

**Pró-Reitoria Acadêmica  
Escola de Saúde e Medicina  
Curso de Psicologia**

**PERCEPÇÕES DE FAMILIARES E PROFISSIONAIS DE SAÚDE  
SOBRE CUIDADOS PALIATIVOS E O PAPEL DO PSICÓLOGO NA  
EQUIPE MULTIDISCIPLINAR**

**Autoras:  
Aline Marques Silvano de Lima  
Flor de Liz Carvalho da Silva  
Samantha Lima Brito  
Orientadora: Prof<sup>a</sup> Angélica de Lucas Gavaldão**

**Brasília  
2020**

**Pró-Reitoria Acadêmica  
Escola de Saúde e Medicina  
Curso de Psicologia**

**PERCEPÇÕES DE FAMILIARES E PROFISSIONAIS DE SAÚDE SOBRE  
CUIDADOS PALIATIVOS E O PAPEL DO PSICÓLOGO NA EQUIPE  
MULTIDISCIPLINAR**

**ALINE MARQUES SILVANO DE LIMA  
FLOR DE LIZ CARVALHO DA SILVA  
SAMANTHA LIMA BRITO**

Monografia apresentada ao curso de Graduação em Psicologia da Universidade Católica de Brasília, como requisito parcial para obtenção do título de psicólogas.

Orientadora: Profª Angélica de Lucas Gavaldão

**Brasília  
2020**

## Ficha catalográfica

Monografia de autoria de Aline Marques Silvano de Lima, Flor de Liz Carvalho da Silva e Samantha Lima Brito, intitulada **Cuidados Paliativos e o Papel do Psicólogo na Equipe Multidisciplinar**, apresentada como requisito parcial para obtenção do grau de Psicóloga da Universidade Católica de Brasília, em 18/11/2020, defendida aprovada pela banca examinadora abaixo assinada:



---

Profª Angélica de Lucas Gavaldão  
Orientadora  
Universidade Católica de Brasília - UCB



---

Profª Drª Virgínia Nunes Turra  
Membro da Banca  
Universidade Católica de Brasília - UCB

## **AGRADECIMENTOS**

A Deus por ter nos dado saúde e força para superar as dificuldades.

À nossa professora Dra. Virginia Nunes Turra, pela confiança, respeito e disponibilidade constante a nós dedicada, quando do início deste estudo, cuja contribuição apresentou-se-nos de fundamental importância.

À nossa orientadora, Prof<sup>a</sup> Angélica de Lucas Gavaldão, pelo respeito, pela disponibilidade, pelo suporte, pelas suas correções, pela simpatia, pelas brincadeiras, risadas e descontração durante as orientações, o nosso muito obrigado.

“Não podemos acrescentar dias à  
nossa vida, mas podemos  
acrescentar vida aos nossos dias”.  
Cora Coralina

Referência: Brito, S.L.; LIMA, A.M.S.; SILVA, F.L.C. Percepções de familiares e profissionais de saúde sobre cuidados paliativos e o papel do psicólogo na equipe multidisciplinar. Defendida em 2020. Monografia de Conclusão de Curso de Graduação em Psicologia. Universidade Católica de Brasília, Publicada em 2020.

## **Resumo**

Este estudo teve como objetivo caracterizar as representações, as ideias e as percepções dos cuidados paliativos de familiares e profissionais envolvidos nos cuidados a estes pacientes, também refletindo sobre o papel e a importância do psicólogo na equipe multidisciplinar. Trata-se de pesquisa aplicada quanto à natureza, qualitativa quanto à forma de abordagem do problema, descritiva e exploratória quanto aos objetivos e bibliográfica e documental quanto aos procedimentos técnicos de coleta dos dados. Enquanto materiais coletados para análise, buscou-se na internet depoimentos públicos de profissionais de saúde, bem como de familiares que vivenciaram o contexto de cuidados paliativos. Como resultado desta análise observou-se que a compreensão e a percepção dos cuidados paliativos envolvem uma boa comunicação da equipe com o paciente e seus familiares, sendo o papel do psicólogo essencial, por meio de uma escuta ativa que demonstre a compreensão dos aspectos que vão além da doença, ajudando a minimizar os prejuízos emocionais. Espera-se que esse estudo possa contribuir para avanços na promoção de debates sobre os cuidados paliativos, tendo em vista ser uma temática tão pouco discutida.

**Palavras-chave:** cuidados paliativos; equipe multiprofissional; família; comunicação.

**Sumário**

## 1. Introdução

|                            |   |
|----------------------------|---|
| 1.1. Revisão               | 1 |
| 1.2. Problema              | 2 |
| 1.3. Pergunta              | 2 |
| 1.4. Objetivos             | 3 |
| 1.5. Fundamentação teórica | 3 |

## 2. Método

|                                   |   |
|-----------------------------------|---|
| 2.1. Amostra/Fontes/Participantes | 4 |
| 2.2. Instrumentos/Recursos        | 4 |
| 2.3. Procedimentos                | 5 |
| 2.4. Análise                      |   |

## 3. Resultados

**Erro! Indicador não definido.**

|               |   |
|---------------|---|
| 4. Cronograma | 5 |
|---------------|---|

## 5. Referências

|            |   |
|------------|---|
| Apêndice 1 | 7 |
| Apêndice 2 | 7 |

# 1. Introdução

O tema apresentado neste trabalho está circunscrito na área de Psicologia da Saúde aplicada ao contexto hospitalar. Refere-se às ideias, às percepções e as definições dos cuidados paliativos da equipe de saúde e dos familiares. Aborda-se também o papel da psicologia na equipe interdisciplinar, em agregar competências para ajudar o paciente e a família a ajustarem-se às transformações sofridas pela doença e pela dor, possibilitando a reflexão acerca de situações que ameaçam a vida.

Neste cenário, ainda que os cuidados paliativos sejam praticados em contextos de cuidados hospitalares, observa-se significativa dificuldade de compreensão destas práticas que, no cotidiano da assistência, geram vários enganos e desentendimentos. Os cuidados paliativos também chamados de conforto, cuidado de suporte e gerenciamento de sintomas, se referem a assistência integral oferecida para pacientes e familiares diante de uma doença grave que ameace a continuidade da vida (OMS, 2002).

A escolha por esta temática foi o passo inicial para a construção do presente estudo. No entanto, existe a preocupação em tentar compreender as definições dos cuidados paliativos, tanto por parte da equipe de saúde quanto por parte dos familiares, bem como compreensões acerca do papel do psicólogo nas equipes hospitalares que prestam cuidados paliativos.

Desta forma, foi definido como objetivo desta pesquisa caracterizar as representações, as ideias e as percepções dos cuidados paliativos de familiares e profissionais envolvidos nos cuidados com estes pacientes. Como fontes principais, utilizou-se a busca por depoimentos públicos de profissionais de saúde, bem como de familiares que vivenciaram ou vivenciam contextos de cuidados paliativos.

As contribuições deste estudo englobam todo o processo de análise dos depoimentos de familiares e profissionais de saúde, envolvidos nos cuidados paliativos e, principalmente, na medida em que, conhecendo melhor as estas percepções poderemos propor estudos acerca de tal temática. Deste modo, este trabalho pretendeu ampliar a compreensão e sensibilizar tanto os



profissionais como também familiares sobre a importância dos cuidados paliativos para a promoção de uma morte digna com menos sofrimento e melhor qualidade de vida para o paciente. Este estudo almeja contribuir também para avanços, promovendo o debate sobre esta temática, tanto com a comunidade científica quanto com a sociedade em geral. Acrescente-se ainda a relevância da contribuição do profissional de psicologia dentro da equipe multiprofissional.

## 1.1. Revisão

### 1.1.1 Cuidados paliativos

Os cuidados paliativos são uma área da assistência à saúde que visa cuidar das pessoas que tem uma doença incurável e que a medicina considera sem perspectiva de controle (BOLOGNINI, 2017). Essa condição de morte é o trajeto natural da doença, que pode ser um câncer, uma demência, doença renal, pulmonar, uma doença que ameaça a continuidade da vida (OMS, 2007 apud BOLOGNINI, 2017)

Os cuidados paliativos tem como objetivo os cuidados físico, mental, espiritual e social, isto é, o indivíduo como um todo (HERMES e LAMARCA, 2013). Além do contexto de saúde, os cuidados paliativos estão inseridos no contexto hospitalar, como uma estratégia de atuação. A equipe multiprofissional é um exemplo de estratégia, para assistir o indivíduo integralmente. (CARDOSO; MUNIZ; SCHWARTZ e ARRIEIRA, 2013).

A filosofia paliativa, segundo alguns historiadores, começou na antiguidade com as primeiras definições sobre o cuidar. Na idade média, era comum achar hospices (hospedarias) em mosteiros nas cruzadas. (MATSUMOTO, 2012 GOMES; OTHERO, 2017).

No século XVII, um jovem padre francês, São Vicente de Paula, fundou a Ordem das Irmãs da Caridade em Paris e abriu várias casas para pobres, órfãos, doentes e moribundos (ANCP, 2009 apud BOLOGNINI, 2017). Em

1967, Cicely Saunders fundou o St. Christopher's Hospice, o primeiro serviço a oferecer cuidado integral ao paciente, desde o controle de sintomas, alívio da dor e do sofrimento psicológico, reconhecido atualmente como um dos principais serviços no mundo em cuidados paliativos e medicina paliativa (HERMES; LAMARCA, 2013 apud BOLOGNINI, 2017).

Em 1970 esse movimento foi trazido para a América por meio de Elisabeth Kubler-Ross, psiquiatra Suíça radicada nos Estados Unidos. Entre 1974 e 1975, foi fundado um hospice na cidade de Connecticut (EUA) e deste modo, o movimento passou a integrar os cuidados com pacientes incuráveis em diversos países (MATSUMOTO, 2012 apud GOMES; OTHERO, 2017).

No ano de 1990, a OMS definiu pela primeira vez, para 90 países em 15 idiomas, o conceito e os princípios de cuidados paliativos. Segundo a OMS, junto com a prevenção diagnóstico e tratamento, os cuidados paliativos passam a ser considerados um dos pilares básicos da assistência ao paciente oncológico (OMS 2007 apud GOMES; OTHERO 2017).

A OMS (1990) conceituou os princípios de cuidados paliativos, reconhecendo-os e recomendando-os. Tal definição foi inicialmente voltada para os portadores de câncer, preconizando-os na assistência integral a esses pacientes, visando os cuidados de final de vida. Junto com a prevenção, diagnóstico e tratamento, os cuidados paliativos passam a ser considerados um dos pilares básicos da assistência ao paciente oncológico, com foco na melhora da qualidade de vida do paciente e seus familiares (OMS, 2007 apud GOMES; OTHERO 2017).

No Brasil, a história dos cuidados paliativos teve início na década de 1980, a partir de dados da Academia Nacional de Cuidados Paliativos (ANCP). Conforme Peixoto (2004 apud HERMES; LAMARCA, 2013) o primeiro serviço de cuidados paliativos no Brasil surgiu no Rio Grande do Sul em 1983, seguido da Santa Casa de Misericórdia de São Paulo, em 1986, e logo após nos Estados de Santa Catarina e Paraná. No Brasil, é o Instituto Nacional do Câncer (INCA), do Ministério da Saúde, o pioneiro em tal serviço, inaugurando em 1998, o Hospital Unidade IV, exclusivamente dedicado aos Cuidados Paliativos, porém atendimentos a pacientes fora da possibilidade de cura acontecem desde 1986 (HERMES; LAMARCA, 2013).

Sendo assim, Cuidados Paliativos é a abordagem empregada em cuidados aos pacientes e seus familiares para melhoria da qualidade de vida, para pessoas que estejam enfrentando uma doença ameaçadora à vida, por meio da prevenção e do alívio do sofrimento, através da identificação precoce e minuciosa avaliação e tratamento da dor e outros problemas, físicos, psicossociais e espirituais (OMS 2007 apud BOLOGNINI, 2017).

### 1.1.2 Eutanásia, distanásia e ortotanásia

Para Silva et al., (2016), a eutanásia é a morte provocada intencionalmente, com o intuito de terminar de vez com o sofrimento do paciente que, inequivocamente, sofre de um mal que não existe possibilidade de cura.

A distanásia é um processo por meio do qual se prolonga a vida do paciente, mesmo sabendo tratar-se de uma doença incurável, administrando-se medidas superficiais e inúteis que tão somente estendem o seu sofrimento (SILVA et al., 2016). Também conhecida "obstinação terapêutica", que ao negar o processo de morte, submete o paciente a uma morte dolorosa, num contexto em que os desafios seriam o de resgatar a dignidade do ser humano no processo da finitude (HERMES e LAMARCA, 2013).

Em unidades de terapia intensiva, cheios de tubos, cercado por aparelhos. Morte moderna, acompanhada de um profundo processo de despersonalização dos internados em hospitais, crescente poder médico e a desumanização dos pacientes (HERMES; LAMARCA, 2013).

A ortotanásia é um “meio termo” entre as duas técnicas/modalidades descritas acima, ou seja, ela nem provoca a morte forçada, nem a prolonga, usando artifícios inúteis que aumentam o sofrimento. É como se deixasse o paciente morrer naturalmente, de forma paliativa. (SILVA et al 2016). Diferente da terapêutica curativa, cujo o objetivo é o cuidado do todo, por meio da prevenção e controle dos sintomas para todos os pacientes.

O presente trabalho teve o propósito de investigar se os cuidados paliativos estão indo ao encontro das necessidades dos pacientes terminais e seus familiares e compreendendo o papel do profissional da psicologia na promoção da qualidade de vida e alívio do sofrimento humano (FERREIRA; LOPES; MELO, 2011).

Nesse contexto, a intervenção psicológica busca definir critérios de inclusão para os pacientes e os familiares, como a gestão dos sintomas, questões espirituais, de significado e sentido da vida, aspectos psicopatológicos, no processo de luto, perda, ajuste de expectativas, resolução de problema e preocupações (HERMES; LAMARCA, 2013)

### 1.1.3 O contexto do SUS

De acordo com o Ministério da Saúde (2018), o Sistema Único de Saúde (SUS) oferece Cuidados Paliativos, no entanto, não há nenhuma normativa definida para reconhecimento e organização da oferta de cuidados paliativos:

Com a resolução número 41 de 31 de Outubro de 2018, publicada que normatiza a oferta de cuidados paliativos como parte dos cuidados continuados integrados no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS). Trata-se de cuidados destinados a toda pessoa afetada por uma doença que ameaça a vida, seja aguda ou crônica. Os cuidados paliativos são tomados a partir do diagnóstico de uma enfermidade, visando a melhoria da qualidade de vida do paciente e seus familiares. Entre os cuidados estão apoio psicológico e medicamentos para aliviar dores. Doenças como o câncer, além de doenças neurodegenerativas como as demências (Alzheimer, Parkinson) também podem receber o cuidado (MINISTÉRIO DA SAÚDE. BRASIL 2018).

No SUS, entende-se que os cuidados paliativos devam ser oferecidos o mais breve possível, juntamente com o início do tratamento da doença, promovendo o alívio da dor e de outros sintomas físicos, do sofrimento psicossocial por meio do apoio psicológico, incluindo o cuidado apropriado destinado para familiares e cuidadores, de forma a enfrentarem da melhor forma, a enfermidade do paciente e o luto (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2018).

O tema deste estudo foi analisado à luz da Psicologia da Saúde, aplicada ao contexto hospitalar. A Organização Mundial de Saúde define saúde

como um conceito amplo e complexo relativo às funções orgânicas, físicas e mentais (WHO, 2003 apud CASTRO; BORNHOLDT, 2004). O objetivo da psicologia da saúde está em compreender como os fatores biológicos, comportamentais e sociais influenciam na saúde e na doença (APA, 2003 apud CASTRO; BORNHOLDT, 2004). No Brasil, a Psicologia da Saúde, suscita várias discussões de como denominar a área pois, aplica os princípios da psicologia e contextos relacionados a saúde e doença (CASTRO e BORNHOLDT, 2004).

Para Remor (1999 apud CASTRO; BORNHOLDT, 2004), a Psicologia da Saúde, com base no modelo biopsicossocial, utiliza os conhecimentos das ciências biomédicas, da Psicologia Clínica e da Psicologia Social-comunitária. A Psicologia da Saúde vem sendo definida pelos autores Trindade & Teixeira (2002 ALMEIDA; MALAGRIS, 2011) como sendo voltada para o tratamento, prevenção de doenças e a manutenção da saúde, entretanto preocupa-se com a intervenção antes do risco, contribuindo para o bem estar do indivíduo. A luz da Psicologia da Saúde no contexto social, os cuidados paliativos não estão relacionados somente ao paciente, mas também ao seus familiares.

No que tange ao contexto hospitalar, segundo Chiattonne (2000 apud CASTRO; BORNHOLDT, 2004), a Psicologia Hospitalar é apenas uma estratégia de atuação em Psicologia da Saúde, e portanto, deveria ser denominada “Psicologia no contexto hospitalar”. Rodríguez-Marín (2003 apud CASTRO; BORNHOLDT, 2004) esclarece que a Psicologia Hospitalar é o conjunto de contribuições científicas, educativas e profissionais que as diferentes disciplinas psicológicas fornecem para dar melhor assistência aos pacientes no hospital. O termo psicologia hospitalar tem sido usado para se referir ao trabalho do psicólogo no hospital, no qual se tem uma visão ampla do paciente, o percebendo como um ser integral. Este olhar está ligado a aspectos psicológicos da doença visto que cada doença tem sua subjetividade (Moreto & Simonett, 2006, apud CANTARELLI, 2009).

Os aspectos psicológicos da doença, podem acarretar várias manifestações psíquicas da subjetividade humana, como: sentimentos, desejos, pensamentos, comportamentos, fantasias, lembranças, estilos de vida

e, deste modo, cada indivíduo possui um modo singular de adoecimento (CANTARELLI, 2009).

## 1.2. Problema

Embora os cuidados paliativos sejam um modo de atuação previsto em contextos de cuidados hospitalares, observa-se significativa dificuldade de compreensão destas práticas, que podem acarretar no cotidiano da assistência, vários enganos e falta de entendimento. Neste sentido, este trabalho buscou estudar a percepção dos cuidados paliativos tanto por parte dos familiares como dos profissionais de saúde envolvidos. Considerou-se ainda compreender a atuação do psicólogo dentro da equipe multidisciplinar identificando o seu papel profissional dentro dos cuidados paliativos.

## 1.3. Pergunta

A partir de todos os aspectos explorados anteriormente, que embasaram as reflexões sobre esta temática, identificou-se a seguinte pergunta de pesquisa: qual a percepção dos familiares e profissionais de saúde sobre cuidados paliativos e qual o papel da atuação das(os) psicólogas(os) neste contexto?

## 1.4. Objetivos

Objetivo geral:

Caracterizar as representações, as ideias, e as percepções dos cuidados paliativos de familiares e profissionais de saúde envolvidos nos cuidados.

Objetivos específicos:

- Identificar depoimentos de familiares e profissionais de saúde que vivenciaram ou vivenciam contextos de cuidados paliativos;
- Compreender as percepções de cuidados paliativos em familiares e profissionais de saúde no contexto hospitalar.

- Refletir sobre o papel do psicólogo nas equipes hospitalares que prestam cuidados paliativos.

## 2. Método

Esta pesquisa teve como propósito caracterizar as representações, as ideias e as percepções dos cuidados paliativos de familiares e profissionais envolvidos nos cuidados. Trata-se de pesquisa aplicada quanto à natureza, qualitativa quanto à forma de abordagem do problema e descritiva e exploratória quanto aos objetivos e bibliográfica e documental quanto aos procedimentos técnicos de coleta dos dados.

### 2.1. Amostra/Fontes/Participantes

Enquanto materiais coletados para análise, como fontes de pesquisa principais, buscou-se na internet depoimentos públicos de profissionais de saúde, bem como de familiares que vivenciaram contexto de cuidados paliativos.

### 2.2. Instrumentos/Recursos

Para esta pesquisa foram utilizados os sites abertos da internet que publicam vídeos, blogs, mídias sociais e afins, que continham o material necessário para o estudo.

### 2.3. Procedimentos de coleta de dados

O procedimento de coleta de dados, ocorreu a partir das seguintes etapas:

- Etapa 1: identificar os depoimentos de familiares que vivenciaram contextos de cuidados paliativos, e profissionais de saúde que trabalham neste contexto.
- Etapa 2: descrever as percepções de cuidados paliativos de familiares e profissionais de saúde no contexto hospitalar.
- Etapa 3: refletir sobre o papel do psicólogo nas equipes hospitalares que prestam cuidados paliativos.

## 2.4. Análise dos dados

A análise dos depoimentos foi realizada por meio da transcrição dos depoimentos de familiares e profissionais de saúde obtidos nas mídias abertas. Para apresentação dos dados, utilizou-se o software IRAMUTEQ-R como ferramenta de apoio no processamento de dados, de modo a dar suporte ao tratamento dos dados.

## 3. Resultados

Esta pesquisa teve como propósito identificar as ideias e as percepções dos cuidados paliativos de familiares e profissionais de saúde envolvidos nos cuidados. Os resultados foram apresentados com a seguinte organização, sob forma de subtítulos: vivência dos familiares; cognições envolvidas em cuidados paliativos; papel da psicologia. A figura 1 apresenta uma representação gráfica de todos os depoimentos obtidos, de familiares e profissionais de saúde, relacionados aos cuidados paliativos.

As palavras em destaque “cuidado”, “paliativo” e “doença” nos mostram, a importância dos profissionais de saúde e dos familiares no processo de cuidados paliativos. Tratando-se de “cuidado”, deve-se levar em consideração a qualidade de vida da pessoa e não a quantidade de vida que lhe resta, por isso o processo de cuidar de alguém, requer a habilidade de uma escuta



sensível, tocá-los e ser tocados por eles nos arredores da morte e conhecimento sobre os principais sintomas presentes de cada fase da doença (BURLÁ e PY, 2014).

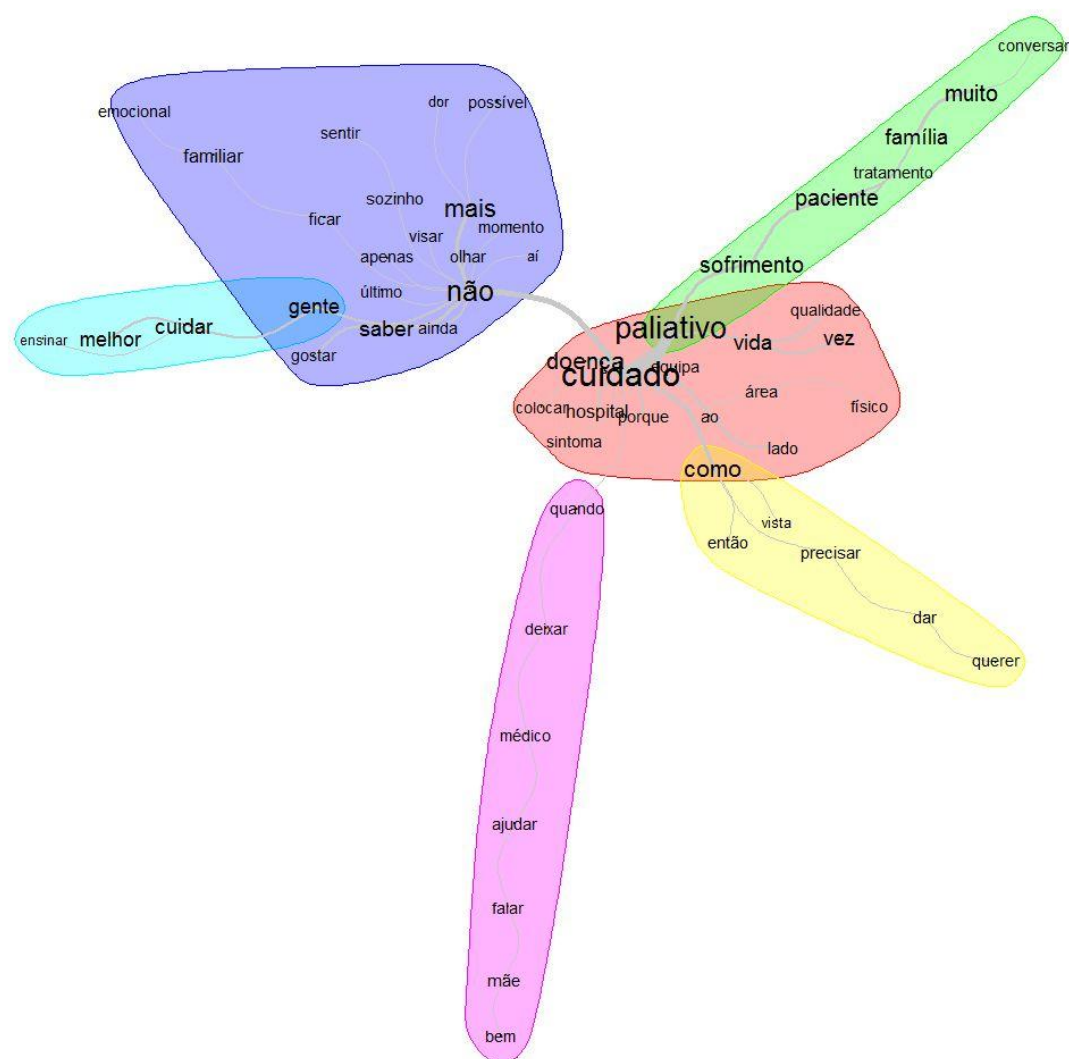


Figura 1 - apresentação gráfica dos depoimentos de familiares e profissionais de saúde.

De outra forma, notamos palavras, como “conversar”, “querer”, “emocional”, “dor” e “possível” aparecem na periferia da figura 1. Sendo assim, pode-se perceber o quanto a conversa, os esclarecimentos e o cuidado com os pacientes ainda são insuficientemente desenvolvidos no contexto de cuidados paliativos, onde a dor e o estado emocional do paciente e seus familiares ainda não são o principal foco do trabalho neste contexto.



“É uma pena, esses cuidados paliativos eu não sabia mas agora sei o q é infelizmente não existe isso nos hospitais, apenas nos específicos para a doença [...] me vi sozinha cuidando da minha mãe no final da doença com falta de informação e com enfermeiras piores que eu no hospital” ( familiar)

Um dos princípios e diretrizes dos cuidados paliativos é oferecer um sistema de suporte que auxilie os familiares a sentirem-se amparados durante todo o processo da doença de seu ente querido. A família, em Cuidados Paliativos, é unidade de cuidados tanto quanto o doente. Deve ser adequadamente informada, mantendo um excelente canal de comunicação com a equipe. Quando os familiares compreendem todo o processo de evolução da doença e participam ativamente do cuidado sentem-se mais seguros e amparados (MACIEL, 2008, p.20).

Percebe-se que o conhecimento sobre os cuidados paliativos ainda não está suficientemente difundido, pois as falas dos familiares expressam o quanto é necessária a disseminação da informação sobre o que realmente é o cuidado paliativo, a fim de entender que visa minimizar o sofrimento e ofertar melhor qualidade de vida.

“Quando o cuidado paliativo for mais disseminado nos hospitais públicos e particulares, vai se começar a perceber a necessidade de se deixar o doente terminal, não em uma UTI, cercado de luzes e médicos, mas em uma outra unidade, onde receberá todo [...] seus últimos dias em coma, eu gostaria de estar ao seu lado, em seus poucos momentos de lucidez, a fim de que ele não sentisse medo de estar sozinho naquele ambiente, e ter morrido sozinho, sem minha mão nas dele”.

Ao expressar “momentos de lucidez”, o familiar remete o que Menezes (2003 apud HERMES; LAMARCA, 2013) denomina como a morte moderna, acompanhada de um profundo processo de despersonalização dos internados em hospitais, crescente poder médico e desumanização dos pacientes, em unidades de terapia intensiva, cheios de tubos, cercado por aparelhos, sendo um modelo atual de morte. Este trecho, “o cuidado paliativo for mais disseminado” ainda demonstra desconhecimento da terapêutica. Neste sentido, é fundamental ampliar a discussão sobre os cuidados paliativos com disciplinas acadêmicas na área, que tratem da morte e dos cuidados e que conseqüentemente gerem a conscientização da população que pouco discute a respeito desta temática (HERMES; LAMARCA, 2013).

Após ter acompanhado uma palestra sobre cuidados paliativos, no depoimento a seguir, a familiar percebe não ter tido o referido conhecimento anteriormente, além de identificar também a falta de conhecimento do próprio profissional de saúde que acompanhou seu familiar. Percebe-se que, a não adesão aos cuidados paliativos está correlacionada a falta de clareza nas informações prestadas ao familiares.

“ [...] gostaria de ter ouvido suas palestras [...] teria ajudado muito meu pai e a minha família. [...] o médico que cuidou dele no final, simplesmente deixou de fazer tudo que hoje eu sei que poderia ter sido feito”.

O quão importante é a comunicação do profissional de saúde nos cuidados paliativos. A sua presença ou falta, na relação com familiares e pacientes, pode favorecer ou dificultar a relação da equipe de saúde com a família. A comunicação pode ser uma grande aliada, capaz de minimizar a ansiedade de pacientes e familiares por meio da oferta de informações e explicações adequadas (KOVÁCS; CAPONERO E VIEIRA apud FURTADO; LEITE 2017).

Os benefícios de uma boa comunicação entre profissionais de saúde e familiares, pode ser notada no seguinte depoimento:

“O cuidado paliativo chegou na vida do Tulio nos últimos três meses da vida dele, mas foi transformador, eu falo que [...] ajudou a ressignificar a morte e ajudou a ressignificar vida dele”.

A fala deste familiar, em especial, demonstra a importância de se abordar a questão do luto antecipatório, permitindo que a pessoa se prepare para o enfrentamento da perda, mesmo sem ela ter ocorrido efetivamente. E assim, permite as despedidas, a resolução de pendências, construindo novos significados, identidades, relações de modo que cada indivíduo possa vivenciar esse contexto, da melhor forma possível. Isto pode estar associado ao significado que o familiar credita à relação com o familiar doente e à situação de perda, além da maneira como percebe o mundo e como se percebe no mesmo, de acordo com o seu modelo operativo interno (FRANCO, 2014;

GILLIES, & NEIMEYER, 2006; SPERLING, & BERMAN, 1994 apud BRAZ; FRANCO, 2017)

Observa-se na seguinte fala, que quando se tem o conhecimento e a devida orientação sobre a importância dos cuidados paliativos, a percepção torna-se diferente. Os familiares passam a compreender a importância do conforto durante o processo, entendendo que o foco deve ser no paciente, em sua qualidade de vida, sem a necessidade de prolongar o sofrimento em busca de mais dias de vida.

“Uma das maiores provas de amor que alguém pode ter com alguém é colocar a pessoa em cuidado paliativo, porque você vai lutar por tirá-lo do sofrimento e não por mantê-la viva.”

Os Cuidados Paliativos podem ser úteis em qualquer fase da doença, mas a sua necessidade e seu valor ficam muito mais evidentes quando a progressão atinge níveis elevados de sofrimento físico e a medicina nada mais tem a oferecer em termos curativos. Pode não haver tratamentos disponíveis para a doença, mas há muito ainda a se fazer pela pessoa que tem a doença (ARANTES, 2019 p.44).

Analisando-se a figura 2, observa-se que as palavras “cuidar” e “ensinar” tem proximidade, o que nos leva pensar que quando o familiar tem a devida orientação sobre o sentido dos cuidados paliativos, passa a ter um novo olhar diante do processo. A medida que essa visão muda, torna-se possível que os familiares percebam que medidas de conforto auxiliam na redução do sofrimento e o cuidar ganha então um novo sentido.

“O que ensinou a gente confortar a minha mãe, foi o que ensinou a olhar pra minha mãe, foi o que ensinou a gente a cuidar pra ela ir bem e não para melhorar, visando sempre dar o melhor para ela[...] com cuidado paliativo ela ainda prioridade, faz enxergar que até o último instante a gente vai olhar pra você, a gente vai cuidar de você[...]”

A informação adequada, a formação de equipes profissionais competentes, a reafirmação dos princípios dos Cuidados Paliativos e a demonstração de resultados eficazes, constitui a melhor forma de quebrar barreiras existentes, relacionadas a implantação de uma política de Cuidados

Paliativos efetiva e integrante de todas as políticas públicas de saúde (MACIEL, 2008, p.17).

No depoimento a seguir, nota-se que a resignificação do processo de adoecimento é importante tanto para o paciente quanto para a família. O apoio familiar é essencial no enfrentamento e nas experiências emocionais provocadas pela doença. A análise das falas aponta a família como uma palavra bem significativa na relação dos cuidados paliativos.

“No início ele sentia mais vontade, até assimilar o que a doença significava. Ele dizia que ‘se for o necessário para melhorar, eu faço’[...] “E o apoio da família foi muito importante para tomar as decisões que precisava. A dor impede que você faça o que quer ou precisa. Sem dor, deu para aproveitar cada minuto”

Nesse sentido, o controle adequado da dor é fundamental. Caso a dor não seja controlada poderá camuflar a gravidade do caso, tirando forças do paciente para lutar pelos seus dias de vida, roubando o seu bem-estar e prazer que consegue extrair de suas relações pessoais. Portanto, deve-se dar grande enfoque ao tratamento da dor, que deve ser realizado de forma impecável. É essencial para que se estabeleça uma relação de confiança entre o paciente, sua família, o médico e a equipe completa de Cuidados Paliativos e deste modo, trazer conforto para o tempo que resta ao paciente (ARANTES; MACIEL, 2008 p. 382).

### 3.2 Percepção dos Profissionais de saúde em relação aos cuidados paliativos

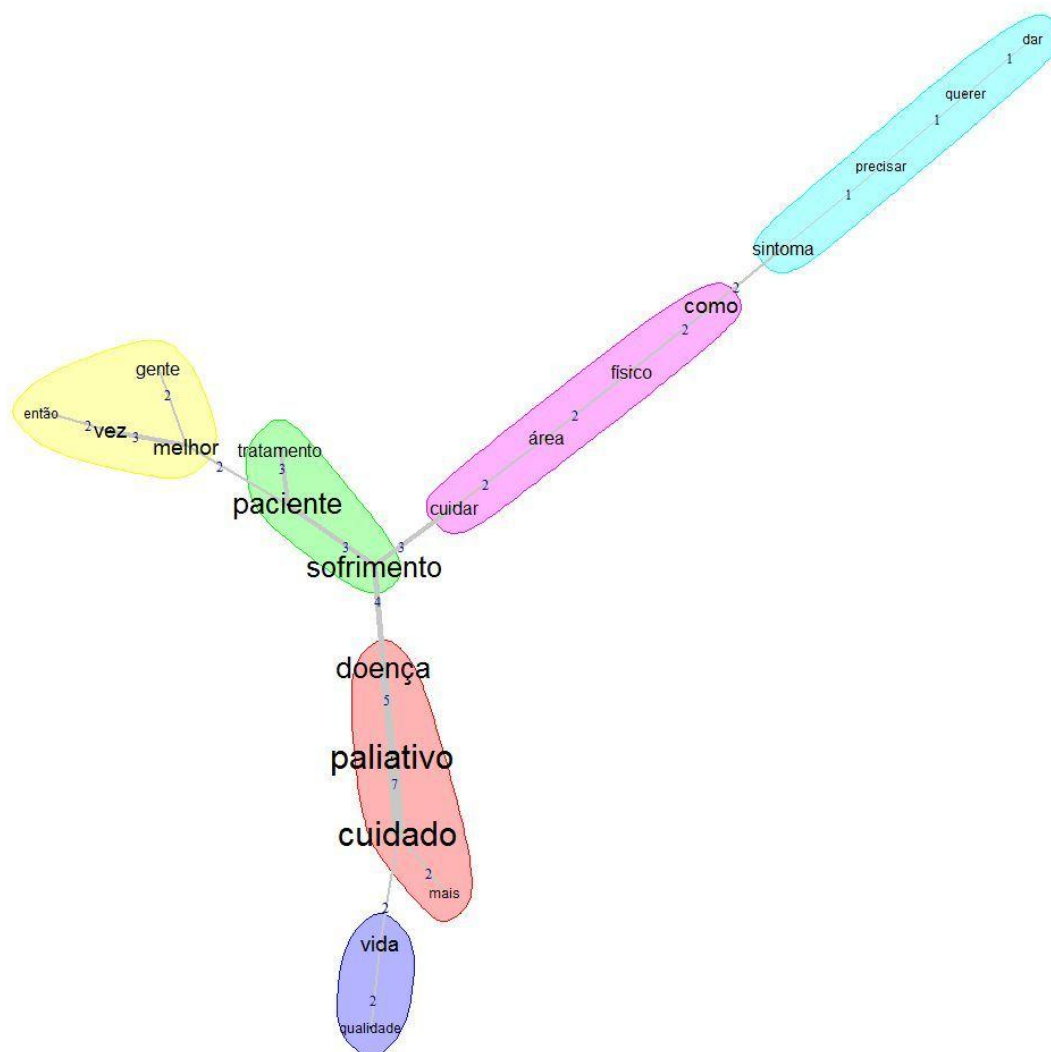


Figura 3: representação gráfica dos depoimentos de profissionais de saúde no contexto de cuidados paliativos

Observa-se na figura 3, que o contexto dos cuidados paliativos para os profissionais de saúde se traduzem em um grande foco no paciente e no sofrimento, por meio das palavras em destaque “doença”, “sofrimento”, “cuidado paliativo”. Entende-se por parte dos profissionais que o olhar perpassa o enfoque na doença, seguindo o que define a OMS.

“O serviço de cuidados paliativos é dado por uma equipe multidisciplinar com foco total no paciente que precisa de cuidados que vão além daqueles cuidados que são absolutamente focados na doença. A equipe de cuidados paliativos que como eu disse é multidisciplinar ela tem condição de olhar para esses outros sintomas e sinais de doença e se concentrar neles possibilitando que o paciente passe pelo tratamento com menos sofrimento.”

Por Cuidado Paliativo compreende-se a abordagem que promove qualidade de vida de pacientes e seus familiares diante de doenças que ameaçam a continuidade da vida, por meio de prevenção e alívio do sofrimento. Requer a identificação precoce, avaliação e tratamento focado na dor e outros problemas de natureza física, psicossocial e espiritual (OMS, 2002).

No que tange a percepção dos profissionais em pacientes que estão em cuidados paliativos, verifica-se que a preocupação está no bem-estar, físico, social, psíquico e espiritual, importando-se mais com o cuidado, não estando a cura em evidência.

“Dar qualidade de vida mesmo, dar suporte, e aliviar o sofrimento é cuidar na sua máxima essência, é prolongar as vezes a vida do paciente também né e prolongar da melhor forma possível né”

De acordo com BRAZ & FRANCO (2017) há uma valorização da rede de apoio, valores, desejos e biografia. Observa-se claramente que os profissionais de cuidados paliativos extrapolam para além de sua técnica de trabalho, estando atentos para o todo do paciente.

A partir da fala do profissional de saúde, percebe-se que os cuidados paliativos devem englobar o cuidado com o paciente como um todo, orientando-se além do protocolo médico de cuidar apenas do aspecto biológico da doença, oferecendo assistência em todos os aspectos, físico, mental, espiritual, social e emocional, com o propósito de garantir a dignidade humana.

“No cuidado paliativo nosso objetivo não é apenas a parte física como nas outras áreas da medicina né, mas também espiritual psicológica social e emocional”



O cuidado visa o paciente em sua globalidade da pessoa humana na tentativa de oferecer foco e significado na qualidade de vida (Conselho Regional de Medicina do Estado de São Paulo, 2008, p. 580).

Identifica-se que a percepção para os profissionais que cuidam de pacientes em cuidados paliativos trazem uma forma de respeito com o paciente, assegurando-lhes uma morte digna, desta maneira respeitando a história de vida, seus valores e crenças.

“Isso muda tanto a vida das pessoas e as pessoas se sentem tão respeitadas tão considerados e é interessante o efeito quase mágico que isso tem”

Diante de tal discurso, ao assemelhar a assistência realizada em cuidados paliativos como um sentido de cuidar na essência, sem, no entanto, se nomear que tipo de cuidado é esse, cuidar pressupõe colocar-se ao do lado do sujeito, orientando-se além dos aspectos físicos, o bem estar global da pessoa adoecida (VOLICH apud FURTADO; LEITE 2017).

No seguinte depoimento, percebe-se a dificuldade do profissional de saúde, no caso um médico, de entender o sofrimento do paciente além do tratamento biológico, o desconforto que a enfermidade e o tratamento podem acarretar ao paciente. Apesar de haver uma preocupação com a doença, o profissional deixou de observar que o realmente importava, ou seja, o alívio e o conforto do seu paciente.

“Eu me lembro muito de um caso onde eu tava pensando muito sobre como modificar o tratamento para atingir um objetivo e depois de conversar com o paciente, com a família, explicar o que fazer, o paliativista chegou pra mim: sabe a única coisa que o paciente quer fazer? Ir ao banheiro e o remédio está impedindo que ele vá ao banheiro”

A formação médica em geral, é voltada para o tratamento e o diagnóstico das doenças, mas em cuidados paliativos o foco não deve ser a doença em si, mas sim o doente. Assim sendo, o médico deve trabalhar em

equipe, tendo uma boa comunicação para que todos tenham a mesma postura (CONSOLIM, 2009).

Os profissionais de saúde percebem que a carga emocional que a doença traz para o paciente, muitas vezes se torna maior do que os sintomas físicos. É importante que a equipe multidisciplinar esteja atenta ao que o paciente precisa e até mesmo o que os familiares podem contribuir para que sejam amenizadas as angústias do paciente de forma a tornar o processo menos sofrido e doloroso.

“Eu acho que principalmente transformando o paciente em protagonista, então ele que vai dizer isso para a gente, ele que vai dizer o que ele precisa naquela hora, naquele momento como nós podemos fazer pra esse momento ser melhor, então algumas vezes são sintomas físicos que ele precisa que sejam diminuídos, melhorados, e outras vezes ele quer um contato com um familiar distante, outras vezes ele só quer que você fique ali do lado.”

A família, pode ser parceira e colaboradora, pois conhecem melhor o paciente, suas necessidades, suas peculiaridades, seus desejos e angústias, muitas vezes não verbalizados pelo mesmo (ANCP, 2012).

Observa-se na figura 3, que a palavra “sofrimento” aparece no centro da representação gráfica, o que também nota-se na fala a seguir, como sendo a principal preocupação do profissional relacionado ao bem estar do paciente. Isto demonstra a importância de uma equipe multidisciplinar no qual os profissionais entendam e demonstrem a importância do apoio tanto para pacientes quanto para seus familiares.

“Nós vamos cuidar do sofrimento que essa doença causa, enquanto existem áreas da medicina que vão cuidar da doença. Essa área da saúde que cuida do sofrimento, quando você fica doente tem o sofrimento físico da manifestação da doença no seu corpo e você vai ter o seu sofrimento emocional sofrimento familiar, social e sofrimento espiritual”

Equipes de Cuidados Paliativos habitam-se a considerar que sempre há muito sofrimento envolvido no processo de adoecimento e morte, e que o ensino da medicina não capacita o profissional de forma adequada para a compreensão e alívio do sofrimento do enfermo, em especial nos últimos anos e meses de sua vida (ANCP; 2012, p.96).

Na compreensão do médico, no depoimento abaixo, cuidado paliativo é o bom controle dos sintomas, fazendo um tratamento alinhado com as referências e valores do paciente visando a melhoria de sua qualidade de vida. É portanto um tratamento que inclui uma série de medidas específicas e ações voltadas ao alívio do sofrimento, onde o paciente terá direito a uma vida digna e com qualidade, respeitando a sua autonomia diante de tratamentos que podem ou não prolongar a sua vida.

“Fazer um bom cuidado paliativo é controlar bem sintomas e fazer um tratamento alinhado com as referências e valores daquele paciente, o foco do cuidado paliativo é o paciente que está vivendo uma doença que de alguma maneira ameaça a integridade dele e que causa sofrimento, vale para qualquer fase de doença.”

Os Cuidados Paliativos oferecem, desta maneira, não apenas a possibilidade de suspender tratamentos considerados desnecessários, mas também a realidade tangível de ampliação da assistência oferecida por uma equipe. Estas ações podem cuidar do sofrimento físico, dos sintomas da progressão da doença ou das sequelas de tratamentos agressivos que foram necessários no tratamento ou no controle da doença grave ou incurável. (ARANTES, 2019)

Os enfermeiros podem apresentar um olhar diferenciado ao se preocupar com a comunicação entre o médico e o paciente. O enfermeiro paliativista tem um papel importante no cenário do Cuidado Paliativo, pois ele é responsável por cuidar e acompanhar o paciente durante o seu tratamento, podendo oferecer diálogo, auxílio com a limpeza e higiene do enfermo, acolhimento e orientação aos familiares, sendo estas algumas das atividades que podem fazer parte de suas atribuições, neste contexto diferenciado dos Cuidados Paliativos.

“Ajudar a traduzir um pouquinho a linguagem médica, essa linguagem que a gente usa nos hospitais para o paciente para a família, isso ajuda a diminuir um pouquinho a angústia, ajuda o paciente entender melhor o que está acontecendo, o que é aquele remédio. Trazer isso um pouco mais para o mundo dele.”

O processo de trabalho em saúde se realiza na relação entre aquele que necessitam de assistência e o profissional. O trabalho não se expressa em um produto, ele é imediatamente consumido no momento da sua realização (REGO, PALACIOS,2006)

### **3.3 Considerações sobre o papel dos profissionais da Psicologia no contexto dos cuidados paliativos**

No contexto hospitalar há de se considerar uma gama de possibilidades de atuação e este conjunto de intervenções tem como objetivo minimizar o sofrimento do paciente pela vivência da hospitalização, ou seja, a doença se agrava interferindo no estado emocional do paciente, bem como os efeitos dos procedimentos invasivos, no decorrer de sua internação (TURRA, et al., 2012).

Nesse ponto, cabe ressaltar que o próprio psicólogo ocasionalmente não tem clareza do seu papel na unidade de saúde, o que pode reforçar e gerar dúvidas do que se esperar deste profissional em tais unidades. Dessa forma, a inserção histórica desse profissional na área da saúde e a crescente ampliação do trabalho desenvolvido pelo mesmo, evidenciam a necessidade de capacitação que garantam intervenções tecnicamente fundamentadas e atualizadas (TURRA, et al., 2012; FRANCO 2008).

O trabalho do psicólogo no contexto de cuidados paliativos é essencial, em especial nos aspectos da relação e comunicação entre a tríade paciente-família-equipe, sendo fundamental no cuidado dos aspectos psicológicos, que podem apresentar mudanças em função da complexidade e repercussão dos tratamentos, ou seja, a atuação do psicólogo em especial para as questões de comunicação, representa grande relevância para a qualidade do cuidado (FRANCO, 2008).

“O psicólogo bem fundamentado teoricamente poderá contribuir tanto com o esclarecimento a equipe e aos familiares sobre a relevância da inclusão do paciente nesse processo, quanto com a abordagem direta aos pacientes após a comunicação de diagnóstico ou prognóstico” Franco (2008 p. 108)

Sendo assim, percebe-se que a compreensão e a percepção dos cuidados paliativos envolvem uma boa comunicação da equipe com o paciente e seus familiares. Neste sentido, para que o relacionamento da tríade seja caracterizado por empatia e honestidade esses profissionais em cuidados paliativos devem desenvolver uma série de habilidades, como por exemplo: aprender a escutar os envolvidos no processo, comunicar-se de forma clara e simples ao transmitir as informações, ajudando o paciente a entender os riscos e benefícios de cada etapa do tratamento (DEHEINZELIN, 2007 apud FRANCO, 2008 P. 109).

O psicólogo tem um papel importante em ampliar a maneira de comunicação entre o paciente, seus familiares e toda a equipe multidisciplinar. Mesmo com o conhecimento da equipe de saúde sobre cuidados paliativos, observa-se que a falta de comunicação adequada pode tornar o processo do cuidado confuso tanto para o paciente quanto para seus familiares. Um dos enganos que podem ocorrer, é os familiares interpretarem as medidas de cuidados paliativos como práticas de eutanásia, acreditando que a falta ou a retirada de procedimentos deixam de prolongar os dias de vida do paciente, resultando na dúvida, se estão diminuindo as chances de vida do enfermo ou acelerando o seu processo de morte, o que por diversas vezes, traz à manutenção de tratamentos inúteis, conhecida como distanásia, que pode prolongar o sofrimento do paciente.

“Uma boa comunicação com a equipe de saúde e o máximo de informações sobre o tratamento e cuidados específicos ao paciente, são aspectos inclusos nesse sistema de suporte à família oferecido pelo psicólogo, visto que a falta de informações sobre a condição do paciente é um dos fatores que causa maior estresse e desencadeia a ansiedade familiar” (Kohlsdorf, 2010; Rezende et al, 2010; Rodrigues & Zago, 2009 apud FERREIRA, 2011)

Observa-se que, em alguns relatos, a comunicação em cuidados paliativos não está indo ao encontro das necessidades dos doentes e da família. Diante disso o psicólogo tem papel essencial como agente ativo na

comunicação dos cuidados paliativos e no alívio do sofrimento junto à equipe multidisciplinar.

Além da comunicação, o psicólogo trabalha em prol da identificação das necessidades do paciente e da família buscando ampliar o apoio direcionado a individualidade de cada um, cuidando para que suas crenças, valores, desejos sejam considerados. (ANCP, 2009).

Nem todos os profissionais estão capacitados para lidar com o manejo do processo da comunicação em cuidados paliativos, e neste sentido, o profissional de psicologia pode apresentar um papel valioso em auxiliar a equipe multiprofissional na maneira correta de transmitir as informações referentes ao estado de saúde do paciente, de modo que haja clareza e entendimento por parte de todos.

O trabalho do psicólogo no contexto hospitalar implica em novas práticas como a humanização do cuidado através de uma escuta ativa que demonstre a compreensão dos aspectos que vão além da doença, ajudando a minimizar os prejuízos emocionais que podem ocorrer no processo de fim da vida, trazendo conforto emocional para pacientes e familiares.

Nesse ponto, cabe enfatizar, que os familiares relataram em seus depoimentos que diante da doença, surgem diversas fragilidades. Em vista disso, no processo de comunicação, deve ser levado em conta os medos e as angústias do paciente. O profissional de psicologia mediante um bom acolhimento, pode promover maior adesão ao tratamento, dando a oportunidade do paciente ir além dos aspectos da doença, gerando confiança pela compreensão do processo dos cuidados paliativos.

Somado a tudo isso, nota-se que, o profissional da psicologia tem um papel importante as equipes de saúde, e tem a sua inserção cada vez mais valorizada. Deve estar alinhado aos cuidadores e familiares em cuidados paliativos, trabalhando em parceria, estando constantemente ao lado deles, envolvendo-os em discussões, respondendo seus questionamentos, tendo postura consistente e apropriada (BARROS, 2007, apud FRANCO, 2008).

Entende-se o cuidado de formas diversas, sendo as vivências construídas e reconstruídas durante a trajetória profissional.

## **CONSIDERAÇÕES FINAIS**

Almeja-se que esse estudo possa contribuir para a construção de novos conhecimentos, em especial para os profissionais de saúde. É importante que se compreenda a necessidade de formação continuada, bem como a oferta de meios para discussão e reflexão dos aspectos psicológicos, destinados a equipe multiprofissional que atende no contexto hospitalar, deste modo, objetivando a qualificação da assistência prestada.

Acrescente-se ainda a relevância da contribuição do profissional de psicologia dentro da equipe multiprofissional, compreendendo-se o psicólogo, como a conexão entre os profissionais, tendo o papel de promover trocas e conhecimento entre equipe, paciente e família. Por esta razão, a sua contribuição é tão importante, promovendo uma escuta atenta, e uma comunicação que resgata as relações humanas.

Os profissionais da saúde precisam ter coerência na elaboração do melhor cuidado para o paciente e sua família, que passarão por diversas etapas no contexto da finitude da vida. Com o intuito de que isto ocorra de maneira eficaz, os cursos da área de saúde deveriam inserir no seu currículo, mais conteúdos voltados para a área de humanização das relações entre profissionais e pacientes.

Agrega-se nestas considerações, a experiência de uma das autoras deste trabalho, que atua em contexto hospitalar no qual despertou o interesse pelo desenvolvimento deste tema. Reconhece-se as dificuldades em oferecer cuidados paliativos para pacientes com indicação, devido ao não entendimento da família em compreender o que são os cuidados paliativos, o que em muitos casos leva a longas internações desnecessárias, o que pode gerar desconforto e sofrimento para o paciente no fim de sua vida. A autora ainda ressalta que o que se nota é que a equipe não tem preparo suficiente e adequado para lidar com questões como a morte, luto, suporte emocional aos familiares, o que

pode acarretar em deficiências na comunicação tanto com o paciente quanto com os familiares, fazendo com que os mesmos não compreendam o processo como forma de qualidade de vida e tenham um impacto psicológico, aumentando suas angústias, medos, gerando sofrimento psíquico e sofrimento físico.

Evidencia-se ainda, que ausência de uma boa atuação da equipe multiprofissional, e principalmente de uma comunicação adequada entre a própria equipe, o que pode gerar conflitos e desarmonia, tornando ainda mais difícil lidar com a comunicação efetiva para com os familiares. Deste modo, reforça-se a necessidade de se explorar essa temática que é tão rica e tão pouco discutida, almejando-se contribuir também para a ampliação de debates sobre os cuidados paliativos com a comunidade científica e com a sociedade em geral.



## Referências Bibliográficas

Academia Nacional de Cuidados Paliativos (2007). *Critérios de qualidade para os cuidados paliativos no Brasil*. Rio de Janeiro: Diagraphic.

ALMEIDA, Raquel Ayres de e MALAGRIS, Lucia Emmanoel Novaes. A prática da psicologia da saúde. *Rev. SBPH* [online]. 2011, vol.14, n.2 [citado 2020-06-20], pp. 183-202 . Disponível em:

<[http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1516-08582011000200012&lng=pt&nrm=iso](http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1516-08582011000200012&lng=pt&nrm=iso)>. ISSN 1516-0858.

BOLOGNINI, Thaís. O Papel do Psicólogo na Equipe de Cuidados Paliativos. *Revista Científica Multidisciplinar Núcleo do Conhecimento*. Edição 04. Ano 02, Vol. 01. pp 631-640, Julho de 2017. ISSN:2448-0959

CARDOSO, Daniela Habekost; MUNIZ, Rosani Manfrin; SCHWARTZ, Eda and ARRIEIRA, Isabel Cristina de Oliveira. Cuidados paliativos na assistência hospitalar: a vivência de uma equipe multiprofissional. *Texto contexto - enferm.* [online]. 2013, vol.22, n.4 [cited 2020-06-19], pp.1134-1141. Available from:

<[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0104-07072013000400032&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-07072013000400032&lng=en&nrm=iso)>. ISSN 0104-0707. <http://dx.doi.org/10.1590/S0104-07072013000400032>.

BURLÁ, Claudia; PY, Ligia. Cuidados paliativos: ciência e proteção ao fim da vida. **Cadernos de Saúde Pública**, v. 30, p. 1139-1141, 2014.

CASTRO, Elisa Kern de and BORNHOLDT, Ellen. Psicologia da saúde x psicologia hospitalar: definições e possibilidades de inserção profissional. **Psicol. cienc. prof.** [online]. 2004, vol.24, n.3 [cited 2020-06-20], pp.48-57. Available from:

<[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1414-98932004000300007&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1414-98932004000300007&lng=en&nrm=iso)>. ISSN 1414-9893. <https://doi.org/10.1590/S1414-98932004000300007>.

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\*. *Rev. SBPH*, Rio de Janeiro , v.14, n. 2, p. 85-98, dez. 2011 . Disponível em <[http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1516-08582011000200007&lng=pt&nrm=iso](http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1516-08582011000200007&lng=pt&nrm=iso)>. acessos em 12 abr. 2020.

TURRA, V.; ALMEIDA, F. F.; DOCA, F. N. P.; COSTA JUNIOR, ÁDERSON L. Protocolo de Atendimento Psicológico em Saúde Orientado para o Problema. *Psico*, v. 43, n. 4, 5 dez. 2012.

GALRIÇA NETO, Isabel. Princípios e filosofia dos Cuidados Paliativos. In: BARBOSA, A.; GALRIÇA NETO, I. (Org.) *Manual de Cuidados Paliativos*. 2.ed. Lisboa: Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa, 2010. p.1-42.

GOMES, ANA LUISA ZANIBONI; OTHERO, MARÍLIA BENSE. Cuidados paliativos. **Estud. av.**, São Paulo , v. 30, n. 88, p. 155-166, Dec. 2016 . Available from <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0103-40142016000300155&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-40142016000300155&lng=en&nrm=iso)>. access on 19 June 2020. <https://doi.org/10.1590/s0103-40142016.30880011>.

HERMES, Héli da Ribeiro; LAMARCA, Isabel Cristina Arruda. Cuidados paliativos: uma abordagem a partir das categorias profissionais de saúde. **Ciênc. saúde coletiva**, Rio de Janeiro , v. 18, n. 9, p. 2577-2588, Sept. 2013 . Available from <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1413-81232013000900012&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-81232013000900012&lng=en&nrm=iso)>. access on 12 Apr. 2020. <https://doi.org/10.1590/S1413-81232013000900012>.

MATSUMOTO, D. Y. Cuidados Paliativos: conceito, fundamentos e princípios. In: CARVALHO, R. T.; PARSONS, H. A. (Org.) *Manual de Cuidados Paliativos*. São Paulo: Academia Nacional de Cuidados Paliativos (ANCP), 2012. p.23-30. [ Links ]

MELO, Anne Cristine de; VALERO, Fernanda Fernandes; MENEZES, Marina. **A intervenção psicológica em cuidados paliativos**. *Psic., Saúde & Doenças*, Lisboa , v. 14, n. 3, p. 452-469, nov. 2013 . Disponível em <[http://www.scielo.mec.pt/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1645-00862013000300007&lng=pt&nrm=iso](http://www.scielo.mec.pt/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1645-00862013000300007&lng=pt&nrm=iso)>. acessos em 28 mar. 2020.

BRAZ, Mariana Sarkis; FRANCO, Maria Helena Pereira. Profissionais Paliativistas e suas Contribuições na Prevenção de Luto Complicado. **Psicol. cienc. prof.**, Brasília , v. 37, n. 1, p. 90-105, Jan. 2017 . Available from <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1414-98932017000100090&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1414-98932017000100090&lng=en&nrm=iso)>. access on 01 Oct. 2020. <http://dx.doi.org/10.1590/1982-3703001702016>.

Ministério da Saúde. Brasil. Resolução nº41 de 31 de outubro de 2018, que dispõe sobre as diretrizes para a organização dos cuidados paliativos, à luz dos

cuidados continuados integrados, no âmbito Sistema Único de Saúde (SUS). Disponível em: acessos em 28 mar. 2020.

SILVA, Rudval Souza da et al . Percepção de enfermeiras intensivistas de hospital regional sobre distanásia, eutanásia e ortotanásia. **Rev. Bioét.**, Brasília , v. 24, n. 3, p. 579-589, Dec. 2016 . Available from <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1983-80422016000300579&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1983-80422016000300579&lng=en&nrm=iso)>. access on 09 June 2020. <https://doi.org/10.1590/1983-80422016243157>.

FURTADO, Maria Edilania Matos Ferreira; LEITE, Darla Moreira Carneiro. Cuidados paliativos sob a ótica de familiares de pacientes com neoplasia de pulmão. **Interface-Comunicação, Saúde, Educação**, 2017.

MACIEL, M. G. S. Definições e princípios. In: \_\_\_\_\_. Cuidado Paliativo. São Paulo: Cremesp, 2008. p.17-20.

FRANCO, Maria Helena Pereira. Luto em cuidados paliativos. Conselho Regional de Medicina do Estado de São Paulo (Org.) Cuidados paliativos, p.559-570, 2008.

BYOCK, I. Principles of Palliative Medicine. In: WALSH, D. et al. Palliative Medicine. [ An Expert Consult Title]. Philadelphia, USA: Sanders Elsevier, 2009. p. 33.

ARANTES, Ana Claudia Quintana A morte é um dia que vale a pena viver / Ana Claudia Quintana Arantes Rio de Janeiro . Sextante 2019. p. 44

ARANTES; MACIEL. DOR. In: \_\_\_\_\_. Cuidado Paliativo. São Paulo: Cremesp, 2008. p.382

MATSUMOTO, D.Y. Cuidados Paliativos: conceitos, fundamentos e princípios. In: CARVALHO, R,T; PARSONS, H.A. (Org) Manual de Cuidados Paliativos. São Paulo: Academia Nacional de Cuidados Paliativos (ANCP),2012.p 26.

CONSOLIM L. O papel do Médico na equipe de Cuidados Paliativos. Manual de Cuidados Paliativos. São Paulo: ANCP; 2009 p. 333-334

REGO, SÉRGIO ;PALACIOS MARIA. A finitude humana e a saúde pública. Cadernos de Saúde Pública. Rio de Janeiro, V 22 nº8 2006, p.1758

## Apêndice 1

### Cronograma de trabalho

| Período         | Atividade  |
|-----------------|--|
| 3/ago - 21/ago  | coleta dados, material, documentos.  |
| 24/ago - 11/set | organização escrita dos dados, material, documentos.                       |
| 14/set - 2/out  | discussão dos dados, material, documentos.                                 |
| 5/out - 23/out  | considerações finais, impressão parcial, contato com a banca, fechamentos. |
| 26/out - 6/nov  | ajustes, impressão para a banca, confecção de slides                       |
| 9/nov - 27/nov  | agendamento defesa.  |
| 30/nov - 4/dez  | ajustes finais, preencher formulários e entregar trabalho à biblioteca.    |

## Apêndice 2

Depoimentos dos familiares e profissionais de saúde, extraídos de buscas na internet.

Ana Claudia Riekehr (familiar) [https://www.youtube.com/watch?v=Ohs8Ljxh\\_Is](https://www.youtube.com/watch?v=Ohs8Ljxh_Is)

“Como eu gostaria de ter ouvido suas palestras antes..... teria ajudado muito meu pai e a minha família. Ele se foi tem 3 anos e , na época, o médico que cuidou dele no final simplesmente deixou de fazer tudo que hoje eu sei que poderia ter sido feito . Admiração total por você e toda a sua equipe. Parabéns por lutar por suas convicções e pelo ser humano”.

Luciana pedroso ( familiar)

“É uma pena esses cuidados paliativos eu não sabia mas agora sei o q é infelizmente não existe isso nos hospitais, apenas nos específicos para a doença e aí muitas vezes não conseguimos ir porque é muito longe aí vc morre sem esses cuidados, me vi sozinha cuidando da minha mãe no final da doença com falta de informação e com enfermeiras piores que eu no hospital pra falar a verdade eu cuidei melhor dela do que aquelas que estavam lá pra me ajudar”.

Denise Marques ( familiar)

<https://www.youtube.com/watch?v=ep354ZXKBEs&t=12s>

“Quando o cuidado paliativo for mais disseminado nos hospitais públicos e particulares, vai se começar a perceber a necessidade de se deixar o doente terminal, não em uma UTI, cercado de luzes e médicos, mas em uma outra unidade, onde receberá todo o cuidado que necessita, mas onde poderia estar ao lado das pessoas que ama, assim como um recém nascido atualmente saiu de dentro de berçários e foi colocado ao lado de suas mães. Apesar de saber que meu pai estava quase todo tempo de seus últimos dias em coma, eu gostaria de estar ao seu lado, em seus poucos momentos de lucidez, a fim de que ele não sentisse medo de estar sozinho naquele ambiente, e ter morrido sozinho, sem minha mão nas dele”.

- Os depoimentos obtidos foram:

Reportagem da TV Justiça, realizada dia 25/02/2018 Documentário Cuidados Paliativos.

<https://www.youtube.com/watch?v=OXGxoTpMTL0>

Reportagem Hospital Sírio-Libanês: Cuidados Paliativos, realizada dia 04/07/2016

<https://www.youtube.com/watch?v=zf3MepVLszQ>

Vídeo TV Oncoguia: O Que São Cuidados Paliativos, Médica Ana Cláudia Arantes, realizada em 28/08/2103  
<https://www.youtube.com/watch?v=Fa4ctd1uxNc>

- Foram transcritas as seguintes falas obtidas nas mídias abertas:

Vídeo 1 - Reportagem da TV Justiça, realizada dia 25/02/2018 Documentário Cuidados Paliativos.

Familiar 1 (Tom Almeida)

“Cuidado paliativo chegou na vida do tulio nos últimos três meses da vida dele, mas foi transformador, eu falo que ela ajudou a ressignificar a morte e ajudou a ressignificar vida dele”.

Familiar 2 (Tatiana Biagini)

“Uma das maiores provas de amor que alguém pode ter com alguém é colocar a pessoa em cuidado paliativo, porque você vai lutar por tirá-lo do sofrimento e não por mantê-la viva”.

Familiar 03 (Sabrina Azevedo)

“Ela ainda é vista como pessoa, não é mais vista como alguém que já tá indo, a gente ainda vai saciar seus desejos, a gente vai olhar pra você, então isso faz toda a diferença na vontade da pessoa de ela continuar vivendo, de ela ir em paz”.

“Eu fiquei sabendo de uma maneira mais inusitada, eu fui com ela numa consulta teoricamente ginecologista que já tinha consciência do que estava acontecendo, eu ainda não tinha, então estava conversando com ele sobre a situação dela e ele falou que nossa mãe tá muito bem pra quem tá com câncer em estágio avançado. A medida que minha mãe foi piorando foi saindo do nosso controle, foi fugindo das nossas mãos e aí foi o que ensinou a gente confortar a minha mãe, foi o que ensinou a olhar pra minha mãe, foi o que ensinou a gente a cuidar pra ela ir bem e não para melhorar, visando sempre dar o melhor para ela. A pessoa quando ela tá indo ela acha que vai deixando de ser prioridade. Só que não, com cuidado paliativo ela ainda prioridade, faz enxergar que até o último instante a gente vai olhar pra você, a gente vai cuidar de você.”

Profissional 01 (médica chefe dos cuidados paliativos Erica Oliveira)

“No cuidado paliativo nosso objetivo não é apenas a parte física como nas outras áreas da medicina né, mas também espiritual psicológica social e emocional”.

Profissional 02 (Diretora Cuidados Paliativos Maria Goretti)

“Isso muda tanto a vida das pessoas e as pessoas se sentem tão respeitadas tão considerados e é interessante o efeito quase mágico que isso tem”.

Profissional 03 (Enfermeira especialista em Cuidados Paliativos Paula Barrioso)

“Dar qualidade de vida mesmo, dar suporte, e aliviar o sofrimento é cuidar na sua máxima essência, é prolongar as vezes a vida do paciente também né e prolongar da melhor forma possível né”.

Profissional 04 (Enfermeira Paliativista Ana Caterine)

“Eu acho que principalmente transformando o paciente em protagonista, então ele que vai dizer isso para a gente, ele que vai dizer o que ele precisa naquela hora, naquele momento como nós podemos fazer pra esse momento ser melhor, então algumas vezes são sintomas físicos que ele precisa que sejam diminuídos, melhorados, e outras vezes ele quer um contato com um familiar distante, outras vezes ele só quer que você fique ali do lado”.

Profissional 05 (Médico Fernando Blumm)

“Eu me lembro muito de um caso onde eu tava pensando muito sobre como modificar o tratamento para atingir um objetivo e depois de conversar com o paciente, com a família, explicar o que fazer, o paliativista chegou pra mim: sabe a única coisa que o paciente quer fazer? Ir ao banheiro e o remédio está impedindo que ele vá ao banheiro”.

- Vídeo 02 (Reportagem Hospital Sírio-Libanês: Cuidados Paliativos, realizada dia 04/07/2016)

Profissional 01 (Diretor do hospital Sírio Libanês Paulo Chapchap)

“O serviço de cuidados paliativos é dado por uma equipe multidisciplinar com foco total no paciente que precisa de cuidados que vão além daqueles cuidados que são absolutamente focados na doença. A equipe de cuidados paliativos que como eu disse é multidisciplinar ela tem condição de olhar para esses outros sintomas e sinais de doença e se concentrar neles possibilitando que o paciente passe pelo tratamento com menos sofrimento”.

Profissional 02 (Médico da equipe de cuidados paliativos Daniel Forte)



“Cuidado paliativo é controlar bem os sintomas e fazer um tratamento alinhado com as referências e valores do paciente visando a melhoria da qualidade de vida. É portanto um tratamento que inclui uma série de medidas específicas e ações voltadas ao alívio do sofrimento, onde o paciente terá direito a uma vida digna e com qualidade, respeitando a sua autonomia diante de tratamentos que podem ou não prolongar a sua vida”.

“Fazer um bom cuidado paliativo é controlar bem sintomas e fazer um tratamento alinhado com as referências e valores daquele paciente, o foco do cuidado paliativo é o paciente que está vivendo uma doença que de alguma maneira ameaça a integridade dele e que causa sofrimento, vale para qualquer fase de doença.”

Profissional 03 (Enfermeira Cuidados Paliativos Valéria Delparte)

“Ajudar a traduzir um pouquinho a linguagem médica, essa linguagem que a gente usa nos hospitais para o paciente para a família, isso ajuda a diminuir um pouquinho a angústia, ajuda o paciente entender melhor o que está acontecendo, o que é aquele remédio. Trazer isso um pouco mais para o mundo dele”.

- Vídeo 3 (TV Oncoguia: O Que São Cuidados Paliativos, Médica Ana Cláudia Arantes, realizada em 28/08/2103)

Profissional 01 (Médica especialista em Cuidados Paliativos Dra. Ana Claudia Arantes)

“Cuidado paliativo tem o propósito de prestar assistência a pessoas que são portadoras de doenças graves e incuráveis que estão em progressão e essa doença ameaça à continuidade da vida. Por que a gente diz que o cuidado paliativo tem essa indicação?”

“Porque nós vamos cuidar do sofrimento que essa doença causa, enquanto existem áreas da medicina que vão cuidar da doença. Essa área da saúde que cuida do sofrimento, quando você fica doente tem o sofrimento físico da manifestação da doença no seu corpo e você vai ter o seu sofrimento emocional sofrimento familiar, social e sofrimento espiritual”.

“Cuidado paliativo vai favorecer o controle desse sofrimento então vai promover mais qualidade de vida e sem dúvida nenhuma uma melhor qualidade junto com mais tempo, muitas vezes”.

“No início ele sentia mais vontade, até assimilar o que a doença significava. Ele dizia que ‘se for o necessário para melhorar, eu faço’, e o apoio da família foi muito importante para tomar as decisões que precisava”, diz o filho e pintor automotivo, Paulo Cezar Jeanine. Como Alcides sentia muita dor, os cuidados paliativos vieram para minimizar os incômodos. “A dor impede que você faça o que quer ou precisa. Sem dor, deu para aproveitar cada minuto”, diz o filho.

Após sete anos de tratamento e cuidados, Alcides faleceu no hospital, mas ao lado da família".