

Cuidados Paliativos Oncológicos: o Cuidar na Perspectiva dos Profissionais de Saúde

Andrea Georgia de Souza Frossard

Doutorado em Serviço Social (UFRJ). Pós-doutorado Interdisciplinar em Ciências Humanas (UFSC)
Professora UNESA – Campus João Uchôa / INCA – Unidade de Cuidados Paliativos – RJ

✉ afrossard@inca.gov.br

Thayana Christina De Castro Miller

Assistente Social, Especialista em Oncologia pelo INCA

✉ thaymillerseso@hotmail.com

Recebido em 15 de fevereiro de 2019

Aceito em 3 de setembro de 2019

Resumo:

O câncer é uma doença crônica e progressiva que se apresenta no cenário internacional suscitando preocupação na vida cotidiana das populações como o receio da perda da independência e o descontrole sobre a dor humana nas pessoas que se encontram fora de possibilidade terapêutica de cura. Uma competência central do Serviço Social é o acolhimento aos pacientes oncológicos e sua rede de cuidados. Intenta-se compreender as concepções sobre os Cuidados Paliativos, com base na teoria de Representação Social elaboradas por profissionais de saúde e a identificação de temas relevantes para um adequado processo de acolhimento na perspectiva do Serviço Social. Buscou-se amparo na pesquisa qualitativa, se utilizando da análise temática de conteúdo. Conclui-se que o ato de cuidar e de acolher está intimamente ligado à comunicação.

Palavras-chave: Cuidado e Acolhimento, Comunicação e Serviço Social, Cuidados Paliativos.

Palliative Oncologic Care from the Health Professionals Perspective Oncological

Abstract:

Cancer is a chronic and progressive disease that presents itself in the international scene raising concern in the daily life of the populations as the fear of the loss of independence and the lack of control over human pain in people who are out of therapeutic possibility of cure. A central competence of the Social Service is the care of oncology patients and their network of care. It is tried to understand the conceptions about the Palliative Care, based on the theory of Social Representation elaborated by health professionals and the identification of relevant subjects for an adequate process of reception from the perspective of Social Work. It was sought support in qualitative research, if using content thematic analysis. It is concluded that the act of caring and welcoming is closely linked to communication.

Keywords: Care and shelter, Communication and Social Work, Palliative Care.

Cuidados Paliativos Oncológicos desde la perspectiva de los profesionales de la salud

Resumen:

El cáncer es una enfermedad crónica y progresiva que se presenta en el escenario internacional suscitando preocupación en la vida cotidiana de las poblaciones como el temor de la pérdida de la independencia y el descontrol sobre el dolor humano en las personas que se encuentran fuera de posibilidad terapéutica de curación. Una competencia central del Servicio Social es la acogida a los pacientes oncológicos y su red de cuidados. Se intenta comprender las concepciones sobre los Cuidados Paliativos, con base en la teoría de Representación Social elaboradas por profesionales de salud y la identificación de temas relevantes para un adecuado proceso de acogida en la perspectiva del Servicio Social. Se buscó amparo en la investigación cualitativa, utilizando el análisis temático de contenido. Se concluye que el acto de cuidar y de acoger está íntimamente ligado a la comunicación.

Palabras-clave: Cuidado y acogida, Comunicación y Trabajo Social, Cuidados Paliativos.

INTRODUÇÃO

O câncer é uma doença crônica e progressiva que se apresenta no cenário brasileiro e internacional, como uma questão de saúde pública e humanitária devido às altas taxas de incidência e por ocupar a segunda maior causa de morte por doença. Segundo última estimativa lançada pelo INCA (2017), sobre o biênio 2018-2019, são previstos 600 mil casos novos de câncer no Brasil.

Ressalte-se, que dentre os casos novos, existem os que se encontram em estadiamento avançado, virgens de tratamento e/ou já fora de possibilidades terapêuticas curativas. Diante disso, mostra-se de grande relevância a expansão dos Cuidados Paliativos no nosso país e no Mundo.

Segundo ANCP (2017), projeta-se para curto e médio prazo um aumento no número de serviços de Cuidados Paliativos disponíveis em território nacional, e conseqüentemente, maior amparo legal e absorção de profissionais especializados. Essa projeção decorre do papel fundamental da palição aplicada aos pacientes com neoplasia e outras doenças crônicas, como insuficiência renal crônica, insuficiência cardíaca e AIDS (ANCP, 2012; MORITZ, R.D, 2012, ANDRADE, 2015 *et al.*).

Trata-se de um cuidado que requer um olhar que contemple integralmente o usuário, ou seja, que ultrapasse a visão biologicista e tecnicista do profissional de saúde, ampliando-se para os fenômenos intrínsecos ao adoecimento. Além disso, o foco da atenção torna-se para o paciente e sua família, na fase da palição, individualizado requerendo um adequado processo de comunicação entre profissionais e usuários.

Assim posto, enfatiza-se a necessidade de uma comunicação que extrapole a preocupação formal de dar uma informação ou determinada notícia (SOUZA; FORTE, 2012), uma vez que o diálogo será em torno de um prognóstico que indica a finitude.

O presente estudo tem como objetivos a compreensão sobre as concepções acerca dos Cuidados Paliativos, com base na teoria de Representação Social, elaboradas por profissionais de saúde e a identificação de temas relevantes para a melhoria dos processos de gestão do cuidado, especificamente, no acolhimento disponibilizado pelo Serviço Social.

Desse modo, considerando os objetivos da investigação discute-se três eixos temáticos: Concepções de Acolhimento e Cuidados Paliativos, Representação Social e Cuidados Paliativos e Comunicação e Cuidados Paliativos.

No primeiro eixo temático: Concepções de Acolhimento e Cuidados Paliativos põe-se o conjunto de percepções acerca do que caracteriza e envolve o acolhimento realizado no Posto Avançado do Instituto Nacional de Câncer – Unidade de Cuidados Paliativos (HC IV).

No segundo eixo temático: Representação Social e Cuidados Paliativos agrupa-se o conjunto de falas que indicam a visão dos profissionais de saúde sobre os pacientes das clínicas de origem em relação aos Cuidados Paliativos, a partir da vivência dos entrevistados.

Por fim, no terceiro eixo temático: Comunicação e Cuidados Paliativos se reúnem as sugestões dos participantes do estudo sobre as ações que visem à melhoria do acolhimento. Esclarece-se, ainda, que todos os eixos estudados possibilitaram um desfecho analítico sobre o ato de cuidar e de acolher.

MÉTODO

A investigação por meio do método dialético para a apreensão da realidade compreende que ela é determinada por condições e estruturas anteriores, onde os seres

humanos são entendidos como capazes de deixar nela a sua marca transformadora. Desse modo, apropriou-se da teoria de Representação Social alinhada à corrente de interpretação crítico-dialético de veio marxiano.

Em sintonia com a perspectiva teórica adotada se destaca o trabalho teórico de Bakhtin (1981) cujo pensamento traduz a natureza social e dialógica da linguagem. Para ele, a língua deve ser entendida no seu contexto social ultrapassando a sua visão como um sistema. É na vida cotidiana que a palavra se torna um signo ideológico. A palavra é concomitantemente, uma produção histórica e arena onde se confrontam visões de mundo contraditórias, servindo ao mesmo tempo como instrumento e como material de compreensão da realidade.

De acordo com Minayo (2014), referindo-se as concepções de saúde e doença afirma que a categoria analítica representação social é central para a prática da pesquisa qualitativa, pois elas se manifestam em falas, atitudes e condutas que se institucionalizam e, portanto, podem e devem ser analisadas, mesmo oriundas do senso comum.

Desse modo, o trabalho de campo foi desenvolvido para identificar as categorias operacionais inerentes ao processo de cuidado no campo dos cuidados paliativos. Utilizou-se da análise temática de conteúdo. O cenário escolhido é o setor denominado: Posto Avançado, que atualmente se configura como a porta de entrada dos pacientes matriculados no Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva, após o esgotamento da proposta curativa para a unidade de Cuidados Paliativos-INCA IV. Sendo assim, um lócus privilegiado para a observação sobre a gestão do cuidado como um todo.

Os dados foram coletados entre os dias 29 de agosto a 11 de outubro de 2017, com agendamento prévio respeitando a disponibilidade e horário dos participantes. As entrevistas foram realizadas pela pesquisadora responsável, durante carga horária prevista pelo Programa de Residência, em locais privativos do HC IV. A duração média foi de 14 min e 25 s, variando de 4 minutos a pouco mais de 20 minutos. Todas gravadas e transcritas na íntegra.

O tipo de amostra foi a do tipo não probabilista intencional, que, segundo Lakatos e Marconi (2017), não permite o uso de uma forma aleatória de seleção". Assim, como critérios de inclusão foram considerados profissionais de saúde de nível Superior que atuam ou já atuaram nos Postos avançados do HC IV, das áreas de Enfermagem, Medicina e Serviço Social.

A amostra da pesquisa foi definida com 08 (oito) participantes: 02 (duas) médicas; 02 (duas) assistentes sociais e; 04 (quatro) enfermeiras. As representações dos fragmentos das falas oriundas das transcrições seguem a seguinte anotação: inicial da categoria profissional (E, M e SS) e da numeração arábica, de acordo com a ordem cronológica de realização das entrevistas.

Os participantes são profissionais de saúde com experiência no campo de Cuidados Paliativos oncológicos, sendo cinco com experiências progressas sobre o processo de trabalho no Posto Avançado e três com experiências vigentes. Selecionou-se um total de 21 recortes de falas. Esta pesquisa foi aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) do INCA.

DISCUSSÃO

Representação social e cuidados paliativos

A teoria de Representação Social é compreendida por meio de diferentes perspectivas teóricas tendo como interesse investigativo a interação entre o indivíduo e sociedade – a linguagem é a mediação privilegiada. No cotidiano se pode observar homens e mulheres compartilhando ideias e expressando seus pensamentos (HELLER, 1989).

Note-se, que os saberes produzidos na vida cotidiana e pertencentes ao mundo vivido, se manifestam em falas, atitudes e condutas que se institucionalizam e se reproduzem rotineiramente. Portanto, repleta de significados e carregada de estruturas de relevância para os grupos sociais em determinado contexto social.

Reportando-se a Marx na Ideologia Alemã (2001, p.30) “o ser dos homens é o seu processo de vida real”. Reforça-se, que a partir do senso comum é possível vislumbrar a construção de conhecimento científico.

Segundo o autor Netto (2012), ao analisar a vida cotidiana, sob a ótica Luckasiana, observa que, se em toda sociedade existe e se põe a cotidianidade, em cada uma delas a estrutura da vida cotidiana é distinta quanto ao seu âmbito, aos seus ritmos e regularidades, bem como, aos comportamentos diferenciados dos sujeitos coletivos em face da cotidianidade.

A preocupação de estudar a natureza do signo para reconhecer os tipos de discurso, conduziu o teórico soviético Mikhail Bakhtin (2004, p.33) a enfatizar que cada época e cada grupo social têm seu repertório de formas de discurso determinadas pelas relações de produção e pela estrutura sociopolítica.

Para o autor mencionado anteriormente, a palavra é o modo mais puro e sensível de relação social. É por meio da palavra que se confrontam interesses contraditórios, veiculando e sofrendo os efeitos das lutas de classe, servindo ao mesmo tempo como instrumento e como material.

Afirma-se, assim, que o signo que pode ser encontrado numa imagem e nos gestos, por exemplo, transcendendo o plano meramente linguístico, e pode revelar múltiplos comprometimentos de cunho ideológico.

Na perspectiva Bakhtiniana, o uso da linguagem é considerado como um ato eminentemente social e político ligado às formas como os indivíduos definem o significado e constroem suas relações com o mundo por meio de um diálogo contínuo com os outros.

É na linguagem, e por meio dela, que os indivíduos, em contextos históricos específicos, moldam seus valores em determinadas formas e práticas. A linguagem representa uma força central na luta por expressão. Aqui, há uma defesa sobre uma visão de linguagem e de cultura na qual o diálogo e o significado estão associados a um projeto que dá primazia ao político.

“A linguagem é capaz de construir a maneira como os vários indivíduos e grupos codificam e assim leem o mundo” (BAKHTIN, 2004, p.84). Assim, se pensa os Cuidados Paliativos como um campo que produz e reproduz cultura no interior de nossa sociedade.

Desse modo, indaga-se: Hoje, qual o valor dos Cuidados Paliativos? A resposta é dada reiterando a ligação direta que o campo em questão possui com os direitos humanos, ou seja, entendido como o cuidado que todo ser humano merece e deve ser garantido.

Nesta perspectiva, recorde-se que no Brasil, a Constituição Federal de 1988, no caput de seu artigo 5º, dispõe: “Todos são iguais perante a lei, sem distinção de qualquer natureza, garantindo-se aos brasileiros e aos estrangeiros residentes no País a inviolabilidade do direito à vida [...]”. Assim, a garantia do acesso aos Cuidados Paliativos é um direito humano fundamental.

A filosofia dos Cuidados Paliativos se tornou uma especialidade ao ser direcionada para os pacientes terminais, em meados dos anos de 1950, quando a assistente social, enfermeira e médica Cicely Saunders descreveu o sofrimento dessas pessoas, identificando os quatro elementos (dor física, psicológica, social e espiritual) que compõem o que ela chamou de “dor total” (CLARK, DAVID, 2019).

Saunders foi uma das fundadoras da instituição considerada mundialmente como modelo de assistência, ensino e pesquisa nos cuidados dos pacientes fora de possibilidade de cura e suas famílias no *St. Christopher Hospice*, em 1967, em Londres (Idem, 2019). Ela mostrou que as necessidades dos pacientes exigiam uma intervenção multidisciplinar para que os objetivos dos Cuidados Paliativos fossem alcançados, inclusive com apoio aos familiares durante a doença e mesmo após o óbito.

Atualmente os Cuidados Paliativos são definidos pela OMS (2017) como:

Uma abordagem que melhora a qualidade de vida dos pacientes (adultos ou crianças) e de seus familiares que enfrentam problemas associados a doenças que ameaçam a vida. Previne e alivia sofrimento por meio da investigação precoce, avaliação correta e tratamento da dor e de outros problemas 'físicos, psicossociais ou espirituais'.

A assistência em Cuidados Paliativos Oncológicos é direcionada para os cuidados integrais, centrados nas necessidades do paciente, com ações eficazes, respeitando a autonomia do paciente e preparada para enfrentar os medos, angústias e sofrimento do indivíduo e seus familiares. Por isso, para os profissionais e seus usuários que reconhecem a importância dos cuidados paliativos podem afirmar que estes têm um papel fundamental a desempenhar ainda no início da doença, e não somente no final da vida. (FURTADO, MEME; LEITE, DMC, 2017; MS, 2018).

Concepção de acolhimento e cuidados paliativos

A palavra acolhimento significa o modo como se acolhe ou como se recebe alguém. Por sua vez, o cuidado refere-se à atenção especial disponibilizada. Portanto, há uma íntima relação entre o cuidar e o acolher.

Nessa direção, o cuidado e o acolhimento em saúde são tratados como instrumentos de ação assistencial e devem ser compreendidos no âmbito da Política de Humanização (PNH) (2006), fruto do movimento de Reforma Sanitária, que alterou significativamente a história da Política de Saúde brasileira com o conceito ampliado de saúde e criação do Sistema Único de Saúde.

Desse modo, no decorrer do trabalho de campo, se observou nas falas das informantes expressões concretas sobre os princípios expostos anteriormente. Cabe, ainda, a sinalização posta por eles referente ao adequado processo de comunicação entre os profissionais de saúde e os pacientes e/ou núcleo de cuidados como base para o estabelecimento de confiança necessária ao fortalecimento de vínculos, a partir do acolhimento.

O acolhimento entendido como ação assistencial para uma comunicação efetiva retrata a função do acolhimento como um processo mediado pela comunicação entre profissionais e usuários, necessária à construção de vínculo no início da terapêutica paliativa, conforme a seguinte fala:

Então, esse acolhimento é importante nesse processo de comunicação, é você falar de forma suave, acolher esse paciente e fazer com ele entenda o porquê do fim do tratamento curativo e o início de um tratamento paliativo [...] que vai dar o suporte necessário, quando essa doença ainda está ativa no corpo dela.

Ademais, cabe frisar que o relacionamento pode ser fonte precursora da construção do vínculo necessário para a prestação dos cuidados à saúde e para comunicações consideradas como “más notícias” dentro desta área. As características dessa relação interpessoal entre profissionais e usuários (pacientes e familiares) podem ser identificadas pela empatia, escuta e compreensão de sua história, sua cultura e relações, enfim pelo acolhimento do sofrimento. Detectado na fala abaixo:

[...] é importante que você tenha uma pessoa que esteja a par desses conhecimentos e que tenha habilidades outras, além do conhecimento técnico, como o estabelecimento de um 'rapport' com a pessoa para que ela possa se sentir acolhida e compreendida e que as dúvidas possam ser sanadas naquele momento.

Neste sentido, a empatia demonstrada nessa relação, possibilita uma comunicação adequada, que significa uma conversa franca, sem alimentar falsas esperanças, contudo, sem lembrar recorrentemente para o paciente que a doença dele é grave e não tem cura, mas falar com naturalidade sobre suas necessidades e mostrar o que pode ser realizado para seu benefício e qualidade de vida. Para Souza e Forte (2012, p. 5), o diálogo “é a oportunidade de se produzir conhecimento, esclarecimento e um momento para acolhimento, quando se fala em situações críticas”.

Igualmente, o acolhimento exprime discursos que evidenciam como primordial, neste campo, a abordagem da equipe multidisciplinar no processo de comunicação de notícias difíceis e a atuação interdisciplinar desempenhada pelos profissionais da unidade de cuidados paliativos. Desse modo, a comunicação é elemento indispensável do cuidado de saúde, sobretudo quando se trata de doenças que ameaçam a continuidade da vida.

Evidentemente, o acolhimento, como ferramenta assistencial, deve ser usado por todas as categorias profissionais que atuam no campo da saúde, independentemente de atuar ou não diretamente com palição.

Cabe esclarecer, diante das argumentações postas, o que se compreende como nível básico e nível intensivo em Cuidados Paliativos (SBGG, ANCP, 2015). O nível básico é quando se considera o cotidiano das equipes ao prestar assistência ao paciente em domicílio (sendo própria ou provisória) ou em uma instituição de longa permanência. Já o nível intensivo é entendido como a assistência prestada na residência (sendo própria ou provisória), no hospital ou instituição de longa permanência, requerendo cuidado em tempo integral, visando o gerenciamento de dor e sintomas ou intercorrências inerentes à fase final da doença, bem como prover cuidados durante as últimas horas de vida.

A associação entre comunicação de notícias difíceis e os sentidos de ajuda materializados no acolhimento é nítida no espaço investigado, ou seja, o Posto Avançado cujo ambiente de acolhimento foi projetado para comunicação de notícias difíceis, ainda que, devesse ser realizada e difundida em todos os espaços institucionais.

Diante do exposto, cabe destacar, que no cotidiano profissional dos participantes do estudo, algumas dificuldades foram mencionadas a respeito do processo de comunicação, que impactam na decisão dos pacientes em relação ao aceite ou não pela transferência para a unidade de Cuidados Paliativos, tais como: a comunicação não efetiva do médico e de outros profissionais de saúde (equipe multidisciplinar) das clínicas de origem do paciente

(tratamento curativo) seja pelo despreparo destes em relação à comunicação de notícias difíceis, como também pela falta de compreensão ou credibilidade no tratamento de palição.

Destaca-se, que a falta de compreensão ou a incredulidade é consequência, sobretudo, da falta de conhecimento sobre o sentido de cuidar. Os cuidados paliativos e os curativos são complementares. É fato, que somente a partir da constatação da irreversibilidade do quadro clínico é que os Cuidados Paliativos devem ser ofertados exclusivamente, englobando o processo de luto da família e/ou núcleo de cuidados.

Um dos fatores que podem contribuir para o afastamento de tensões no cotidiano das unidades de atenção à saúde é a definição explícita das ações específicas de cada área de conhecimento que facilitará, conseqüentemente, as ações dos núcleos comuns (próprios do processo de interdisciplinaridade).

Sabe-se que a interdisciplinaridade é o eixo estruturador das práticas organizacionais e se constitui num tema determinante para o desenvolvimento de boas práticas em cuidados paliativos.

Assim posto, ressalte-se um dos princípios dos Cuidados Paliativos (ANCP, 2012), qual seja: “usar uma abordagem interdisciplinar para acessar necessidades clínicas e psicossociais dos pacientes e suas famílias, incluindo aconselhamento e suporte ao luto”. Portanto, confirma-se que o entendimento sobre o acolhimento não se restringe a um espaço, criado para a reorganização do serviço

Acolhimento e serviço social

Compreende-se que o Serviço Social como integrante da equipe básica no campo dos Cuidados Paliativos Oncológicos compartilha do trabalho coletivo e possui um papel importante no processo de acolhimento. De acordo, com a literatura especializada, o acolhimento é parte integrante do processo interventivo dos assistentes sociais (HERMES; LAMARCA, 2013; GAMONDI, C; LARKIN, P; PAYNE, S, 2013)

Nesse contexto, uma competência central do Serviço Social, é o acolhimento dos pacientes oncológicos e sua rede de cuidados, considerando o seu instrumento privilegiado de trabalho, a linguagem, que se constitui em um elemento facilitador para a consolidação de

uma relação de segurança e confiança com a equipe (MEDEIROS, TS; DA SILVA, OR; SARDINHA, ALB, 2015), primordiais para a aderência ao tratamento no campo em questão.

A prática do profissional de saúde na área de oncologia e, em particular, nos Cuidados Paliativos requer o exercício diário da leveza, da sensibilidade e do compromisso com a qualidade da assistência prestada aos pacientes. (FROSSARD, 2019).

Chama-se a atenção para a importância de uma atuação refinada pela disponibilidade para desenvolver um trabalho de parceria, que requer generosidade, busca pelo conhecimento, reconhecimento do valor de cada um na equipe que, dia a dia, busca o significado e a necessidade da abordagem interdisciplinar no exercício do cuidado.

Evidencia-se nos depoimentos acima, que o processo de comunicação em saúde deve ser adequado levando-se em conta, o estabelecimento de diálogo acerca do diagnóstico, tratamento, prognóstico, opções e cuidados no intuito de facilitar a tomada de decisões sobre o tratamento e um plano futuro de cuidados.

No campo dos Cuidados Paliativos, o assistente social é o profissional que orienta os usuários sobre o acesso aos direitos sociais específicos, além de auxiliar a equipe de paliativistas na abordagem junto ao paciente e /ou familiares. Ele busca a identificação dos temas centrais que circulam em torno da família, como por exemplo: o desejo do paciente em aprofundar os conhecimentos sobre a doença e o momento que está vivendo e sua dinâmica de compartilhamento com os membros de sua unidade familiar; rastreia as condições dos cuidados disponíveis no lar e, se for o caso, incentiva e viabiliza o atendimento domiciliar; disponibiliza informações acerca do preparo para o plano de cuidado avançado com a equipe.

No INCA, no seu cotidiano, a abordagem do profissional ocorre por meio da utilização de entrevista com os usuários (pacientes e familiares), que se materializa no preenchimento do formulário de avaliação social, conforme ilustrado no depoimento das assistentes sociais:

As consultas do Serviço Social nos Postos Avançados, as entrevistas, eram muito extensas por conta disso, [...] a gente tentava desmistificar essa ideia do que é o HC IV e o que é cuidado paliativo.

[...] primeiro porque a gente fazia a Avaliação Social logo ali no Posto Avançado e já fazia as orientações e o profissional do ambulatório, da internação, e assistência domiciliar dava continuidade às orientações.

Diante do exposto, pode-se inferir que a entrevista é um instrumento mediador no processo de conhecimento entre profissional e usuário possibilitando uma troca intensa com foco na ampliação da consciência crítica e na efetivação de direitos sociais. Vale registrar, o necessário processo de apreensão das várias expressões que assumem na atualidade as desigualdades sociais e a projeção de formas de resistência e de defesa da vida.

RESULTADOS

A linguagem como expressão da visão dos profissionais de saúde sobre os cuidados paliativos

Nesse espaço, a partir de um conjunto de falas que indicam a falta de compreensão dos Cuidados Paliativos ou a dificuldade de comunicação dos profissionais de saúde na fase do tratamento curativo foram iluminados tendo em vista que as ideias são entendidas como frutos de uma consciência determinada historicamente.

Em complemento ao exposto em epígrafe, Frossard (2016), afirma que o pensar estratégico deve estar atento ao trânsito nos microespaços, pois é neles que circulam todos os dias milhares de pessoas anônimas com suas dúvidas e dores. Assim, a noção de cuidado se tornou o fio condutor para desnudar as narrativas nativas e carregadas de reveladoras imagens cotidianas.

Registre-se, que há centralidade da linguagem nos processos de trabalho em Cuidados Paliativos Oncológicos que devem ser compreendidas por meio das múltiplas linguagens em ação com o alinhavo dos pares de fragmentos de sentidos como: cuidado e descuido, desconhecimento e desinformação, cura e morte.

No campo de estudo, é conhecido um dos princípios dos Cuidados Paliativos, que aborda a importância das decisões sobre os tratamentos médicos e o direito de pacientes e famílias e/ou cuidadores, de receberem informações seguras e precisas sobre a opção de tratamento é primordial que o compartilhamento de conhecimento respeite os valores éticos e culturais.

Desse modo, é pertinente registrar que a livre circulação de informações é defendida internacionalmente desde a Declaração Universal de Direitos Humanos, conforme o artigo 19º: “ Todo ser humano tem direito à liberdade de opinião e expressão; este direito inclui a

liberdade de, sem interferência, ter opiniões e de procurar, receber e transmitir informações e ideias por quaisquer meios e independentemente de fronteiras.

É notório, que o acesso à informação é um direito individual similar ao direito de liberdade de expressão e autonomia, com livre intercâmbio de ideias. Desse modo, como redutor de incertezas, a informação fornece subsídios primordiais à tomada de decisões em saúde (de conhecer, de optar e de recusar).

Assim, os fundamentos dos Cuidados Paliativos, suas especificidades e aplicabilidades são essenciais para o desenvolvimento de práticas humanizadas que possibilitem o protagonismo, a corresponsabilidade e a autonomia de usuários e familiares, conforme prevê a Política Nacional de Humanização (PNH).

Neste sentido, é preciso destacar a importância da prevenção embutido no próprio conceito de Cuidados Paliativos, ou seja, o que diz respeito à prevenção e ao alívio do sofrimento humano. O que significa o necessário estabelecimento de um programa de educação direcionado à conscientização sobre os Cuidados Paliativos para a realidade brasileira (considerando, evidentemente, as diferenças regionais), visando à desmistificação da morte e do morrer, à disseminação dos objetivos e princípios dos Cuidados Paliativos e do reconhecimento da importância das preferências e escolhas na fase de cuidados no fim da vida.

A seguir, a fala do entrevistado abaixo expressa o ordinário cotidiano hospitalar que urge por mudanças no âmbito educacional.

A falta de conhecimento da equipe médica a respeito do verdadeiro papel e de todo o potencial que existe na qualidade de atendimento prestado pela equipe de Cuidados Paliativos, provavelmente, faz com que as pacientes não recebam todo o acompanhamento que seria possível ser oferecido. Fica a impressão de que Cuidados Paliativos são iguais aos cuidados de final de vida somente, o que não é correto.

Além do desconhecimento sobre os fundamentos dos Cuidados Paliativos, destaca-se a ausência da diferenciação entre as fases inerentes ao campo, ou seja, os cuidados no fim da vida é uma parte e não o todo.

Segundo estudo realizado pelo órgão de pesquisa: Datafolha, publicado na Folha de São Paulo, em 29/01/2018, com uma amostra com 2732 pessoas oriundas de diversas regiões

brasileiras, foi constatado que são presentes na realidade brasileira o receio da perda da independência e o descontrole sobre a dor humana.

No estudo supracitado, evidencia-se que o brasileiro não teme a morte ou a velhice, mas tem pavor de se tornar dependente física, mental ou financeiramente. 74% dos entrevistados não temem a morte. O medo entre idosos do sexo feminino de se tornar dependente física ou mentalmente atinge 83%.

Acrescenta-se a análise anterior, a realidade brasileira em relação ao acesso tardio da população aos serviços de saúde. Observe a fala do entrevistado B:

O fato é que a saúde já tem sido negligenciada há muito tempo. Torna-se um malogro se relacionar com pacientes que sequer tiveram a chance de um tratamento adequado e no tempo certo. De perceber que é cada vez mais recorrente encontrar nos prontuários o termo "virgem de tratamento".

O diagnóstico do câncer causa grande impacto nas emoções do paciente, dos familiares, das pessoas próximas e para os paliativistas um dilema considerando o que acarreta o acesso tardio com a predominância da fase dos Cuidados de Fim de Vida - prejudica não somente o entendimento dos fundamentos dos Cuidados Paliativos como o adequado manejo da dor social (parte integrante da dor total). (FROSSARD, 2019).

De acordo com Machado, Ouro e Santana (2015), a maneira como abordar e acolher o paciente oncológico torna-se essencial para: a adesão ao tratamento, melhoria da qualidade de vida, o resgate da dignidade, a reinserção no seio familiar e social, continuidade e desenvolvimento de suas atividades rotineiras.

A fase dos cuidados no fim de vida se refere à assistência que o paciente deve receber durante a última etapa de sua vida (fase de terminalidade), ao se aproximar da finitude. Acredita-se que se trata de um momento delicado tanto para quem está partindo quanto para sua família, sendo imprescindível o acompanhamento da equipe interdisciplinar. Observe a fala abaixo.

Mas, na cabeça do paciente, ele entende que está entregue a agonia profunda, sentenciado à morte e ninguém vai poder fazer nada por mim [...] parece que você vai ser jogado fora.

Quando o sentido da cura como solução e retorno à vida se faz impossível, o acolhimento é o remédio que prepara, acalma e protege para a passagem ao desconhecido- a morte. Assim posto, o acolhimento na fase de luto é um componente primordial na prática dos paliativistas onde há uma interseção entre ações monodisciplinares com foco no núcleo de cuidado efetivando as práticas interdisciplinares fundamentais para a efetividade das ações assistenciais.

Assim posto, recorre-se a Américo (2012, p.542) para enfatizar que, nas últimas horas de vida, o paciente deve se sentir “acolhido em seu ambiente, com presença contínua de alguém querido ao seu lado, suficientemente capaz de cuidar de detalhes do conforto e, ao mesmo tempo, permitir partida serena e digna”.

Considerando um dos princípios dos Cuidados Paliativos, qual seja: “abordagem multiprofissional para focar as necessidades dos pacientes e seus familiares, incluindo acompanhamento no luto” (ANCP, 2012), destacam-se as intensas trocas de saberes entre a Enfermagem e o Serviço Social no cotidiano, dando-se ênfase ao núcleo específico da ação do assistente social.

A cooperação entre Enfermagem e Serviço Social gira em torno das respostas que podem ser requeridas pelos pacientes em cuidados no fim de vida (CFV), considerando o respeito à sua vontade e às suas preferências, o estímulo à presença de familiares e amigos, a facilitação das reconciliações, a resolução de pendências e a assistência espiritual (SBGG, ANCP, 2015).

Os assistentes sociais, por exemplo, têm como norte as decisões pertinentes ao cuidado do paciente. Estas incluem o prognóstico sobre a morte e a disposição para uma comunicação informativa, sensível e possível (não uma ideia de evolução/progressão de uma conversa simplesmente, mas de seres mutuamente afetados no relacionamento estabelecido de forma complementar e contraditória como é a vida).

Os cuidados durante a morte e o morrer estão associados às abordagens práticas relacionadas aos cuidados físicos pelo corpo de enfermagem, às orientações funerárias e sociais pelo Serviço Social envolvendo o óbito e o pós-óbito.

Concluiu-se, primeiramente, que se faz pertinente a capacitação das equipes para lidar com condições tão adversas inerentes à atual realidade brasileira, que requerem respostas para além da esfera clínica. Portanto, devem ser consideradas as requisições por parte dos

usuários e de suas famílias, da equipe e do processo de integração da rede de cuidados em Cuidados Paliativos, com especial atenção às populações em estado de pobreza ou de indigência.

Comunicação e cuidados paliativos

O conceito de informação deriva do latim e significa a comunicação ou notícia trazida ao conhecimento de uma pessoa ou do público; conhecimento e participação. Informação é tudo que reduz a incerteza; é um instrumento de compreensão do mundo e da ação sobre ele (DANTAS, 2012). Por sua vez, a palavra comunicação vem do latim *comunicare*, que significa troca de mensagens, por isso é entendida como um processo, método ou instrumento, por meio do qual as significações são transmitidas entre pessoas ou grupos.

Há uma associação natural entre a comunicação e o processo de humanização, pois as pessoas estabelecem diálogos de diferentes formas e contextos. No caso dos profissionais de saúde, a comunicação humanizada está presente em todos os níveis de atenção, ou seja, na prevenção, promoção à saúde, no processo de cura, reabilitação ou na finitude.

Apesar do consenso sobre a relevância dos Cuidados paliativos, a formação acadêmica dos profissionais de saúde no Brasil ainda não contempla adequadamente abordagens teórico-práticas inerente a este cuidado, disciplinas que abordem os temas da morte, luto e do processo de morrer.

Observem-se as falas a seguir:

Quando os residentes chegam, uma estratégia seria incluir esta questão de comunicação de notícia difícil [...] teria que ter esta disciplina de comunicação. No hall de disciplinas da residência, de uma forma geral, da residência médica e multiprofissional [...] falar sobre Comunicação em Saúde, incluindo Comunicação de Notícias Difíceis [...] realmente, fazer essa educação para quem chega, seja residente, seja staff, que acabou de chegar e, essas capacitações têm que ser multidisciplinar."

Eu acho que a integração da unidade de Cuidados Paliativos dentro da Unidade de Tratamento específico e Educação Continuada com o profissional de tratamento específico para que ele entenda seu papel dentro da palição, que não começa com a gente que é paliativista, mas que começa com eles no momento que eles estabelecem uma linha de tratamento paliativa e na desmistificação deles com relação suas próprias fantasias sobre os Cuidados Paliativos.

A informação e divulgação sobre os princípios e objetivos dos Cuidados Paliativos são essenciais para a ação assistencial dos paliativistas. O conjunto de falas exposto em epígrafe indica que a educação contribui para o alcance de um adequado manejo de comunicação de notícias difíceis.

Em relação à organização do serviço destaca-se a atuação dos times de paliativistas. Na reunião anual da *American Society of Clinical Oncology* (ASCO 2017) divulgado pela ANCP no mesmo ano, em entrevista o seu vice-presidente, o Dr. André Filipe Junqueira dos Santos registra que a atuação dos times foi um dos principais destaques apresentados sobre os Cuidados Paliativos.

De acordo com entidade supramencionada, com o objetivo de fornecer recomendações atualizadas, a ASCO atualizou a Opinião Clínica Provisória (PCO) de 2012, sobre a integração de Cuidados Paliativos no atendimento de pacientes com diagnóstico de câncer. A atualização representa as mudanças nas evidências sobre a prestação destes cuidados para pacientes com câncer e seus familiares. A recomendação apresentada é a de consultar a equipe de paliativistas no máximo até oito semanas após o diagnóstico de câncer avançado, recebendo o atendimento adequado, simultaneamente ao início do tratamento.

Registra-se, ainda, que a Organização Mundial de Saúde, em 2017, sinaliza as barreiras referentes aos Cuidados Paliativos a serem transpostas em diferentes realidades nacionais. Estas incluem: a falta de consciência entre os gestores políticos, os profissionais de saúde e a população sobre o que são os Cuidados Paliativos e os benefícios que podem oferecer aos pacientes e aos sistemas de saúde; limitações culturais e sociais, como crenças sobre morte e morrer, dentre outros. Portanto, afirma-se que as visões expressas pelo conjunto de depoimentos dos participantes da pesquisa reafirmam os elementos detectados pelo estudo mencionado anteriormente, m âmbito internacional.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Pode-se afirmar que os Cuidados Paliativos se encontram em um momento ímpar de reconhecimento e expansão em todo território nacional. Desse modo, o conjunto das análises tecidas com base nos núcleos temáticos identificados por meio da pesquisa de campo

realizada, teve como norte contribuir para o aprofundamento da temática do cuidado no campo em questão.

Diante de um olhar apurado alicerçado pela teoria de representação social se observou o cotidiano de uma instituição de alta complexidade, que dispõe de uma unidade exclusiva de Cuidados Paliativos Oncológicos, verificando-se in loco os desafios e os dilemas enfrentados pelos profissionais de saúde em prol de uma adequada prestação de assistência.

O cuidado como fio condutor para as análises realizadas permitiu compreender a importância da atenção ao trânsito do cuidado nos microespaços, pois é neles que circulam todos os dias milhares de pessoas anônimas com suas dúvidas e dores. Nota-se, a centralidade da linguagem nos processos de trabalho em Cuidados Paliativos Oncológicos. Assim posto, acrescenta-se que a linguagem em ação se apresentou através do alinhavo dos pares de fragmentos de sentidos como: cuidado e descuido, desconhecimento e desinformação, prevenção e acesso tardio e cura e morte.

Em relação ao Serviço Social ratifica-se os Cuidados Paliativos como lócus privilegiado de intervenção. A linguagem como instrumento profissional de excelência permite ao Assistente Social exercitar a comunicação interprofissional, bem como, centralizar a família em suas ações, atuar na garantia de direitos sociais, planejar e executar ações no âmbito da rede de cuidados e de suporte e, ainda, compartilhar diferentes atribuições referentes ao óbito e pós-óbito. No cotidiano investigado, o diálogo intenso entre o cuidar e o acolher na fase de Cuidados em Fim de Vida conduz a uma aproximação natural entre as equipes de enfermagem e serviço social.

Destarte, o processo de comunicação em Cuidados Paliativos Oncológicos torna-se vital à prevenção e ao alívio do sofrimento humano. Portanto, deve-se tê-lo no centro dos programas de atenção em Cuidados Paliativos em Oncologia.

Conclui-se, que o modelo de atenção em Cuidados Paliativos Oncológicos adequado é aquele que extrapola o nível de conscientização sobre seus objetivos, princípios e importância elaborando e efetivando propostas considerando o ambiente hospital-escola, as necessidades da rede de atenção primária, as unidades de média e alta complexidade em consonância com os planos regionais.

REFERÊNCIAS

BRASIL. INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER JOSÉ ALENCAR GOMES DA SILVA. **Estimativa 2018: incidência de câncer no Brasil** – Coordenação de Prevenção e Vigilância. Rio de Janeiro: INCA, 2017.

ACADEMIA NACIONAL DE CUIDADOS PALIATIVOS. **Manual de Cuidados Paliativos**. (Org.). CARVALHO, Ricardo Tavares de PARSONS, H. A. Porto Alegre: Sulina, 2012.

MORITZ, RD. (Org.). **Cuidados Paliativos nas Unidades de Terapia Intensiva**. São Paulo: Atheneu, 2012.

ANDRADE, L. (Org.). **Cuidados Paliativos e Serviço Social: Um exercício de coragem**. São Paulo: setembro, 2015.

SOUZA, R. P.; FORTE, D. **Especialidades da Comunicação em Situações Críticas**. In Moritz, Raquel Duarte (Org.). **Cuidados Paliativos nas Unidades de Terapia Intensiva**. São Paulo: Ateneu, p. 5-16, 2012.

BAKHTIN, M. **Marxismo e filosofia da linguagem**. 16ª ed. São Paulo: Hucitec, 2004.

MINAYO. M. C. de S. **Pesquisa Qualitativa em Saúde**. 14ª edição. São Paulo: Hucitec, 2014.

LAKATOS, E. M.; MARCONI, M. A. **Fundamentos de Metodologia Científica**. 8ª. Ed. São Paulo: Gen/Atlas, 2017.

HELLER, A. **O cotidiano e a história**. (Trad.) COUTINHO, CN; KONDER, L. Rio de Janeiro: Paz e Terra Ed, 3ª edição, 1989.

MARX, K. **A Ideologia Alemã. Karl Marx e Friedrich Engels**. (trad.) COSTA, LCC. São Paulo: Martins Fontes, 2001.

NETTO, J.P; CARVALHO, MCB. **Cotidiano: conhecimento e crítica**. 10ªed. São Paulo: Cortez editora, 2012.

BRASIL. **Constituição da República Federativa do Brasil**, 1988. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/constituicao/constituicao.htm. Acesso em 16 fev. 2018.

CLARK, DAVID. **Total pain': the work of Cicely Saunders and the maturing of a concept Total pain': the work of Cicely Saunders and the maturing of a concept**. Disponível em: <http://endoflifestudies.academicblogs.co.uk/total-pain-the-work-of-cicely-saunders-and-the-maturing-of-a-concept/>. Acesso em 9 set.2019.

FURTADO, MEMF; LEITE, DMC. Cuidados paliativos sob a ótica de familiares de pacientes com neoplasia de pulmão. **Interface Saúde Educação**, v.21, n. 63. Botucatu, p. 969-980, 2017. Doi: 10.1590/1807-57622016.0582.

BRASIL. **Política Nacional de Humanização da Atenção e da Gestão do SUS**. 3ª edição. Brasília, 2006.

SOCIEDADE BRASILEIRA DE GERIATRIA E GERONTOLOGIA. **O que são Cuidados Paliativos?** Comissão Permanente de Cuidados Paliativos da SBGG, 2015. Disponível em: <https://sbgg.org.br/wp-content/uploads/2015/05/vamos-falar-de-cuidados-paliativos-vers-o-online.pdf>. Acesso em 16 fev. 2018.

Cuidados Paliativos Oncológicos: o Cuidar na Perspectiva dos Profissionais de Saúde

HERMES, HR; LAMARCA, I.C.A. Cuidados Paliativos: uma abordagem a partir das categorias profissionais de saúde. In. **Ciência & Saúde Coletiva**.v.18, n.9. Rio de Janeiro, 2013. Doi: 10.1590/S1413-81232013000900012.

GAMONDI, C; LARKIN, P; PAYNE, S. Competências Centrais em Cuidados Paliativos: Um Guia Orientador da EAPC sobre Educação em cuidados paliativos – parte 1. In. **The European Journal of Palliative Care**. v.20, n.2, p. 86 – 145, 2013.

MEDEIROS, T S; RODRIGUES, O; SARDINHA, ALB. Acolhimento e Acesso a Direitos Sociais: assistência a pacientes em cuidados paliativos oncológicos. **Revista Textos & Contextos**, Porto Alegre, p. 403 - 415, 2015. Doi: <http://dx.doi.org/10.15448/1677-9509.2015.2.21225>.

FROSSARD, Andrea. Concepções sobre dor e Cuidados Paliativos. **Revista de Políticas Públicas e Segurança Social**, [S.l.], v. 2, n. 2, p. 35-52, 2019. Disponível em: <https://www.neppps.com/revista/index.php/revistapps/article/view/2018020202>. Acesso em 11 set. 2019.

----- Os Cuidados Paliativos como política pública: notas introdutórias. In. **Cadernos EBRAPE BR**, v.l. 14, Edição Especial. Rio de Janeiro: FGV, p. 640-655, 2016. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/cebape/v14nspe/1679-3951-cebape-14-spe-00640.pdf>. Acesso em 16 fev.2018.

ORGANIZAÇÃO DAS NAÇÕES UNIDAS (ONU). Declaração Universal dos Direitos Humanos. 1948. Disponível em: <https://nacoesunidas.org/wp-content/uploads/2018/10/DUDH.pdf>. Acesso em 16 fev. 2018.

DATAFOLHA. **Brasileiros não temem a morte, mas a dependência**. Instituto de Pesquisa Datafolha. Equilíbrio e Saúde. São Paulo, 29 de janeiro de 2018. Disponível em: <https://www1.folha.uol.com.br/equilibrioesaude/2018/01/1953745-brasileiros-nao-temem-a-morte-mas-a-dependencia-mostra-datafolha.shtml>. Acesso em 6 fev.2018.

MACHADO, G. C.; OURO, E. T. R; SANTANA, F.P. G. Acolhimento de enfermagem em oncologia: enfrentamento da doença pelos pacientes em Feira de Santana-BA. **Revista Brasileira de Saúde Funcional**. v.2, n.12, p. 33-45, 2015.

AMÉRICO, A. F. Q. **As últimas quarenta e oito horas de vida**. In. CARVALHO, R. T.; PARSONS, H. A. (org.). Manual de Cuidados Paliativos. Academia Nacional de Cuidados Paliativos – ANCP. Porto Alegre: Sulina, 2012.

BRASIL. Ministério da Saúde. Conselho Nacional dos Secretários de Saúde. Resolução 41, de 31 de outubro de 2018. **Dispõe sobre as diretrizes para a organização dos cuidados paliativos, à luz dos cuidados continuados integrados, no âmbito Sistema Único de Saúde (SUS)**, 2018.

DANTAS, M. Economia política da informação e comunicação em tempos de internet: revisitando a teoria do valor nas redes e no espetáculo. In. **Liinc em Revista**.v.8, n.1. Rio de Janeiro, p 283-307, 2012. Doi: <https://doi.org/10.18617/liinc.v8i1.476>.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DE SAÚDE (OMS). **Cuidados Paliativos**, 2017. Disponível em: <http://portalhospitaisbrasil.com.br/os-cuidados-paliativos-no-brasil/>. Acesso em 2 fev.2018..



Este trabalho está licenciado com uma Licença [Creative Commons - Atribuição 4.0 Internacional](https://creativecommons.org/licenses/by/4.0/).