

Universidade Federal de Santa Catarina
Ana Carolina Petri

**A ATUAÇÃO DA EQUIPE MULTIPROFISSIONAL NA ÁREA DA
SAÚDE COM O PACIENTE EM CUIDADO PALIATIVO**

Florianópolis
2018

Ana Carolina Petri

**A ATUAÇÃO DA EQUIPE MULTIPROFISSIONAL NA ÁREA DA
SAÚDE COM O PACIENTE EM CUIDADO PALIATIVO**

Trabalho de Conclusão do Curso de Graduação
em Serviço Social, do Centro Socioeconômico,
da Universidade Federal de Santa Catarina
como requisito para a obtenção do Título de
Bacharel em Serviço Social.

Orientador: Prof. Dr^a. Helenara Silveira
Fagundes.

Florianópolis
2018

Ficha de identificação da obra elaborada pelo autor,
através do Programa de Geração Automática da Biblioteca Universitária da UFSC.

Petri, Ana Carolina
A ATUAÇÃO DA EQUIPE MULTIPROFISSIONAL NA ÁREA DA SAÚDE
COM O PACIENTE EM CUIDADO PALIATIVO. / Ana Carolina Petri
; orientadora, Helenara Silveira Fagundes , 2018.
73 p.

Trabalho de Conclusão de Curso (graduação) –
Universidade Federal de Santa Catarina, Centro Sócio
Econômico, Graduação em Serviço Social, Florianópolis, 2018.

Inclui referências.

1. Serviço Social. 2. Cuidados paliativos. 3. Equipe
multiprofissional. 4. Terminalidade. I. , Helenara
Silveira Fagundes. II. Universidade Federal de Santa
Catarina. Graduação em Serviço Social. III. Título.

Ana Carolina Petri

**A ATUAÇÃO DA EQUIPE MULTIPROFISSIONAL NA ÁREA DA SAÚDE COM
O PACIENTE EM CUIDADO PALIATIVO**

Este Trabalho Conclusão de Curso foi julgado adequado para obtenção do Título de Bacharel em Serviço Social e aprovado em sua forma final pelo Curso de Serviço Social.

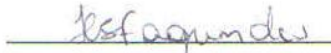
Florianópolis, 22 de novembro de 2018.



Prof. Dr^a. Dilceane Carraro

Coordenador do Curso

Banca Examinadora:



Prof.^a Dr.^a Helenara Silveira Fagundes.

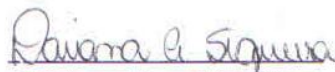
Orientadora

UFSC/Departamento de Serviço Social



Prof.^o Dr. Helder Boska de Moraes Sarmiento

UFSC/Departamento de Serviço Social



Daiana Alves Siqueira

UFSC/Hospital Universitário - Assistente Social

Este trabalho é dedicado aos meus amados pais.

AGRADECIMENTOS

Primeiramente agradeço a Deus por ter me dado à oportunidade de poder estar aqui realizando esse trabalho, por toda força e sabedoria;

Agradeço aos meus pais, Neli e Mauro, por me incentivarem e acreditarem em mim, quando nem eu mesma acreditava que fosse possível, por toda a paciência nesses quatro anos e meio, por secarem minhas lágrimas quando eu mais precisei;

Agradeço também a minha cachorrinha Luli, pelos momentos fofos que me foram oportunizados e pelo alívio do estresse;

Agradeço a minha supervisora de Campo, Daiana, por ter me ensinado o verdadeiro significado de ser Assistente Social, por todos os momentos de aprendizado, cada lágrima, por cada sorriso;

Agradeço a minha orientadora Helenara, que me incentivou e me possibilitou elementos para a conclusão desse trabalho;

Não poderia deixar de agradecer ao meu psiquiatra Fabiano e minha psicóloga Fernanda, que me acompanham nesse momento;

Agradeço a todos os meus familiares, amigos, colegas e conhecidos que passaram pela minha vida nesses últimos quatro anos e meio e que de alguma maneira participaram dessa caminhada;

E por fim, agradeço a todos que tornaram possível a realização desse trabalho e a conclusão dessa etapa.

OBRIGADA!

“Quando nasceste todos sorriam, só tu choravas; procura viver de modo que, quando morreres todos chorem, só tu sorrias!”
(Confúcio, 551 a.C. - 479 a.C.)

RESUMO

Esse trabalho aborda o surgimento e conceito da prática dos cuidados paliativos. A concepção de dor total, de controle da dor e sintomas, e a melhora da qualidade de vida do paciente, levando em consideração todos os aspectos relacionados à saúde e doença (físico, social, psicológico e espiritual). A participação e a importância da equipe multiprofissional na execução da prática dos cuidados paliativos. O entendimento desse tipo de cuidado pelos profissionais estudados, como os mesmos distinguem a abordagem com pacientes em cuidados paliativos e os demais pacientes, assim como a percepção sobre a importância do assistente social na equipe multiprofissional, realizada pelos próprios profissionais da equipe. Assim, ficou dividido em quatro capítulos, sendo que o primeiro traz elementos sobre o surgimento dos cuidados paliativos e a inserção dele no Brasil. O segundo capítulo aborda a equipe multiprofissional, seus profissionais específicos e funções. No terceiro é apresentada a metodologia utilizada para a pesquisa. E o quarto capítulo é relacionado a apresentação dos dados sobre a pesquisa realizada com a equipe multiprofissional do HU/UFSC.

Palavras-chave: Cuidados Paliativos; Equipe multiprofissional; Terminalidade.

LISTA DE FIGURAS

Figura 1: Escala Palliative Performance Scale - PPS	30
---	----

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

ANCP - Academia Nacional de Cuidados Paliativos

CEM - Código de Ética Médica

CEPSH – Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos

CF88 - Constituição Federal de 1988

COREN – Conselho Regional de Enfermagem

CTPS - Carteira de Trabalho e Previdência Social

HU – Hospital Universitário

MS - Ministério da Saúde

OMS - Organização Mundial da Saúde

SNS - Sistema Nacional de Saúde

SUS - Sistema Único de Saúde

TCC - Trabalho de Conclusão de Curso

UFSC - Universidade Federal de Santa Catarina

SUMÁRIO

1	INTRODUÇÃO	11
2	CUIDADOS PALIATIVOS: CONCEITO, DEFINIÇÃO E HISTÓRIA	14
2.1	CUIDADOS PALIATIVOS NO BRASIL	19
3	EQUIPE MULTIPROFISSIONAL EM CUIDADOS PALIATIVOS	24
3.1	MÉDICO.....	27
3.1.1	Avaliação, diagnóstico e indicação para os cuidados paliativos.....	28
3.2	ENFERMEIRO.....	31
3.3	PSICÓLOGO.....	32
3.3.1	Estágios psicológicos dos cuidados paliativos.....	34
3.4	ASSISTENTE SOCIAL	36
4	PROCEDIMENTOS METODOLÓGICOS	40
4.1	COLETA DE DADOS	41
5	AMOSTRAGEM DOS DADOS.....	42
6	CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	51
	REFERÊNCIAS	54
	APÊNDICE A	62
	ANEXO 1: TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO	63
	ANEXO 2: APROVAÇÃO CEPESH	66

1 INTRODUÇÃO

Esse Trabalho de Conclusão de Curso (TCC) é para a obtenção do título de Bacharel em Serviço Social, na Universidade Federal de Santa Catarina (UFSC). Tem a intenção de introduzir e provocar a discussão do tema de cuidados paliativos na área das Ciências Sociais aplicadas, especificamente, no Serviço Social. Como **objetivo geral** o trabalho consiste em analisar a atuação da equipe multiprofissional em saúde no âmbito do Hospital Universitário Polydoro Ernani de São Thiago (HU) /UFSC junto aos pacientes em cuidados paliativos internados. Os **objetivos específicos** pretendem entender como os profissionais tomam a decisão de paliar um paciente; identificar as ações da equipe multiprofissional com os pacientes e familiares que estão em cuidados paliativos; identificar, em específico, a atuação do Assistente Social frente aos pacientes que estão em paliativo e seus familiares.

A aproximação com o tema se deu durante a graduação, com a realização do Estágio Obrigatório Supervisionado em Serviço Social I, II e III, no período de março de 2017 a junho de 2018, realizado no HU/UFSC, que fica localizado no campus universitário, bairro Trindade, município de Florianópolis. Durante esse processo de aprendizado, teve-se a oportunidade de atuar com pacientes e familiares em cuidados paliativos e por ser um tema pouco discutido no Serviço Social, viu-se a necessidade e trazer a discussão para a academia, visando permitir que um futuro profissional, quando adentre em um espaço com demandas como essa, entenda todas as relações que perpassam o ato do cuidado paliativo e que possa buscar elementos para uma atuação diferenciada frente a esse tipo de demanda.

A Organização Mundial da Saúde (OMS) definiu em 2007 os cuidados paliativos, como uma prática para melhorar a qualidade de vida dos pacientes e familiares, que enfrentam uma doença sem perspectiva de cura, visando à prevenção e alívio do sofrimento, causados pela dor e por outros problemas de ordem social, psicológica e espiritual.

O cuidado paliativo não se baseia em protocolos, mas sim em princípios. Não se fala mais em terminalidade, mas em doença que ameaça a vida. Indica-se o cuidado desde o diagnóstico, expandindo nosso campo de atuação. Não falaremos também em impossibilidade de cura, mas na possibilidade ou não de tratamento modificador da doença, desta forma afastando a ideia de “não ter mais nada a fazer”. Pela primeira vez, uma abordagem inclui a espiritualidade dentre as dimensões do ser humano. A família é lembrada,

portanto assistida também após a morte do paciente, no período de luto. (MATSUMOTO, 2012, p. 26).

Assim, segundo Porto e Lustosa (2010) o cuidado paliativo olha o paciente como sujeito de sua própria vida e história, e não como prisioneiro de uma doença, considerando que essa seja o elemento mais necessário na área da saúde, pois mesmo que a doença incapacite, seja crônica ou apresente limitações, sempre prezará o resgate da dignidade e da qualidade de vida.

Há que se mostrar os cuidados paliativos no resgate do humanismo perdido nas modernas ações da saúde, cheias de tecnologia e de eficácia curativa, mas tristemente sem significado no que diz respeito à empatia, ao amor, à afetividade, ao calor humano e, portanto, incapazes de eficácia integral no consolo ao sofrimento do indivíduo. (PORTO; LUSTOSA, 2010, p. 78).

A partir de momentos de reflexão e da leitura de Silva e Oliveira (2017) é importante ressaltar que os cuidados paliativos, por sua pioneira Cicely Saunders, ser assistente social, implica no fato de pensar o ser humano maneira integral, levando em consideração todos os aspectos do paciente (físico, psicológico, social e espiritual). Em seu modelo de cuidados, Cicely via a necessidade de uma equipe multiprofissional, pois já tinha noção “e uma preocupação com o homem em sua completude” (SILVA; OLIVEIRA, 2017, p. 452).

O trabalho da equipe multiprofissional com pacientes em cuidados paliativos tem como “objetivo comum [...] garantir que necessidades distintas do doente, da família e da equipe possam ser reconhecidas e atendidas pela articulação de ações de diferentes naturezas” (NUNES, 2012, p. 337).

Os profissionais que atuam com cuidados paliativos precisam estar sempre almejando a qualidade de vida e o conforto físico e espiritual das pessoas, portanto, o ato de cuidar do cuidador também é uma importante ferramenta nesse contexto. (CONSELHO REGIONAL DE EMFERMAGEM, 2016, s/p).

Conforme citado no Manual dos cuidados paliativos, elaborado pela Academia Nacional de Cuidados Paliativos (ANCP), com parceria com o Ministério da Saúde (MS) são dez profissionais que compõem a equipe multiprofissional “médico, enfermeiro, psicólogo, assistente social, nutricionista, fisioterapeuta, fonoaudiólogo, terapeuta ocupacional, assistente espiritual e dentista” (CARVALHO; PARSONS, 2012, s/p). Todavia só serão estudados quatro desses profissionais. São eles o médico,

enfermeiro, psicólogo e o assistente social, pois são os que têm abordagens mais próximas e complexas “uma vez que estão em contato direto com os pacientes e seus familiares” (HERMES; LAMARCA, 2013, p. 2578). Como recorte de espaço, o modelo de cuidados paliativos que será abordado aqui, é o modelo realizado em um hospital - geral. Portanto, “considera-se relevante este estudo, pois o mesmo dará voz aos profissionais que realizam este cuidado, que teve como objetivo conhecer a vivência de uma equipe multiprofissional no cuidado paliativo no contexto hospitalar” (CARDOSO et al., 2013, p. 1136).

Esse trabalho está dividido em quatro capítulos, sendo que o primeiro aborda a história dos cuidados paliativos no mundo e a sua inserção no Brasil. No segundo capítulo, apresenta uma discussão sobre a equipe multiprofissional que trabalha com os cuidados paliativos. Nesse capítulo, será discutida a atuação do médico, enfermeiro, psicólogo e do assistente social. No terceiro momento, será abordada a metodologia de pesquisa e a coleta de dados. E por fim, no último capítulo, serão apresentados os resultados da pesquisa.

Como metodologia de pesquisa foi realizada entrevista com quatro profissionais que compõe a equipe dos cuidados paliativos do HU/UFSC. Foi realizada uma entrevista com cada profissional, um médico, um enfermeiro, um psicólogo e um assistente social. Todos assinaram o termo de consentimento livre e esclarecido. Em função do projeto de pesquisa estar relacionado à área da saúde, e ser realizado dentro de um hospital, tratando de relações com seres humanos, foi necessário a aprovação da direção do hospital, para assim encaminhar para o Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos (CEPSH) e a aprovação do mesmo para a conclusão desse trabalho.

2 CUIDADOS PALIATIVOS: CONCEITO, DEFINIÇÃO E HISTÓRIA

O cuidado paliativo surgiu em 1960 no Reino Unido, como uma prática diferenciada na área da saúde que se constituiu através do movimento *hospice*¹ moderno, como aponta Nascimento (2011). Cicely Saunders foi pioneira dessa prática, que além de assistente social também era médica e enfermeira, que tinha como objetivo a assistência, extensão e a pesquisa em cuidados paliativos (DU BOULAY, 2007, apud GOMES; OTHERO 2016).

O moderno movimento *hospice* constitui amplo programa de cuidados a pacientes com doenças avançadas e em fase terminal, albergando duas modalidades assistenciais: cuidados paliativos, comumente organizado em hospitais gerais, quer sob a forma de interconsulta ou com unidades próprias; e cuidado *hospice*, oferecido em locais geograficamente distantes de hospitais, chamados *hospice*, organizados para acolher pacientes que estão morrendo, ambos com extensão para assistência no domicílio. (DOYLE; JEFFREY, 2000, apud FLORIANI, 2013, p. 398).

Conforme abordado por Ferrai, et al (2008), os primeiros conceitos de cuidados paliativos surgiram logo depois da Segunda Guerra Mundial. Destaca-se a história de um judeu, com neoplasia maligna² na região dos rins, que ao ser internado numa clínica cirúrgica, foi visitado pela assistente social Cicely Saunders. Durante os atendimentos, os dois se tornaram amigos e pouco tempo antes do mesmo falecer, eles conversaram sobre uma abordagem mais humanizada, uma vez que o atendimento na clínica cirúrgica não correspondia a suas necessidades. Discutiram também sobre questões espirituais e o medo da morte. Poucos meses depois, o paciente veio a falecer. Então Cicely, resolveu estudar medicina e logo após a conclusão, inaugurou o primeiro *hospice* na Inglaterra, voltado para cuidados paliativos (FERRAI et al., 2008).

Como médica, Cicely pode desenvolver a escuta, ouvir o paciente e suas necessidades, assim como lidar com o manejo da dor, através de medicações e outras práticas (BOULAY, 1996, apud RODRIGUES, 2004). Através de um momento de reflexão e após a leitura de Silva e Oliveira (2017) por Cicely, também ser assistente social, desenvolveu um olhar mais ampliado, podendo observar que outros fatores influenciavam no tratamento. Como apontado por Boulay (1996) e citado por Rodrigues (2004) a pioneira na prática dos cuidados paliativos, desenvolveu o conceito de “dor

¹ *Hospice* = clínica (para doentes terminais). (CARDOSO, 2018).

² A neoplasia maligna (câncer) apresenta um crescimento acelerado e tem a capacidade de invadir os tecidos adjacentes, podendo desenvolver metástase. (PADILHA, 2014).

total”, no qual considera não só fatores físicos causadores da dor, mas sim psicológicos, espirituais e sociais. Explanou o fato de que os familiares fazem parte desse cuidado, assim como a necessidade de uma equipe multiprofissional, que unisse todos os aspectos de vida do paciente e suas famílias. Também pensou na continuidade da prática de cuidados paliativos em domicílio (BOULAY, 1996; apud RODRIGUES, 2004).

Portanto, como afirma Nascimento (2011), os cuidados paliativos se caracterizam como “boa morte”. É quando o paciente não tem mais perspectiva de cura de sua doença, pois a mesma pode ter se tornado crônica ou estar em estágio avançado que não é mais possível o tratamento curativo (SILVA E SUDIGURSKY. 2008). Assim “é minimizar o máximo possível a dor e os demais sintomas dos doentes e possibilitar, ao mesmo tempo, maior autonomia dos mesmos” (NASCIMENTO, 2011, pg. 11) visando uma melhor qualidade de vida. Nesse sentido, “o cuidado paliativo resgata a possibilidade da morte como um evento natural e esperado na presença de doença ameaçadora da vida, colocando ênfase na vida que ainda pode ser vivida” (MATSUMOTO, 2012, pg. 27).

Os cuidados paliativos visam a oferecer um modo de morrer que acolha o paciente, seu cuidador e sua família, dando-lhes amparo para enfrentar este momento difícil de suas vidas, amparo, este, estendido à fase de luto. Ações terapêuticas que priorizem o alívio de sintomas estressores como, por exemplo, a dor, criando-se, com estas medidas, uma atmosfera de cuidado que facilite o reconhecimento do momento extremamente frágil em que vive o paciente, estabelecendo-se uma rede de suporte que o acolha e o proteja. (CALLAHAN, 1990, apud FLORIANI; SCHRAMM, 2007, p. 2074).

Segundo Nascimento (2011), a prática dos cuidados paliativos ao longo dos anos foi se desenvolvendo e ganhando corpo. O desenvolvimento dos cuidados paliativos surgiu através de mudanças socioculturais em relação aos cuidados da medicina e o manejo com a terminalidade. Tendo a prática uma abordagem diferenciada, visando à melhoria de qualidade de vida do paciente e de seus familiares, através de alívio dos sintomas e tratamento da dor, buscando o apoio psicossocial, físico e espiritual (NASCIMENTO, 2011). A OMS em 2007 reviu o conceito sobre os cuidados paliativos, sendo que

Cuidados Paliativos é uma abordagem para melhoria da qualidade de vida de pacientes e familiares que enfrentem uma doença ameaçadora da vida, através da prevenção e do alívio do sofrimento, através da identificação precoce e impecável avaliação e tratamento da dor e outros problemas, físicos, psicossociais e espirituais. (OMS, 2007, p. 3).

Segundo o Manual de Cuidados Paliativos (2012), desenvolvido pela Academia Nacional de Cuidados Paliativos (ANCP) em parceria com o Ministério da Saúde (MS), a OMS definiu em 1989 os princípios que regem os cuidados paliativos:

- Promover o alívio da dor e outros sintomas desagradáveis;
- Afirmar a vida e considerar a morte como um processo normal da vida;
- Não acelerar nem adiar a morte;
- Integrar os aspectos psicológicos e espirituais no cuidado ao paciente;
- Oferecer um sistema de suporte que possibilite o paciente viver tão ativamente quanto possível, até o momento da sua morte;
- Oferecer sistema de suporte para auxiliar os familiares durante a doença do paciente e a enfrentar o luto;
- Abordagem multiprofissional para focar as necessidades dos pacientes e seus familiares, incluindo acompanhamento no luto;
- Melhorar a qualidade de vida e influenciar positivamente o curso da doença;
- Deve ser iniciado o mais precocemente possível, juntamente com outras medidas de prolongamento da vida, como a quimioterapia e a radioterapia e incluir todas as investigações necessárias para melhor compreender e controlar situações clínicas estressantes. (MATSUMOTO, 2012).

Como afirmado por Milicevic (2002), e referenciado por Silva e Hortale (2006), existem mais de 7.000 serviços de cuidados paliativo, em mais de 90 países ao redor mundo. Mais de 100 serviços ficam na América Latina. No Brasil existem cerca de 30 serviços de cuidados paliativos (FIGUEIREDO, 2004, apud SILVA; HORTALE, 2006, p. 2056).

Segundo Rajagopal, Mazza e Lipman (2003) apud Floriani e Schramm (2007), um dos grandes desafios para o cuidado paliativo é o desrespeito com a oferta do mesmo em âmbito mundial, pois com as condições de vida da população, o processo de industrialização, assim como os hábitos, a elevação da idade de envelhecimento, tem provocado o aumento do número de pessoas com doenças crônicas, aponta Simão e Mioto (2016). Contudo “o aumento do tempo de vida não tem implicado - necessariamente - melhoria da qualidade de vida na velhice ou após processos de adoecimento” (GOMES; OTHERO, 2016, p. 3), pois:

[...] a maioria dos idosos acometidos por doenças de alta gravidade como as crônico-degenerativas, ainda não consegue se beneficiar dos recursos mais modernos à disposição da medicina. Não se trata de mero paradoxo: profissionais da área da saúde, em especial a médica, têm ciência e consciência de que qualquer processo curativo aplicado a uma doença crônica em fase aguda tem resultado quase nulo. (BRASIL, 2008 apud GOMES; OTHERO, 2016, p. 2).

Ainda segundo Rajagopal, Mazza e Lipman (2003) apud Floriani e Schramm (2007) o desrespeito se dá pela não inserção da prática dos cuidados paliativos nos sistemas de saúde dos países, pois não há priorização dos governos para esse serviço. Entretanto Lima (2009) referido por Gomes e Othero (2016) “cada país tem adotado diferentes modelos devido a diferenças em sua situação socioeconômica, políticas de saúde e necessidades de pacientes e seus familiares” (LIMA, 2009, apud GOMES; OTHERO, 2016, p. 160).

Outro ponto levantado como dificuldade é a “oferta de bons cuidados paliativos diz respeito, também, à necessidade do profissional conhecer e dominar procedimentos clássicos em cuidados paliativos” (FLORIANI; SCHRAMM, 2007, p. 2077), pois há “carência de disciplinas que envolvam os cuidados paliativos e o tema da morte na academia” (HERMES; LAMARCA, 2013, p. 2585). Entretanto vale ressaltar que “a academia não vai preparar o profissional para a atuação no campo, mas pode contribuir promovendo o debate” (HERMES; LAMARCA, 2013, p. 2585).

Para tanto, entre outras medidas, [...] incluem a difusão do ensino da disciplina “cuidados paliativos” na graduação para os profissionais de saúde, torna-se importante que diferentes níveis de assistência sejam articulados para acolher esses pacientes e seus familiares. [...] Essa articulação representa um desafio, visto que, em nosso meio, os cuidados paliativos constituem um campo de ações interdisciplinares em construção e devido às dificuldades inerentes ao nosso sistema de saúde. (FLORIANI; SCHRAMM, 2007, p. 2078).

Como desafio para os profissionais que atuam e contribuem para o desenvolvimento dos cuidados paliativos e a prática da “boa morte”, como aponta Kovács (2014), está o morrer com dignidade, prezando sempre a autonomia do paciente sobre as decisões tomadas sobre sua vida. O morrer sem dor, o respeitar os desejos do mesmo, criar canais de comunicação entre a equipe profissional, familiares e paciente. Todavia essa dificuldade leva os profissionais a uma discussão ética sobre o processo de finitude, questionando sobre como manter a dignidade, aliviar o sofrimento nesse período de fim da vida. Nesse aspecto são tratados temas sobre eutanásia, a distanásia e a ortotanásia (PAIVA; JÚNIOR; DAMÁSIO, 2014).

A problemática acerca do fim da vida, que envolve, sobretudo a definição do tratamento de pacientes terminais e o processo de morte e morrer, implica dilemas éticos e impasses de natureza jurídica, fazendo com que não só os profissionais de saúde, mas também os estudiosos de diversas áreas, e até mesmo o público leigo, reflitam de forma crítica a respeito da conduta ética e juridicamente mais adequada ante a terminalidade da vida humana.

(MESQUITA; MARANGÃO, 2008 apud PAIVA; JÚNIOR; DAMÁSIO, 2014, p. 554).

Segundo Bizatto (2000) e referenciado por Paiva, Júnior e Damásio (2014), a eutanásia seria a abreviação da vida pela ação médica, sendo que esta pessoa estaria em um estado crítico de saúde, sofrendo por uma doença sem perspectiva de cura, sendo que o paciente já estaria sentenciado à morte gradativa. Floriani e Schramm (2008) consideram a eutanásia como um suicídio assistido pelo médico. Portanto a eutanásia “nada mais é do que promover o óbito mediante conduta capaz de empregar meio eficiente para produzir a morte nesses pacientes, interrompendo-lhe a vida” (PAIVA; JÚNIOR; DAMÁSIO, 2014, p. 555).

A distanásia é a prática médica no qual se quer prolongar a vida de um paciente, mesmo isso sendo contra a vontade do mesmo e de seus familiares (SOUZA, 2016). Em outras palavras “a distanásia prolonga o sofrimento da pessoa sem que ela tenha expectativa de cura ou melhora em sua qualidade de vida. Por conseguinte, é vista como tratamento fútil e sem benefícios para o paciente terminal” (PAIVA; JÚNIOR; DAMÁSIO, 2014, p. 556). Contudo Floriani e Schramm (2008) apontam outro termo que pode ser usado junto à distanásia: “obstinação terapêutica”, no qual significa que o médico tomaria uma determinada conduta, tornando o tratamento “fútil” “não por provocar danos, mas, sim, por não ser de nenhuma utilidade constatável clinicamente, ou seja, por ser em vão com relação aos objetivos almejados” (FLORIANI; SCHRAMM, 2008, p. 2125).

Segundo Souza (2016) a ortotanásia é a prática que não acelera a morte e nem a prorroga. Ela é oferecida de maneira natural, sendo entendida como ciclo da vida e que deva ocorrer de maneira digna. Essa prática é realizada junto aos pacientes que são submetidos aos cuidados paliativos, torna o ato de morrer digno e respeita o tempo de vida do paciente, para que ocorra de maneira natural, sem procedimentos invasivos.

A diferença entre elas, entretanto, é significativa: se o principal objetivo da eutanásia é levar à morte para abreviar a dor e o da distanásia é impedir a morte a qualquer custo, a ortotanásia busca a morte com dignidade no momento correto, com controle da dor e sintomas físicos, psíquicos, bem como questões relativas às dimensões sociais e espirituais. Por seu caráter multidisciplinar busca oferecer apoio à família na elaboração do luto antecipatório e no pós-óbito. A ortotanásia é, portanto, atitude de profundo respeito à dignidade do paciente. (KOVÁCS, 2014, p. 98).

Contudo, como aponta Floriani (2013), ainda há a *kalotanásia*, no qual é um conjunto de comportamentos que respalda o movimento moderno *hospice*, que busca dar sentido ao processo de morte, assim como buscar a ritualização da mesma. Pode ser considerada uma terceira possibilidade para os pacientes no fim da vida. Esta “constituiu-se em substrato que organiza e dissemina um conjunto de ações amorosas e transformadoras de cuidados a quem está morrendo, em um cenário que independe do modo como cada qual enfrenta sua morte e seu morrer” (FLORIANI, 2013, p. 401).

A kalotanásia representa um tipo peculiar de luta. Para não ser vencida pela morte, mesmo sabendo que vai morrer, a pessoa trava uma luta em instâncias mais profundas de sua natureza, dando-lhe um sentido e disposição de enfrentamento. Uma luta para não sucumbir à morte, uma disposição peculiar para transcendê-la. Ou seja, para esse tipo de enfrentamento a luta não seria *contra* a morte, mas *com* a morte. (FLORIANI, 2013, p. 400).

Portanto, o objetivo da prática dos cuidados paliativos é morrer com dignidade. A intenção é que o paciente tenha autonomia para tomar as decisões sobre sua vida e principalmente sobre sua morte, como aponta Kovács (2014).

2.1 CUIDADOS PALIATIVOS NO BRASIL

No Brasil, a ideia dos cuidados paliativos surgiu no início da década de 1980, como referência Rodrigues (2004). Como exposto por Mendes (1995), o país ainda sofria com resquícios do modelo de saúde Médico Assistencial Privatista, no qual tinha caráter hospitalocêntrico³, visava o cuidado somente com os aspectos biológicos, sendo o profissional médico a figura principal. Em meados da década de 1970, esse modelo entra em crise e surge a ideologia da reforma sanitária, no qual tem sua regularização com a Constituição Federal de 1988 (CF88). Esse modelo propôs a mudança do conceito de saúde, tornando-o ampliado, levando em consideração não só fatores biológicos, responsáveis pelo adoecimento, mas também psicológicos e sociais. Visa a saúde como um direito de todos e não só aos usuários vinculados ao mercado formal de trabalho, como era no modelo anterior, tornando o Estado responsável pelo serviço.

³ Hospitalocêntrico significa que os procedimentos relacionados à saúde giram em torno do hospital. Assim só se procura auxílio nos hospitais quando a doença já está instalada. A ideia dos cuidados de prevenção era pouco usual (MENDES, 1995).

Junto com essas mudanças, ocorreu a criação do Sistema Nacional de Saúde (SNS), que na CF88 se transformou em Sistema Único de Saúde (SUS). Esse modelo também propôs a participação popular nos processos controle social (MENDES, 1995).

A reforma sanitária pode ser conceituada como um processo modernizador e democratizante de transformação nos âmbitos político-jurídico, político-institucional e político-operativo, para dar conta da saúde dos cidadãos, entendida como direito universal e suportada pelo Sistema Único de Saúde, constituído sobre regulação do Estado, que objetive a eficácia e equidade e que se construa permanentemente através do incremento de sua base social, da ampliação da consciência sanitária dos cidadãos, da implantação de um outro paradigma assistencial, do desenvolvimento de uma nova ética profissional e da criação do mecanismo de gestão e controle populares do sistema. (MENDES, 1995, p. 42).

Segundo Rodrigues e Zago (2009) como ainda o modelo de saúde era voltado para o biológico e o trabalho dos profissionais era individualizado, tornando o atendimento fragmentado, os pacientes oncológicos sofriam com muitas dores, pois não se tinha a noção e nem haviam medicamentos para suprir as necessidades dos mesmos. Todavia, alguns profissionais, entre médicos e enfermeiros se manifestaram contra a situação do sofrimento em pacientes terminais. Então alguns médicos, enfermeiros e teólogos foram se especializar fora do país. Lá se apropriaram da prática do cuidado paliativo, trouxeram e adaptaram as ideias do movimento *hospice* para o Brasil (RODRIGUES; ZAGO, 2009).

O primeiro serviço de cuidado paliativo surgiu no Rio Grande do Sul em 1983. Logo em seguida em São Paulo em 1986 e depois em Santa Catarina, em 1989. Entretanto depois do surgimento desses serviços, outros foram criados em todo o país, com suas determinadas características (BETTEGA, 1999 apud RODRIGUES; ZAGO, 2009). Com a entrada do século XXI foram surgindo serviços e legislações que garantem a prática dos cuidados paliativos, como a Academia Nacional de Cuidados Paliativos (ANCP), e a portaria que institui a técnica de controle da dor e cuidados paliativos, elaborada pelo Ministério da Saúde em 2006 (BRASIL, 2006). Atualmente são 30 serviços de cuidados paliativos espalhados pelo Brasil, nos 26 estados e no Distrito Federal, entre instituições públicas e privadas (CAPONERO, 2002 apud RODRIGUES, 2004).

Os cuidados paliativos, em nosso país, são considerados como a assistência integral ao ser humano sem possibilidade de cura, incorporando o paciente e a família como unidade de cuidado. Isto se justifica porque a família sofre também pelo adoecimento e proximidade da morte e, conseqüentemente,

precisa ser cuidada e receber suporte para apoiar seu ente querido até o final e se manter emocionalmente saudável após a morte. (RODRIGUES; ZAGO, 2009, p. 138).

Contudo, pela vasta extensão territorial e diferença econômica entre os estados, assim como seus sistemas de saúde, Rodrigues e Zago (2009) apontam dificuldades para a disseminação dessa prática pelo país. Por ser considerada recente, a difusão nas academias ainda é pequena, tendo pouca discussão e preparação dos profissionais que atuam com esse tipo de demanda (HERMES; LAMARCA, 2013). Não é a toa que a medicina paliativa só foi reconhecida como área de atuação médica em 2011, segundo Frossard (2016). Por isso, o cuidado paliativo “enfrenta a imaturidade dessa prática refletida na organização das políticas, serviços e equipes de saúde que recebem interferência ou sustentam resquícios do modelo curativo de assistência” (OLIVEIRA, 2010, p. 11).

É fundamental a participação da academia, juntamente com as instituições de saúde, nas discussões para que ocorram as transformações necessárias. É provável que tenhamos que quebrar muitos paradigmas de nossa prática, principalmente com procedimentos como a inserção nas equipes, a flexibilidade, a subjetivação da dor, o acolhimento à família e a comunicação terapêutica. (RODRIGUES; ZAGO, 2009, p. 140).

No Brasil, pela prática dos cuidados paliativos ser prematura e não contar com uma política específica, Gomes e Othero (2016) expõem que os serviços de cuidados paliativos podem ser ofertados em diferentes modelos, sendo eles em hospitais exclusivos para essa prática, assim como em hospitais gerais, ambulatórios, assistência domiciliar, em hospitais - dia e em hospedarias. Contudo, para a prestação dos cuidados paliativos nesses modelos citados, existem fatores que dificultam a execução do mesmo. Gomes e Othero (2016) trazem que no Brasil, há poucos hospitais especializados na prática do cuidado paliativo. Já Simão e Miotto (2016) apontam outra realidade, na qual a assistência domiciliar necessita de uma estrutura maior, pois além de contar com uma equipe multiprofissional, que terá que realizar visitas domiciliares ao paciente em cuidado paliativo, ainda necessita de um cuidador disponível, para prestar o auxílio necessário a esse paciente. Geralmente esse cuidador, é alguém da família (normalmente do sexo feminino) que se dispõe a assumir esse papel, muitas vezes sem remuneração e com desgaste psicológico grande. Com a realidade de muitas famílias brasileiras, arcar com os custos de um cuidador privado se torna inviável, tornando esse momento mais complicado (SIMÃO; MIOTO, 2016).

Ainda segundo Simão e Miotto (2016) o processo de desospitalização está cada vez mais presente, pois nos hospitais, pacientes em cuidado paliativo ocupam leitos, atarefam os profissionais, e acabam não gerando lucro. Cabe destacar “a redução do gasto público é feita por meio da transferência de custos para a família de um cuidado, que só gera despesa não oferece perspectiva de retorno em forma de capital” (SIMÃO; MIOTTO, 2016, p. 167).

Observou-se que a família faz parte de todo processo dos cuidados paliativos. Assim como o paciente doente, os familiares sofrem pelo seu ente querido, pelas situações de dor e sofrimento do mesmo e pela futura perda, é na família que os aspectos relacionados a perda e ao luto estão presentes. Assim “os cuidados paliativos consideram a família uma unidade de cuidado que também deve receber assistência durante todo o tempo de acompanhamento de seu paciente, prosseguindo até depois de seu óbito, no período de luto” (SILVEIRA; CIAMPONE; GUTIERREZ, 2014, p. 9).

Muitos familiares são responsáveis pelo cuidado do paciente em fase terminal. Segundo Fripp (2012) esses cuidadores mostram um grande desgaste físico e emocional, pois assumem a responsabilidade de cuidar, aliviar a dor, privilegiando o conforto, dando suporte emocional que o paciente necessita e ainda assim, abalados emocionalmente pela situação da terminalidade. O paciente, em muitos casos, fica em cuidados em sua residência e só é hospitalizado no seu estágio final. Nessa circunstância a responsabilidade do cuidador é transferida para a equipe hospitalar e os familiares passam somente a acompanhar os últimos momentos de vida (ANDRADE, 2012a).

Os cuidados dirigidos aos últimos momentos de vida requerem trabalho em equipe, de forma sincronizada e detalhada, respeitando a racionalidade terapêutica e as singularidades de cada paciente e sua família. O medo, a tristeza, a saudade, a angústia de familiares e de membros da equipe não devem ser desconsiderados ou tratados apenas com medicamentos. (AMÉRICO, 2012, p. 542).

Como se sabe, desde as primeiras práticas, o cuidado paliativo sempre prezava o atendimento por uma equipe multiprofissional. Pois “nenhum profissional consegue, sozinho, abarcar todas as competências necessárias para aliviar o sofrimento dos pacientes e familiares na finitude da vida.” (RODRIGUES; ZAGO, 2009, p. 139). Cada modelo ofertado pelos serviços de cuidado paliativo necessita de uma equipe multiprofissional. Ou seja, “a assistência paliativa, por se tratar de uma abordagem complexa e que objetiva atender todas as dimensões do ser cuidado e de sua família,

prioriza uma equipe multiprofissional” (CARDOSO et al., 2013, p. 1135). Esse trabalho será voltado ao modelo do cuidado paliativo ofertado em hospital geral, pois se aproxima da realidade vivenciada pela autora.

3 EQUIPE MULTIPROFISSIONAL EM CUIDADOS PALIATIVOS

Como já abordado, a prática do cuidado paliativo necessita do envolvimento de uma equipe multiprofissional. Entretanto é importante definir o que significa uma equipe multiprofissional, para que seja possível entender melhor as relações entre os profissionais. A definição desta “consiste uma modalidade de trabalho coletivo que se configura na relação recíproca entre as múltiplas intervenções técnicas e a interação dos agentes de diferentes áreas profissionais” (PEDUZZI, 2001, p. 108).

O trabalho em equipe ocorre no contexto das situações objetivas de trabalho, tal como encontradas na atualidade, nas quais se mantêm relações hierárquicas entre médicos e não-médicos e diferentes graus de subordinação, ao lado da flexibilidade da divisão de trabalho e da autonomia técnica com interdependência. (PEDUZZI, 2001, p. 108).

Segundo Matsumoto (2012), essa integração de diferentes profissionais é importante, pois observa o paciente em todos os aspectos ligados as dimensões de sua vida (físico, mental, espiritual e social), o que é imprescindível, pois sem essa observação, o cuidado se dá de uma maneira incompleta, de forma não humanizada, prejudicando de certa forma a autonomia do paciente.

A assistência prestada pela equipe multiprofissional, que enfrenta o processo de terminalidade em uma instituição hospitalar necessita ser discutida e refletida. Condições socioeconômicas e a dificuldade de controle de sintomas dificultam a permanência deste em seu lar, tornando necessária a hospitalização. Dessa forma, compreender a equipe que assiste o paciente em terminalidade no cenário hospitalar, de modo a conhecer suas concepções e o desenvolvimento do cuidado, poderá contribuir para qualificar a assistência e o alívio dos sofrimentos em todas as suas dimensões, valorizando assim, a integralidade humana. (CARDOSO et al, 2013, p. 1135).

Como explicado por Rodrigues e Zago (2009) nos cuidados paliativos é necessário que os profissionais tenham consciência que essa prática visa o cuidado e não mais a cura do paciente. Principalmente os médicos precisam reconhecer os limites, para se garantir o alívio da dor, o conforto, valorizando o bem-estar do paciente. Com o sofrimento causado pela impossibilidade da cura ocorre aos pacientes refletir sobre outras questões relacionadas a sua vida, sua trajetória, questões de ordem espiritual, de filosofia de vida, seu destino, no qual só medicina não dará conta e será necessário uma equipe para abarcar as diversas questões que abrangem a vida desse paciente (RODRIGUES; ZAGO, 2009). Vale salientar que:

São questões a que nem todos os médicos estão preparados para responder sozinhos e que demandam a intervenção de outros profissionais da equipe, como o psicólogo, o assistente espiritual, o enfermeiro e o assistente social, os quais possuem subsídios para ajudar o paciente na angústia que se apresenta. (RODRIGUES, 2004, p. 120).

Portanto como afirmam Hermes e Lamarca (2013), a proposta dos cuidados paliativos implica na necessidade de uma equipe multiprofissional, pois entende que cada indivíduo, é composto de diversos aspectos (físico, mental, espiritual e social) e que se faz necessário cuidar e assistir o paciente em todos esses aspectos, de forma integral.

Os saberes são inacabados, limitados, sempre precisando ser complementados. O paciente não é só biológico ou social, ele é também espiritual, psicológico, devendo ser cuidado em todas as esferas, e quando uma funciona mal, todas as outras são afetadas. (HERMES; LAMARCA, 2013, p. 2582).

Como explica Fitaroni (2016), que para a efetivação dos cuidados paliativos é de suma importância a presença do trabalho de uma equipe multiprofissional, sendo importante conhecer a realidade que vivenciam os profissionais.

As interações dos profissionais com os pacientes são complexas, e além de os membros da equipe se pautarem em conhecimentos especializados, [...], empregam também suas crenças religiosas, mágicas e cotidianas, oriundas do universo consensual, para lidar e estabelecer as relações de cuidado, pois o conviver cotidianamente com a morte exige além dos conhecimentos científicos. (FITARONI, 2016, p. 40).

A partir das experiências vividas durante o estágio no âmbito hospitalar, viu-se que as práticas dos cuidados paliativos envolvem diversos dilemas para os profissionais, pois são eles que são responsáveis pela decisão de paliar os pacientes, de cuidar no âmbito hospitalar, assim como compreender a dor e o luto familiar, ter uma ação integrada com os demais profissionais da equipe que acompanha os pacientes, assim como aprender a enfrentar a morte de uma perspectiva particular.

O grande desafio dos profissionais da saúde é cuidar do ser humano na sua totalidade, exercendo uma ação preferencial em relação a sua dor e ao seu sofrimento, nas dimensões física, psíquica, social e espiritual, com competência tecnocientífica e humano. (BETTINELLI, 2006, apud SILVEIRA; CIAMPONE; GUTIERREZ, 2014, p. 5).

Outro ponto em que é desafiador para os profissionais, é lidar com o sofrimento, que envolve os cuidados, pois muitas vezes “percebe-se que este é reflexo do sofrimento do paciente; a equipe que o assiste dentro de sua impotência operacional participa dessa angústia, às vezes promovendo conflitos decorrentes de tal desgaste” (SILVEIRA; CIAMPONE; GUTIERREZ, 2014, p. 11).

O sofrimento do profissional frente à morte do paciente pode ser amenizado, a partir do momento da conscientização do seu máximo desempenho profissional e a comunicação na equipe multiprofissional relacionada à discussão da complexidade dos casos clínicos assistidos pela equipe. (SILVEIRA; CIAMPONE; GUTIERREZ, 2014, p. 14).

Outro ponto a ser ressaltado, segundo Cardoso et al (2013) é que a necessidade de qualificação e a diferença de olhares dos profissionais sobre o cuidado paliativo, dificultam a relação e acabam gerando conflitos. Porém, como destaca Peduzzi (2001) os profissionais que trabalham na área da saúde, sentem a premência de preservar suas especificidades profissionais, mantendo suas diferenças técnicas. Contudo, com essa conduta, os mesmos também expressam a necessidade da flexibilização da divisão do trabalho (PEDUZZI, 2001).

Como aponta Gomes e Othero (2016, p. 5), por mais que haja aspectos desafiantes na prática do cuidado paliativo e as especificidades de cada área profissional “todos que atuam devem ser capazes de identificar sintomas e conhecer técnicas básicas de manejo e/ou seus encaminhamentos. Escuta, apoio e orientação aos familiares são inerentes aos cuidados”.

Para que o trabalho em equipe dê os frutos que dele se esperam, é muito importante que cada um de seus integrantes saiba muito bem aquilo que é de sua área de conhecimento e, além disso, saiba trabalhar com os outros profissionais das diferentes especialidades. (CONSOLIM, 2012, p. 333).

Contudo é importante identificar quais os profissionais que fazem parte da prática dos cuidados paliativos. Segundo o Manual de Cuidados Paliativos (2012) são dez profissionais que compõem a equipe multiprofissional “médico, enfermeiro, psicólogo, assistente social, nutricionista, fisioterapeuta, fonoaudiólogo, terapeuta ocupacional, assistente espiritual e dentista” (CARVALHO; PARSONS, 2012, s/p). Todavia só serão estudados aqui quatro desses profissionais. São eles o médico, enfermeiro, psicólogo e o assistente social.

3.1 MÉDICO

Nos cuidados paliativos o médico é o primeiro profissional da equipe que intervém, pois como aponta Consolim (2012), é responsável pelo diagnóstico clínico, pelo conhecimento da doença, histórico da mesma e tratamentos possíveis.

É também do médico a responsabilidade de propor tratamentos, medicamentosos ou não, que sejam compatíveis com o momento de vida do paciente. De forma a garantir não só alívio de sintomas desconfortáveis, mas também a dignidade de vida até o fim. (CONSOLIM, 2012, p. 333).

O médico também fica com a responsabilidade da coordenação da comunicação entre a equipe, paciente e familiar (CONSOLIM, 2012). Contudo é importante salientar que o profissional dessa categoria não pode passar a responsabilidade da comunicação entre paciente e seus familiares, para outros membros da equipe, pois é somente o médico que pode conversar sobre os aspectos relacionados à doença e ao planejamento terapêutico que se irá seguir, como aponta Consolim (2012). Vale resaltar que assim como os médicos, todos os profissionais ligados aos cuidados paliativos devem utilizar uma linguagem facilitadora, para melhor compreensão dos pacientes e familiares (CONSOLIM, 2012).

Como referenciado por Chaves et al. (2011), o Código de Ética Médica (CEM), implica na relação do médico como orientador/parceiro do paciente, levando em consideração não só a parte biológica, mas uma visão humanista de toda a situação. Portanto o profissional “deve estar preparado para o atendimento do paciente, enxergando-o como ser integral; dotado de sentimentos, expectativas e com direitos a decisões que lhe garantam dignidade na vida e no processo de morrer” (CHAVES et al., 2011, p. 252).

Segundo o Código de Ética Médica,

Parágrafo único. Nos casos de doença incurável e terminal, deve o médico oferecer todos os cuidados paliativos disponíveis sem empreender ações diagnósticas ou terapêuticas inúteis ou obstinadas, levando sempre em consideração a vontade expressa do paciente ou, na sua impossibilidade, a de seu representante legal. (CONSELHO FEDERAL DE MEDICINA, 2009, p. 41).

O médico tem o compromisso de não abandonar seus pacientes em fase terminal. Nesse aspecto, o CEM reafirma no Art. 2º “§ 2º [...] o médico não abandonará o paciente por ser este portador de moléstia crônica ou incurável e continuará a assisti-lo

ainda que para cuidados paliativos” (CONSELHO FEDERAL DE MEDICINA, 2009, p. 40).

Contudo é importante resaltar, como aponta Souza e Lemonica (2003), que por mais que o médico tenha o conhecimento da doença, dos tratamentos e respectivos saberes médicos, a autonomia do paciente deve ser preservada.

O paciente é um cidadão autônomo, portador de direitos que devem ser respeitados e deveres que devem ser cumpridos. Como senhor de seu corpo e da moléstia que o aflige, deve ser, também, senhor da decisão quanto ao que melhor lhe convier. (SOUZA; LEMONICA, 2003, p. 93).

Sobre o papel do médico junto à equipe multiprofissional, Saar e Trevizan (2007) afirmam que o médico é a figura de destaque da equipe, colocado num “pedestal” sendo que os outros profissionais dependem do médico para tomar as decisões. Entretanto, Hermes e Lamarca (2013) discordam, alegando que a literatura indica “a ação de uma equipe multidisciplinar, onde cada um tem a sua importância. Haverá momentos do trabalho em que uma categoria pode sobressair, mas isso não significa que esta categoria tenha um papel determinante dentro do grupo” (HERMES; LAMARCA, 2013, p. 2584).

3.1.1 Avaliação, diagnóstico e indicação para os cuidados paliativos

Como especialidade médica, a medicina paliativa é responsável pela avaliação, diagnóstico, indicação e comunicação dos cuidados paliativos (MACIEL, 2012). Entretanto como já foi citado, todos os profissionais da equipe são responsáveis pelo paciente, cada um atuando de acordo com suas atribuições.

Como aponta Maciel (2012), no cuidado paliativo é necessário que o conhecimento técnico seja aprimorado, junto com o entendimento de que o ser humano é dono de sua própria história e que é ele que determina o curso de sua vida ou de sua morte. Importa-se com o desenvolvimento da doença, a história de vida dos pacientes e suas reações físicas, emocionais e culturais nesse período de adoecimento. Em contraponto, dá-se atenção aos sintomas, promovendo o bem-estar do paciente e de seus familiares. Esse último precisa estar ciente da doença, dos avanços da mesma e dos acontecimentos que estão por vir (MACIEL, 2012).

No processo de avaliação, são levados em consideração vários elementos que possibilitem ao médico conhecer a pessoa que está doente, desde aspectos que envolvem o curso da doença, como exames, histórico, sintomas, tratamentos já realizados, até aspectos relacionados às expectativas e perspectivas do paciente sobre o tratamento, como explica Maciel (2012). Inicialmente são coletadas algumas informações para melhor compreensão do paciente e de seu quadro clínico, sendo elas:

- Nome e forma como gosta de ser chamado.
- Sexo e idade.
- Estado marital, filhos e netos, se os tiver.
- Trabalho que realizou por mais tempo ou com o qual mais se identificou.
- Local de nascimento e região de moradia.
- Com quem mora e quem cuida a maior parte do tempo.
- Religião e crenças.
- O que gosta de fazer.
- O que sabe sobre sua doença – e o quanto quer saber. (MACIEL, 2012, p. 32).

Para a realização da avaliação funcional, no qual é essencial “para vigilância da curva evolutiva da doença e se constitui em elemento valioso na tomada de decisões, previsão de prognóstico e diagnóstico da terminalidade,” (MACIEL, 2012, p.33) é utilizada uma escala, no qual foi adaptada para os cuidados paliativos e foi traduzida pela ANCP. É a “*Palliative Performance Scale*” ou PPS. Essa escala é para ser utilizada diariamente nos pacientes que estão internados, via ambulatório e em visitas domiciliares, como esclarece Maciel (2012).

Figura 1: Escala Palliative Performance Scale - PPS

%	Deambulação	Atividade e evidência da doença	Autocuidado	Ingesta	Nível da Consciência
100	Completa	Atividade normal e trabalho; sem evidência de doença	Completo	Normal	Completa
90	Completa	Atividade normal e trabalho; alguma evidência de doença	Completo	Normal	Completa
80	Completa	Atividade normal com esforço; alguma evidência de doença	Completo	Normal ou reduzida	Completa
70	Reduzida	Incapaz para o trabalho; Doença significativa	Completo	Normal ou reduzida	Completa
60	Reduzida	Incapaz para os hobbies/trabalho doméstico. Doença significativa	Assistência ocasional.	Normal ou reduzida	Completa ou períodos de confusão
50	Maior parte do tempo sentado ou deitado	Incapacitado para qualquer trabalho. Doença extensa	Assistência considerável	Normal ou reduzida	Completa ou períodos de confusão
40	Maior parte do tempo acamado	Incapaz para a maioria das atividades. Doença extensa	Assistência quase completa	Normal ou reduzida	Completa ou sonolência. +/- confusão
30	Totalmente acamado	Incapaz para qualquer atividade. Doença extensa	Dependência completa	Normal ou Reduzida	Completa ou sonolência. +/- confusão
20	Totalmente acamado	Incapaz para qualquer atividade. Doença extensa	Dependência completa	Mínima a pequenos goles	Completa ou sonolência. +/- confusão
10	Totalmente acamado	Incapaz para qualquer atividade. Doença extensa	Dependência completa	Cuidados com a boca	Sonolência ou coma. +/- confusão
0	Morte	-	-	-	-

Fonte: Manual dos cuidados paliativos – ANCP (2012)

Maciel (2012) explica que a avaliação dos sintomas deve ser realizada desde a admissão do paciente no hospital, com evoluções diárias. Os exames e procedimentos são os mesmos realizados nos demais pacientes, entretanto, nos cuidados paliativos é prezado, primeiramente, o bem-estar e o conforto do mesmo. No prontuário deve conter todas as decisões terapêuticas. São elas:

- Medicamentos e doses.
- Início ou suspensão de medidas.
- Solicitações de exames e avaliações.
- Necessidades de intervenções psíquicas.

- Necessidades sociais.
- Intervenções realizadas ou solicitadas com a família.
- Necessidades espirituais.
- Efeito esperado das ações. (MACIEL, 2012, p. 37).

Em todos os aspectos citados, “a comunicação é um aspecto extremamente relevante na abordagem em cuidados paliativos, já que pode auxiliar em um desfecho tranquilo para paciente e família” (SAPORETTI, et al. 2012, p 45).

Contudo, segundo Saporette, et al. (2012) por mais que os profissionais sejam treinados para atuar na área, é difícil avaliar, abordar e entender os diferentes traços do ser humano, em específico perante a terminalidade.

Considerando a complexidade das demandas apresentadas por pacientes e familiares em situações de fim de vida, torna-se necessária a definição de uma estratégia completa e focada no alívio e prevenção do sofrimento em suas diversas dimensões. (SAPORETTI, et al. 2012, p 42).

Arantes (2012) afirma que por mais que a morte seja um fenômeno natural, o entendimento do significado, os meios que se dão, o processo de como se sucede, permanecem ainda um conhecimento pouco ensinado e estudado. E “o maior perigo deste exercício de avaliar tempo de sobrevivência de uma pessoa é determinar a morte “social” antes da morte física propriamente dita” (ARANTES, 2012, p. 58).

3.2 ENFERMEIRO

A enfermagem para Hermes e Lamarca (2013) é responsável por buscar o bem-estar do paciente, realizando ações de conforto, cuidados básicos e fisiológicos. É ele que orienta os pacientes e familiares sobre o cuidado, às medicações e os procedimentos. Todavia é a profissão que tem mais interações com pacientes, pois acompanha diariamente a dor, o sofrimento, a ansiedade, e pôr fim a morte. Por isso há um grande desgaste emocional desses profissionais (HERMES; LAMARCA, 2013).

Os profissionais de enfermagem permanecem mais tempo junto ao paciente e os familiares, constituindo importante elo na promoção das interações, para a busca da melhor estratégia que possibilite um cuidar ideal tanto à pessoa doente como aos seus familiares. (VASCONCELOS; SANTANA; SILVA, 2012, p. 129).

Como habilidades do enfermeiro com pacientes em cuidados paliativos, Firmino (2012) resalta que são voltadas para a avaliação dos sinais e sintomas, no qual auxiliam

a equipe para definir as prioridades para cada paciente, visando a interação familiar, servindo de reforço para as orientações que serão dadas sobre os pacientes, a fim de alcançar os objetivos terapêuticos propostos pela equipe multiprofissional.

Segundo Firmino (2012), na equipe dos cuidados paliativos o enfermeiro desenvolve o papel da comunicação “ao contexto terapêutico, visando à negociação de metas assistenciais acordadas com o paciente e sua família de modo a coordenar o cuidado planejado” (FIRMINO, 2012, p. 335).

O enfermeiro, como membro da equipe multidisciplinar, desempenha um papel fundamental na promoção de cuidados paliativos [...] o de minimizar o seu sofrimento e lhe favorecer uma melhor qualidade de vida e aos seus familiares, respaldados na filosofia desses cuidados e em princípios éticos. Esses princípios fundamentam a prática dos cuidados paliativos e valorizam a autonomia do paciente como um dos pontos basilares à busca da excelência dos cuidados prestados pela enfermagem. (VASCONCELOS et al., 2013, 2560).

Contudo, como orienta o Conselho Regional de Enfermagem (COREN/SC), o cuidado faz parte da profissão, pois em qualquer área de atuação, se estabelece relações com pessoas. Desde a prevenção até o percurso entre a vida e a morte, são esses profissionais que estão acompanhando os pacientes, sabendo que cada ser é único e demanda atendimento diferenciado. Sendo “nessa etapa complexa, que é cuidar de pessoas no fim da vida, surgem os desafios” (CONSELHO REGIONAL DE ENFERMAGEM, 2016, s/p.).

3.3 PSICÓLOGO

A psicologia, em âmbito hospitalar, atua com os pacientes e os familiares que estão em cuidados paliativos, fornecendo suporte aos mesmos, atuando “nas desordens psíquicas que geram estresse, depressão, sofrimento” (HERMES; LAMARCA, 2013, p. 2583).

Um dos objetivos primordiais do atendimento psicológico é mostrar ao paciente que o momento vivido pode ser compartilhado, estimulando e buscando seus recursos internos, para assim atenuar sentimentos como de solidão e derrota, e trabalhar com ele o sofrimento psíquico (que inclui ansiedade, depressão, perda da dignidade e seus medos), num compartilhar de cumplicidade e favorecendo a ressignificação desta experiência que é o adoecer. (FERREIRA; LOPES; MELO, 2011, p. 95).

Para conhecer a demanda do paciente, e ter uma boa comunicação, e assim adquirindo uma relação de confiança com o mesmo, a escuta e o acolhimento são instrumentos imprescindíveis na atuação do psicólogo (HERMES; LAMARCA, 2013). Como explica Nunes (2012), este oferece a escuta clínica, favorecendo a construção de vivências ligadas ao processo de adoecer. Em outro ponto de vista, voltado ao paciente, isso pode contribuir para a reconstituição da autoimagem subestimada pela doença e tratamento. Contudo, o acompanhamento ideal, é que seja realizado o quanto antes (NUNES, 2012).

Como profissional de saúde, o psicólogo tem, portanto, que observar e ouvir pacientemente as palavras e silêncios, já que ele é quem mais pode oferecer, no campo da terapêutica humana, a possibilidade de conforto do paciente com sua angústia e sofrimento na fase de sua doença, buscando superar os momentos de crise como a morte. (PORTO; LUSTOSA, 2010, p. 92).

Outro ponto de intervenção, segundo Nunes (2012) é que o profissional possa estimular o paciente e a família a refletirem e dialogarem sobre a situação, pois assim é uma maneira de reconhecer o sofrimento e as experiências que estão por vir.

A experiência indica que a qualidade da relação entre o doente e seu(s) cuidador(es) pode ser benéfica ou interferir negativamente nos processos de adoecimento, morte e luto. É por esse motivo que em cuidados paliativos a atenção à família do doente é outro aspecto norteador das ações da equipe. [...] É por isso que o psicólogo estimula doente e família a pensarem e falarem livremente sobre sua situação. Desse modo procura legitimar seu sofrimento e contribuir para a elaboração das experiências de adoecimento, processo de morte e luto. (NUNES, 2012, p. 340).

Segundo Porto e Lustosa (2010) com a hospitalização e devido às condições do adoecimento, com a fragilidade física e psicológica do ser humano, é necessária uma intervenção da psicologia que compreenda o paciente de forma global, levando em consideração seu modo de viver e de existir. Contudo, a psicologia propõe atuar junto com a equipe multiprofissional, pois entende que necessita manter a integridade e a comunicação que permitam a troca de conhecimento, partindo de diferentes saberes (PORTO; LUSTOSA, 2010). Todavia o psicólogo que integra a equipe necessita de uma formação qualificada na área, buscando estratégias para ajudar o paciente no processo de enfrentamento das experiências emocionais intensas que estão sendo vivenciadas. Porém sempre cuidando para não se tornar elemento invasivo no processo, mas procurando a integração da família, com o paciente e com a equipe

multiprofissional, priorizando o doente e não a doença, assim como a melhoria da qualidade de vida e não o prolongamento do sofrimento do paciente, como apontado por Ferreira, Lopes e Melo (2011).

Para se colocar em condição de participar de trocas efetivas com profissionais de outros saberes, é necessário que o psicólogo procure ter clareza sobre as possibilidades e limites do seu campo de trabalho, evitando tomar para si modelos estranhos à sua prática (o modelo médico, por exemplo). (NUNES, 2012, p. 337).

Nunes (2012) aborda que trabalhar com pacientes em cuidados paliativos, por ter contato muito próximo, envolve para os profissionais da equipe um desgaste emocional. É necessário que o profissional da psicologia crie estratégias dentro das possibilidades e limites, de suas atribuições profissionais (NUNES, 2012). “A experiência com situações de adoecimento e morte pode, [...] ser importante fonte geradora de angústia – isso vale não só para o doente ou a família, mas também para os profissionais, incluindo o psicólogo” (NUNES, 2012, p. 340).

O psicólogo tem por função entender e compreender o que está envolvido na queixa, no sintoma e na patologia, para ter uma visão ampla do que está se passando com o paciente e ajudá-lo a enfrentar esse difícil processo, bem como dar à família e à equipe de saúde subsídios para uma compreensão melhor do momento de fase final da vida. Seu papel parte do princípio de educar os personagens deste cenário de dor e sofrimento, quanto às atitudes diante da morte, bem como sobre a melhor maneira de resolver pendências e expressar emoções. (PORTO; LUSTOSA, 2010, p.92).

Nos cuidados paliativos, é comum ampliar o termo “dor total” para “sintomas totais”, pois não é só a dor que é levada em consideração, mas sim outros sintomas, que podem ser apresentados através de fatores psicológicos, como explica Nunes (2012).

3.3.1 Estágios psicológicos dos cuidados paliativos

Para Paiva, Júnior e Damásio (2014, p. 553), “a maioria dos indivíduos não está preparada para enfrentar a morte, incluindo os pacientes e seus cuidadores”. O paciente ao receber o diagnóstico que está em cuidados paliativos passa por alguns estágios psicológicos e eles serão abordados aqui.

Para o psicólogo, na atuação com pacientes em cuidados paliativos, é possível identificar algumas situações, no qual é necessária a intervenção do profissional, quando

o paciente e os familiares são agressivos, ou não seguem as recomendações, burlam os serviços, acusam ou culpabilizam, e acabam negando a gravidade do estado de saúde, entre outros, como explica Nunes (2012).

A atuação do psicólogo, portanto, é importante tanto em nível de prevenção, quanto em nível das diversas etapas por que passam os pacientes crônicos terminais. Tem por objetivo essencial oferecer requisitos para a assistência integral do paciente, que o conduza à qualidade de vida, ajudando-o ainda a encontrar estratégias que possa adotar para manter um estilo de vida mais equilibrada e saudável. (CASTRO, 2001, s/p).

O primeiro estágio em que o paciente passa é o da **negação**. Conforme explica Paiva, Júnior e Damásio (2014) a negação é temporária e funciona como um mecanismo de defesa. Ela ocorre, frequentemente, no início da doença, ou quando os pacientes e familiares são comunicados abruptamente do diagnóstico. A duração e intensidade desse estágio podem variar dependendo de cada indivíduo. Entretanto em alguns pacientes e familiares, essa fase pode jamais passar, pois os mesmos podem não aceitar e procuram inúmeros outros médicos e tratamentos em busca da cura para a sua doença. Nesse aspecto o ideal é conversar abertamente com o paciente e familiares (PAIVA; JÚNIOR; DAMÁSIO, 2014).

A atuação do psicólogo pode ajudar a facilitar o ajustamento psicológico do paciente e de sua família quanto na comunicação deste. Ajudando a quebrar o silêncio que pode se instalar, quando às vezes a informação é bloqueada por familiares, os quais consideram que é melhor manter o paciente sem esta informação. (CASTRO, 2001, s/p).

O segundo estágio é a **raiva**. Paiva, Júnior e Damásio (2014) explicam que está relacionado à impotência e a falta de controle da própria vida. Nesse período é muito difícil lidar com o paciente, pois o mesmo se revolta, critica, faz exigências, tem comportamentos explosivos, no qual ele se sente incompreendido. Nesse estágio é necessário que haja compreensão dos familiares e da equipe multiprofissional, sobre essa angústia que se transformou em raiva.

Ela acontece, fundamentalmente, contra a equipe médica, contra a família e até contra a religião. Quando está vivenciando essa etapa, o doente fala mal de tudo e de todos, queixa-se constantemente e procura chamar a atenção daqueles que o rodeiam com mensagens que indicam que as pessoas não devem se esquecer de que ele ainda está vivo. Além disso, nessa etapa, alguns pacientes terminais agem como se pudessem comprar sua saúde, o que, em geral, torna o processo ainda mais doloroso. (SIMÃO et al., 2010, p. 355).

O terceiro estágio é a **barganha**. Como aponta Paiva, Júnior e Damásio (2014) em geral, o paciente tenta negociar com Deus, com os médicos, entrando em um acordo, para adiar o momento da finitude. Nesse período os pacientes acreditam que se forem obedientes, tiver um bom comportamento, os médicos poderão fazer algo para evitar o fim. Muitas promessas são realizadas nesse estágio.

Já o quarto estágio é a **depressão**. Segundo Simão, et al. (2010) a característica desse estágio é o sentimento de perda. Assim “nessa fase, tudo perde a razão de ser: a família, o trabalho e os amigos não são mais encarados como importantes, pois o paciente sente que está prestes a perder tudo e todos que ama” (SIMÃO, et al. 2010, p. 356). Como aponta Paiva, Júnior e Damásio (2014), nesse período normalmente o paciente já está em fase terminal e não pode mais negar a doença. Surgem os distúrbios psiquiátricos, como o desanimo, apatia, choro, entre outros. No entanto, é importante deixar o paciente a vontade para se expressar, pois o mesmo está prestes a perder tudo.

Por fim o quinto e último estágio é a **aceitação**. Simão, et al. (2010) diz que é nessa fase que o paciente para de lutar, de sentir raiva e de barganhar. Ele se sente mais debilitado fisicamente e por vezes, mostra o desejo de ficar mais sozinho. Contudo se sentem melhor emocionalmente. É nesse estágio em que os familiares precisam de maior apoio da equipe multiprofissional que está assistindo o paciente, como afirmam Paiva, Júnior e Damásio (2014).

Nesse momento, os cuidados paliativos vão ao encontro das necessidades do paciente terminal, uma vez que podem, isso sim, minimizar a dor e o sofrimento, e ao mesmo tempo atender às suas necessidades básicas de higiene, nutrição e conforto, ajudando-o a manter sua dignidade como pessoa. (PAIVA; JUNIOR; DAMÁSIO, 2014, p. 554).

Sabe-se que por mais que os cuidados paliativos abarquem todos os aspectos relacionados à vida do paciente, vale resaltar que “as dimensões espiritual, social e emocional só poderão ser consideradas se primeiro se controlar a dor física” (RODRIGUES; ZAGO, 2009, p. 138).

3.4 ASSISTENTE SOCIAL

O Serviço Social, como aponta Andrade (2012b) atua com o paciente, familiares, a rede de apoio dos mesmos (pessoas próximas, rede de serviços disponíveis, entre outros) e com a instituição/equipe em que esse paciente está sendo atendido.

Como primeiro passo para o atendimento, o assistente social busca conhecer o paciente, a família e os cuidadores (ANDRADE, 2012b).

O Assistente Social desempenha o papel de mediador proativo e integrador de cuidados, a sua intervenção é determinante na percepção interdisciplinar do indivíduo, no respeito às idiossincrasias de cada um, na busca de qualidade de vida e cidadania e, na visão individual do doente. Deverá construir com o doente uma relação empática, de forma a poder identificar precocemente os problemas bloqueadores, possibilitando assim uma atuação eficaz e eficiente, em articulação com o restante da equipe de saúde. (CHAVES, 2008, p. 5).

Como explica Andrade (2012b) para a atuação do profissional de Serviço Social frente à demanda dos cuidados paliativos, são utilizados dois instrumentos para atendimento inicial, a escuta e o acolhimento. Com esses instrumentos, é realizada uma entrevista para melhor conhecimento do caso, do paciente, da família, dos limites e possibilidades dos mesmos. Ressalta-se que o profissional deve saber o momento de quando levantar os questionamentos, saber o momento ideal para a escuta e que é necessário mais de uma conversa (ANDRADE, 2012b). Nesse contato inicial são coletadas algumas informações para a realização do estudo social, que tem por objetivo maior conhecimento do paciente. Para compor o estudo social e para a realização da avaliação socioeconômica é necessário saber de algumas informações que giram em torno da vida social do paciente e dos familiares. Assim é importante conhecer a “composição familiar, local de moradia, renda, religião, formação, profissão e situação empregatícia do paciente” (ANDRADE, 2012b, p. 342).

A **composição familiar** consiste em saber com quem o paciente reside e com quem pode contar para auxiliar nos cuidados. Se a família é extensa ou pequena. O número de pessoas que moram na mesma casa e se o paciente reside com pessoas que necessitam de cuidados específicos, como crianças, idosos, ou alguém que tenha algum tipo de necessidade especial (ANDRADE, 2012b).

No **local de moradia** é importante saber em qual localidade o paciente reside, e onde residem seus familiares, para ter conhecimento de quais são as redes de suporte socioassistencial que podem ser acionadas, em caso de necessidade, assim como, detectar as dificuldades e facilidades de locomoção até as mesmas, como aponta Andrade (2012b).

Na **situação empregatícia/profissão** é necessário saber se o paciente e membros da família laboram, qual o regime empregatício (carteira de trabalho e previdência

social-CTPS, servidor público, trabalhador autônomo, trabalhador informal, desempregado) e se o paciente é o provedor principal de renda no seu núcleo familiar. (ANDRADE, 2012b).

A **renda** está vinculada ao item anterior, sendo fundamental o conhecimento da mesma para possíveis intervenções futuras, caso seja necessário arcar com algum custo extra, como explica Andrade (2012b).

A **religião** é imprescindível para o conhecimento do assistente social, pois é nela que se baseiam a fé e a esperança do paciente e familiares, sendo possível a conversa sobre morte, rituais e crenças, como aponta Andrade (2012b). Nesse aspecto, pela experiência da autora, o assistente social atua na escuta e providencia os profissionais da respectiva religião do paciente, quem abordará a crença e fé do paciente.

Sobre a **rede de suporte social** é necessário o conhecimento de instituições em que o paciente e os familiares frequentam e tem vínculos, assim como pessoas (parentes, vizinhos, amigos) para que os mesmos possam contar quando necessitarem, e assim fornecendo segurança nesse momento de fragilidade (ANDRADE, 2012b).

Nesse sentido, cabe ao Assistente Social conhecer o usuário e sua rede de apoio, visando oferecer orientações que viabilizem acesso aos direitos e políticas sociais, informações legais. Para além, auxiliar a rede de apoio para que, havendo necessidade, possa ser realizada a articulação desta, pautando no trabalho de educação em saúde a partir do esclarecimento de informações. Outro aspecto importante é que o profissional se constitui como interlocutor entre paciente/família e equipe nas questões relacionadas aos aspectos culturais e sociais que envolvem o cuidado de forma geral. (CABRAL et al., 2017, p. 4).

O assistente social contribui para a fortificação dos vínculos entre os pacientes e seus familiares, auxiliando no que for necessário para a garantia dos cuidados básicos, para que o mesmo tenha uma morte digna, segundo Hermes e Lamarca (2013). Além do contato direto com o paciente e seus familiares, o profissional de Serviço Social, como uma de suas principais atribuições, na prática do cuidado paliativo, é responsável pela realização da interlocução das informações coletadas para o estudo socioeconômico, para a equipe multiprofissional, servindo assim, muitas vezes de mediador entre a mesma e o paciente e seus familiares, como referenciado por Andrade (2012b).

O assistente social desempenha dois papéis importantes em equipes de cuidados paliativos: o primeiro é que cabe a este profissional informar para a equipe quem é o nosso paciente do ponto de vista biográfico, em que meio

ele vive e quais as condições para que ele possa ser atendido por esta equipe. Daí, junto com as demais informações que os outros profissionais vão trazer, pode planejar o tratamento que oferecemos a ele. A outra é que o assistente social muitas vezes torna-se um elo entre o paciente/família e a equipe. (SANTOS, 2006, p. 62).

O objetivo da equipe multiprofissional é proporcionar um atendimento mais completo para o paciente com uma doença que ameaça a vida e seu familiares segundo Silva e Oliveira (2017). Junto com a equipe multiprofissional o assistente social deve atender as demandas que surgem no processo de adoecimento e conseqüentemente a morte, conforme Cabral et al. (2017).

O assistente social, junto com os demais profissionais, deve fortalecer o sistema de apoio ao paciente, evitando que o mesmo tenha de enfrentar situações que gerem sentimentos como abandono, limitação, dependências etc. Enfim, em conjunto com outros profissionais, o assistente social deve agir de forma a contribuir para que esse paciente se sinta respeitado, valorizado e amado. Além disso, em diversos casos o profissional pode auxiliar no resgate da dignidade que, muitas vezes, se perde com a descoberta da doença e a impossibilidade de cura. Tal dignidade é resgatada a partir de pequenos gestos, tanto por parte da família quanto da equipe responsável pelos cuidados com o paciente. (SIMÃO, et al. 2010, p. 8).

Como exposto por Simão, et al. (2010) por mais que a formação acadêmica não ofereça as premissas necessárias para o assistente social atuar com pacientes em cuidados paliativos, o profissional possui outras habilidades que possibilitam atuar com esse tipo de demanda, permitindo aprimorar a qualidade de vida dos pacientes, sendo detentor de um saber importante para a conduta junto ao paciente e familiares: sendo a escuta qualificada e a leitura da realidade social. Portanto, “as atribuições do Serviço Social na equipe de cuidados paliativos estão atreladas à perspectiva de garantia de direito dos usuários e dos seus familiares” (SILVA; OLIVEIRA, 2017, p. 458).

Andrade (2012b) resume a atuação do assistente social inserido na equipe multiprofissional de cuidados paliativos que consiste no conhecimento do paciente, de seus familiares e cuidadores, os aspectos socioeconômicos dos mesmos “visando ao oferecimento de informações e orientações legais, burocráticas e de direitos, imprescindíveis para o bom andamento do cuidado ao paciente, e para a garantia de morte digna” (ANDRADE, 2012b, p. 344).

4 PROCEDIMENTOS METODOLÓGICOS

A pesquisa utilizou de instrumentos que buscassem uma maior aproximação com a realidade. Como instrumento foi utilizado a entrevista, pois considera-se o que mais se aproxima do real e o que permite maior análise. Essa pesquisa possui caráter qualitativo.

Segundo Chizzoti (1991) uma pesquisa com abordagem qualitativa entende que o conhecimento não é parte isolada de dados, o sujeito e o que está sendo pesquisado fazem parte de uma relação dinâmica. O pesquisador faz parte do processo de construção de conhecimento e interpreta os fenômenos referentes ao objeto. Já o objeto não é neutro e faz parte do real. Na pesquisa qualitativa, sujeito e objeto fazem parte do mesmo “mundo”.

O instrumento para coleta de dados empíricos foi a entrevista, que consiste em uma “técnica em que o investigador se apresenta frente ao investigado e lhe formula perguntas, com o objetivo de obtenção de dados que interessem a investigação [...] é, portanto, uma forma de interação social” (GIL, 1989, p. 113). A entrevista foi elaborada de forma roteirizada, semiestruturada e com perguntas abertas, e foi realizada no HU/UFSC, com quatro profissionais, sendo um de medicina paliativa, um da enfermagem, um da psicologia e um do Serviço Social. Esses profissionais fazem parte da equipe multiprofissional em Cuidados Paliativos junto com mais um profissional da medicina paliativa, um da medicina voltada para a gerontologia, um da fisioterapia, um da fonoaudiologia e um da nutrição.

Logo após a coleta, os dados foram transcritos e sistematizados, demarcando os objetivos da pesquisa, construindo três eixos para análise: decisão de paliar; atuação do assistente social na equipe; e atuação da equipe multiprofissional junto aos pacientes e acompanhantes; logo após foi realizada a análise dos dados. Com os dados analisados e organizados, elaborou-se a parte escrita do TCC de Graduação em Serviço Social, da UFSC.

Ressalta-se que os participantes assinaram Termo de Consentimento Livre e Esclarecido e será garantida a plena liberdade para recusar-se a participar do estudo ou retirar seu consentimento, em qualquer fase da pesquisa, sem qualquer penalização.

O projeto de pesquisa foi encaminhado para o Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos (CEPSH) e aprovado.

4.1 COLETA DE DADOS

A coleta de dados foi realizada em dois dias, sendo duas entrevistas por dia. Os contatos se deram via email, com marcação de hora e data. Foram necessárias algumas idas ao HU, para a realização das entrevistas, visto que os profissionais estavam ocupados com seus afazeres e não puderam atender. Como se trata de um hospital, a rotina é imprevisível, duas das entrevistas foram realizadas no corredor e duas em salas reservadas. Em média, cada entrevista durou vinte e cinco minutos. Participaram da entrevista três profissionais do sexo feminino e um profissional do sexo masculino. Como apresentado no Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, haverá o resguardo à identidade dos profissionais. Os mesmos serão identificados pelas suas respectivas profissões.

5 AMOSTRAGEM DOS DADOS

Para contemplar os objetivos propostos os dados coletados são voltados a atuação de cada profissional entrevistado junto aos pacientes em cuidados paliativos. Como já abordado, segundo a OMS (2007), o conceito de cuidados paliativos, é a melhora da qualidade de vida para aquele paciente que tem uma doença que ameace a mesma. Por isso, as entrevistas contemplam esse conceito, porém em alguns momentos foi dado ênfase ao processo de terminalidade em que esses pacientes com doenças crônicas chegam.

Em certo momento das entrevistas, com dois profissionais, foi questionada a conotação/conceito que a palavra **cuidado paliativo** tem quando recebida pelos pacientes e familiares. Geralmente, o conceito de cuidados paliativos não é interpretado da maneira que ele é, e as pessoas deduzem o termo através do seu significado popular, usado erroneamente, que acaba prejudicando a verdadeira prática dos cuidados paliativos, como relatado nessas duas falas.

“Esse nome infelizmente tem uma conotação um pouco negativa as pessoas. As pessoas pensam que paliativo é sedar, que está no final da vida. A gente fala que tem que consertar alguma coisa, aí coloca uma fita isso, não vai funcionar, esse é só um paliativo. As pessoas usam essa palavra com a conotação de dar um jeito nada resolutivo, então existe um preconceito. Por exemplo, quando a gente chega para conversar com paciente muitas vezes a gente nem se apresenta como equipe de cuidados paliativos. Às vezes a gente fala que a gente é uma equipe e que fomos acionados nesse caso, que não se preocupam tratamento de sintomas para ver se tá tudo bem. Vamos chegando meio de mansinho, dizer que a gente tá aqui para ajudar e não que somos a equipe de cuidados paliativos. Muitas vezes a gente não usa essa palavra porque ela tem uma conotação um pouco negativa” (Médico).

“É porque ficou uma palavra bonita, vou olhar a calçada, vou colocar com remendo, é porque as pessoas levaram por esse conceito o Palio, de proteção, de manto não tem nada a ver com isso, mas as pessoas foram para um conceito do tipo paliar, como se eu fosse fazer um remendo, botar uma fita isolante no negócio.” (Enfermeiro).

Pergunta 1: Quais são as ações que você (profissional) realiza junto aos pacientes e familiares em paliativos?

“Nós trabalhamos com aquelas pessoas que estão em final de vida. Quando a gente fala de final de vida, a gente fala naqueles pacientes que tem horas ou dias, mas a gente pode estar falando também o

paciente que tem meses de vida e que ele foi diagnosticado com uma doença que vai reduzir expectativa de vida e a gente já pode cuidar desse paciente porque no final da vida o paciente normalmente tem muitos sintomas seja por causa da doença por causa do tratamento da doença, o paciente tem que se adaptar a ideia de que ele tem uma doença que vai encurtar a vida dele, tanto paciente quanto a família. Então boa parte do nosso trabalho é esse, é identificar terminalidade da vida e comunicar isso de uma maneira cuidadosa, sensível, empática para o paciente para família.” (Médico).

“As ações que eu prezo para esse paciente é o conforto dele, o conforto da família e o menos possível de rotinas institucional. [...] É o conforto do paciente, o conforto da família que tá junto naquele processo e o menos possível de rotinas que são muito invasivas e para evitar infecções que não vão fazer diferença naquele momento. O estado de saúde dele é isso que eu prezo dele.” (Enfermeiro).

“Em diferentes momentos do processo de adoecimento do paciente a gente tem diferentes tipos de intervenção. Porque eu entendo que o cuidado paliativo ele não é só para pacientes que estão em processo de final de vida, eles são para pacientes que pôr em algum momento descobriram algum tipo de doença que pode ter um desfecho de morte, então uma doença crônica que vai ser progressiva. Então, a intervenção ela precisa acontecer desde lá do início. Então, tem a intervenção no início que é relacionada a adaptação ao processo de adoecimento. Trabalhamos muito o impacto emocional que um diagnóstico de uma doença crônica tem. [...] No momento das internações, então da descompensação da doença, a gente também trabalha com esses pacientes e familiares pra amenizar esse sofrimento, de ter que tá num hospital, de ter que se adaptar a realidade de um hospital, dos procedimentos que precisa fazer. [...] E quando essa doença caminha para um processo de final de vida, a gente trabalha toda a questão de como esse paciente lida com o processo de morte, quais são os medos que ele tem, a comunicação entre o paciente e os familiares. Se todos estão cientes do que tá acontecendo. Quais são as questões pendentes na vida desse paciente e aí é o que hoje a gente tem mais nominado como cuidado paliativo aqui dentro do hospital. Então, a gente trabalha toda a questão do processo de morte e de finitude desse paciente.” (Psicólogo).

“Os pacientes em cuidados paliativos estão em outros momentos de cuidado, de cuidar da saúde, tem uma condição de saúde mais agravada, e que está uma decrescente em relação à melhora, no entanto, que o fim é o óbito. Há todo um cuidado, porque a gente sabe que a família se encontra mais fragilizada, já foi estabelecido um teto terapêutico para aquele paciente e que não tem grandes questões para fazer. A gente vai fazer o acolhimento do paciente, da família, colher os dados do paciente, da família. Realizar minimamente estudo social, conhecer a situação para poder auxiliar, para poder identificar que momento é esse que o paciente se encontra e o que ainda se pode fazer para melhorar a qualidade de vida, mesmo que seja pouco tempo de vida do paciente, da família. Alguns pacientes, a gente consegue identificar alguns direitos específicos. De modo geral, nas situações cuidados paliativos a gente coloca à disposição da família caso ela precisa de alguma orientação.” (Assistente Social).

Percebe-se aqui que todos os profissionais contemplam o conceito de cuidados paliativos definido pela OMS e entendem o paciente como um todo, em todos os seus aspectos. Também se vê que cada profissional tem definido o seu papel junto ao paciente e familiares em cuidados paliativos. Como aponta Peduzzi (2001), cada profissional desempenha suas ações em suas respectivas áreas, porém também realizam ações em comum, onde diferentes saberes de áreas distintas estão integrados como: a recepção, o acolhimento, entre outros. Quando se trata do processo de terminalidade, Souza (2009) aponta que cada profissional tem seu papel bem definido, como se pode perceber. Assim o enfermeiro está presente no momento e dá a confirmação do mesmo, já o técnico de enfermagem faz o processo de encaminhamento do corpo; o médico atesta; o psicólogo intervém por meio da conversa e o assistente social contata a família e orienta (SOUZA, 2009).

Pergunta 2: No que difere as intervenções de paciente em paliativo e os demais pacientes que não estão em paliativo.

“Em teoria não devia mudar muito no sentido de que todo paciente, mesmo aquele paciente que tem só uma pneumonia e saiu muito bem do hospital, por exemplo, ele teria que ter um bom controle de sintomas, como dor falta de ar, ele teria que ter acolhido suas angústias, suas preocupações e a família, em teoria, não deveríamos modificar. Deveríamos ser capazes de cuidar todo mundo muito bem, não só da doença, mas também do paciente, das necessidades dele, isso devia ter para todo mundo. Mas o que muda é que o paciente que ele tem uma doença que realmente que vai limitar expectativa de vida, a pessoa ela enfrenta de uma maneira mais evidente, mais concreta a sua finitude. Ela não tem como evitar não pensar na morte, então a gente acaba tendo que lidar com paciente que tem uma doença e está passando por momento fragilidade emocional muito grande por causa desse enfrentamento com a morte. Então temos que lidar com muita delicadeza desse paciente, mas também por que algumas necessidades começam a ficar mais importantes, como, por exemplo, questões espiritualidade, questões de relacionamento com familiares.” (Médico).

Compreender o paciente como sujeito de direito, sendo contemplado em todos os aspectos e entender o seu processo de fragilidade, percebe-se nessa fala. Como explica Cardoso, et al (2013) que o diálogo entre os profissionais da saúde, sobre a terminalidade, pode auxiliar na transfiguração do paradigma, tornando mais claro o processo de terminalidade, passando a entender a morte, como algo natural, o encerramento de um ciclo da vida, sendo uma etapa inevitável. Lemos (2009) aponta como qualidade das ações profissionais, o respeito ao outro, nesse processo de

terminalidade, humanizando e tornando esse momento mais tranquilo. Assim “o cuidado diante das relações que se estabelecem podem transformar momentos de dor e angústia em momentos de grande riqueza de sentimentos entre quem cuida e quem é cuidado” (LEMOS, 2009, p. 123).

“Sinceramente, eu não sei se tem alguma diferença substancial. Porque no Serviço Social, nós trabalhamos mais com reconhecimento da sua singularidade, das suas particularidades e a olhar isso em cada sujeito. Vamos olhar quem é o sujeito, o território, a sociedade, as relações trabalhistas, relações pessoais. [...] Cada um é um pouco diferente. Eu acho que tem alguns cuidados de saber que realmente é um paciente em fim de vida, que família e o paciente precisam se a ver e pensar em algumas questões específicas, para que ele fique tranquilo com a morte.” (Assistente Social).

Essa fala corrobora a anterior, ou seja, perceber o paciente como um sujeito de direitos e contribuir para que o paciente seja visto na sua integralidade. A atuação da equipe pode significar a diferença entre o tratamento de pacientes em cuidados paliativos e os que não estão em cuidados paliativos. E aqui, refere-se à equipe da unidade de internação, formada essas por profissionais da mesma área.

“Olha o que difere a equipe, o jeito que a equipe trata. Assim não é que ela vá a tratar bem ou mal. É uma questão de facilidade que eu tenho de conviver o processo de morte. Eu tenho muita facilidade, as pessoas não têm. Eu já tenho muito claro esse que isso é meu, é uma característica minha como profissional de enfermagem saber o processo de morte e eu sei que muitas pessoas não têm isso, é muito difícil. As pessoas meio que fogem do negócio, as pessoas preferem não entrar, não assistir, elas recuam e isso para mim que é uma diferença muito brutal ao paciente está morrendo. Não é o processo do tamponamento, não é o processo de cuidado pós-morte, é todo desgaste psicológico que se existe, porque existe um desgaste com a família, com paciente em si, não é prescrição que é extremamente reduzida, não é a técnica, é realmente o desgaste psicológico que é isso que é muito diferente.” (Enfermeiro).

A fala do enfermeiro coloca a questão muito na sua individualidade, ou seja, é demonstra a facilidade que ele possui com esse “processo de morte”. Entretanto como Hermes e Lamarca (2013) apontam, devemos pensar que a profissão de enfermagem tem uma interação mais direta com os pacientes, por isso há um grande desgaste emocional desses profissionais, o que pode inferir dificuldades na atuação dos profissionais de enfermagem, prejudicando “a continuidade das ações, à atenção ao

paciente, e a desmotivação de alguns membros da equipe em atendê-los no processo de terminalidade” (CARDOSO; et al, 2013, p. 88).

Pergunta 3: Como você vê (qual a importância) sua profissão perante a equipe multiprofissional que atuam com pacientes e familiares em paliativo.

“Em alguns aspectos centralizam um pouco, porque no sentido de que a equipe médica que vai fazer avaliação, por exemplo, do prognóstico do paciente, de quanto tempo ele teria de vida, se é o caso de ele ter tal doença mesmo. Esse processo inicial de identificar se o paciente necessita de cuidado paliativo ou que esteja em final de vida é claro que começa com médico, é como a gente fosse um trilho, mas longe da gente ser o centro. Eu acho que o espírito é de colaboração mesmo.” (Médico).

“Referência. Enfermeira que faz tudo, é a referência, tem que negociar com a família, é referência de que tem que chamar a família, eu tenho que ensinar a família, tem que fazer a revisão da dieta, tem que chamar nutrição, eu tenho é que te abertura para fazer. Isso é prazeroso.” (Enfermeiro).

“Eu acredito que a atuação na equipe multidisciplinar ela serve para equilibrar todas essas dimensões de uma pessoa e equilibrar também o cuidado de vários profissionais estarem planejando as ações pra equilibrar o cuidado, compensa uma coisa, descompensa outra. Por exemplo, uma medicação que pode afetar na questão emocional, uma questão emocional que pode afetar num sintoma. Então ter um trabalho em equipe multiprofissional é ver o paciente como um todo e cuidar dele como um todo.” (Psicólogo).

“Eu acho que é um profissional que consegue adentrar um pouco mais nas relações familiares. O assistente social é o sujeito que consegue conhecer na grande maioria as relações familiares, o contexto do paciente. Eu acho que nós somos uma profissão que a gente consegue se aproximar mais da realidade do sujeito. Portanto nosso olhar, o nosso parecer, o nosso estudo social, ele contribui para que a equipe tenha um olhar mais ampliado da situação de saúde, do adoecimento, da organização familiar e do cuidado que a família exerce sobre o paciente. [...] Eu acho que a importância é que a gente possa trazer para discussão de saúde alguns elementos sociais.” (Assistente Social).

Todo o profissional que compõe a equipe de cuidados paliativos tem sua importância, tanto esses que estão sendo abordados aqui, tanto aqueles que ficaram de fora dessa pesquisa. Todos têm suas atribuições e suas ações voltadas para o bem-estar e a melhora da qualidade de vida daquele paciente. Assim,

[...] Todos são corresponsáveis pela produção de saúde e de vida, cumprindo assim os propósitos de cuidar do paciente de forma integral, individualizada, com foco no seu bem-estar e qualidade de vida independentemente de quão avançado seja o estado de sua doença. (CONSOLIM, 2012, p. 334).

Porém, uma discussão que transcorre há muito tempo, é a questão da hierarquia entre os profissionais de saúde. Como aponta Peduzzi (2001)

As desigualdades referem-se à existência de valores e normas sociais, hierarquizando e disciplinando as diferenças técnicas entre as profissões. Ou seja, correspondem distintas autoridades técnicas e legitimidades sociais às diferentes áreas profissionais. Isto significa que algumas profissões são “superiores” a outras, e que há relações hierárquicas de subordinação entre os profissionais. (PEDUZZI, 2001, p. 107).

Esse ponto foi levantado durante as entrevistas para alguns profissionais, pois surgiram elementos que propuseram o questionamento e a discussão. Quando questionado esse ponto ao profissional de medicina, o mesmo discordou dessa fala, alegando que somente o start é dado pelos médicos, que não há hierarquia dentro da equipe multiprofissional, mas sim, momentos diferentes em que diferentes profissionais são mais importantes que outros. Ainda destaca que por questão de conhecimento e decisões médicas, o médico tem um papel de liderança da equipe e não de profissional principal.

“Em algumas situações a questão técnica mais médica ela não é tão importante para o paciente, ele pode ter algum problema social muito grave e não tem para onde ir e a partir daí, por exemplo, o fazer do assistente social passa a ser muito mais importante ou então às vezes é um problema emocional tão extremo que o profissional da psicologia passa a ter um papel bem importante. A enfermagem sim tem um papel muito central, eles cuidam diretamente do paciente”. (Médico).

Contudo, na fala do profissional de enfermagem, percebe-se certo descontentamento, em relação ao seu fazer profissional e a medicina, ou seja, o médico é colocado como afirmam Saar e Trevizan (2007) a figura de destaque da equipe, colocado num “pedestal”. Entretanto, entendendo a importância do trabalho em equipe multidisciplinar, e que todos têm seu valor.

“Tem coisas que são os fisiológicos do corpo que vai acontecer e tem coisas que não são. Tem coisas que a gente precisa sentar e conversar com a família. Olha isso é normal, e não é só eu que tenho que dizer isso, o médico tem que dizer isso, porque culturalmente ele é o dono saber, o dono da ciência na sociedade, o médico é o rei, o resto é o resto, se ele não diz, eu digo, ah aquela enfermeira não sabe nada.” (Enfermeiro)

Pergunta 4: Como o profissional de Serviço Social pode contribuir com a equipe multiprofissional? (Pergunta realizada ao médico, enfermeiro e psicólogo).

Como aponta Lemos (2009), o assistente social, trabalha de forma integrada ao demais profissionais da equipe multiprofissional, atuando como um mediador entre as relações existentes. Assim sua atuação é voltada para dois aspectos: o do paciente e sua situação social e saúde, assim como a sua família e subjetividade da mesma, considerando o pós-alta e o tratamento domiciliar. E na fala do médico, pode-se observar a importância do assistente social na equipe de cuidados paliativos, segundo o autor.

“Nossa, um monte, não vivo mais sem vocês. (risos). É muito importante assim mesmo para a gente poder planejar o cuidado, definir se o paciente vai poder ir para casa, se ele vai ficar aqui no hospital. [...] Nossa, quantas vezes o papel do Serviço Social foi muito, muito importante para a gente conseguir definir um plano para o paciente. Não conseguiríamos fazer sozinho, onde é que a gente vai buscar essa forma de ajuda.” (Médico).

Na fala do psicólogo, fica bem claro o entendimento o limite até onde atuar, suas atribuições e as atribuições do assistente social, demonstra claramente a necessidade do trabalho multidisciplinar. O psicólogo pode identificar através de sua escuta qualificada as demandas do paciente e seus familiares, os conflitos e construir junto ao Serviço Social uma intervenção mediadora para garantir direitos.

“Eu costumo trabalhar de uma forma muito próxima com o Serviço Social. Eu entendo que o Serviço Social e a psicologia são profissões prima irmãs, digamos assim. Porque acho que lidam com questões muito parecidas, claro que cada um com a sua forma de intervenção. Mas vão lidar com questões de conflito, vão lidar com questões de vulnerabilidade psicossocial. Então o Serviço Social ele vem pra dar conta desse ser humano que é total, que passa por questões importantíssimas, do ponto de vista tanto de direitos, financeiro, de relações, que vão com certeza, isso em cem por cento dos casos aqui, noventa por cento têm alguma demanda social que interfere diretamente em como esse paciente vivência o processo de adoecimento, o processo de morte. A própria questão, morrer custa dinheiro, custa recurso, custa organização material. Então imagina, você no seu processo de morte saber como vai ser organizar o seu funeral. E aí o papel do Serviço Social nesse sentido é imprescindível. Mas eu acho que a troca também é muito importante. O entendimento que o profissional do Serviço Social tem das relações, das fragilidades do ponto de vista de direito e de outras esferas mais práticas também serve pro restante da equipe entender que contexto esse paciente vive. Quem é esse paciente fora do hospital.” (Psicólogo).

Quando realizado essa pergunta ao enfermeiro, o mesmo respondeu que sente falta da praticidade do assistente social e deixou subentendido em suas palavras que seria necessária uma presença maior do profissional de Serviço Social na unidade, para atender as situações do processo de terminalidade junto a família do paciente.

“Às vezes sinto falta da praticidade. [...] Outras coisas que a gente sente falta é tipo orientação de óbito. Eu sei fazer, mas eu sei fazer o básico, isso também faz falta, porque a família entra em colapso de lavagem cerebral total, eles nem lembram como se faz essas coisas, esses trâmites legais. Então são coisas que fazem falta. É respaldo mesmo da praticidade que me faz falta porque não é o paciente, eu sei que o Serviço Social com paciente não vai conseguir interferir mais em nada naquele processo, mas ele consegue interferir no resto e às vezes me falta.” (Enfermeiro).

Podemos deduzir, contudo, com as facetas do capital e o projeto neoliberal, que reduzem os gastos com as políticas sociais, cada vez mais o trabalho do assistente social está precarizado, como aponta Miotto e Nogueira (2013). A fala da enfermagem, nos faz refletir sobre as condições de trabalho em que os assistentes sociais da instituição têm, assim como a quantidade de demandas e a complexidade das mesmas, pelo fato de se tratar de um hospital e estar lidando com o paradoxo de saúde e doença.

O exercício profissional do assistente social, portanto, está determinado por sua condição de trabalhador inserido na reestruturação dos processos de trabalho, que resultam em contratações temporárias, terceirização, baixos salários, ausência de autonomia e reconhecimento profissional, e falta de condições de execução do trabalho no setor público. Neste sentido, a falta de financiamento das políticas sociais brasileiras impacta diretamente o trabalho do assistente social no país, espaço privilegiado de atuação deste profissional. (SANTOS; MANFROI, 2015, p. 192).

Outro ponto de reflexão levantado através da fala da enfermagem é o do processo de terminalidade e a morte. Lemos (2009) diz que os assistentes sociais não são profissionais que estão preparados para lidar com esse tipo de demanda, e quando não há uma preparação pessoal/espiritual, a dificuldade de lidar com a morte e o despreparo para a mesma, faz com que fique limitado o atendimento com os pacientes e familiares que estão em processo de terminalidade, e assim prejudicando a intervenção profissional. Como explica Lemos (2009) por mais que a situação e a instituição cobrem uma atitude expressamente profissional, como ser humano, acaba por se envolver de uma maneira a exceder o lado profissional.

As dificuldades advindas do despreparo de se lidar com a finitude humana no cotidiano das instituições são muitas, mas apresentam um ponto em comum: a concepção fragmentada entre corpo e espírito, ou seja, o corpo físico como única fonte de conhecimento e o não reconhecimento da subjetividade própria ou do outro como um fenômeno passível de compreensão e entendimento. (NOGUEIRA; OLIVEIRA; PIMENTEL, 2006, p. 6).

Quando questionado ao assistente social sobre as dificuldades de atuar com pacientes em cuidados paliativos, o mesmo respondeu que para alguns profissionais a dificuldade é lidar com a morte e com o fato de que alguns pacientes não estão contactuantes⁴ e isso dificulta um pouco a intervenção do profissional.

“Eu acho que talvez a dificuldade para algumas pessoas seja trabalhar com a questão da morte. Talvez um dos sofrimentos iniciais é lidar com morte. Será que a gente está preparado para lidar com o fenômeno da morte? Em alguns momentos, talvez, uma dificuldade eu não consigo conversar com paciente, portanto que a minha intervenção não pode ser com ele e isso traz algumas limitações, porque às vezes a gente gostaria de conversar com ele, mas eu entendo que cada caso, é uma situação se paciente não está mais em condições” (Assistente Social).

Contudo o profissional entende o processo de terminalidade e a morte.

“Que chega um momento que o corpo não aguenta mais. Para além do corpo eu acho que não é só o corpo alma, são outros elementos que podem existir na composição da vida do sujeito que não é só biológico, tem outros elementos.” (Assistente Social).

Constata-se a partir da fala a dificuldade do Serviço Social em tratar da questão da terminalidade e a morte do paciente, todavia por outro lado, devemos entender que o assistente social numa equipe de cuidados paliativos possui o papel de registrar quem é esse paciente, como ele pode ser atendido na sua integralidade enquanto sujeito de direitos, subsidiando a equipe para fazer um planejamento de atendimento, bem como, é o assistente social que pode fazer a articulação com a família e a rede de apoio a esse paciente (CABRAL et al., 2017.)

⁴ Contactuante: Que estabelece contacto; que é capaz de contactar. (SIGNIFICADO, 2018).

6 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Como foi visto, os cuidados paliativos surgiram como um modelo que visa a melhoria da qualidade de vida, o controle da dor e sintomas, para aqueles pacientes que tem alguma doença que acometam a expectativa de vida, não postergando ou adiantando o processo da morte, mas sim, deixando-o ocorrer de maneira natural frente a doença a vista.

Logo desde as primeiras práticas, foi necessária uma abordagem através de uma equipe multiprofissional, que acoplasse todos os aspectos do paciente (físicos, sociais, psicológicos e espirituais).

Quanto ao objetivo do trabalho que foi de analisar a atuação da equipe multiprofissional em saúde no âmbito do Hospital Universitário Polydoro Ernani de São Thiago (HU) /UFSC junto aos pacientes internados em cuidados paliativos, observa-se que há uma preocupação dos profissionais pesquisados com a importância da equipe multiprofissional. Cada profissional estudado aborda aspectos de diferentes dimensões na vida de um paciente em fase terminal, assim como interage com os familiares, promovendo a criação de vínculos, para que o momento da passagem ocorra de uma maneira serena e que esses familiares se sintam amparados no momento do luto.

Constata-se que os profissionais pesquisados possuem um comprometimento de garantir que as necessidades dos pacientes e seus familiares sejam respeitadas e atendidas, a complexidade da assistência paliativa também ficou evidente nas falas dos sujeitos pesquisados, por isso a necessidade da equipe multiprofissional.

Entender a morte como um processo natural e um fechamento do ciclo da vida é um processo complicado para a maioria das pessoas, visto que os vários sentimentos que esse momento trás, acomete cada um de uma maneira diferente. Contudo, lidar com esses variados sentimentos no âmbito profissional, torna de início, o local onde se atua aterrorizante, até compreender esse momento e tudo que está envolvido nele, faz com que o profissional amadureça, tanto no aspecto pessoal, como no profissional, podendo assim, lidar com maior naturalidade diante desse momento. Trabalhar com pacientes em cuidados paliativos é entender o processo de terminalidade, mesmo que muitas vezes e em muitos casos, ela não seja imediata, mas entender o paradoxo de saúde e doença e prezando sempre a melhoria da qualidade de vida.

O tabu da morte acaba por impedir a realização de procedimentos mais humanizados e significativos no contexto da saúde contemporânea. Estar à frente da morte não imuniza o homem da angústia diante da finitude existencial, nem tão pouco alivia a dor inerente aos processos de luto necessários à elaboração das perdas e à dissipação dos medos evocados pela morte. (PORTO; LUSTOSA, 2010, p. 91).

Para que esse processo da terminalidade e de morrer, seja encarado com maior naturalidade, é necessária uma maior discussão do tema em família, conversar sobre a morte, de como querer morrer, se é doador de órgãos, etc. Colocar a morte como fato inevitável da vida e que para alguns será precoce ou tardia, natural ou trágica. Através da preparação pessoal, o processo de terminalidade, ao adentrar o campo profissional, não se tornará um problema, sabendo o mesmo lidar com as situações com maior tranquilidade.

É importante ressaltar que, independente da preparação pessoal, é necessária uma maior abordagem do tema na academia, nas diversas profissões relacionadas à área da saúde. No Serviço Social, na academia, essa discussão não é realizada, sendo abordada somente em casos de TCC, ou teses de mestrado e doutorado. A formação acadêmica não oferece essa discussão diretamente, como afirma Simão, et al. (2010) o assistente social possui habilidades e instrumentos de ação que possibilitam uma melhor qualidade de vida a esses pacientes na sua terminalidade, bem como, garantem direitos a esses usuários e seus familiares. Respondendo a um dos objetivos específicos desse trabalho que foi identificar, em específico, a atuação do assistente social frente aos pacientes que estão em paliativo e seus familiares, ficou evidenciada a importância do Serviço Social na equipe multiprofissional de cuidados paliativos, na intervenção direta com os pacientes e seus familiares e com suas redes de apoio, fornecendo informações importantes para um bom planejamento de cuidados ao paciente e de garantia de direitos para com ele e seus familiares.

Em relação ao objetivo de entender como os profissionais tomam a decisão de paliar um paciente e identificar suas ações, observa-se a necessidade de perceber o paciente na sua integralidade, apesar da complexidade da situação e das suas especificidades, ou seja, independentemente de estar em cuidados paliativos o ser humano deve ser visto em sua totalidade, e que as ações multidisciplinares são fundamentais para a complementaridade do cuidado paliativos aos pacientes e familiares. Assim fica aqui a sugestão de abordagem do tema nas disciplinas de supervisão de estágio, local onde os futuros assistentes sociais enfrentam as dificuldades

relacionadas aos cuidados paliativos, ou nas disciplinas optativas. Observa-se a partir desse trabalho que há pouca produção teórica sobre o tema, isso aponta a necessidade de um incremento maior na produção teórica relacionada a temática.

REFERÊNCIAS

AMÉRICO, Ariel de Freitas Quintão. **As últimas quarenta e oito horas de vida**. In: RICARDO TAVARES DE CARVALHO. Academia Nacional de Cuidados Paliativos (Org.). Manual de Cuidados Paliativos. 2. ed. São Paulo: Online, 2012. p. 533-542. Disponível em: <<http://biblioteca.cofen.gov.br/wp-content/uploads/2017/05/Manual-de-cuidados-paliativos-ANCP.pdf>>. Acesso em: 11 de ago. de 2018.

ANDRADE, Letícia. **Providências práticas para toda a Família**. In: RICARDO TAVARES DE CARVALHO. Academia Nacional de Cuidados Paliativos (Org.). Manual de Cuidados Paliativos. 2. ed. São Paulo: Online, 2012A. p. 400- 410. Disponível em: <<http://biblioteca.cofen.gov.br/wp-content/uploads/2017/05/Manual-de-cuidados-paliativos-ANCP.pdf>>. Acesso em: 01 de maio de 2018.

ANDRADE, Letícia. **O papel do assistente social na equipe**. In: RICARDO TAVARES DE CARVALHO. Academia Nacional de Cuidados Paliativos (Org.). Manual de Cuidados Paliativos. 2. ed. São Paulo: Online, 2012B. p. 341-344. Disponível em: <<http://biblioteca.cofen.gov.br/wp-content/uploads/2017/05/Manual-de-cuidados-paliativos-ANCP.pdf>>. Acesso em: 01 de maio de 2018.

ARANTES, Ana Cláudia de Lima Quintana. **Indicações de Cuidados Paliativos**. In: RICARDO TAVARES DE CARVALHO. Academia Nacional de Cuidados Paliativos (Org.). Manual de Cuidados Paliativos. 2. ed. São Paulo: Online, 2012. p. 56-74. Disponível em: <<http://biblioteca.cofen.gov.br/wp-content/uploads/2017/05/Manual-de-cuidados-paliativos-ANCP.pdf>>. Acesso em: 01 de maio de 2018.

BRASIL. Portaria nº 3.150, de 12 de dezembro de 2006. Institui a Câmara Técnica em Controle da Dor e Cuidados Paliativos. **Portaria No- 3.150, de 12 de Dezembro de 2006**. Brasília, MINISTÉRIO DA SAÚDE, 13 dez. 2006. Disponível em: <<http://www.saude.sp.gov.br/resources/ses/legislacao/2006/dezembro/informe-eletronico-de-legislacao-em-saude-n-237-141206/legislacaofederal/portariams-gmn3.150de12.12.06.pdf>>. Acesso em: 01 de ago. de 2018.

CABRAL, Sheylla Beatriz et al. **Cuidados Paliativos: reflexões acerca da atuação do Assistente Social em âmbito hospitalar**. In: II SEMINÁRIO NACIONAL DE SERVIÇO SOCIAL, TRABALHO E POLÍTICAS SOCIAIS, 3., 2017, Florianópolis. **Artigo**. Florianópolis: Repositório Institucional Ufsc, 2017. p. 1 - 7. Disponível em: <<https://repositorio.ufsc.br/xmlui/handle/123456789/180156>>. Acesso em: 29 de ago. de 2018.

CARDOSO, Daniela Habekost et al. **Cuidados paliativos na assistência hospitalar: a vivência de uma equipe multiprofissional**. Texto & Contexto - Enfermagem, [s.l.], v. 22, n. 4, p.1134-1141, dez. 2013. FapUNIFESP (SciELO). <http://dx.doi.org/10.1590/s0104-07072013000400032>. Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.1590/s0104-07072013000400032>>. Acesso em: 11 de ago. de 2018.

CARDOSO, Daniela Habekost. **O cuidado na terminalidade: dificuldades de uma equipe multiprofissional na atenção hospitalar**. Avances En Enfermería, S/i, v. 31, n. 2, p.83-91, 2013. Disponível em:

<<http://www.scielo.org.co/pdf/aven/v31n2/v31n2a09.pdf>>. Acesso em: 26 de set. de 2018.

CARVALHO, Ricardo Tavares de; PARSONS, Henrique Afonseca. (Org.). Academia Nacional de Cuidados Paliativos. **Manual de Cuidados Paliativos**. 2. ed. São Paulo: Solo, 2012. p. 592. Disponível em: < <http://biblioteca.cofen.gov.br/wp-content/uploads/2017/05/Manual-de-cuidados-paliativos-ANCP.pdf> >. Acesso em: 25 de set. de 2018.

CARVALHO, Ulisses Wehby de. **HOSPICE: qual é o significado e a tradução de “HOSPICE”?** 2018. Disponível em: <<http://www.teclasap.com.br/hospice/>>. Acesso em: 05 de jul. de 2018

CASTRO, Déborah Azenha de. **Psicologia e ética em cuidados paliativos**. Psicologia: Ciência e Profissão, [s.l.], v. 21, n. 4, p.44-51, dez. 2001. FapUNIFESP (SciELO). <http://dx.doi.org/10.1590/s1414-98932001000400006>. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1414-98932001000400006>. Acesso em: 25 de ago. de 2018.

CHAVES, Inês. **SIDA E CUIDADOS PALIATIVOS**. 2008. 7 f. Dissertação (Mestrado) - Curso de Cuidados Paliativos, Faculdade de Medicina de Lisboa, Lisboa, 2008. Disponível em: <<http://www.cpihts.com/PDF02/In%C3%AAs%20Chaves.pdf>>. Acesso em: 15 de out. de 2018.

CHAVES, José Humberto Belmino et al. **Cuidados paliativos na prática médica: contexto bioético**. Revista Dor, [s.l.], v. 12, n. 3, p.250-255, set. 2011. Fap UNIFESP (SciELO). <http://dx.doi.org/10.1590/s1806-00132011000300011>. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1806-00132011000300011>. Acesso em: 21 de ago. de 2018.

CHIZZOTI, Antonio. **Pesquisa em ciências humanas e sociais**. São Paulo: Cortez, 1991. 16 v. (1). Biblioteca da educação.

CONSELHO FEDERAL DE MEDICINA. **Código de ética médica: resolução CFM nº 1.931**, de 17 de setembro de 2009 (versão de bolso) / Conselho Federal de Medicina – Brasília: Conselho Federal de Medicina, 2010. 70p. Disponível em: <<https://portal.cfm.org.br/images/stories/biblioteca/codigo%20de%20etica%20medica.pdf>> Acesso em 21 de ago. de 2018.

CONSELHO REGIONAL DE ENFERMAGEM. **Enfermagem em cuidados paliativos**. COREM/SC. v. 4. (1). Florianópolis, 2016. 60 p. Disponível em: <<http://www.corensc.gov.br/wp-content/uploads/2016/11/Cuidados-Paliativos-Parte-1-Site.pdf>>. Acesso em: 15 de set. de 2018.

CONSOLIM, Leonardo de Oliveira. **O papel do médico na equipe**. In: RICARDO TAVARES DE CARVALHO. Academia Nacional de Cuidados Paliativos (Org.). Manual de Cuidados Paliativos. 2. ed. São Paulo: Online, 2012. p. 333-334. Disponível em: <<http://biblioteca.cofen.gov.br/wp-content/uploads/2017/05/Manual-de-cuidados-paliativos-ANCP.pdf>>. Acesso em: 12 de jul. de 2018.

FERRAI, C. M. M.; et al. **Uma leitura bioética sobre cuidados paliativos: caracterização da produção científica sobre o tema.** Centro Universitário São Camilo – 2008, 2, 99-104. Disponível em:
<<https://www.saocamilosp.br/pdf/bioethikos/60/11.pdf>> Acesso em: 14 de out de 2018.

FERREIRA, Ana Paula de Queiroz; LOPES, Leany Queiroz Ferreira; MELO, Mônica Cristina Batista de. **O papel do psicólogo na equipe de cuidados paliativos junto ao paciente com câncer.** Revista da Sociedade Brasileira de Psicologia Hospitalar, Rio de Janeiro, v. 14, n. 2, p. 85-98, out. 2011. Disponível em:
<http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1516-08582011000200007>. Acesso em: 25 de ago. de 2018

FIRMINO, Flávia. **O papel do enfermeiro na equipe.** In: RICARDO TAVARES DE CARVALHO. Academia Nacional de Cuidados Paliativos. Manual de Cuidados Paliativos. 2. ed. São Paulo: Online, 2012. p. 335-336. Disponível em: <<http://biblioteca.cofen.gov.br/wp-content/uploads/2017/05/Manual-de-cuidados-paliativos-ANCP.pdf>>. Acesso em: 15 de set. de 2018.

FITARONI, Juliana Batista. **Morte nos cuidados paliativos: representações sociais da equipe multidisciplinar.** 2016. p. 125. Dissertação (Mestrado) - Curso de Psicologia, Programa de Pós-graduação em Psicologia, Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis, 2016. Disponível em:
<<https://repositorio.ufsc.br/xmlui/handle/123456789/168265>>. Acesso em: 15 de ago. de 2018

FLORIANI, Ciro Augusto; SCHRAMM, Fermin Roland. **Desafios morais e operacionais da inclusão dos cuidados paliativos na rede de atenção básica.** Cad. Saúde Pública, Rio de Janeiro, v. 23, n. 9, p.2072-2080, set. 2007. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-311X2007000900015>. Acesso em: 12 de jul. de 2018.

FLORIANI, Ciro Augusto; SCHRAMM, Fermin Roland. **Cuidados paliativos: interfaces, conflitos e necessidades.** Ciência & Saúde Coletiva, [s.l.], v. 13, n. 2, p.2123-2132, dez. 2008. Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.1590/s1413-81232008000900017>>. Acesso em: 16 de jul. de 2018.

FLORIANI, Ciro Augusto. **Moderno movimento hospice: kalotanásia e o revivalismo estético da boa morte.** Rev. Bioética, Brasília, v. 21, n. 3, p. 397-404, 2013. Disponível em:
<http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S198380422013000300003>. Acesso em: 04 de jul. de 2018.

FRIPP, Julieta Carriconde. **Ação prática do paliativista na continuidade dos cuidados em domicílio.** In: CARVALHO, Ricardo Tavares de. Academia Nacional de Cuidados Paliativos (Org.). Manual de Cuidados Paliativos. 2. ed. São Paulo: Online, 2012. p. 375- 391. Disponível em: <<http://biblioteca.cofen.gov.br/wp-content/uploads/2017/05/Manual-de-cuidados-paliativos-ANCP.pdf>>. Acesso em: 15 de out. de 2018.

FROSSARD, Andrea. **Os cuidados paliativos como política pública: notas introdutórias**. Cadernos Ebape.br, [s.l.], v. 14, n., p. 640-655, jul. 2016. FapUNIFESP (SciELO). <http://dx.doi.org/10.1590/1679-395114315>. Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.1590/1679-395114315>>. Acesso em: 01 de ago. de 2018.

GIL, Antônio Carlos. **Métodos e técnicas de pesquisa**. 2. ed. São Paulo: Atlas, 1989. p. 206.

GOMES, Ana Luisa Zaniboni; OTHERO, Marília Bense. Cuidados paliativos. **Estudos Avançados**, [s.l.], v. 30, n. 88, p.155-166, dez. 2016. FapUNIFESP (SciELO). <http://dx.doi.org/10.1590/s0103-40142016.30880011>. Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.1590/s0103-40142016.30880011>>. Acesso em: 11 de ago. de 2018.

HERMES, Héliida Ribeiro; LAMARCA, Isabel Cristina Arruda. **Cuidados paliativos: uma abordagem a partir das categorias profissionais de saúde**. Revista: Ciência & Saúde Coletiva, Rio de Janeiro, p.2577-2588, 18 set. 2013. Disponível em: <<http://www.redalyc.org/html/630/63028227012/>>. Acesso em: 12 de jun. de 2018.

KOVÁCS, Maria Julia. **A caminho da morte com dignidade no século XXI**. Revista Bioética, [s.l.], v. 22, n. 1, p.94-104, abr. 2014. Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.1590/S1983-80422014000100011>>. Acesso em: 16 de jul. de 2018.

LEMO, Naira Dutra. **O serviço social e a morte**. In: SANTOS, Franklin Santana (Org.). CUIDADOS PALIATIVOS: Discutindo a vida e a morte e o morrer. São Paulo: Atheneu, 2009. Cap. 8. p. 115-123.

MACIEL, Maria Goretti Sales. **Avaliação do paciente em Cuidados Paliativos**. In: RICARDO TAVARES DE CARVALHO. Academia Nacional de Cuidados Paliativos (Org.). Manual de Cuidados Paliativos. 2. ed. São Paulo: Online, 2012. p. 31-41. Disponível em: <<http://biblioteca.cofen.gov.br/wp-content/uploads/2017/05/Manual-de-cuidados-paliativos-ANCP.pdf>>. Acesso em: 01 de ago. de 2018.

MATSUMOTO, Dalva Yukie. **Cuidados Paliativos: conceitos, fundamentos e princípios**. In: RICARDO TAVARES DE CARVALHO. Academia Nacional de Cuidados Paliativos (Org.). Manual de Cuidados Paliativos. 2. ed. São Paulo: Online, 2012. p. 23-30. Disponível em: <<http://biblioteca.cofen.gov.br/wp-content/uploads/2017/05/Manual-de-cuidados-paliativos-ANCP.pdf>>. Acesso em: 15 out. 2018.

MENDES, Eugênio Vilaça. **As políticas de saúde no Brasil nos anos 80: a conformação da reforma sanitária e a construção da hegemonia do projeto neoliberal**. In: MENDES, E. V. (org). Distrito Sanitário: o processo social de mudança das práticas sanitárias do Sistema Único de Saúde. 3 ed. São Paulo - Rio de Janeiro: HUCITEC - ABRASCO, 1995, p. 19 -91.

MIOTO, Regina Célia Tamasso; NOGUEIRA, Vera Maria Ribeiro. **Política Social e Serviço Social: os desafios da intervenção profissional**. Rev. Katálisis, Florianópolis, v. 16, n. spe, p. 61-71, 2013. Disponível em

<http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1414-49802013000300005&lng=pt&nrm=iso>. Acesso em 04 ago. 2017. <http://dx.doi.org/10.1590/S1414-49802013000300005>.

NASCIMENTO, Maria Rachel Bezerra de Menezes. **Os desafios na implementação dos cuidados paliativos no brasil**. 2011. 45 f. TCC (Graduação) - Curso de Psicologia, Faculdade de Educação e Saúde – Faces, Uniceub – Centro Universitário de Brasília, Brasília, 2011. Disponível em: <<http://repositorio.uniceub.br/bitstream/123456789/2719/2/20510570.pdf>> Acesso em: 14 de out de 2018.

NOGUEIRA, Ana Claudia Correia; OLIVEIRA, Louise Marie; PIMENTEL, Viviane. O Profissional da Saúde e a Finitude Humana: A negação da morte no cotidiano profissional da assistência hospitalar. **Revista Virtu Al Textos & Contextos**, S/i, v. 6, p.1-11, dez. 2006. Disponível em: <<http://revistaseletronicas.pucrs.br/ojs/index.php/fass/article/viewFile/1026/806>>. Acesso em: 28 de set. de 2018.

NUNES, Luana Viscardi. **O papel do psicólogo na equipe**. In: RICARDO TAVARES DE CARVALHO. Academia Nacional de Cuidados Paliativos (Org.). Manual de Cuidados Paliativos. 2. ed. São Paulo: Online, 2012. p.337- 340. Disponível em: <<http://biblioteca.cofen.gov.br/wp-content/uploads/2017/05/Manual-de-cuidados-paliativos-ANCP.pdf>>. Acesso em: 15 de out. de 2018.

OLIVEIRA, Aline Cristine de; SILVA, Maria Júlia Paes da. **Autonomia em cuidados paliativos: conceitos e percepções de uma equipe de saúde**. Acta Paul. Enferm, São Paulo, v. 23, n. 2, p.1-12, 2010. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-21002010000200010&lang=pt>. Acesso em: 01 de ago. de 2018.

Organização Mundial de Saúde (OMS). **Definition of palliative care**. Genebra (CH): OMS, 2007. Disponível em: <<http://www.who.int/cancer/media/FINAL-PalliativeCareModule.pdf>> Acesso em: 05 de jul. de 2018.

PADILHA, Adriano. **Significado de Neoplasia**. 2014. Disponível em: <<https://www.significados.com.br/neoplasia/>>. Acesso em: 05 de jul. de 2018.

PAIVA, Fabianne Christine Lopes de; JÚNIOR, José Jailson de Almeida; DAMÁSIO, Anne Christine. **Ética em cuidados paliativos: concepções sobre o fim da vida**. Revista Bioética, [s.l.], v. 22, n. 3, p.550-560, dez. 2014. Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.1590/1983-80422014223038>>. Acesso em: 16 de jul. de 2018.

PEDUZZI, Marina. **Equipe multiprofissional de saúde: conceito e tipologia**. Revista Saúde Pública, São Paulo, v. 1, n. 35, p.103-108, 2001. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/rsp/v35n1/4144.pdf> >. Acesso em: 30 de set. de 2018.

PORTO, Gláucia; LUSTOSA, Maria Alice. **Psicologia Hospitalar e Cuidados Paliativos**. Revista da Sociedade Brasileira de Psicologia Hospitalar, Rio de Janeiro, v. 13, n. 1, p.76-93, jun. 2010. Disponível em: <http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1516-08582010000100007>. Acesso em: 25 de ago. de 2018.

RODRIGUES, Inês Gimenes. **Cuidados paliativos: análise de conceito**. 2004. 247 f. Tese (Doutorado) - Curso de Enfermagem, Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2004. Disponível em: <<http://www.teses.usp.br/teses/disponiveis/22/22132/tde-17082004-101459/pt-br.php>>. Acesso em: 05 de jul. de 2018.

RODRIGUES, Inês Gimenes; ZAGO, Márcia Maria Fontão. **Cuidados paliativos: realidade ou utopia? Ciência, Cuidado e Saúde**, [s.l.], v. 8, p.136-141, 31 dez. 2009. Universidade Estadual de Maringá. <http://dx.doi.org/10.4025/cienccuidsaude.v8i0.9740>. Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.4025/cienccuidsaude.v8i0.9740>>. Acesso em: 01 de ago. de 2018.

SAAR, Sandra Regina da Costa; TREVIZAN, Maria Auxiliadora. **Professional roles of a health team: a view of its components**. Revista Latino-americana de Enfermagem, [s.l.], v. 15, n. 1, p.106-112, fev. 2007. FapUNIFESP (SciELO). <http://dx.doi.org/10.1590/s0104-11692007000100016>. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/rlae/v15n1/pt_v15n1a16.pdf>. Acesso em: 21 de ago. de 2018.

SANTOS, Cíntia Forcione. **A atuação de assistente social em cuidados paliativos**. In: Figueiredo MTA, organizadores. Coletânea de textos sobre cuidados paliativos e Tanatologia. São Paulo: Unifesp; 2006. p. 62-65. Disponível em: << <http://www.nutrabem.ind.br/cuidadospaliativosetanatologia.pdf> >> Acesso em: 02 de out. de 2018.

SANTOS, Franklin Santana. **Tanatologia - a ciência da educação para vida**. In: SANTOS, Franklin Santana (Org.). CUIDADOS PALIATIVOS: Discutindo a vida e a morte e o morrer. São Paulo: Atheneu, 2009. Cap. 1. p. 1-29.

SANTOS, M. T.; MANFROI, V.M. **Condições de trabalho das/os assistentes sociais: precarização ética e técnica do exercício profissional**. Revista Em Pauta, v. 13, p. 178-196-196, 2015. Disponível em: <http://www.e-publicacoes.uerj.br/index.php/revistaempauta/article/view/21057/15716>. Acesso em: 15 de set. de 2018.

SAPORETTI, Luis Albert, et al. **Diagnóstico e abordagem do sofrimento humano. Avaliação do paciente em Cuidados Paliativos**. In: RICARDO TAVARES DE CARVALHO. Academia Nacional de Cuidados Paliativos (Org.). Manual de Cuidados Paliativos. 2. ed. São Paulo: Online, 2012. p. 42 – 53. Disponível em: <<http://biblioteca.cofen.gov.br/wp-content/uploads/2017/05/Manual-de-cuidados-paliativos-ANCP.pdf> >. Acesso em: 15 de out. de 2018.

SIGNIFICADO de Contactante. 2018. Elaborado por Dicionário Online de Português. Disponível em: < <https://www.dicio.com.br/contactante/>>. Acesso em: 14 de out. de 2018.

SILVA, Mabel Gonçalves; OLIVEIRA, Lúcia Conde. **Trabalho do Assistente Social em equipes multiprofissionais de cuidados paliativos**. Sociedade em Debate, Pelotas, v. 23, n. 1, p.437-466, 2017. Disponível em:

<<http://www.rle.ucpel.tche.br/index.php/rsd/article/view/1488>>. Acesso em: 29 de ago. de 2018.

SILVA, Ednamare Pereira da; SUDIGURSKY, Dora. **Concepções sobre cuidados paliativos: revisão bibliográfica**. Acta Paul Enferm, São Paulo, v. 3, n. 21, p.504-508, jun. 2008. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0103-21002008000300020&script=sci_abstract&tlng=pt>. Acesso em: 12 de jul de 2018.

SILVA, Ronaldo Corrêa Ferreira da.; HORTALE, Virginia Alonso Hortale. **Cuidados paliativos oncológicos: elementos para o debate de diretrizes nesta área**. Cad. Saúde Pública, Rio de Janeiro, 22(10):2055-2066, out, 2006. Disponível em <<http://www.scielo.br/pdf/csp/v22n10/04.pdf>> Acesso em: 12 de jul de 2018.

SILVEIRA, Maria Helena; CIAMPONE, Maria Helena Trench; GUTIERREZ, Beatriz Aparecida Ozello. **Percepção da equipe multiprofissional sobre cuidados paliativos**. Revista Brasileira de Geriatria e Gerontologia, Rio de Janeiro, v. 17, n. 1, p.1-12, 2014. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1809-98232014000100007&lang=pt#aff1>. Acesso em: 30 de set. de 2017.

SIMÃO, Andréa Branco et al. **A atuação do Serviço Social junto a pacientes terminais: breves considerações**. Serviço Social & Sociedade, [s.l.], n. 102, p.352-364, jun. 2010. FapUNIFESP (SciELO). <http://dx.doi.org/10.1590/s0101-66282010000200009>. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0101-66282010000200009>. Acesso em: 25 de ago. de 2018.

SIMÃO, Vilma Margarete; MIOTO, Regina Celia Tamasso. **O cuidado paliativo e domiciliar em países da América Latina**. Saúde em Debate, [s.l.], v. 40, n. 108, p.156-169, mar. 2016. FapUNIFESP (SciELO). <http://dx.doi.org/10.1590/0103-1104-20161080013>. Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.1590/0103-1104-20161080013>>. Acesso em: 11 de ago. de 2018.

SOUZA, Jussara de Lima e et al. **A família, a morte e a equipe: Acolhimento no cuidado com a criança**. In: SANTOS, Franklin Santana (Org.). Cuidados Paliativos: Discutindo a vida e a morte e o morrer. São Paulo: Atheneu, 2009. Cap. 10. p. 145-164.

SOUZA, Taciana de. **Medicina Paliativa e as Demandas Judiciais**. 2016. 30 f. TCC (Graduação) - Curso de Direito, Faculdade de Direito, Pontifícia Universidade Católica do Rio Grande do Sul, Rio Grande do Sul, 2016. Disponível em: <http://conteudo.pucrs.br/wp-content/uploads/sites/11/2017/03/taciana_souza_2016_2.pdf>. Acesso em: 16 de jul. de 2018.

SOUZA, Maria Teresa de Moraes e; LEMONICA, Lino. **Paciente terminal e médico capacitado: parceria pela qualidade de vida**. Rev. Bioética, São Paulo, v. 11, n. 1, p.83-100, 27 nov. 2003. Disponível em: <http://revistabioetica.cfm.org.br/index.php/revista_bioetica/article/view/151>. Acesso em: 21 de ago. de 2018.

VASCONCELOS, Esleane Vilela; SANTANA, Mary Elizabeth de; SILVA, Sílvio Éder Dias da. **Desafios da enfermagem nos cuidados paliativos: revisão integrativa.** Enfermagem em Foco, S/i, v. 3, n. 3, p.127-130, 2012. Disponível em: <<http://revista.cofen.gov.br/index.php/enfermagem/article/viewFile/296/158>>. Acesso em: 25 de ago. de 2018.

VASCONCELOS, Monica Ferreira de et al. **Cuidados paliativos em pacientes com HIV/AIDS: princípios da bioética adotados por enfermeiros.** Ciência & Saúde Coletiva, [s.l.], v. 18, n. 9, p.2559-2566, set. 2013. FapUNIFESP (SciELO). <http://dx.doi.org/10.1590/s1413-81232013000900010>. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-81232013000900010>. Acesso em: 25 de ago. de 2018.

APÊNDICE A

Roteiro de entrevista

1. Qual sua profissão?
2. Há quanto tempo você trabalha na instituição?
3. Há quanto tempo você atua com pacientes em cuidados paliativos?
4. Quais são as ações que você (profissional) realiza junto aos pacientes e familiares em paliativos?
5. Como é desenvolver essas ações sabendo que o paciente não tem mais perspectiva de cura e que pode estar próximo da morte?
6. No que difere as intervenções de paciente em paliativo e os demais pacientes que não estão em paliativo.
7. Como você vê (qual a importância) sua profissão perante a equipe multiprofissional que atuam com pacientes e familiares em paliativo.
8. Como o profissional de serviço social pode contribuir com a equipe multiprofissional?
9. Quais são as ações específicas do Serviço Social com os pacientes e familiares com cuidados paliativos? (Exclusiva para o Assistente Social)

ANEXO 1: TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Título do Projeto de Pesquisa: A atuação da equipe multiprofissional na área da saúde com o paciente em cuidado paliativo.

Curso: Graduação em Serviço Social – Departamento de Serviço Social da Universidade Federal de Santa Catarina. DSS/UFSC.

Aluna Pesquisadora: Ana Carolina Petri.

Professora Orientadora: Dr^a. Helerana Silveira Fagundes.

Você está sendo convidado(a) para participar, como voluntário, da pesquisa que tem como tema A atuação da equipe multiprofissional na área da saúde com o paciente em cuidado paliativo. Esperamos com os resultados contribuir para pesquisa permita que um futuro profissional, entenda todas as relações que perpassam o ato do cuidado paliativo e que possam buscar elementos para uma atuação diferenciada frente a esse tipo de demanda.

A pesquisa consiste na realização de uma entrevista, no seu próprio local e horário de trabalho (em local adequado e privativo). O conteúdo da entrevista (sob forma de questões norteadoras que possibilitam o diálogo) tem como temas “Decisão de paliar o paciente; A atuação do assistente social e atuação da equipe multiprofissional junto ao paciente e acompanhante que estão em cuidados paliativos.”. Para tal, solicitamos autorização para gravação da entrevista em áudio, com o único propósito de facilitar a transcrição das respostas. Destaca-se que lhe é garantido o livre acesso a todas as informações e esclarecimentos adicionais sobre o estudo e suas consequências, enfim, tudo o que você queira saber antes, durante e depois da sua participação.

Os dados da pesquisa serão utilizados exclusivamente para fins científicos. Informamos que será garantida e mantida a confidencialidade das informações, a sua privacidade como participante e a proteção de sua identidade durante todas as fases da pesquisa. Os resultados deste trabalho estarão expressos no Trabalho de Conclusão de Curso, onde serão mostrados apenas os resultados obtidos como um todo, sem revelar seu nome, instituição ou qualquer informação relacionada à sua privacidade.

Sua participação não é obrigatória. A qualquer momento você poderá desistir de participar e retirar seu consentimento sem ter que apresentar qualquer justificativa. Sua recusa, desistência ou retirada de consentimento não acarretará em prejuízo.

Informamos que a realização da pesquisa apresenta um grau de risco mínimo à sua saúde física ou psicológica. Assim, em ocorrendo algum imprevisto, desconforto ou mal-estar durante a execução da entrevista/pesquisa, serão tomadas todas as providências de assistência, amparo e cautela – que incluem desde a interrupção da pesquisa e/ou acionar o Serviço de Atendimento Móvel de Urgência (SAMU) – para evitar situações que possam causar danos que afetam a integridades física, psíquica e de saúde.

Esclarecemos que você não pagará e nem receberá nenhuma remuneração pela sua participação na pesquisa. Garantimos, no entanto, que todas as despesas decorrentes serão ressarcidas¹ pela aluna pesquisadora (Ana Carolina Petri), quando devidas e decorrentes especificamente de sua participação². A forma de ressarcimento, quando houver, será mediante depósito em sua conta corrente ou em dinheiro (como preferir).

Os riscos³ previstos nesta pesquisa são mínimos. Caso ocorra alguma situação de risco com danos à dimensão física, psíquica, moral, intelectual, social e cultural em qualquer etapa da pesquisa, você será devidamente indenizado, conforme determina a lei.

Este Termo foi redigido em duas páginas. Será lido, rubricado em todas as páginas e assinado em duas vias por você e pelas pesquisadoras: uma via permanece com você e outra ficará com as pesquisadoras. Ressaltamos ser importante guardar a sua via, pois é um documento que traz importantes informações de contato e garante os seus direitos como participante da pesquisa, conforme preconiza a Resolução nº 510/2016 CNS/MS e suas complementares, que trata dos preceitos éticos e da proteção aos participantes da pesquisa.

Caso necessite de maiores esclarecimentos e informações, você poderá entrar em contato com as pesquisadoras pelos seguintes telefones, endereço e E-mail: 1) **Ana Carolina Petri**, Telefone: **(48) 99936-9098**, E-mail: anacarolinapetri@hotmail.com, Endereço: **Rua Oscar Teodoro da Silva-583**, Bairro: **Praia Comprida – São José** e; 2) **Helena Silveira Fagundes**, **(48)98862-8313** – E-mail: helenarasf@hotmail.com.

Caso você tenha dificuldade em entrar em contato com as pesquisadoras responsáveis, comunique o fato à Comissão de Ética em Pesquisa envolvendo Seres Humanos da Universidade Federal de Santa Catarina (CEP/UFSC), situado na Universidade Federal de Santa Catarina, Prédio Reitoria II, Rua Desembargador Vitor Lima, nº 222, Sala 401, Bairro Trindade, Município de Florianópolis, Santa Catarina. Telefone (48)3721-6094 e E-mail: cep.propesq@contato.ufsc.br.

Local: _____ Data: ____/____/20____.

Eu, _____,
 RG nº _____ li este documento e recebi das
 pesquisadoras todas as informações que julguei necessárias para me sentir esclarecido e
 optar por livre e espontânea vontade participar da pesquisa. Declaro que entendi os
 objetivos, riscos e benefícios de minha participação na pesquisa e que concordo em
 participar.

 Assinatura do(a) participante da pesquisa

Declaramos que fornecemos todas as informações referentes ao projeto ao participante
 da entrevista.

Local: _____ Data: ____/____/20____.

 Dra. Helenara Silveira Fagundes - Professora Orientadora (DSS/UFSC)

 Ana Carolina Petri - Aluna pesquisadora (DSS/UFSC)

¹ “XXIV – ressarcimento: compensação material dos gastos decorrentes da participação na pesquisa, ou seja, despesas do participante e seus acompanhantes, tais como transporte e alimentação” (CNS, Resolução 510/16-CNS, Art. 2º, Inciso XXIV).

² “VII - dano material: lesão que atinge o patrimônio do participante da pesquisa em virtude das características ou dos resultados do processo de pesquisa, impondo uma despesa pecuniária ou diminuindo suas receitas auferidas ou que poderiam ser auferidas” (CNS, Resolução 510/16-CNS, Art. 2º, Inciso VII).

³ “XXV – risco da pesquisa: possibilidade de danos à dimensão física, psíquica, moral, intelectual, social, cultural do ser humano, em qualquer etapa da pesquisa e dela decorrente” (CNS, Resolução 510/16- CNS, Art. 2º, Inciso XXV). Ou, ainda, “VIII - dano imaterial: dano imaterial: lesão em direito ou bem da personalidade, tais como integridades física e psíquica, saúde, honra, imagem, e privacidade, ilicitamente produzida ao participante da pesquisa por características ou resultados do processo de pesquisa” (CNS, Resolução 510/16- CNS, Art. 2º, Inciso VIII).

ANEXO 2: APROVAÇÃO CEP SH

UNIVERSIDADE FEDERAL DE
SANTA CATARINA - UFSC



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: Atuação da Equipe Multiprofissional na área da Saúde com pacientes em cuidados paliativos

Pesquisador: Helenara Silveira Fagundes

Área Temática:

Versão: 1

CAAE: 93912218.3.0000.0121

Instituição Proponente:

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 2.837.914

Apresentação do Projeto:

O cuidado paliativo surgiu em 1960 no Reino Unido, como uma prática diferenciada na área da saúde. Teve como pioneira a médica (que também era assistente social e enfermeira) Cicely Saunders, que tinha como objetivo a assistência, extensão e a pesquisa em cuidados paliativos (DU BOULAY, 2007, apud GOMES, 2016). No Brasil, essa prática chegou por volta do final da década de 1990 e por ser considerado recente, a difusão dela nas academias ainda é pequena, tendo pouca discussão e preparação dos profissionais que atuam com esse tipo de demanda (HERMES, 2013). Por isso os cuidados paliativos "enfrenta a imaturidade dessa prática refletida na organização das políticas, serviços e equipes de saúde que recebem interferência ou sustentam resquícios do modelo curativo de assistência" (OLIVEIRA, 2010, p.11).

O número de demandas relacionadas aos cuidados e em específico aos cuidados paliativos, em âmbito hospitalar, se dá pelo aumento do número de pessoas com doenças crônicas, tendo em vista a elevação da idade de envelhecimento, que a população vem apresentando, aponta Simão (2016). Contudo "o aumento do tempo de vida não tem implicado - necessariamente - melhoria da qualidade de vida na velhice ou após processos de adoecimento".

A prática do cuidado paliativo necessita do envolvimento de uma equipe multiprofissional. A definição desta "consiste uma modalidade de trabalho coletivo que se configura na relação recíproca entre as múltiplas intervenções técnicas e a interação dos agentes de diferentes áreas profissionais" (PEDUZZI, 2001, p.108).

Segundo o Manual de Cuidados Paliativos (ANCP, 2012),

Endereço: Universidade Federal de Santa Catarina, Prédio Reitoria II, R: Desembargador Vitor Lima, nº 222, sala 401

Bairro: Trindade

CEP: 88.040-400

UF: SC

Município: FLORIANÓPOLIS

Telefone: (48)3721-8094

E-mail: cep.propesq@contato.ufsc.br

UNIVERSIDADE FEDERAL DE
SANTA CATARINA - UFSC



Continuação do Parecer: 2.037.814

essa integração de diferentes profissionais é importante, pois, observam os pacientes em todos os aspectos ligados as dimensões de sua vida (físico, mental, espiritual e social), o que é imprescindível, pois sem essa observação, o cuidado se dá de uma maneira incompleta, de forma não humanizada, prejudicando de certa forma a autonomia do pacientes. Quando se tem esse tipo de abordagem de aliviar o sofrimento e a dor, tem que compreender não somente o paciente, mas também a sua família, pois é ela que passará pelo momento da perda e luto. "A assistência paliativa, por se tratar de uma abordagem complexa e que objetiva atender todas as dimensões do ser cuidado e de sua família, prioriza uma equipe multiprofissional"

Objetivo da Pesquisa:

Objetivo geral:

Analisar a atuação da equipe multiprofissional em saúde no âmbito do HU/UFSC junto aos pacientes internados em cuidados paliativos.

Objetivos específicos:

- Entender como os profissionais tomam da decisão de paliar um paciente;
- Identificar, em específico, a atuação do Assistente Social frente os pacientes que estão em paliativo e seus familiares. -Identificar as ações da equipe multiprofissional com os pacientes e familiares que estão em cuidados paliativos.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Riscos:

Essa pesquisa não oferece riscos aos seus participantes.

Benefícios:

Os benefícios dessa pesquisa seriam que para um futuro profissional que ao adentrar um espaço e se deparar com pacientes em cuidados paliativos, entender todas as relações que perpassam essa pratica de cuidado e que possam buscar elementos para uma atuação diferenciada frente a esse tipo de demanda. Contudo, vê-se a importância da pesquisa pois, para a equipe multiprofissional que atua com essa demanda, há "carência de disciplinas que envolvam os cuidados paliativos e o tema da morte na academia".

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

Projeto para elaboração de trabalho de conclusão de curso que pretende analisar a atuação da equipe multiprofissional em saúde no âmbito do HU/UFSC junto aos pacientes internados em cuidados paliativos. O pesquisador utiliza como base a Resolução Resolução no 510/2016 CNS/MS.

Endereço: Universidade Federal de Santa Catarina, Prédio Reitoria II, R: Desembargador Vitor Lima, nº 222, sala 401
 Bairro: Trindade CEP: 88.045-400
 UF: SC Município: FLORIANOPOLIS
 Telefone: (48)3721-8094 E-mail: csp.propesq@contato.ufsc.br

Continuação do Parecer: 2.037.914

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Apresenta TCLE.

Recomendações:

O projeto apresenta as seguintes recomendações:

1. O item Hipótese apresenta uma a pergunta do estudo e não uma hipótese em si. Reformular.
2. Quanto aos riscos e benefícios descritos nos campos da Plataforma Brasil:
 - a) Incluir de forma específica os riscos de desconforto relacionados ao protocolo a ser realizado, uma vez que não há pesquisas que não ofereçam risco algum (como descrito no TCLE do pesquisador).
 - b) Descrever os riscos decorrentes da entrevista sobre a atuação do profissional, tanto em relação aos aspectos psicológicos (desconforto ao falar de questões profissionais e reviver situações até mesmo frustrantes) quanto ao tempo necessário para sua aplicação.
 - c) Descrever que não haverá benefício direto ao participante e depois descrever os benefícios indiretos.

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Não apresenta pendências ou inadequações.

Considerações Finais a critério do CEP:

A análise foi realizada com base em todos os documentos apresentados, incluindo o projeto em sua íntegra. Os pesquisadores deverão atualizar os campos destacados na Plataforma Brasil, conforme orientações indicadas na lista de recomendações apontadas no campo Recomendações deste parecer.

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	FB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_1154125.pdf	17/07/2018 12:00:31		Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	Projeto de Pesquisa Ana C Petri.pdf	17/07/2018 12:00:06	ANA CAROLINA PETRI	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE.pdf	17/07/2018 11:59:47	ANA CAROLINA PETRI	Aceito
Declaração de	Declaração Instituição.pdf	19/06/2018	ANA CAROLINA	Aceito

Endereço: Universidade Federal de Santa Catarina, Prédio Reitoria II, R. Desembargador Vitor Lima, nº 222, sala 401
 Bairro: Trindade CEP: 88.040-400
 UF: SC Município: FLORIANÓPOLIS
 Telefone: (48)3721-8094 E-mail: cep.propesq@contato.ufsc.br

UNIVERSIDADE FEDERAL DE
SANTA CATARINA - UFSC



Continuação do Parecer 2.037.014

Instituição e Infraestrutura	Declaracaoinstitucao.pdf	19/07/22	PETRI	Aceito
Folha de Rosto	Folhaderosto.pdf	19/06/2018 19:05:50	ANA CAROLINA PETRI	Aceito

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

FLORIANÓPOLIS, 22 de Agosto de 2018

Assinado por:
Nelson Canzian da Silva
(Coordenador)

Endereço: Universidade Federal de Santa Catarina, Prédio Reitoria II, R. Desembargador Vitor Lima, nº 222, sala 401
Bairro: Trindade CEP: 88.049-400
UF: SC Município: FLORIANÓPOLIS
Telefone: (48)3721-6094 E-mail: cep.propesq@contato.ufsc.br