹⁷.

Dentre os desafios da comunicação com os familiares e pacientes existe a dificuldade dos médicos em comunicarem notícias difíceis.

“Os médicos têm muita dificuldade em dar más notícias e abordar o paciente/família quando o quadro do paciente é grave. Muitas vezes me chamam para dar notícias difíceis, pois tem dificuldade em falar. Existem dificuldades dos profissionais em dar más notícias, acaba não esclarecendo totalmente, deixa o paciente e a família com questões pendentes. Isso influencia no tratamento e evolução. Isso vem de um problema pessoal do médico que não consegue lidar com a situação de más notícias. Na comunicação de más notícias antes a pessoa tem que se preparar.” (Borboleta Apollo, médico).

A fala do colaborador médico descreve a dificuldade que os outros médicos possuem na comunicação de notícias difíceis. Nesse âmbito, participa da assistência oferecendo suporte para os demais médicos quando esses não conseguem comunicar ao paciente e a família o diagnóstico e a situação vivenciada, sendo conhecido no hospital como o “Médico da Dor” e visto como acolhedor e atencioso pela equipe do serviço.

Schliemann¹⁸ aponta que a formação dos profissionais da saúde de algum modo lida com a finitude e mesmo assim tem se mostrado inadequada para tratar essa questão. A comunicação, em presença disso, é parte do cuidado, pois relaciona-se com as decisões tomadas, bem como com a saúde e qualidade de vida e necessariamente em situações referentes ao fim da vida ⁹. Como destaca Silva¹⁶.

A grande dádiva de evitar a reflexão sobre a finitude, a dádiva da sua negação, é permitir que ela instaure o interdito definitivo sobre a morte. Evita-se falar nela, defende-se que é possível lidar com ela com naturalidade, sem nos expormos à reflexão sobre os sentimentos por ela despertados e seguimos todos, médicos e não-médicos, entre o sofrimento e a tentativa de naturalização, evitando falar na morte, evitando pensar na vida (p.92).

Nessa direção, a educação para a morte é outro desafio. Os processos formativos ainda lidam de forma incipiente com o tema da morte e do morrer. Nesse estudo, os profissionais relatam que muito se fala em Cuidados Paliativos, entretanto, durante a pesquisa foi observado uma fragilidade na apropriação real do termo com seus princípios e filosofia. Na prática o foco está voltado para o controle da dor física e seus sintomas no estágio terminal como se essa fosse a única meta na proposta em Cuidados Paliativos. Os profissionais entrevistados relatam a falta de formação de muitos profissionais do hospital acerca da temática. O médico entrevistado demonstra, de modo sensível e apropriado, conhecimento acerca da compreensão dessa modalidade de cuidado. Há uma dificuldade de implantar Cuidados Paliativos no Estado pela falta de formação apropriada da equipe, estrutura física adequada, número de profissionais reduzido, bem como políticas públicas na saúde.

“Falta educação nesse tema. A formação mostra a falta de conhecimento acerca dos Cuidados Paliativos.” (Borboleta Apollo, médico).

Possivelmente, a falta de um embasamento teórico e prático com relação aos Cuidados Paliativos dificulta, também, o trabalho em equipe. Não há reuniões de casos com frequência adequada devido à grande demanda de atendimentos com número reduzido de profissionais. Isto acarreta um não comprometimento para uma prática de cuidado no acompanhamento, assistência à família nos aspectos do adoecimento do familiar, bem como no luto. A espiritualidade, nesse contexto, também, não é processo de reflexão da equipe, não havendo partici-

pação desse representante nas discussões dos casos. Práticas isoladas e descontextualizadas em muitos atendimentos revela o cenário atual.

“A questão não é questão física para se reunir. Os médicos solicitam atendimento, mas não conseguimos os feedbacks. Ai...Os cuidados realizados no processo de morrer não são satisfatórios. É preciso uma equipe exclusiva para Cuidados Paliativos. (...) Os pacientes morrem a partir do seu olhar e muitas vezes com sofrimento psicológico e físico. Percebo a não aceitação, introspecção. Os pacientes com mais idade é diferente, parece que lidam melhor emocionalmente. Os familiares estão sempre presente. A assistência é muito precária em todos os sentidos para os familiares. Se levar o conceito da OMS não tem Cuidados Paliativos. O que é há é palição que o controle de sintomas.” (Borboleta Apollo, médico)

“Parece que não há muito interesse em trabalhar esse assunto da morte e cada um faz achando que é suficiente, mas isoladamente consegue trabalhar a parte e não o todo. Não existe equipe trabalhando em conjunto. Não vejo muito interesse pelos profissionais, O principal desafio é a equipe multidisciplinar.” (Borboleta Rosa comum, enfermeira).

Cada profissional faz sua parte na assistência à doença, mas carece de trabalho interdisciplinar na arte do processo de adoecimento e morte. Há uma tendência quando o paciente se encontra grave com potencial para o processo da finitude de encaminhar para casa. Esta é entendida, na maioria das vezes, como melhor opção para o paciente e família: morrer bem seria no lar. Uma distorção da clareza da terminalidade da vida em Cuidados Paliativos.

Nos desfazimentos precisam ser respeitados os desejos e possibilidades do paciente e sua família. Para isto, é necessária uma escuta ativa e sensível nessa assistência.

Pode-se inferir que a existência de uma equipe com formação na área e disponibilidade sensível destinada a atender pacientes em processo de morrer ao lado de seus familiares potencializa a estruturação de um serviço em Cuidados Paliativos, conforme defende a OMS. A formação perpassa a revelação do médico entrevistado, como destaca em suas palavras:

“Uma coisa é você ter uma formação técnica para cuidar das pessoas, outra coisa é ser um bom cuidador. A formação enfoca muito no ensinar, aprender, provas, cobranças, mas o contexto de todo o processo do curso não é orientado ao aluno de como lidar com seus próprios problemas. Quando o aluno consegue resolver as suas questões consegue observar os problemas dos outros, inclusive do paciente e seus familiares. A formação em Medicina o foco é a doença. (...) O aluno não é visto como pessoa durante o curso de Medicina. Ele é visto como um profissional que está sendo formado para tratar. O aluno quando se forma consegue tratar, mas ele não consegue cuidar porque não foi cuidado na formação.” (Borboleta Apollo, médico).

A dificuldade na comunicação perpassa a formação acadêmica. Esta postura traz dificuldades para todos os envolvidos no contexto profissional da saúde-paciente-familiares. Diante disso, a formação médica ainda apresenta lacunas no quesito humanidades. O foco ainda é a cura e pouca dedicação as esferas biopsicossociais e espiritual. É nos diálogos com outras áreas do conhecimento que o estudante da saúde poderá ganhar habilidades para cuidar do paciente em fim de vida. Destacando-se, também, sua condição existencial nesse processo¹⁹.

Por fim, apresenta-se, também, enquanto dificuldade, a falta de uma rede assistencial em Cuidados Paliativos que leve em consideração atenção domiciliar, unidade de internação, ambulatório, hospedaria, consultoria e suporte ao luto²⁰. Assim, alcançaria uma completude de

cuidado digno de existência como destaca o colaborador da pesquisa:

“Não há assistência domiciliar, nem assistência pós-luto e a equipe com tanta demanda não consegue olhar para a família do paciente e assim a equipe se volta mais para o médico, os sintomas quero dizer.” (Borboleta Apollo, médico).

Cabe lembrar que os nossos entrevistados, em sua maioria, referem-se a proposta de Cuidados Paliativos relacionando-a ao controle da dor física e ao estágio terminal. Acrescido do fato que a expressão “não dá para fazer mais nada”, nas narrativas profissionais da saúde, pode desencadear posturas de distanciamento do paciente e incompreensão sobre o cuidado tão fundamental diante do morrer, no qual se tem muito a fazer e aprender sobre a morte e necessariamente sobre a vida.

Destarte, são muitos os desafios a serem superados e possibilidades que podem ser conquistadas. O que não difere de muitos contextos brasileiros. A formação em processo de morrer e, especificamente em Cuidados Paliativos, embora venha crescendo, ainda é pequena em relação a magnitude do desafio. Os cursos da saúde precisam incorporar em seus currículos, de modo consistente, o tema da morte, processo de morrer e Cuidados Paliativos como habilidades urgentes e vitais no cuidar humano. Isso tudo não só no campo teórico, mas, também, vivencial.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

A pesquisa realizada não teve a pretensão de esgotar as possibilidades, mas revelar a realidade como propósito de transformações. Quem adoece necessita de cuidados e quem vivencia este processo na ameaça de continuidade da vida apresenta vulnerabilidades ainda maiores. Por esta reflexão, destacam-se necessárias reformulações dos propósitos assistenciais em Cuidados Paliativos no estado do Amapá como condição para um cuidado humanizado diante da possibilidade da morte, não diferente de outras realidades brasileiras.

Existe, de certo modo, um modismo em falar nos serviços de saúde, o termo cuidados paliativo como se a expressão marcasse a efetivação das propostas. Na prática não é o que se observa. Pacientes em Cuidados Paliativos é dito como paciente na fase terminal na realidade pesquisada. Essa representação é limitada e demonstra a carência de conhecimento e experiência dos profissionais da saúde. Cabe reiterar que os Cuidados Paliativos não são sinônimos de terminalidade, embora se dediquem a alcançar uma qualidade de vida e de morte.

É imprescindível que os profissionais da saúde possam se interessar pelo assunto como forma de assistência integral ao paciente e sua família em processo de doença crônica que ameaça a condição de vida. Não basta entender a morte como parte da natureza humana, nem tampouco o argumento de “não tem mais o que fazer”. É vital termos reformulações cotidianas que desvelem cuidado em todo curso da doença e, não menos importante, no processo de morrer.

Portanto, há muito o que fazer nos territórios da saúde e, também, muito o que mudar para que os desfazimentos possam ser vivenciados na integralidade de seu processo mundano, existencial e espiritual.

Porque é lamentável ver pessoas sofrendo em seus processos de adoecimento e morrendo cotidianamente sem amparo digno. Portanto, além dos desafios inerentes as realidades estru-

turais, técnicas e práticas é preciso se despir dos dogmas e encontrar a solidariedade da compaixão humana, pois o desejo é o disparador para grandes mudanças, cuidar do sofrimento é a grande questão. E isso requer nossas maiores habilidades humanas.

REFERÊNCIAS

1. Mendonça AVPM. Cuidados Paliativos e ser-para-a-morte: relato de um atendimento psicológico. Dissertação de mestrado. Universidade Federal do Rio Grande do Norte. Departamento de ciências humanas.2012 107p.
2. Kovács, MJ. Instituições de Saúde e a Morte. Do Interdito à Comunicação. *Psicologia Ciência e Profissão* [Internet]. 2011;31(3):482-503. Recuperado de: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=282021812005>.
3. Ariès P. História da morte no ocidente (P. V. Siqueira, Trad.). Rio De Janeiro. Ediouro. (texto original publicado em 1977).
4. Nogueira da Silva GS. A humanização do cuidado diante da morte: quando a prática queima os dedos. In L Pessini, L Bertachini e Cp de Barchifontaine. *Bioética, cuidado e humanização: sobre o cuidado respeitoso*. São Paulo: Loyola, 2014.
5. Silva GS, Ayres JR. O encontro com a morte: à procura do mestre Quíron na formação médica. *Revista Brasileira De Educação Médica*, 34(4), 487-496, 2010.
6. Franco MHP. Cuidados Paliativos para o paciente com câncer: uma proposta integrativa para equipe, paciente e famílias. In M. M. De Carvalho (Org.). *Resgatando O Viver*. (Pp. 186-232), São Paulo: Summus. 1998.
7. Areco M. Cuidados Paliativos: A vivência de profissionais de uma equipe interdisciplinar na assistência às crianças e adolescentes com câncer. Dissertação (mestrado em psicologia). Faculdade De Filosofia, Ciências E Letras De Ribeirão Preto Da Universidade De São Paulo, 140 P.2011
8. Academia Nacional de Cuidados Paliativos. ANCP realiza pesquisa sobre a nova definição de Cuidados Paliativos. 2018. <https://:paliativo.org.br>
9. Maciel MGS. A terminalidade da vida e os Cuidados Paliativos no Brasil: considerações e perspectivas. *Prática Hospitalar*, 47(8), 64-69. Acesso em 15 de setembro de 2012 <Http://www.4estações.com.br>, 2006.
10. The 2015 Quality of Death Index Ranking palliative care across the world A report by The Economist Intelligence Unit <https://eiuperspectives.economist.com/sites/default/files/2015%20EIU%20Quality%20of%20Death%20Index%20Oct%2029%20FINAL.pdf>
11. Minayo MC. O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde. Rio De Janeiro: Abrasco, 1996.
12. Gadamer HG. Verdade e método: traços fundamentais de uma hermenêutica filosófica. Petrópolis: Vozes. 1997.
13. Campos GW. Um método para análise e cogestão dos coletivos: a construção do sujeito, a produção de valor de uso e a democracia em instituições - o método da roda. São Paulo: Hucitec, 2000.
14. Ayres JRCM. Sujeito, intersubjetividade e práticas de saúde. *Ciência & Saúde Coletiva*, 6(1),63-72. <https://dx.doi.org/10.1590/S1413-81232001000100005>.
15. World Health Organization – Palliative Care. Disponível www.who.int/cancer/paliative.

Acesso em 11 de julho, 2020.

16. Silva GS. A construção do “ser médico” e a morte: significados e implicações para a humanização do cuidado; Tese (doutorado em medicina preventiva). Faculdade De Medicina Da Universidade De São Paulo. Departamento de medicina preventiva. 266 P. 2006.
17. Forte DN. Estratégias de comunicação em Cuidados Paliativos In: f. S Santos. (Org) Cuidados Paliativos: discutindo a vida, a morte e o morrer. São Paulo. Atheneu, 2009
18. Schliemann AL. Aprendendo a lidar com a morte no ofício do profissional de saúde. In: FS Santos. (org) Cuidados Paliativos: discutindo a vida, a morte e o morrer. São Paulo. Atheneu, 2009.
19. Pessini, I.; SIQUEIRA, J.E. Reflexões sobre cuidados a pacientes críticos em final de vida. Rev. bioética. (Impr.). 2019; 27 (1): 29-37
20. Santos FS. O desenvolvimento histórico dos Cuidados Paliativos e a filosofia hospice. In: SANTOS FS (Org.). Cuidados Paliativos – diretrizes, humanização e alívio dos sintomas. 2ª ed., São Paulo: Atheneu, 2011. Cap. 1, p. 3-15