

Cuidados paliativos oncológicos ou cuidados ao fim de vida? O desafio de uma equipe multiprofissional

Oncological palliative care or end of life care? The challenge of a multiprofessional team

¿Cuidado oncológico paliativo o cuidado de final de vida? El desafío de una equipo multiprofesional

Luciene Miguel Lima Neves

Pós-graduada em Cuidados Intensivos com Ênfase em Cliente Adulto/Idoso pela Universidade Federal Fluminense. Enfermeira em Oncologia Clínica INCA.

E-mail: lucienemiguel6@gmail.com

ORCID: <http://orcid.org/0000-0001-7881-9233>

Mônica Villela Gouvêa

Doutora em Odontologia Social pela Universidade Federal Fluminense. Professora Associada da Universidade Federal Fluminense - Departamento de Planejamento em Saúde do Instituto de Saúde Coletiva.

E-mail: monicagouvea@gmail.com

ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-6552-8004>

Endi Evelin Ferraz de Souza

Pós-graduada em UTI para Adultos e Idosos pelo. Enfermeira em Oncologia Clínica INCA.

E-mail: endiferraz@gmail.com

ORCID: <http://orcid.org/0000-0002-6250-3186>

Resumo

Objetivo: Analisar os desafios que uma equipe multiprofissional enfrenta ao acolher pacientes encaminhados tardiamente à unidade de Cuidados Paliativos Oncológicos. **Método:** Pesquisa com abordagem qualitativa, realizada entre julho de 2018 e maio de 2019, através de entrevistas semiestruturadas e observação participante. Os dados foram processados segundo a hermenêutica dialética de Minayo. **Resultados:** A análise deu-se pela identificação das unidades temáticas. Os resultados foram dispostos descritivamente e agrupados em duas categorias: 1) desafios do acolhimento em uma unidade hospitalar especializada em Cuidados Paliativos Oncológicos e 2) acolhimento na complexidade: o desafio da Educação Permanente em Saúde em uma unidade de Cuidados Paliativos Oncológicos. **Conclusões:** A pesquisa mostra a importância da oferta precoce de cuidados paliativos oncológicos, aliada à Educação Permanente em Saúde, como forma de promover qualidade de vida do paciente, física, psíquica, social e espiritualmente.

Palavras-chave: Cuidados Paliativos. Equipe de Assistência ao Paciente. Educação Continuada. Acolhimento. Assistência Terminal.

Abstract

Objective: To analyze the challenges that a multiprofessional team faces in the reception of patients belatedly referred to the Oncology Palliative Care unit. **Method:** A qualitative research, carried out between July 2018 and May 2019, through semi-structured interviews and participant observation. The data were processed according to Minayo's

dialectical hermeneutics. Results: The analysis consisted of identifying the thematic units. The results were descriptively arranged and grouped in two categories: 1) challenges in the reception of patients at a hospital unit specialized in palliative oncology care and 2) reception in complexity: the challenge of Continuing Education in health in a palliative oncology care unit. Conclusions: The research shows the importance of early oncology palliative care, coupled with Permanent Education in health, as a way to promote the patients quality of life, physically, psychologically, socially and spiritually.

Keywords: Palliative Care. Patient Care Team. Continuing Education. Reception. Terminal Care.

Resumen

Objetivo: analizar los desafíos que enfrenta un equipo multiprofesional al recibir pacientes que fueron enviados tardíamente a la unidad de cuidados paliativos de oncología. Método: la presente

Introdução

O câncer é descrito como um grupo de doenças que se caracteriza pela perda do controle da divisão celular, com a capacidade de invadir outros órgãos¹. Foi responsável por 9,6 milhões de óbitos em 2018, sendo a segunda principal causa de morte no mundo. Em nível global, uma em cada seis mortes são relacionadas à enfermidade². Estima-se para o Brasil, durante o biênio 2018-2019, a ocorrência de 600 mil casos novos de câncer, para cada ano¹.

A doença é reconhecida como um problema de saúde pública em que, em todo o mundo, a maioria dos indivíduos apresenta doença avançada no momento do diagnóstico³. Assim sendo, desde o início do tratamento deve-se

investigación, que adopta un enfoque cualitativo, fue realizada entre julio de 2018 y mayo de 2019 por medio de entrevistas semiestructuradas y observación participante. Los datos se procesaron de acuerdo con la hermenéutica dialéctica de Minayo. Resultados: Mediante el análisis de los datos recolectados se identificaron unidades temáticas. Posteriormente, los resultados se organizaron en forma descriptiva y se agruparon en dos categorías: 1) desafíos que enfrenta la acogida de pacientes en una unidad hospitalaria especializada en cuidados de oncología paliativa y 2) acogida compleja: el desafío de una formación permanente en una unidad de oncología de cuidados paliativos. Conclusiones: La investigación muestra la importancia de brindar atención oncológica paliativa a tiempo así como también la importancia de una formación permanente en materia de salud en tanto que forma de promover la calidad de vida del paciente en sus dimensiones física, psíquica, social y espiritual.

Palabras clave: Cuidados paliativos. Equipo de asistencia al paciente. Formación permanente. Acogida Soporte de Terminal.

optar pelos Cuidados Paliativos (CP) para que os pacientes tenham qualidade de vida durante todo o processo terapêutico.

Oficialmente, os CP surgem como prática distinta na área da atenção à saúde na década de 1960, no Reino Unido, tendo como referência a médica, enfermeira e assistente social Cicely Saunders. O trabalho de Cicely deu início a todo um movimento em CP que abrange a assistência, a pesquisa e o ensino. A criação do St. Christopher's Hospice, em 1967, em Londres, é um marco neste caminho⁴.

Nessa filosofia de atenção à saúde, a Organização Mundial de Saúde (OMS)⁵ declara

que os CP são cuidados de saúde integrais, intensivos e não invasivos proporcionados às pessoas com doença grave, progressiva e que ameace a continuidade da vida. Eles têm como objetivo promover a qualidade de vida de pacientes e familiares, e portando devem ser iniciados o mais cedo possível, prevenindo assim o sofrimento, identificando de forma precoce as situações que podem ser tratadas e cuidando minuciosamente da dor e de qualquer outro sintoma de ordem social, espiritual, física e/ou psicológica⁵.

Em 2002, ampliou-se o conceito de CP, incluindo a assistência a outras doenças como a Síndrome da Imunodeficiência Adquirida (SIDA), doenças cardíacas e renais, doenças degenerativas e doenças neurológicas. Em todo o mundo, estima-se que mais de 20 milhões de pessoas necessitem a cada ano de cuidados paliativos no final da vida. A maioria (69%) é de adultos com 60 anos ou mais e apenas 6% são crianças, sendo que a maior proporção (78%) dos adultos que necessitam de CP ao final da vida vive em países de baixa e média renda *per capita*².

No entanto, apesar de todas as políticas direta ou indiretamente pertinentes à prevenção e ao controle do câncer, a literatura indica que ainda há diagnóstico tardio, o que diminui as chances de cura. Além disso, a Lei nº 12.732⁶, no seu Art. 2º, declara que o paciente com neoplasia maligna tem direito de se submeter ao primeiro tratamento no SUS no prazo de até 60 dias contados a partir do diagnóstico, em laudo patológico, ou em prazo menor, conforme a

necessidade terapêutica do caso, registrada em prontuário único.

Assim sendo, em outubro de 2018, publica-se a Resolução nº41 da Comissão Tripartite de Intergestores⁷, que dispõe sobre as diretrizes para a organização dos CP, à luz dos cuidados continuados integrados, no âmbito do SUS. A política considera que o Brasil vive um processo de envelhecimento populacional e que essa mudança, acompanhada do avanço tecnológico da segunda metade do século XX no campo da medicina e da saúde, modificou a pirâmide etária e aumentou a prevalência de doenças crônicas não transmissíveis (DCNT) em nossa sociedade.

Neste contexto, se há poucos serviços de CP no Brasil, menor ainda é o número dos que oferecem atenção baseada em critérios científicos e de qualidade. A extensa maioria dos serviços ainda demanda a implantação de modelos já estabelecidos de atendimento, que garantam a eficácia e a qualidade. Menos de 10% dos hospitais brasileiros têm equipes de CP².

Segundo levantamento feito pela Academia Nacional de Cuidados Paliativos⁸, são apenas 177 serviços registrados nos 2.500 hospitais brasileiros com mais de 50 leitos, a maior parte (58%) no Sudeste. Entre os países latino-americanos, o Brasil só está à frente da República Dominicana e da Venezuela em termos de disponibilidade de serviços de CP. Uruguai, Argentina, Costa Rica e Chile estão em posições mais favoráveis.

Burla⁹ ressalta que os cuidados paliativos se apresentam como “um atendimento de alta pertinência e eficácia aos pacientes em fim de vida, estendendo sua abrangência ao controle dos sintomas, à assistência psicossocial e espiritual”. Cabe apontar que os CP são úteis em qualquer fase da doença, mas sua necessidade e valor ficam ainda mais claros quando a progressão atinge níveis elevados de sofrimento físico e a ciência não consegue interferir no curso da doença. Fecha-se assim o prognóstico e anuncia-se a proximidade da morte.

A autora⁹ reforça que nessa fase pode não haver tratamentos disponíveis, mas há muito a fazer pela pessoa que tem a doença. Porém, o trabalho nesse caso exige, além de esforço físico, capacidade psicológica e espiritual, além de técnicas específicas para um cuidado humanizado. É essencial que os profissionais tenham um amadurecimento pessoal para conseguirem perceber as demandas de cada paciente, assim como conhecer profundamente as doenças envolvidas e as possibilidades de intervenção farmacológicas e não farmacológicas. Nesse sentido, os profissionais de saúde que trabalham com oncologia e em CPO atuam sob forte sobrecarga emocional.

Aliado a isto, os profissionais que atuam em Cuidados Paliativos sem treinamento para lidar com os estressores psicossociais estão predispostos à adoção de métodos de enfrentamento mal-adaptativo¹⁰. Neste contexto, a Síndrome de *Burnout* é um fato

psicossocial que nasce como resposta aos estressores interpessoais recorrentes no trabalho. No argumento da Psicologia, o sentido mais empregado tem sido o de Maslach e Jackson¹¹, em que o *burnout* é mencionado como “uma síndrome multidimensional composta por exaustão emocional, despersonalização e diminuída realização no meio laboral”.

Objetivo

O estudo teve como objetivo analisar os desafios que uma equipe multiprofissional enfrenta ao acolher pacientes encaminhados, em estágio avançado da doença, à unidade de Cuidados Paliativos Oncológicos (CPO).

Métodos

Realizou-se uma pesquisa qualitativa de campo, descritiva e exploratória. Os dados referentes à observação de campo da pesquisa foram registrados em um diário e os dados das entrevistas foram gravados, transcritos e processados, segundo a hermenêutica dialética de Minayo¹², sendo trabalhados na perspectiva da análise temática. O trabalho de campo possibilitou não apenas a aproximação com o objeto de estudo, como também a produção de conhecimento, partindo da realidade presente no cotidiano dos profissionais, cuidadores e pacientes envolvidos ou não com a pesquisa.

De acordo com Bastos e Keller¹³, a pesquisa de campo visa tirar dúvidas ou coletar informações

a respeito de problemas para os quais se busca respostas a partir de hipóteses levantadas, podendo, a partir deste processo, favorecer a descoberta de relações ou até de novos fenômenos e suas respectivas explicações.

O estudo foi desenvolvido em um hospital de referência em CPO, situado na região sudeste do Brasil. A unidade hospitalar palco do estudo estrutura-se em um prédio de seis andares composto pelos setores: Internação Hospitalar (IH), Serviço de Pronto Atendimento (SPA), Ambulatório e Assistência Domiciliar, além da parte administrativa e um espaço de lazer para os pacientes. Esta unidade recebe usuários exclusivamente de outras clínicas de origem da própria instituição e oferece atendimento totalmente realizado pelo SUS. Embora, seja uma unidade específica para atendimento a pacientes em CPO, recebe pacientes em processo de terminalidade e que necessitam de acolhimento de urgência e emergência devido à gravidade do quadro de saúde em que se encontram.

A escolha dos participantes realizou-se de forma aleatória e com o objetivo de preservar suas identidades. As falas coletadas nas entrevistas foram codificadas com a inicial P seguida de um número e as observações realizadas no diário de campo foram identificadas com as iniciais DC.

Os critérios para seleção dos participantes foram: profissionais com interesse em participar do estudo, com formação de nível superior, que trabalham há mais de 02 anos na

unidade, atuando em setores da gestão, educação continuada e assistência. Além destes, profissionais que cumpram estes requisitos, mas atuem nas outras três unidades que integram o complexo oncológico e que têm o perfil de tratamento curativo, e que aqui serão denominadas como unidade A, B e C. As entrevistas com esses profissionais trouxeram como propósito obter informações sobre o acolhimento também nessas unidades que têm a proposta terapêutica de cura. Integraram a pesquisa vinte cinco profissionais que atuam nos setores da unidade de CPO e em outras três unidades, sendo variada a quantidade de participantes de cada área de atuação e unidade. Foram entrevistados, ao total na unidade de CPO, dezesseis enfermeiros, uma nutricionista, uma psicóloga, duas assistentes sociais, uma fisioterapeuta e quatro médicas.

Os dados foram coletados durante os meses de julho de 2018 a maio de 2019, com entrevistas individuais com os participantes do estudo, realizadas nos setores de atuação de cada profissional. Duraram em média 20 minutos cada, foram gravadas, transcritas e armazenadas em arquivos digitais. Adotou-se um roteiro semiestruturado composto por oito questões abertas: 1) o que é para você trabalhar com Cuidados Paliativos?; 2) o que é acolhimento para você?; 3) como acontece o acolhimento do seu setor?; 4) quais os maiores desafios, quando se trata de acolhimento no seu setor?; 5) como você avalia as transferências dos pacientes e familiares para a unidade de CP?; 6) como você analisa a forma

de abordagem dos pacientes e familiares no posto avançado; 7) qual o fluxo de pacientes no seu setor?; 8) o que você sugere para melhoria do acolhimento?. O questionário foi utilizado com o objetivo de orientar a entrevista para conhecimentos e desafios acerca do acolhimento a pacientes encaminhados à unidade CPO.

A classificação desses dados foi o processo em que se agruparam as duas categorias temáticas identificadas a partir dos dados da pesquisa, com o embasamento teórico de autores sobre CPO: 1) desafios do acolhimento em uma unidade hospitalar especializada em Cuidados Paliativos Oncológicos e 2) acolhimento na complexidade: o desafio da Educação Permanente em Saúde. Na apreciação final dos dados, ocorreu reflexão da pesquisadora sobre o material disponível, buscando a sua interpretação¹².

Aspectos éticos

O estudo teve início após a aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa do hospital envolvido (instituição colaboradora). Os profissionais que concordaram em participar assinaram o termo de Consentimento Livre e Esclarecido conforme as normas da resolução 466/2012, do Conselho Nacional de Saúde¹⁴. A pesquisa foi inserida na Plataforma Brasil sob o número de CAAE: 85423418.3.0000.5243 e teve parecer favorável da instituição proponente: n°. 2.671.886 e n°. 2.789.327 da instituição colaboradora.

Resultados e discussão

Caracterização do cenário e dos participantes da pesquisa

O estudo foi realizado em um hospital de referência oncológica situado na Região Sudeste do Brasil. Este nosocômio conta com três unidades curativas e uma paliativa. A unidade de CPO aceita apenas transferências da própria instituição. Também não realiza atendimento pediátrico. As crianças em CPO são assistidas na própria pediatria, localizada na unidade A, e geralmente permanecem até os 18 anos, no máximo. Os pacientes elegíveis para os CPO são encaminhados a um setor específico, chamado Posto Avançado (PA). Este é a representação da unidade de CPO nas unidades curativas. Esse acolhimento é realizado por um enfermeiro.

Nesse aspecto, os enfermos demoram em média mais de 60 dias para conseguir atendimento nas unidades curativas. Alguns familiares e pacientes, não aceitam a transferência para os CPO e permanecem nas clínicas de origem até o óbito. Muitos são encaminhados aos CPO com pouco tempo de vida. São pessoas de baixa renda e que dependem totalmente da assistência do SUS. Os familiares que os acompanham seguem o mesmo perfil sócio econômico.

Neste contexto foram realizadas 25 entrevistas com 25 profissionais ligados a instituição. Em relação a esses colaboradores, apenas duas participantes não atuam na assistência e ambas

são lotadas na unidade paliativa, sendo uma pertencente à gestão hospitalar e a outra profissional ao setor de Educação Continuada (P2 e P9). Os demais colaboradores atuam na assistência em diferentes setores. No caso da unidade de CPO, aceitaram participar os seguintes profissionais, por setor: 02 profissionais do posto avançado (P1 e P18), 02 do serviço de pronto atendimento (P4 e P10), 01 do ambulatório (P3), 02 da assistência domiciliar (P5 e P6), e 03 enfermeiros do setor de internação hospitalar (P7, P8 e P11). Alguns dos colaboradores revelaram possuir experiência em mais de um setor, como foi o caso de 01 médica (P12), 02 assistentes sociais (P13 e 14), 01 psicóloga (P15), 01 fisioterapeuta (P16) e 01 nutricionista (P17).

Os entrevistados da unidade A foram 03 enfermeiras e 01 enfermeiro com atuação nos setores de ambulatório (P19 e P22), internação (P21) e CTI pediátrico (P20). Na unidade B foram entrevistadas 02 enfermeiras que atuam no ambulatório de ginecologia e na internação hospitalar feminina (P23 e P24). Apenas 01 participante médica foi entrevistada na unidade C (P25). Uma análise geral mostra um grupo jovem, majoritariamente formado de profissionais de enfermagem do sexo feminino, com atuação nos diferentes setores. A maioria dos participantes tem entre 33 e 46 anos e apenas 02 participantes têm 53 e 69 anos.

No que se refere à formação, percebe-se que todos os entrevistados são pós-graduados, sendo que, entre eles, 09 possuem título em

nível *stricto sensu* (07 mestres e 02 doutores) e 09 possuem especialização em nível de residência. Todos os demais são especialistas em áreas afins ao campo da oncologia. No entanto, nenhum dos entrevistados é especialista em Cuidados Paliativos. Os médicos que participaram da pesquisa não possuem certificado de especialista em CP emitido pela Associação Médica Brasileira (AMB). Todos os participantes têm mais de dez anos de formados e mais de dois anos de experiência em CPO. Pode-se, por fim, considerar que o grupo de participantes possui a diversidade necessária para a reflexão e inclusão de diferentes pontos de vistas sobre o objeto do estudo.

Discussão

Durante a pesquisa foram evidenciadas duas categorias temáticas:

Desafios do acolhimento em uma unidade hospitalar especializada em cuidados paliativos oncológicos

A chegada tardia do paciente com câncer avançado na unidade de origem e paliativa

A chegada tardia de pacientes e familiares aos CPO é vista pela equipe multiprofissional como um dos maiores desafios. Cada dia mais pessoas estão deixando de ter tratamento adequado pela deficiência na rede de atenção à saúde. Isso torna o acolhimento mais complexo. Além disso, a admissão e forma de deliberação da

unidade de origem para a unidade de CPO dificulta uma adequada palição.

“O mais difícil aos meus olhos são os pacientes que vêm, principalmente os que chegam muito precoce. [E]ntra [na instituição] num dia e um mês depois, semanas depois e dias depois, já vem [para o CPO] e às vezes internam antes de ter uma primeira consulta no ambulatório.” P11

“São pacientes do diagnóstico de câncer, às vezes até muito antigo, que ficam rodando na rede aí sem conseguir nada e, quando conseguem, vêm chegar [na instituição] sem tratamento específico pra fazer. [...] e a gente não consegue ter tempo de fazer um CP decente.” P11

Na rede pública de saúde, onde de fato os recursos disponíveis são limitados, surge o problema de como investi-los. Na prática, nas instituições públicas e filantrópicas, as exigências da ciência e da economia acabam determinando o acesso demorado aos recursos disponíveis e filas para atendimento, onde não é inusitado a pessoa suportar os sintomas da doença e até morrer antes de ser devidamente atendida¹⁵.

O difícil acesso aos serviços de assistência, as falhas na política de saúde, a falta de formação adequada de profissionais nesta área e, principalmente, a falta de informação do paciente sempre confrontaram com a necessidade de controlar a dor, aliviar os sintomas e promover uma qualidade de vida melhor para esses pacientes e familiares em um momento muito tardio¹⁶.

“Já fiz declarações [de óbitos] de pacientes que nunca foram atendidos aqui na unidade de CPO, que foram transferidos pra cá e foram a óbito já no primeiro atendimento.” P10

“Grande parte dos doentes que são matriculados nas unidades curativas já estão com doença avançada, isso é uma realidade no Brasil, numa instituição pública de referência não poderia ser diferente.” P3

Os participantes relatam a necessidade de agilidade no acolhimento devido à incerteza com relação ao tempo de vida que resta a cada paciente. Diante do quadro clínico avançado do câncer, muitos pacientes que são virgens de tratamento também não terão uma segunda consulta, pois já se encontram em Cuidados ao Fim de Vida (CFV). Nesse viés, acolher na unidade de CPO é receber o paciente e sua família com celeridade, cuidado e escuta.

Os CFV são uma parte importante dos CP que se refere à assistência que a pessoa deve receber durante os últimos dias de vida, sendo o doente em CFV aquele cujo prognóstico de sobrevida é de 72 horas a uma semana antes do óbito - essa definição é frequentemente utilizada na oncologia e em outras especialidades da medicina para o correto manejo de sinais e sintomas apresentados. Leva-se em conta o percurso natural da doença, a avaliação prognóstica e seu impacto no estado clínico do paciente¹⁷.

A dicotomia entre as unidades curativas e a paliativa

Pode-se considerar que o modelo dividido adotado pela instituição estudada apresenta na sua estrutura organizacional desvantagens, e que a existência de certa desintegração entre as unidades ditas curativas e a paliativa contribui para que os profissionais, pacientes e familiares tenham receio da transferência para o CPO.

“Eu acho que [as transferências] são feitas de uma forma grosseira, com uma visão da unidade de CP que é passada pelos próprios funcionários de outras unidades de uma forma errada.” P8

“O maior desafio de todos é a desconstrução do estigma da transferência...” P15

(...) Eu espero que mude a cabeça e as pessoas comecem a entender o que é o CP.” (P7)

A grande maioria dos profissionais da saúde no Brasil, sem falar da sociedade em geral, praticamente desconhece o que seja CP. Não sabem da existência de programas e serviços de CP em instituições de saúde no nosso país. O entendimento do senso comum vai no sentido de que se trata de uma ação ou medida que, na verdade, não resolve um determinado problema ou desafio; outras vezes, confunde-se CP com a indução da morte (eutanásia), ou com a suspensão dos tratamentos¹⁸.

O estigma institucional e social

Alguns membros da equipe lamentam-se por não se falar em CPO já na unidade de origem e pela

falta de conhecimento que envolve as equipes sobre CPO e a forma como a notícia é conduzida. Ver a unidade de CPO como “fim da linha” é uma experiência a que muitos não querem ser apresentados, além do tabu sobre a concepção de morte ser bastante evitado pela sociedade. Isso é intenso nas falas de alguns participantes.

“Tem que se conseguir falar da melhor forma possível sobre o processo de morte e morrer, e o que é CP, mas como em algumas poucas horas? [I]sso tinha que ter sido trabalhado ao longo de todo o processo.” P2

Talvez o que mais temamos seja o sofrimento. O sofrimento, a experiência de dor interior junto à dor física, se nos faz intolerável. Em boa medida, passamos o tempo “distraídos” para não termos de nos defrontar com a nossa vulnerabilidade, a nossa precariedade, ainda que tenhamos boa aparência e mil projetos bondosos inacabados. Tememos a dor, o padecer e que sofram os que estão ao nosso redor. Tememos não poder dizer uma palavra, não ser donos da nossa vida, viver decrepitamente arrastando-nos sem esperança pela existência¹⁶

“Muitos entendem que vêm [para o CP] pra morrer, essa é a maior dúvida que eles têm. Então a gente tem que, primeira coisa: desmistificar essa situação, [...] e que o objetivo maior da gente, realmente, é procurar trazer maior conforto pra ele e melhor sobrevida diante disso tudo.” P5

O processo que os pacientes e familiares atravessam ao longo do tratamento oncológico perpassa várias dificuldades e sofrimentos. A

comunicação poderia ser realizada de uma forma contínua, assim que o paciente fosse matriculado na instituição. Esclarecendo que os CPO iriam seguir junto com o tratamento curativo e, caso não obtivesse êxito, o médico continuaria ao lado do paciente e seus familiares. Isso certamente amenizaria o impacto da transferência.

“Sobre CP, eu tenho certeza que deveria ser falado quando o paciente é matriculado, [...] sobre que, se em algum momento do curso da doença não houver cura, ele vai precisar da unidade X, isso deveria ser falado na triagem, na entrada, com o acolhimento correto.” P18

Os trabalhadores entrevistados reconhecem que neste momento de acolhimento é importante o respeito ao direito de cada pessoa de saber sobre seu estado de saúde e o prognóstico da doença, porém usualmente se deparam com o desafio de lidar com famílias que não desejam que seu ente querido tenha tal conhecimento sobre o estágio da doença, ou com pacientes que se apavoram ou se revoltam diante da notícia.

“É [preciso] recebê-los de uma maneira mais humana possível, porque muitas vezes eles chegam aos CP muito assustados, com muito medo. Existe a conspiração da família em evitar tocar no assunto na frente dos pacientes, ou de falar com eles a respeito dos desejos que eles têm pro fim de vida.” P15

“Muitas vezes a família pede para ter a oportunidade de voltar aqui sozinha. Então muitas vezes o paciente chega sem realmente ter as informações dos CP, porque ele não veio..., mas

algum familiar com certeza sabe.” (P1)

“(...) Ele vai negar, vai dizer que não foi orientado, vai dizer que não entendeu, ou ele vai e (diz) diante de tudo isso: Eu sei que eu estou morrendo e quero que seja assim, assim e assim...” (P1)

A dificuldade médica em aceitar a incurabilidade da doença

Os entraves médicos na transferência para o CPO, observados durante a pesquisa, são notados devido à resistência em aceitar a incurabilidade da doença e à falta de conhecimento do que é realmente o CPO. Por parte de uma expressiva parcela da equipe médica, a unidade paliativa ainda é percebida como local de cuidados ao fim de vida, fazendo com que o CPO perca a sua finalidade. Isto é constatado perante o estado clínico em que os pacientes são acolhidos na unidade paliativa e a sensação de abandono a que eles referem, da parte do médico que iniciou o tratamento.

“Meu médico mesmo não veio me dar a notícia, porque ele não tem coragem de me falar.” DC

“Me largaram... Agora não querem mais saber de mim.” DC

Falar sobre a morte¹⁹ ainda é um tabu não superado pela sociedade, e na classe médica não seria diferente. Nas universidades, ainda é escassa uma forma acadêmica de se tratar o assunto. Sendo assim, a capacidade técnica deveria se unir à humanista e a grade curricular da medicina deveria ser aprimorada com métodos de educação que envolvessem o final

da vida. Aliado ao aprendizado humanizado, isso diminuiria a lacuna entre médicos, pacientes e familiares. Seria importante, por parte do médico²⁰, comunicar ao paciente que nem tudo está perdido, que não vai abandoná-lo por causa do diagnóstico de incurabilidade.

Acolhimento na complexidade: o desafio da educação permanente em saúde na unidade de cuidados paliativos.

A Educação Permanente no contexto hospitalar

Outra questão abordada foi a necessidade de reuniões e encontros entre as equipes. A Educação Permanente em Saúde (EPS), como proposta de aprimorar as relações de trabalho nas unidades do instituto, seria primordial.

“[P]recisa de Educação Permanente, de estar falando, explicando, isso é essencial, isso é sensibilização. Precisamos de educação, de ensinamento, precisamos de estudo, precisamos ter aula sobre comunicação de notícias difíceis, sobre como fazer CP [...]” P1

Nesse sentido, apesar de algumas falas citarem a Educação Permanente (EP), percebe-se que a demanda está mais centrada na concepção de Educação Continuada (EC), e esta, por sua vez, tem como conceito a aprendizagem contínua e, como meta, a constante atualização profissional.

“A gente não dá conta de atender todas essas questões que envolvem o paciente sozinho, [...] a gente precisa trabalhar muito interdisciplinarmente, sempre.” P6

“Acho que requer a questão da capacitação, cursos de comunicação de más notícias, acho isso importante.” P17

A maioria das fontes é voltada para os tratamentos curativos, com custos relativamente altos, mas de efeitos limitados, e não há quase nenhum investimento para treinamento destes profissionais. É fundamental reconhecer que se trata de um problema de saúde pública negligenciado; é necessária a criação de comitês para treinamento de profissionais de saúde¹⁹

No caso da unidade CPO envolvida com o estudo, existe um setor de EC responsável pelo planejamento, proposição e execução de processos de formação e qualificação na unidade. Conforme informação de uma participante que compõe esse setor, este atua convidando periodicamente para reuniões, encontros, palestras ou treinamentos sobre um determinado tema ou, ainda, intervindo junto à equipe, quando há alguma dificuldade imediata relacionada a processos assistenciais de enfermagem.

Em outra direção, a perspectiva da EPS se fundamenta na aprendizagem significativa e na possibilidade de transformar as práticas profissionais, a partir dos problemas enfrentados na realidade, levando em consideração os conhecimentos e as experiências que as pessoas já possuem. É ressaltado²¹ que a EPS é um processo importante por acreditar na potência de espaços para

pensar e fazer no trabalho. Para alguns autores, trata-se, portanto, de prática capaz de provocar reflexões e até transformações nas relações e nos processos de trabalho²².

Conclusões

Os dados reunidos nestas categorias indicam um conjunto de desafios na atuação da equipe multiprofissional na unidade de CPO, como o enfrentamento do acolhimento a pacientes com quadro grave e irreversível; o tipo de cuidado prestado na unidade paliativa; a notícia malconduzida; a deficiente integração entre as unidades de tratamento e a quebra de cadeia de cuidado, quando ocorre a transferência do paciente. A integração entre as unidades com uma transição de linha de cuidado, como preconiza a OMS, seria de grande relevância para uma transferência humanizada e digna.

A dinamização dos relacionamentos entre os trabalhadores na perspectiva da EPS poderia propiciar uma comunicação mais efetiva e um sentimento de valorização entre estes que, mais seguros no desempenho do seu trabalho, poderiam mais tranquilamente enfrentar as difíceis situações com que precisam lidar em seu cotidiano na unidade de CPO. Dejours²² afirma que é fundamental criar espaços de

discussão e de convivência, cujos desafios não podem se restringir aos problemas técnicos, científicos, de convivência, ou relacionados às atividades produtivas, mas também direcionados à vivência humana, para oportunizar o viver comum. As regras de sociabilidade favorecem o mundo social do trabalho, protegendo o ego e, por sua vez, colaborando para uma subjetividade saudável entre as pessoas/profissionais.

Nesse sentido, quando se investe na ampliação da participação individual e coletiva dos sujeitos, estimula-se a perspectiva de todos os trabalhadores assumirem ações visando alcançar uma determinada solução ou caminho, e isso sem dependência de iniciativa da gestão. Trata-se de um desafio que envolve a consolidação de uma política de qualificação que tenha como metas principais a qualidade da atenção e a satisfação de todos os envolvidos nesse processo de construção²³.

Portanto, essa pesquisa possibilitou sistematizar alguns pontos, e estes foram aprofundados por diferentes olhares, gerando reflexões e ações. A impressão obtida é que socializar formas de pensar e enxergar o cotidiano nesses espaços, tornará a realidade menos desgastante.

Referências

1. Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva. Coordenação de Prevenção e Vigilância. Estimativa 2018: incidência de câncer no Brasil. Rio de Janeiro: INCA; 2017 [acesso em: 14 mai 2020]. Disponível em: <http://www1.inca.gov.br/estimativa/2018/estimativa-2018.pdf>

2. Organização Mundial da Saúde (OMS), Organização Panamericana da Saúde (OPAS). Folha informativa – câncer. Brasília, DF: OPAS; 2018 [acesso em 20 mai. 2020]. Disponível em: https://www.paho.org/bra/index.php?option=com_content&view=article&id=5588:folha-informativa-cancer&Itemid=1094.
3. Silva RCF da, Hortale VA. Cuidados paliativos oncológicos: elementos para o debate de diretrizes nesta área. Cad Saúde Pública. 2006;22(10):2055-2066 [acesso em 20 mai. 2020]. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-311X2006001000011&lng=en&nrm=iso
4. Du Boulay S. Changing the face of death: the story of Cicely Saunders. 2. ed. Great Britain: Brightsea Press; 2007.
5. World Health Organization (WHO/OMS). Global atlas of palliative care at the end of life: world cancer report. Lyon: IARC; 2002.
6. Brasil. Presidência da República. Casa Civil. Subchefia para Assuntos Jurídicos. Lei nº 12.732, de 22 de novembro de 2012. Dispõe sobre o primeiro tratamento de paciente com neoplasia maligna comprovada e estabelece prazo para seu início. Brasília, DF: Diário oficial da União. 23 nov 2012.
7. Brasil. Ministério da Saúde (MS). Comissão Intergestores Tripartite. Resolução nº 41, de 31 de outubro de 2018. Dispõe sobre as diretrizes para a organização dos cuidados paliativos, à luz dos cuidados continuados integrados, no âmbito Sistema Único de Saúde (SUS). Brasília, DF: Diário Oficial da União. 23 nov 2018. p. 225.
8. Academia Nacional De Cuidados Paliativos (ANPC). Ofício 1599/2017, que trata do reconhecimento da Medicina Paliativa como especialidade médica. São Paulo: ANCP. 01 jun 2017 [acesso em 20 mai. 2020]. Disponível em: <http://paliativo.org.br/anpc%20em%20vi%20a%20ao%20c%20m%20carta%20sobre%20reconhecimento%20da%20medicina%20paliativa%20como%20especialidade%20medica/>
9. Burlá C. Cuidados paliativos: afinal, do que se trata? Moritz RD, organizadora. Conflitos bioéticos do viver e do morrer. Brasília: CFM; 2011. p. 41-49 [acesso em 20 mai. 2020]. Disponível em: <https://portal.cfm.org.br/images/stories/biblioteca/conflitos.pdf>.
10. Zanatta AB, Lucca SRD de. Prevalência da síndrome de *burnout* em profissionais da saúde de um hospital oncohematológico infantil. Rev Esc Enferm da USP. 2015;49(2) [acesso em 20 mai. 2020]:253-258. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0080-62342015000200253&lng=pt&nrm=iso.
11. Maslach C, Jackson SE. The measurement of experienced burnout. J Occup Behav. 1981;2(2) [acesso em 20 mai. 2020]:99-113. Disponível em: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/abs/10.1002/job.4030020205>
12. Minayo MCS. O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde. 10. ed. São Paulo: Hucitec; 2007.
13. Bastos C, Keller V. Aprendendo a aprender. 23. ed. Petrópolis: Vozes; 2011.
14. Brasil. Ministério da Saúde (MS). Conselho Nacional de Saúde (CNS). Resolução n. 466, de 12 de dezembro de 2012. Aprova diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos. Brasília, DF: Diário Oficial da União. 12 dez 2012.
15. Martin LM. A ética e a humanização hospitalar. Pessini L, Bertachini L, organizadores. Humanização e Cuidados Paliativos. 6. ed. São Paulo: Loyola; 2014. p. 31-50.
16. Melo AGC. Os cuidados paliativos no Brasil. Pessini L, Bertachini L, organizadores. Humanização e Cuidados Paliativos. 6. ed. São Paulo: Loyola; 2014:291-299.
17. Wessex Palliative Physicians. The palliative care handbook: a good practice guide. 8. ed. [publicação online]; 2014 [acesso em 20 mai. 2020]. Disponível em: <https://tinyurl.com/y47eqytk>
18. Coradazzi AL, Santana MT, Caponero R. Diretrizes para melhores práticas. Minas Gerais: MG Editores; 2019.
19. Santos TF, Pintarelli VL. Educação para o Processo do Morrer e da Morte pelos Estudantes de Medicina e Médicos Residentes. Rev bras educ med. 2019;43(2) [acesso em 20 mai. 2020]: 5-14. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0100-55022019000200005&lng=en&nrm=iso.
20. Kübler-Ross E. Sobre a morte e o morrer: o que os doentes terminais têm para ensinar a médicos, enfermeiras, religiosos e aos seus próprios parentes. 10. ed. São Paulo: Martins Fontes; 2017.
21. Dejours C. Conferências brasileiras: identidade, reconhecimento e transgressão no trabalho. São Paulo: EAESP/FGV; 1999
22. Cunha CCB. Dimensionamento do pessoal de enfermagem da clínica cirúrgica de um hospital universitário da região centro-oeste. (Dissertação de Mestrado). Goiás: Faculdade de Enfermagem, Universidade Federal de Goiás; 2011 [acesso em 20 mai. 2020]. Disponível em: <https://repositorio.bc.ufg.br/tede/bitstream/tde/712/1/Dissertacao%20Claudia%20Cleinne%20Barcelos%20Cunha.pdf>.

Submissão: 20/09/2019
Aceite: 25/09/2020