
Artigo Original

A percepção do paciente frente aos Cuidados Paliativos

Patient's perception in front of Palliative Care



<http://dx.doi.org/10.18316/sdh.v9i3.7535>

Heloísa Cremones Marcassi¹, Laura Maria Dall'Oglio¹, Marina Deina¹, Michelle Simão Coraiola¹, Elaine Rossi Ribeiro^{1*}

Palavras-chave: Doente Terminal; Cuidados Paliativos; Assistência ao Paciente.

RESUMO

Introdução: Entender e perceber o processo de finitude representa uma tarefa árdua ao ser humano, pois é um assunto que não faz parte do cotidiano das pessoas. Assim, os cuidados paliativos representam uma abordagem que visa dar suporte perante o enfrentamento à terminalidade. **Objetivo:** O objetivo deste estudo foi apreender a percepção de pacientes frente aos cuidados paliativos. **Materiais e Métodos:** Consiste em uma pesquisa descritiva qualitativa, sendo utilizada entrevista semiestruturada gravada, com posterior transcrição para análise de conteúdo com referencial de Bardin. **Resultados:** A pesquisa foi realizada em hospital na cidade de Curitiba, Paraná/ Brasil, com nove pacientes em cuidados paliativos. Em cada categoria discutiram-se as singularidades expostas pelos pacientes. **Conclusão:** O acolhimento do paciente pela equipe de profissionais facilitou o enfrentamento da doença por meio da humanização e alívio dos sintomas. Entretanto, o desconhecimento do termo “cuidados paliativos” e a falta de esclarecimento quanto à atual situação dos pacientes foram documentadas de forma significativa.

ABSTRACT

Introduction: Understanding and perceiving the process of finitude represents an arduous task for human beings, as it is a subject that is not part of people's daily lives. Thus, palliative care represents an approach that aims to provide support in facing terminality. **Objective:** In this sense, palliative care represents an approach that aims to provide support when facing terminality. The aim of this study was to apprehend patients' perception regarding palliative care. **Material and Methods:** It consists of a descriptive and qualitative research, using a semi-structured recorded interview, with subsequent transcription for content analysis, using Bardin framework. **Results:** The research was carried out in a hospital in the city of Curitiba, Paraná/ Brazil, with nine patients in palliative care. In each category, the singularities exposed by the patients were discussed. **Conclusion:** The welcoming of the patient by the team of professionals facilitated coping with the disease through humanization and symptom relief. However, the lack of knowledge about the term “palliative care” and the lack of clarification to the current situation of the patients have been significantly documented.

Keywords: Terminally Ill; Palliative Care; Patient Care.

¹ Faculdades Pequeno Príncipe, Curitiba/PR, Brasil.

***Autor correspondente:** Rua Careniero Lobo, 333. Curitiba-Pr. CEP: 80240240. Email: elaine.ribeiro@fpp.edu.br.

Submetido em: 14.09.2020

Aceito em: 25.02.2021

INTRODUÇÃO

Com o passar do tempo, o olhar e a atitude do homem frente à morte têm sido modificados. O período que data os anos entre 476 e 1000 D.C., denominado como a Alta Idade Média, traz

o indivíduo que, ciente do seu estado de finitude, convida seus entes queridos a se reunirem em torno de seu leito e praticarem uma cerimônia de despedida a quem está prestes a partir. Tal ato deu origem à chamada “morte doméstica”, permitindo a quem está diante da morte preparar seu estado espiritual e psicossocial para se despedir¹.

A partir do século XIX, a preocupação restrita ao indivíduo passa de individualizada para o temor com a morte da pessoa amada. Assim, as manifestações de sofrimento e melancolia frente ao luto mostram-se exacerbadas e inicia-se o culto conhecido hoje como funeral¹.

Dessa forma, as atitudes humanas diante da iminência da finitude refletem influências da sociedade, temporalidade e da cultura nas quais o indivíduo está inserido. Nesse momento, ocorre a maior ruptura entre o espírito e o mundo biológico^{2,3}.

Com o aumento da expectativa de vida dado nas últimas décadas, vive-se um cenário de envelhecimento populacional progressivo com predomínio de doenças crônicas. Nesse contexto, a ideia de viver com qualidade, e não apenas viver, tornou necessária a implementação de medidas que aliviassem o sofrimento do doente e de seus familiares².

Nesta perspectiva, de ofertar qualidade na morte, surge o termo “cuidados paliativos”, o qual, segundo Cicely Mary Saunders, uma médica inglesa com formação humanista, teve origem entre os anos de 1958 e 1965, com estudo sistemático em pacientes com câncer avançado⁴.

A ascensão dos cuidados paliativos no Brasil se deu por volta dos anos 2000. A primeira definição segundo a Organização Mundial da Saúde - OMS foi publicada em 1986:

Cuidado ativo e total para pacientes cuja doença não é responsiva a tratamento de cura. Controle da dor, de outros sintomas e de problemas psicossociais e espirituais são primordiais. O objetivo do Cuidado Paliativo é proporcionar a melhor qualidade de vida possível para pacientes e familiares (OMS, 1986)⁴ (p. 15).

Com o passar dos anos a definição foi sendo alterada sem, no entanto, mudar a essência já conhecida e arraigada dessa prática⁴.

A mais atual publicação, traduzida para o português, da OMS, que foi em 2002, refere que:

Cuidado Paliativo é uma abordagem que promove a qualidade de vida de pacientes e seus familiares, que enfrentam doenças que ameacem a continuidade da vida, através da prevenção e alívio do sofrimento. Requer a identificação precoce, avaliação e tratamento da dor e outros problemas de natureza física, psicossocial e espiritual (OMS, 2002)⁴ (p. 16)

A principal palavra que se deve atentar nesse caso é “precoce”, uma vez que, quanto antes submeter aqueles que realmente necessitam dos cuidados paliativos, melhor a qualidade de vida proporcionada ao paciente e cuidador, além de alívio mais imediato dos sintomas físicos, podendo voltar à atenção também aos demais problemas inscritos nos cuidados paliativos, acima citados como psicossociais e espirituais^{3,4}.

O paciente frente aos cuidados paliativos

Pela definição da Organização Mundial de saúde para Cuidados Paliativos, “todos os pacientes portadores de doenças graves, progressivas e incuráveis, que ameacem a continuidade da vida deveriam receber a abordagem dos Cuidados Paliativos desde o seu diagnóstico”⁵. Apesar deste conceito ser absolutamente pertinente, pode-se observar na assistência ao paciente terminal, que tal definição não representa a realidade no cotidiano.

Embora um número crescente de estudos tenha trazido, nos últimos anos, a confirmação de que a integração precoce de pacientes em estágio de finitude com os Cuidados Paliativos seja extremamente benéfica, o acolhimento continua sendo tardio e a disponibilidade de profissionais e serviços capacitados para agir nessa área permanece escassa⁴.

Conforme divulgado em 2015 pela Economist Intelligence Unit, integrante do grupo da revista *The Economist*, o Brasil ocupa 42^a posição no *ranking* de qualidade de morte entre 80 países avaliados. Até o momento, não há no país parâmetros fidedignos que avaliem as necessidades de atuação nessa área⁶.

Outra questão que merece destaque é entender a opinião de quem será cuidado, sendo esse um ponto crucial no atendimento do indivíduo, mas muitas vezes desprezado. Diante da probabilidade de morte, os pacientes referem preferências claras, as quais têm sido

alinhadas aos objetivos da abordagem paliativa. De modo específico, eles querem saber o que esperar, sentir-se preparados para a partida, ter o controle da dor e dos sintomas, além de manter a proximidade da família e obter a sensação de fechar um ciclo, “conclusão de vida”, ou melhor, de “missão cumprida”⁷.

Nesse contexto é preciso entender que os pacientes, frente às diversas enfermidades pelas quais podem ser acometidos, com condições patológicas graves, podem perder sua autonomia física e mental. Não obstante ao diagnóstico da doença, à dor e à dependência, o paciente ainda precisará enfrentar a realidade de morte iminente².

Existe hoje um número considerável de estudos que vêm identificando barreiras na integração de pacientes aos cuidados paliativos. Apesar disso, a maioria desses estudos está focada na percepção de profissionais da saúde, expondo seus medos e anseios em destruir a esperança dos pacientes. Em contrapartida, fica evidente a escassez de estudos que exploram os cuidados paliativos pelo olhar de quem é o ponto central dessa abordagem.

Dada essa limitação de evidências, questiona-se: qual a percepção de pacientes e familiares cuidadores frente ao encaminhamento aos cuidados paliativos em um hospital de Curitiba?

E nessa perspectiva de cuidar da qualidade de vida no ato da morte e morrer, visto que a possibilidade de tratamento já não existe mais, o cuidado paliativo se propõe a tornar o processo de finitude menos árduo². Assim, este estudo objetivou apreender a percepção de pacientes frente ao encaminhamento aos cuidados paliativos.

Acredita-se que diante do impacto gerado pela comunicação da iminência de morte, estudos mostram preferências claras trazidas pelos pacientes, dados que coadunam com o que os cuidados paliativos têm a oferecer. Assim sendo, conhecer a percepção do paciente possibilitaria ajustes nos protocolos de cuidados paliativos e ainda, na formulação de políticas públicas relativas à temática.

MATERIAIS E MÉTODOS

Trata-se de uma pesquisa descritiva com abordagem qualitativa, realizada em um hospital

geral de grande porte na cidade de Curitiba. Contou com a participação de nove pacientes submetidos aos cuidados paliativos.

A escolha do hospital se deu pelo fato de três pesquisadoras serem estudantes de medicina que fazem estágio clínico neste local e participarem ativamente nos cuidados de paciente paliativos. Os pacientes, por sua vez, foram aqueles encaminhados aos cuidados paliativos pela equipe médica do hospital em questão, durante o período da pesquisa.

A coleta de informações se deu por meio de entrevista semiestruturada gravada, contendo três perguntas abertas as quais foram transcritas com a finalidade de se analisar o conteúdo manifesto, utilizando-se como referencial teórico, os preceitos de Bardin⁸.

A definição do número de participantes que foram entrevistados se deu por meio da saturação de dados, isto é, interrupção da captação de dados assim que foi observada a redundância ou repetição nas informações⁹.

Após a transcrição das entrevistas, procedeu-se a análise das informações, as quais foram divididas em três etapas: Pré-análise; Exploração do material e Tratamento do resultado⁸.

Iniciou-se pela organização do material útil para a compreensão das informações, com leitura flutuante inicialmente, e depois exploração do material com vistas à classificação em unidades de resposta para então, posteriormente se realizar a categorização das informações coletadas e organização final dos resultados⁸.

A pesquisa seguiu os preceitos da Resolução 466/2013 do Conselho Nacional de Saúde, respeitando-se a dignidade humana, e foi aprovada pelo Comitê de Ética e Pesquisa (CEP) sob o parecer n°: 11714419.0.0000.5580.

RESULTADOS E DISCUSSÃO

De posse do material transcrito, foi realizada análise em profundidade do conteúdo das falas dos pacientes e as informações apreendidas estão relatadas a seguir.

Participaram da pesquisa 9 pacientes, com idades entre 37 e 91 anos, sendo 3 do sexo feminino e 6 do sexo masculino, 2 participantes viúvos e

7 casados. Quanto ao grau de escolaridade, 5 possuíam segundo grau completos, 3 pacientes com primeiro grau completos e somente uma com nível superior completo, contemplando uma renda familiar entre 3 a 10 salários mínimos. Todos em acompanhamento pelo setor de cuidados paliativos do hospital, com o diagnóstico prévio de neoplasia maligna e que já haviam feito alguma intervenção cirúrgica, quimioterapia ou radioterapia.

Quando os pacientes foram perguntados: “Você sabe o que é Cuidado Paliativo” e “Ao ouvir o termo: cuidado paliativo, você consegue imaginar o que seja?”, foi viável a obtenção de um conjunto de respostas passíveis de serem agrupadas para estruturação de categorias, esta sendo denominada: Conhecimento sobre Cuidado Paliativo, representada no Quadro 1, indicando as Unidades de Respostas – UR.

Quadro 1. Categoria: conhecimento sobre cuidado paliativo pelos pacientes.

CATEGORIA 1	UNIDADES DE RESPOSTA
Conhecimento sobre Cuidado Paliativo	1. Desconhecimento do termo
	2. Compreensão do quadro
	3. Falha na comunicação

Fonte: os autores (2019).

Diante da estranheza expressa ao escutarem a palavra “paliativo”, ficou visível que quase todos os entrevistados não conheciam o significado atribuído ao termo. Isso possibilitou a criação da unidade de resposta “desconhecimento do termo”.

P2: “Não... não faço nem ideia”

P3: “[...] o que que quer dizer esse tal de cuidado paliativo eu não sei.”

P8: “Não. Talvez seja em outra língua né... Em outro tipo.... Não sei esse termo.”

O desenvolvimento e aplicação dos Cuidados Paliativos na sociedade contemporânea é relativamente novo, o que torna esses cuidados pouco conhecidos por grande parte da população e de profissionais de saúde. Além disso, o período entre a identificação do paciente em terminalidade e o encaminhamento aos cuidados paliativos tem-se mostrado como importante fator limitante do sucesso dessa abordagem¹⁰.

Segundo Hawley, que traz em seu estudo o Programa de Cuidados Paliativos Fraser Health da British Columbia, a duração média de permanência dos pacientes no programa, em período entre 2007 e 2016, foi de apenas 22,5 dias, tendência a qual está sendo observada consistentemente em todo o mundo¹¹.

Compreende-se, portanto, que não há tempo suficiente para oferecer todo o potencial desses cuidados, nem de se estabelecer vínculo ou sequer comunicação efetiva com os próprios doentes¹¹.

Na unidade de resposta “compreensão do quadro” é possível inferir que a maioria dos pacientes sabe que está em processo de finitude:

P1: “Diz que não tem cura né, que é só pelo, pelo milagre né, pela medicina ele, ele já chegou no limite”

P2: “É no estômago que eu tenho, mas quando eu fiz o exame apareceu uma mancha no meu pulmão, daí agora fui fazer de novo apareceu outra [...] daí ela tá preocupada que tenha passado pro pulmão.”

Em contrapartida, há também aqueles que, devido à comunicação falha, e mesmo em estágios muito avançados da doença, acreditam que a cura ainda possa ser alcançada por meios médicos.

P8: “Agora tá quase eliminada já.” (quando questionado sobre como está a situação da doença).

Barreto traz a importância da percepção do paciente sobre a doença, uma vez que isso facilita na compreensão do quadro e auxilia no processo de tratamento. Nesse caso, quando o paciente tem conhecimento do momento em que se encontra e do grau de extensão da enfermidade, fica menos doloroso o processo de terminalidade¹².

Logo, ressalta que, diagnosticar e tratar um paciente não se limita ao reconhecimento e resolução de uma patologia, sendo necessário, também, explorar sua perspectiva dentro do contexto de suas experiências, de modo a integrar seus fenômenos emocionais e fisiológicos¹².

Acerca do exposto, justifica-se a criação da unidade de resposta “falha na comunicação”.

P5: “Nada, nada.” (Quando questionado se haviam comentado com ele se havia cura ou não)

P8: “Era no osso né, mas o lugar assim certo não sei né, não contam nada.”

P9: “Bem... não falaram que era câncer... eles falaram que era um tumor só...”

Como elucidado previamente, Twycross defende que um dos maiores desafios enfrentados pelos médicos, no que concerne à Medicina Paliativa, é abordar a veracidade diante de pacientes terminais¹³.

A relutância em compartilhar com os doentes suas verdadeiras condições leva em conta crenças, medos e pressões culturais. Essa realidade acarreta em comunicações pouco efetivas, pacientes e familiares mal informados e maior dificuldade de aceitação do processo de morte do indivíduo quando a piora vem à tona¹³.

Quando questionados sobre o que sentiram após o encaminhamento aos cuidados paliativos, os pacientes trazem questões possíveis de enquadrar na categoria: Mudança de vida, evidenciada no Quadro 2.

Quadro 2. Categoria: mudança de vida dos pacientes.

CATEGORIA 2	UNIDADES DE RESPOSTA
Mudança de vida	1. Alteração de rotina
	2. Convivendo com a doença
	3. Como viver até morrer

Fonte: os autores (2019).

De forma prática, a unidade de resposta “alteração de rotina” mostra o impacto da doença e das limitações geradas pela mesma na vida dos pacientes. As horas são preenchidas por visitas a diversos centros de saúde, os momentos de lazer ficam escassos ou até inexistentes, os horários das refeições são mais rígidos e a busca pelo controle da dor se torna algo tão comum quanto o ato de respirar.

P2: “a correria [...] né, médico, Curitiba... tipo despesa bastante [...]”

P3: “Se eu to trabalhando lá no meu ambiente de trabalho, ou em casa, melhora [...] só não posso caminhar muito e não posso ficar tempo em pé... porque daí a... a coluna responde dói né... então, na verdade... meu ambiente de trabalho é melhor do que tá em casa.”

P8: “Só eu penso que... eu tenho que trabalhar né. Eu tenho que saí daqui, tenho que dá um jeito. [...] Ah eu num guento fica parado, sempre trabalhei na vida.”

Gawande observa, com os relatos de seus pacientes, que a morte não é o temor maior, e sim o período que a antecede. O afastamento de pessoas amadas, a perda da independência e do estilo de vida a que estão acostumados geram a falsa sensação de que, para pessoas em estágios terminais, a felicidade não consegue mais ser sustentada¹⁴.

Perante o que foi descrito até então, observa-se a necessidade de adaptação a tais mudanças de rotina. Na unidade de resposta “convivendo com a doença” foi possível perceber momentos e sentimentos pelos quais os pacientes passam ao serem encaminhados aos cuidados paliativos, o que pode, muitas vezes, ser um percurso doloroso.

P1: “Orra, tem dia que tá bem legal né, tem dia que tá assim, praticamente normal... o meu problema é à noite, à noite eu praticamente, eu e a noite não se acertamo, daí às vezes não durmo... às vezes eu tenho que deita meio assim né, meio assim... porque daí a, por causa do pulmão né... aí a compressão e daí começa a tussi, tussi, tussi, daí não dorme...”

P2: “Nas duas últimas quimio eu não consegui comer, não consigo comer, só como... belisco, só como umas coisas assim, não consigo comer, me dá... me dá náusea, vômito tudo que eu como... tá bem difícil, agora tá difícil, no começo ainda consegui nas duas primeiras... agora nas duas últimas tá... tá bem tenso...”

P3: “A coisa mais normal de uma pessoa é o seguinte... a pessoa, falando em termos simples, tem aquilo... prazo de validade, entendeu? [...] todo mundo tem que aceitar, e não tem outra opção, entendeu?”

P6: “Antes eu tava direto no serviço né, agora não posso fazê nada, nada. Às vezes dá vontade da gente mesmo se tirá a vida. Tem vezes que dá desespero. Se me desse uma faca pra mim eu mesmo me acabava.”

A doença terminal é progressiva, e esse progresso frequentemente está associado a sintomas intensos e oscilantes. Uma grande quantidade de estudos tem mostrado os sintomas mais prevalentes no último ano de vida de pacientes terminais, como dor, dispneia, tosse

persistente, xerostomia, náuseas e vômitos, constipação, confusão mental, insônia e mau humor. No que concerne à dor, cada indivíduo a enfrenta de forma única, induzindo à subjetividade de resposta à expressão da mesma¹⁵.

O conceito de “dor total”, iniciado por Cicely Saunders, enaltece a importância de todas as dimensões do sofrimento. Na sua prática, convivendo, predominantemente, ao lado de pacientes com doença oncológica incurável, Saunders percebeu que os tratamentos utilizados para lidar com a dor crônica eram insuficientes. Apoiada nesse descontentamento, a autora reafirma que a dor não se limita ao ser físico, mas abrange dimensões psicológicas, social, espiritual e familiar¹⁵.

A conversa sobre a morte entre um médico e seu paciente deve ser tratada com extrema cautela, pois consiste em uma situação delicada para ambas as partes. É esse o momento de buscar as vontades do indivíduo doente³. Assim, a unidade de resposta “como viver até morrer” foi proposta com o intuito de entender de qual forma os pacientes desejam encarar esse processo de finitude.

P5: “Tô ótimo. Só que agora tem mais tempo pra pensar. Lembrá das mínimas coisa que eu deixei de fazê. [...] Agora eu só queria cuidá da minha família, que muitas coisa eu deixei pra trás né.”

P8: “Se o médico fala que eu tô pronto pra saí pro mundo eu tô saindo né... Tem que cuidá da vida né. Não adianta falá “ah, eu perdi uma perna, vô fica só em casa deitado”. Vô nada. Vô continuá a vida. Não vô pará por aí não.”

P9: “[...] se for pra eu falecé hoje ou amanhã, pra mim tanto faz.”

Embora hoje seja possível oferecer mais cuidados adequados para que as pessoas doentes vivam em segurança, como controlar a pressão arterial, ter uma boa alimentação e reduzir os riscos de quedas, muitos processos não conseguem ser impedidos¹⁶.

Em contrapartida, tem-se observado que esses indivíduos querem mais do que apenas segurança, e esperam mais da vida do que apenas manter-se vivos¹³. Pode-se dizer que, apesar das limitações, todos almejam um propósito para seguir em frente, uma ocupação, um motivo para ter a sensação de utilidade¹⁵.

Nesse aspecto, a intervenção dos Cuidados Paliativos oferece a oportunidade de discutir com o paciente não somente sobre o tempo de duração de intervenções médicas, mas de como espera ser cuidado, mantendo-lhe a capacidade de decidir tudo o que a independência que lhe resta permitir¹⁶.

Como resposta ao questionamento “como você se sente agora?” emergiram entre suspiros e desabafos, uma diversidade de sentimentos que pode ser agrupada na categoria “sentimentos revelados”, apresentados no Quadro 3.

Quadro 3. Categoria: sentimentos revelados pelos pacientes.

CATEGORIA 3	UNIDADES DE RESPOSTA
Sentimentos revelados	1. Sentimento de tranquilidade
	2. Sensação de apoio
	3. Arrependimentos
	4. Acolhimento profissional
	5. Sentimentos mascarados

Fonte: os autores (2019)

A unidade de resposta “sentimento de tranquilidade” revela as repetidas vezes em que os participantes demonstraram, ao contrário do que se esperava, serenidade diante da situação na qual se encontram.

P1: “Tranquilo... você não vai acreditá, é tranquilo”

P3: “Que que eu vô dizê, sentimento... são coisas da vida, quem tem muita saúde o risco de doença e coisa e tal você tem que enfrentar de uma maneira ou de outra... não adianta se estressar, ficar louco, ou blá blá blá, esse tipo de coisa...”

P4: “Assim... Me senti tranquila. [...] Eu acredito muito em Deus. Desde que eu descobri eu tô lutando né. Eu tenho muitas vitórias já, e tô aqui ainda.”

P8: “Nem esquentei a cabeça. Larguei nas mão de Deus. Deus sabe o que faz.”

Como citado por Kovács, “No século XX há uma supressão do luto, escondendo-se a manifestação ou até mesmo a vivência da dor. Há uma exigência de controle, pois a sociedade

não suporta enfrentar os sinais da morte.”¹⁷. O modo de compreender a finitude não se relaciona exclusivamente à subjetividade do doente, mas de como suas crenças, suas experiências, a época em que vive e a sociedade em que se insere permitem tal compreensão¹⁷.

Apesar de difícil, a notícia de ineficácia da tentativa de cura permite que o paciente assuma sua condição de enfermo e passe a ter mais entendimento do seu quadro conforme aceita sua condição. É nesse momento que a comunicação entre profissionais e pacientes se faz mais importante, devendo-se transmitir ao sujeito a certeza de que não é apenas mais um doente, mas um ser de opiniões e vontades. Tais sentimentos o tornarão um ser de possibilidades, e o auxiliarão a lidar com o adoecimento de forma serena¹⁸.

A fase de aceitação ocorre quando há possibilidade de oferecer tempo e apoio suficientes ao paciente¹⁹. Nesse sentido, os discursos trazidos adiante conferem a unidade de resposta “sensação de apoio”, a qual evidencia a importância da família em manter o ânimo do familiar doente até o fim de sua vida.

P1: “Ih, ó, só se eu falá essa minha esposa aí ó, isso aí é uma bênção de Deus, [...] eu falo, já falei isso pra ela, até na nossa igreja eu já falei, eu não sei se eu faria o mesmo por você, que você fez por mim...”

P2: “Ah eles me ajudam bastante né... meu marido também tá sempre próximo de mim e não me deixa sozinha... meus filhos também... tipo, eles evitam de me deixar sozinha”

P4: “[...] daí você já pensa: meu Deus, eu tô dependendo dos outros.” “[...] todos da minha família estiveram comigo. [...] Eu me sinto muito acolhida. Eles me tratam muito bem, muito bem mesmo.”

P7: “Eles ajuda, respeita bem. A minha alegria é essa, vê tudo eles me respeitá né.”

Um dos aspectos da filosofia paliativista é assistir tanto à família quanto ao paciente, sendo a inclusão daquela um dos eixos estruturantes desse cuidado¹⁹. O acolhimento dos familiares funciona como refúgio aos temores do paciente que é submetido à mudança dos ambientes, de casa para os hospitais, e à retirada de seu meio social habitual^{20,21}.

Os autores assumem que conscientizar a família sobre sua importância nesse trajeto, mantendo-a orientada e motivada a permanecer ao lado do indivíduo cuidado, é fundamental para a qualidade da assistência²².

Ainda nesse contexto, Mannix cita:

O espírito humano às vezes fraqueja quando o caminho à frente parece muito assustador, mas, com apoio e encorajamento, nossa resiliência pode ser reativada e canalizada para encontrar soluções criativas²³ (p. 85).

Um dos momentos mais conflitantes para pacientes que se encontram diante da finitude é olhar para trás e refletir sobre o que fizeram até hoje. Essa percepção captada durante as entrevistas permitiu a extração da unidade de resposta “arrepentimentos”.

P1: “Eu falo pras pessoas, não adianta depois que você, que você perde um parente, você ir lá e comprá um caixão de 10 mil reais... pra colocá lá pra apodrecê na terra... então antes de você dá esses 10 mil no caixão, vai lá e leve pra passeá, fale eu te amo, você é importante, um abraço, um aperto de mão... isso aí você salva a pessoa... salva a vida...”

P5: “Eu ouvi comentários sabe? Comentário bobo, de brincadeira: “ah, cê tá com câncer, hein”, “tudo culpa do seu cigarro”. “[...] Eu penso mais na minha família do que em mim [...] agora eu olho pra trás e vejo o que fiz de bobagem, sabe?”

Um dos primeiros questionamentos que os pacientes se fazem é se haveria outro caminho pelo qual poderiam ter seguido, e que não os condenasse àquele fim²⁴.

Em um estudo científico, descrevem-se os 5 principais arrependimentos relatados pelos pacientes terminais que pode acompanhar ao longo de sua carreira²⁵. Entre eles, o mais comum foi o de viver a vida conforme os outros esperavam, sem priorizar as próprias escolhas. Além deste, ter desempenhado tempo demais para a profissão, ter resguardado sentimentos, ter perdido grandes amizades e ter limitado a própria felicidade²⁵.

Ao contrário do que se esperava, visto as queixas pronunciadas por familiares, ao abordar o relacionamento com a equipe de profissionais do local da pesquisa, os pacientes se mostraram satisfeitos com a atenção que receberam. Tal fato permitiu a formulação da unidade “acolhimento profissional”, composta pelos discursos:

P1: “E eu fui muito bem tratado, graças a Deus, os médico me trataram muito bem, fizeram o possível e o impossível, não tenho queixa”

P4: “Só sei que aqui no hospital né, que eu venho muito, eu só muito bem tratada aqui.”

Lidar com outro ser humano que se encontre diante da morte e tentar fazer com que ele se sinta bem neste momento não é uma tarefa fácil. Por se tratar de um contexto de forte conteúdo afetivo-emocional, experienciar o declínio iminente de um paciente traz à tona questões de difícil manejo para os profissionais²⁶.

A partir dessa dificuldade, Leviski e Langaro defendem que a equipe deve implementar um olhar humanizado, medindo cada palavra a ser dita e, dessa forma, obter a percepção do paciente como um ser além da doença. Para que isso seja possível, o profissional precisa aprender a lidar com seus próprios anseios, abrir-se para as angústias do indivíduo cuidado e confortá-lo sempre que possível²⁷.

A última unidade desta categoria, denominada “sentimentos mascarados”, aponta discursos de pacientes que se mostraram relutantes em compartilhar seus sentimentos com pessoas próximas, ocultando suas emoções.

P1: “Eu procuro focar, a mim, as dores pra mim, não passá *pros outros*, ou *descontá* nos outros”

P1: “Vamo no mercado eu e você. Você vai no mercado e compra 20 kg, de sacola... difícil você *carrega 20kg numa sacola né?* E eu também 20. Se eu te der esses 20 kg meu pra você, o que vai acontecer?” “[...] você não vai, não vai suportá... então nós temo que aprendê isso aí, *não passe o problema pro outro... às vezes cê tem que retrai*”

P2: “Em casa eu tento não me abatê muito... saio, converso com as minhas filhas, tipo assim, *não, não fico pensando no que eu tenho... né... porque muita gente pergunta o que tem eu falo que é só uma dor de estômago só, uma gastrite e... tipo, não tento me ocupar muito* nisso, pra mim não... não me abatê mais... daí só quando eu tô sozinha aqui só... (choro)... que vem... pensamentos ruim (choro)...”

P6: “*Não queria tá assim. Não pedi pra tá. Eu só uma pessoa que nunca fumei na minha vida. Nunca fui viciado em bebida alcoólica. Nunca fui bagunceiro.*”

P6: “Eu choro.” “[...] Eu aguento quieto né, calado, pra não deixá ela magoada.”

P8: “Ficaram sabendo nos últimos dia. Eu tava fazendo meus tratamento por fora, tava fazendo sozinho... quietinho... Mas continua a mesma coisa.”

Um dos grandes arrependimentos enfrentados pelas pessoas doentes diz respeito à demonstração de seus sentimentos. Culturalmente, a sociedade contemporânea foi educada para conter suas fraquezas utilizando-se, para isso, de uma variedade de disfarces. Com o envelhecimento, as pessoas lidam cada vez mais com situações frustrantes e criam barreiras para se proteger de futuras decepções, temendo sua exposição. Próximo ao término da vida, as fragilidades passam a ser cada vez mais difíceis de encobrir e, nesse momento, a verdade vem à tona²⁵.

Nesse sentido, acumular emoções e desapontamentos impede que relações mais estáveis sejam construídas, e permite que qualquer obstáculo importuno desfaça laços e afetos com pessoas queridas²⁴.

CONCLUSÃO

O tema apresentado nesta pesquisa surgiu a partir da percepção das pesquisadoras sobre a escassez de evidências que explorassem os cuidados paliativos pelo olhar do paciente. O contato com os entrevistados permitiu a ampliação desse conhecimento, e espera-se que o mesmo seja possível para os leitores deste estudo.

Essa pesquisa teve o intuito de colaborar com os questionamentos e lacunas existentes no que se refere ao cuidado integrado e centrado na pessoa, trazendo novo olhar, desta vez um olhar do paciente e não dos profissionais tantas vezes citados na literatura científica, complementando-a.

Este estudo permitiu observar que cada paciente é único, sendo possível demonstrar que a singularidade no ato de cuidar caracteriza a vivência diante do processo de finitude. A subjetividade das informações, uma limitação do desenho deste estudo, não implica em prejuízo à cientificidade, pelo contrário, vem corroborar com a construção do conhecimento na perspectiva histórico-social e cultural do ser humano, de forma a evidenciar sua complexidade existencial.

A partir desse estudo, percebeu-se o desconhecimento de todos os participantes frente

ao conceito de cuidados paliativos e de seus princípios. Não suficiente, foi possível averiguar falha de comunicação entre o paciente e a equipe profissional e familiares, reiterando-se a importância do esclarecimento e integração da família à situação vivenciada pelo doente. Por outro lado, evidenciou-se, por meio dos discursos, que o acolhimento do paciente pela equipe de profissionais facilita o enfrentamento da doença por meio da humanização e alívio dos sintomas.

Alguns aspectos percebidos foram a utilização da espiritualidade para o enfrentamento da doença, a importância da proximidade de amigos e familiares e o sufocamento dos sentimentos. A partir disso, torna-se essencial que os profissionais apresentem uma visão holística sobre os envolvidos no caminho de terminalidade e possibilitem o apoio, suporte afetivo, social e familiar, tornando essa caminhada mais amena.

Os cuidados paliativos são uma abordagem nova, apresentam um longo caminho a ser percorrido e, dada sua importância, precisam ser constantemente exercitados. Em concordância, é fundamental que o manejo de situações estressantes, como o de comunicação de doenças graves e impossibilidade de cura, seja implementado com maior ênfase no processo de formação do profissional da saúde.

Fica tangível, após a análise dos resultados, que uma vertente importante na operacionalização dos cuidados paliativos é a dificuldade na comunicação da informação ao paciente, pois não se pode deduzir que, diante de um assunto considerado tão delicado, a informação que se pretende passar, seja recebida, processada e interpretada da maneira semelhante por todos, evidenciando a importância do objetivo deste estudo, de conhecer a percepção do paciente, não como mera replicação das falas, mas como acesso à realidade subjacente ao discurso.

Dessa forma, é necessário sempre certificar-se de que a comunicação seja efetiva, pois cada indivíduo/paciente toma como verdade a situação de acordo com a sua interpretação e experiências, fazendo com que a finalidade da comunicação durante o processo de paliatividade não se perca.

Pontua-se que, após esta investigação, processos de atenção, gestão e educação na área da saúde são componentes essenciais para atingir o preconizado pelos estudiosos das diretrizes dos cuidados paliativos como filosofia e forma de ser/

oferecer o fazer cotidiano institucional. Capacitar toda a equipe, envolver os gestores, promover educação permanente, estabelecer protocolos aderentes à missão e visão institucional, incluir o tema na formação em saúde, propiciar debates são algumas ações que certamente fortalecerão a busca pela qualidade de vida na finitude da vida.

Ao retomar o objetivo de apreender a percepção dos pacientes, pode-se dizer que os cuidados paliativos são estratégias em saúde que promovem qualitativamente o alívio do processo de luto, a sensação de interrupção do curso da vida e tornam a caminhada mais amena, portanto o principal foco deve ser a maior preparação profissional e pessoal de todos os envolvidos nessa fase de terminalidade, para que não se torne árduo algo que preza tanto pela promoção da dignidade humana na morte e morrer.

REFERÊNCIAS

1. Del Río MI, Palma A. Cuidados paliativos: historia y desarrollo. Boletín escuela de medicina uc, Pontificia universidad católica de Chile [Internet]. 2007 [Acesso em 2019 maio 23]; 32(1): 16-22. Disponível em: <https://cuidadospaliativos.org/uploads/2013/10/historia%20de%20CP.pdf>.
2. Negrini M. A significação da morte: um olhar sobre a finitude humana. Ver Sociais e Humanas [Internet]. 2014 [Acesso 2019 setembro 09]; 27(1): 29-36. Disponível em: <https://periodicos.ufsm.br/sociaisehumanas/article/view/6592>.
3. Evangelista CB, Lopes MEL, Costa SFG, Batista PSS, Batista JBV, Oliveira AMM. Cuidados paliativos e espiritualidade: revisão integrativa da literatura. Rev Bras Enferm [Internet]. 2015 [Acesso em 2019 setembro 02]; 69(3): 591-601. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/reben/v69n3/0034-7167-reben-69-03-0591.pdf>.
4. Manual de cuidados paliativos. Academia Nacional de Cuidados Paliativos. Rio de Janeiro: Diagraphic; 2009.
5. Arantes ACLQ. Indicações de cuidados paliativos. In: Carvalho, RT, Parsons HA. Manual de cuidados paliativos ANCP. 2.ed. São Paulo: Academia Nacional de Cuidados Paliativos (ANCP); 2012. p. 20-36.
6. Victor GHGG. Cuidados Paliativos no Mundo. Rev Bras Cancerol [Internet]. 2016 [Acesso em 2019 abril 11]; 62(3): 267-270. Disponível em: <https://www.sbno.com.br/UploadsDoc/Apoio%202.pdf>.

7. Collins A, Mclachlan S, Philip J. Initial perceptions of palliative care: An exploratory qualitative study of patients with advanced cancer and their family caregivers. *Palliative medicine* [Internet]. 2017 [Acesso em 2019 abril 11]; 31(9): 825-832. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/28367679>.
8. Bardin L. *Análise de Conteúdo*. Lisboa: Edições 70; 2009.
9. Fontanella BJB, Ricas J, Turato ER. Amostragem por saturação em pesquisas qualitativas em saúde: contribuições teóricas. *Cad Saúde Pública* [Internet]. 2008 [Acesso em 2019 novembro 03]; 24(1):17-27. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-311X2008000100003&lng=en.
10. Matsumoto Y. Cuidados paliativos: conceitos, fundamentos e princípios. In: Carvalho, RT, Parsons HA. *Manual de cuidados paliativos ANCP*. 1.ed. São Paulo: Academia Nacional de Cuidados Paliativos (ANCP); 2009. p. 14-19.
11. Hawley P. Barriers to access to palliative care. *Palliat Care* [Internet]. 2016 [Acesso em 2019 novembro 13]; 10: 1-6. Disponível em: https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5398324/pdf/10.1177_1178224216688887.pdf.
12. Barreto LA. Importância da percepção do paciente sobre diagnóstico e terapêutica da doença. *Rev Neurociên* [Internet]. 2011 [Acesso em 2019 novembro 12]; 19(2): 194-195. Disponível em: <http://www.revistaneurociencias.com.br/edicoes/2011/RN1902/editorial%2019%2002/editorial%20Luciane%20Barreto.pdf>
13. Twycross R. Medicina Paliativa: filosofia y consideraciones éticas. *Acta Bioethica* [Internet]. 2000 [Acesso em 2019 novembro 09]; 6(1): 29-46. Disponível em: <https://scielo.conicyt.cl/pdf/abioeth/v6n1/art03.pdf>.
14. Gawande A. *Mortais: nós, a medicina e o que importa no final*. 1.ed. Rio de Janeiro: Objetiva; 2015.
15. Sapeta P. Dor total vs sofrimento: a interface com os cuidados paliativos. *Rev Dor* [Internet]. 2007 [Acesso em 2018 novembro 16]; 15(1): 17-21. Disponível em: https://www.researchgate.net/publication/311102009_Dor_Total_vs_Sofrimento_a_Interface_com_os_Cuidados_Paliativos.
16. Gomes ALZ, Othero MB. Cuidados paliativos. *Estud Av* [Internet]. 2016 [Acesso em 2019 novembro 15]; 30(88): 155-166. Disponível em <<http://gg.gg/wesw7>>. acesso em 03 junho 2019.
17. Kovács MJ. Comunicação em cuidados paliativos. In: Pimenta CAM, Mota DDCF, Cruz DALM, organizadores. *Dor e cuidados paliativos – enfermagem, medicina e psicologia*. Barueri: Manole; 2006. p. 86-102.
18. Dantas MMF, Amazonas MCLA. A experiência do adoecer: os cuidados paliativos diante da impossibilidade da cura. *Rev Esc Enf USP* [Internet]. 2015 [Acesso em 2019 novembro 13]; 50(spe): 47-53. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/reben/v69n3/0034-7167-reben-69-03-0591.pdf> acessos em 13 de nov 2019.
19. Kubler-Ross, E. *Sobre a morte e o morrer*. São Paulo: Martins Fontes; 2005.
20. Wittenberg-Lyles E, Goldsmith J, Demiriz G, Oliver DP, Stone J. The Impact of Family Communication Patterns on Hospice Family Caregivers: A New Typology. *J Hosp Palliat Nurs* [Internet]. 2013 [Acesso em 2019 setembro 03]; 14(1): 25-33. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3269241/>.
21. Matos JC, Borges MS. A família como integrante da assistência em cuidado paliativo. *Rev enferm UFPE* [Internet]. 2018 [Acesso em 2019 novembro 03]; 12(9): 2399-2406. Disponível em: <https://periodicos.ufpe.br/revistas/revistaenfermagem/article/view/234575>.
22. Furtado MEMF, Leite DMC. Cuidados paliativos sob a ótica de familiares de pacientes com neoplasia de pulmão. *Interface* [Internet]. 2017 [Acesso em 2019 novembro 15]; 21(63): 969-980. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1414-32832017000400969&lng=en.
23. Mannix, K. *Precisamos falar sobre a morte*. Rio de Janeiro: Sextante; 2019.
24. Arantes ACLQ. *A morte é um dia que vale a pena viver*. Rio de Janeiro: Sextante; 2019.
25. Ware B. *Antes de partir: os 5 principais arrependimentos que as pessoas têm antes de morrer*. 2.ed. São Paulo: Geração; 2012.
26. Fonseca A, Geovanini F. Cuidados paliativos na formação do profissional da área saúde. *Rev bras educ med* [Internet]. 2013 [Acesso em 2019 novembro 05]; 37(1): 120-125. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/rbem/v37n1/17.pdf>.
27. Leviski BL, Langaro F. O olhar humano sobre a vida: a consciência da finitude. *Rev SBPH* [Internet]. 2014 [Acesso 2019 novembro 13]; 17(1): 49-69. Disponível em http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1516-08582014000100004&lng=pt&nrm=iso.