



**ASSOCIAÇÃO FLUMINENSE DE REABILITAÇÃO**  
**NEPP- NÚCLEO DE ESTUDOS, PESQUISAS E PROJETOS**  
**CAP - COORDENAÇÃO DE APRIMORAMENTO PROFISSIONAL**  
**PROGRAMA DE BOLSA DE APERFEIÇOAMENTO PROFISSIONAL**

**PRISCILLA HEINEN FARIAS**

**CUIDADOS PALIATIVOS NA REABILITAÇÃO: UM CONCEITO AMPLIADO  
EM SAÚDE**

**NITERÓI**

**2018**

PRISCILLA HEINEN FARIAS

**CUIDADOS PALIATIVOS NA REABILITAÇÃO: UM CONCEITO AMPLIADO  
EM SAÚDE**

Monografia apresentada ao NEPP/CAP como requisito básico para obtenção do certificado do Programa de Bolsa de Aperfeiçoamento Profissional da Associação Fluminense de Reabilitação.

PRECEPTOR (A): Lílian Schuab Moulins

ORIENTADOR (A) METODOLÓGICO (A): Claudia Pitanga

COORIENTADOR (A): Valéria Marques

ÁREA: Terapia Ocupacional

NITERÓI

2018

PRISCILLA HEINEN FARIAS

**CUIDADOS PALIATIVOS NA REABILITAÇÃO: UM CONCEITO AMPLIADO  
EM SAÚDE**

Monografia apresentada ao NEPP/CAP como requisito básico para obtenção do certificado do Programa de Bolsa de Aperfeiçoamento Profissional da Associação Fluminense de Reabilitação.

Aprovado em:

---

Banca examinadora:

---

Prof.<sup>a</sup> LÍLIAN SCHUAB MOULINS (Preceptora)

---

Prof.<sup>a</sup> FÁTIMA BEATRIZ MAIA (Examinadora Externa)

---

Dr.<sup>a</sup> SANDRA MARIA DA MOTTA QUINTANILHA MARTINS (Examinadora interna)

Dedico a Deus, aos profissionais de saúde que participaram do estudo e aos meus pacientes, especialmente àqueles que despertaram meu interesse no tema.

## AGRADECIMENTOS

Agradeço primeiramente a Deus que me permitiu trilhar este caminho, aprimorando meu conhecimento e possibilitando aprendizagem no âmbito profissional.

Aos meus pais por toda dedicação, incentivo, confiança e amor incondicional.

Aos professores da UFRJ que marcaram uma importante etapa em minha vida, ofertando ajuda em todo o meu processo de formação.

Aos amigos pelo carinho, apoio e torcida, em especial as “TOzinhas” que trilharam o arduo caminho em busca do diploma de Terapeuta Ocupacional.

Agradeço a toda equipe da Associação Fluminense de Reabilitação que me acolheu durante a coleta dos dados desse estudo, ofertando minutos de escuta e conhecimento.

Agradeço a Claudia Pitanga e Valéria Marques pelo acolhimento, ensinamento e apoio necessário à construção do trabalho.

Agradeço a minha orientadora Lílian Schuab pelos momentos de escuta, paciência, ensinamentos. Você sempre acreditou em meu potencial e essa conclusão não foi fácil, entretanto, estava lá para ofertar palavras de estímulo, principalmente em âmbito espiritual.

Agradeço também, as amigadas construídas ao longo do aprimoramento e espero encontrá-las nessa caminhada chamada vida.

“Cuidado Paliativo não é uma alternativa de tratamento, e sim uma parte complementar e vital de todo acompanhamento do paciente.” (Cecily Saunders)

## RESUMO

FARIAS, Priscilla Heinen. Cuidados Paliativos na Reabilitação: um conceito ampliado em saúde. Rio de Janeiro, 2018. 44f. Trabalho de Conclusão da Bolsa de Aperfeiçoamento. Associação Fluminense de Reabilitação, 2018.

Cuidados Paliativos estão inseridos em um cuidado humanizado e integral ao paciente e seus familiares diante de um prognóstico irreversível. Sendo esta uma das intervenções direcionadas a assistência a pacientes diagnosticados com doença crônica e progressiva, que ameaçam o curso natural de vida, e não somente aos que se encontra em fase terminal. Dessa forma, compreende-se que uma equipe multiprofissional deva abranger as questões biopsicossociais, físicas e espirituais envolvidas no cuidado ao paciente e familiar, buscando promover qualidade de vida e bem-estar. O objetivo deste estudo é analisar como os profissionais de saúde inseridos na reabilitação compreendem o significado do termo cuidado paliativo frente a uma doença sem possibilidade de cura, como a Distrofia Muscular de Duchenne, a fim de ter mais subsídios para pensar na formação do profissional de saúde. Para tanto foi realizado um estudo descritivo e exploratório, com abordagem qualitativa, realizado em um centro de reabilitação, no período de março de 2017 a fevereiro de 2018. A coleta foi realizada por meio de entrevistas semiestruturadas, individuais, utilizando um roteiro com 5 perguntas norteadoras relacionadas a doenças sem possibilidade de cura. Para a análise das respostas, utilizaram-se como referencial teórico a análise de conteúdo e a modalidade temática. A amostra foi composta 11 profissionais de saúde que trabalham na reabilitação. As respostas coletas foram analisadas a partir do seu conteúdo e distribuídas em uma categoria: fragilidade na formação acadêmica, onde se constatou que o tempo de experiência na área, formação subjetiva e troca de saberes proporcionaram aos profissionais conhecimentos importantes, entretanto ficou evidente a formação incipiente sobre a temática cuidado paliativo, sendo desintegrado de discussões no currículo de disciplinas ofertadas durante a formação acadêmica. Diante disso, torna-se importante ampliar o suporte de ensino-aprendizagem, promovendo um cuidado integral na assistência a saúde.

Palavras-chave: Cuidados Paliativos; Distrofia Muscular de Duchenne; profissional de saúde.

## ABSTRACT

FARIAS, Priscilla Heinen. Palliative Care in the rehabilitation center: an expanded concept in health. Rio de Janeiro, 2018. 44f. Completion work of the Improvement Grant. Fluminense Association of Rehabilitation, 2018.

Palliative Care is inserted in a humanized and integral care to the patient and his / her relatives before an irreversible prognosis. This is one of the interventions aimed at assisting patients diagnosed with chronic and progressive disease, who threaten the natural course of life, and not only those who are terminally ill. Thus, it is understood that a multiprofessional team should cover the biopsychosocial, physical and spiritual issues involved in patient and family care, seeking to promote quality of life and well-being. The aim of this study is to analyze how the health professionals involved in rehabilitation understand the meaning of the term palliative care in the face of a disease without a cure, such as Duchenne Muscular Dystrophy, in order to have more subsidies to think about the professional training of Cheers. Through a descriptive and exploratory study with a qualitative approach, carried out in a rehabilitation center, from March 2017 to February 2018. The collection was done through semi-structured individual interviews using a script with 5 related guiding questions to diseases with no possibility of cure. For the analysis of the responses, the content analysis and thematic modality were used as theoretical reference. The sample consisted of 11 health professionals working in rehabilitation. The collected answers were analyzed from their content and distributed in a category: fragility in the academic formation, where it was found that the time of experience in the area, subjective formation and exchange of knowledge provided the professionals with important knowledge, however it was evident the incipient formation on the thematic palliative care, being disintegrated of discussions in the curriculum of disciplines offered during the academic formation. Faced with this, it is important to expand teaching-learning support, promoting integral care in health care.

Keywords: Palliative Care; Duchenne Muscular Dystrophy; healthcare professional.

## **LISTA DE GRÁFICOS**

<b>GRÁFICO 1 -</b> Categorização dos profissionais participantes do estudo.....	<b>27</b>
---	-----------

## **LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS**

AFR	Associação Fluminense de Reabilitação
CER	Centro de Especialização em Reabilitação
PD	Pessoa com deficiência
SUS	Sistema Único de Saúde
OPM	Meios auxiliares de locomoção
ESF	Estratégia de Saúde da Família
CP	Cuidado Paliativo
OMS	Organização Mundial de Saúde
DMP	Distrofia Muscular Progressiva
DMD	Distrofia Muscular de Duchenne
EMG	Eletromiografia
ECI	Encefalopatia Crônica da Infância

## SUMÁRIO

<b>1 INTRODUÇÃO</b>	<b>11</b>
<b>2 OBJETIVOS</b>	<b>15</b>
2.1 OBJETIVO GERAL	15
2.2 OBJETIVO ESPECÍFICOS	15
<b>3 CUIDADOS PALIATIVOS</b>	<b>16</b>
3.1 CONSIDERAÇÕES GERAIS	16
3.2 BREVE HISTÓRICO	17
3.3 INTEGRALIDADE DO CUIDADO EM REABILITAÇÃO	19
3.4 EQUIPE MULTIPROFISSIONAL DE REABILITAÇÃO	21
<b>4 Distrofia Muscular de Duchenne</b>	<b>23</b>
4.1 CONCEITO GERAL	23
4.2 DIAGNÓSTICO E PROGNÓSTICO	24
<b>5 MATERIAIS E MÉTODO</b>	<b>26</b>
5.1 TIPO DE ESTUDO	26
5.2 CONTEXTO DA PESQUISA	26
5.3 AMOSTRA DO ESTUDO	27
5.4 COLETA DE DADOS	27
5.5 ANÁLISE DOS DADOS	28
<b>6 RESULTADOS E DISCUSSÕES</b>	<b>30</b>
6.1 CARACTERÍSTICA DA AMOSTRA	30
6.2 FRAGILIDADE NA FORMAÇÃO ACADÊMICA	30
<b>CONSIDERAÇÕES FINAIS</b>	<b>37</b>
<b>REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS</b>	<b>39</b>
<b>ANEXOS</b>	<b>43</b>

## 1. INTRODUÇÃO

Este trabalho monográfico é um cumprimento do Programa de Bolsa de Aperfeiçoamento Profissional da Associação Fluminense de Reabilitação (AFR), intitulado “Cuidados Paliativos no centro de reabilitação: um conceito ampliado em saúde.”

A Associação Fluminense de Reabilitação é um Centro de Reabilitação pioneiro no Brasil habilitado junto ao Ministério da Saúde como CER II, nas especialidades físicas e intelectuais para atendimentos de alta complexidade à pessoa com deficiência, que tem como objetivo alcançar sua recuperação, permitindo o melhor desempenho físico, mental e social.

A AFR é uma instituição filantrópica de utilidade pública, que atua há 58 anos na melhora da qualidade de vida de pessoas com deficiência (PD), sendo um centro de referência em reabilitação, prestadora de serviços do Sistema Único de Saúde (SUS), além de atender também convênios e particulares.

O centro de reabilitação trabalha com equipes interdisciplinares, formadas pelas áreas de fisioterapia, psicologia, fonoaudiologia, serviço social, terapia ocupacional, além de departamento médico e uma oficina de órtese, prótese e meios auxiliares de locomoção (OPM). Esta equipe apresenta como objetivo recuperar, reeducar e reintegrar a pessoa com deficiência na sociedade e promover melhor qualidade de vida.

Segundo a Organização Mundial de Saúde (2002), Cuidado Paliativo (CP) também é uma abordagem assistencial, promovida por uma equipe multiprofissional que visa a melhoria na qualidade de vida de pacientes e seus familiares que enfrentam doenças que ameaçam a vida, por meio da prevenção e alívio dos sintomas, através de identificação precoce, avaliação correta e tratamento. Diante disso, é reconhecido que a reabilitação também faz parte das diferentes modalidades de tratamento, apresentando abordagens para cuidar de pessoas com doenças sem perspectiva de cura tendo como objetivo promover bem-estar e qualidade de vida aos pacientes até o desfecho da doença.

O termo paliativo é originado do grego *pallium* que significa manta ou coberta. No início esse cuidado foi direcionado às necessidades identificadas em pacientes oncológicos. Entretanto, houve uma atualização desse termo sendo indicado a qualquer pessoa com doença fora de possibilidade cura (FIGUEIREDO; FIGUEIREDO, 2009).

Por isso, os profissionais da saúde que trabalham em diversos locais da Rede de Atenção à Saúde, seja um ambulatório, enfermaria, Estratégia de Saúde da Família (ESF) ou em um centro de reabilitação devem promover aos pacientes um cuidado ampliado, em todas as esferas seja no âmbito físico, psicossocial ou espiritual (CHIBA, 2008).

Dentre as diversas patologias atendidas na AFR destacaremos as distrofias musculares progressivas que formam um grupo de doenças caracterizadas por degeneração progressiva e irreversível da musculatura esquelética. O termo distrofia muscular refere-se a um conjunto de doenças genéticas degenerativas que afetam progressivamente a musculatura esquelética, sem qualquer anormalidade do neurônio motor (MORAES et al, 2011).

Segundo Silva e Ramos (2014) uma deficiência pode ser congênita ou adquirida, sendo a primeira adquirida antes ou posteriormente ao nascimento e a segunda causa é essencialmente por traumas (causas externas) e pelo envelhecimento da população.

A Distrofia muscular progressiva do tipo Duchenne (DMD) é a forma mais comum de distrofia, sendo caracterizada pela degeneração progressiva e irreversível do tecido muscular, ocorrendo a perda progressiva dos movimentos, afetando inicialmente os membros inferiores e posteriormente os superiores. Os primeiros sinais manifestam-se antes dos cinco anos de idade e acomete em sua maioria crianças do sexo masculino. A principal característica da DMD é a progressiva fraqueza muscular e perda da capacidade motora, o que provoca quedas frequentes, dificuldade para subir escadas, correr e levantar do chão. Os pacientes com esta doença por volta dos 8 e 12 anos de idade perdem a capacidade de marcha, o que interfere na independência funcional. A DMD, além de comprometimento motor, pode causar déficit em outras funções como habilidades de autocuidado e cognitivas (UEHARA, 2015; MELO et al, 2005).

A família ao receber o diagnóstico de uma doença progressiva como DMD enfrenta dúvidas, angústias e temores acerca da perspectiva de vida da criança, já que não existe um tratamento curativo para a doença e o óbito ocorre normalmente no final da adolescência. A busca por conhecimento e informação sobre a doença é constante, e este desejo intensifica-se com o decorrer do tempo e a progressão dos sintomas. Diante disso, é fundamental ofertar apoio psicológico aos familiares, principalmente para os pais, que normalmente há um sentimento de culpa pela doença do filho. Sendo necessário acolher a família nos momentos de dificuldades e crises (LUZ, 2011).

Os profissionais da saúde têm o papel de orientar a família e os pacientes sobre a doença, incluindo prognóstico e a necessidade de um tratamento clínico precoce, a fim de melhorar a qualidade de vida de ambos. Além disso, é comum o profissional de saúde lidar com doenças evolutivas em diversos estágios, e a eminência de morte poderá acarretar sofrimento e dor não somente aos familiares, mas aos profissionais que lidam diariamente com situações adversas, como a progressão da doença e eventualmente a morte de um paciente.

É bom lembrar que são poucos os cursos de formação que oferecem disciplina que abordem a temática sobre os cuidados paliativos e morte. Dessa forma, muitas vezes observa-se o despreparo dos profissionais de saúde em lidar com perdas e consequentemente com a finitude de vida.

A reflexão sobre finitude humana tem sido motivo de angústia para o ser humano ao longo de sua concepção, já que expõe a ideia de sua própria morte. Atualmente este processo não é visto como um evento biológico e natural da vida humana, mas um processo socialmente construído ao longo do tempo e espaço (SANTOS; HORMANEZ, 2013).

A proximidade entre paciente e equipe pode ser benéfica para um cuidado especializado e específico, no entanto pode ser prejudicial ao profissional de saúde tornando-os vulneráveis diante do prognóstico e progressão eminente da doença, podendo provocar doenças psicossomáticas, como estresse físico, emocional e laboral (SANTOS; HORMANEZ, 2013).

Contudo, de acordo com os resultados de outros estudos, nem sempre a equipe de saúde que lida com pacientes em cuidados paliativos (CP) experimentam um nível de esgotamento maior do que os profissionais que trabalham em outros contextos (PEREIRA, FONSECA, CARVALHO, 2011).

Em revisão integrativa, verificou-se que a discussão sobre impossibilidade de cura e consequentemente cuidados paliativos, são assuntos poucos discutidos e negligenciados nas instituições de formação, o que repercute em sentimentos desfavoráveis.

A prevenção, o diagnóstico, tratamento e efetivamente a cura são assuntos abordados durante a formação técnica, ressaltando enfoque no modelo curativista, desestimulando discussões acerca dos fatores que causam desconforto durante a prática profissional.

Portanto, considerando o que foi exposto, este estudo se propôs a analisar como os profissionais de saúde inseridos na reabilitação compreendem o significado do termo cuidado paliativo frente a uma doença sem possibilidade de cura, como a Distrofia Muscular de Duchenne, a fim de ter mais subsídios para pensar na formação do profissional de saúde.

Assim, foi realizada uma pesquisa com os profissionais de saúde da Associação Fluminense de Reabilitação, com objetivo de investigar a questão acima e compreender o significado atribuído por uma equipe de reabilitação física aos cuidados com pacientes sem possibilidades terapêuticas de cura, como a DMD.

Com relação aos profissionais, nos preocupamos em verificar a visão que eles tinham sobre o termo cuidados paliativos, bem como incentivar o conhecimento e aprendizados neste âmbito. A pesquisa foi realizada nos meses de outubro e dezembro de 2017 em um centro de reabilitação física, a Associação Fluminense de Reabilitação. A coleta de dados ocorreu partir da aplicação de um questionário semiestruturado junto a 11 profissionais de saúde, distribuídos em diversas categorias profissionais. Partindo da hipótese de que o profissional de saúde não apresenta suporte para lidar com perdas em decorrência de doenças sem prognóstico de cura, já que fica evidente que a equipe de saúde não foi preparada para lidar com perdas funcionais ou morte, e desconhece o significado do termo “cuidados paliativos”. Estes assuntos são pouco debatidos no currículo acadêmico, prevalecendo o modelo baseado na cura e tratamento de doenças, deixando de lado discussões acerca dos cuidados paliativos e consequentemente da impossibilidade terapêutica de cura.

## **2. OBJETIVOS**

### **2.1 GERAL**

- Analisar as percepções dos profissionais de saúde acerca do conhecimento sobre Cuidado Paliativo em um centro de reabilitação

### **2.2 ESPECÍFICOS**

- Identificar a compreensão de Cuidado Paliativo sob o ponto de vista dos profissionais de saúde da reabilitação;
- Discutir sobre a importância do trabalho em equipe frente a um prognóstico irreversível;
- Analisar os resultados obtidos através da pesquisa de campo;
- Refletir sobre o processo de formação profissional sobre a temática Cuidado Paliativo.

### 3. CUIDADOS PALIATIVOS

Os construtos teóricos discutidos nesta seção têm como objetivo situar a pesquisa e fundamentar a análise dos dados. Enfocamos alguns aspectos gerais sobre os cuidados paliativos, entre eles o conceito, movimento histórico, equipe interdisciplinar e reabilitação.

#### 3.1 CONSIDERAÇÕES GERAIS

O termo “Cuidados Paliativos” (CP) surgiu como uma modalidade terapêutica (conjunto de cuidados), que tem como objetivo melhorar a qualidade de vida dos pacientes e famílias no enfrentamento de doenças sem possibilidade terapêutica de cura, por meio de prevenção e alívio dos sofrimentos físicos, psicossociais e espirituais (OMS, 2011).

Entretanto, em 1990, o termo cuidados paliativos era abordado de forma díspar da atual, sendo definido pela Organização Mundial de Saúde (OMS) como:

O cuidado ativo e total de pacientes cuja doença não responde mais ao tratamento curativo. O controle da dor e de outros sintomas e problemas de ordem psicológica, social e espiritual são prioritários. O objetivo dos cuidados paliativos é proporcionar a melhor qualidade de vida para os pacientes e seus familiares (OMS, 1990, p.1).

Esta definição está correta para os parâmetros da época (1990) no sentido que centra no paciente, buscando promover qualidade de vida a fim de promover a finitude de vida de forma digna, por meio do controle sintomático.

Entretanto, o uso do termo não abrangia as doenças de caráter crônico, ou seja, sem terapêutica de cura, mas compatível com o prolongamento da vida em anos ou décadas. Diante disso, a OMS, em 2002 redefiniu o conceito em:

Cuidado Paliativo é uma abordagem que promove qualidade de vida de pacientes e familiares que enfrentam doenças que ameacem a continuidade da vida, por meio da prevenção e do alívio do sofrimento, requerendo identificação precoce, avaliação e tratamento impecável da dor e outros problemas de natureza física, psicossocial e espiritual (OMS, 2002, p.1).

Então, o Cuidado Paliativo poderá ser ofertado a qualquer sujeito com doença crônica, destinando-se à melhoria do bem-estar e da qualidade de vida de doentes que sofrem uma doença grave ou incurável, como indivíduos portadores de doenças crônico-degenerativas progressivas. Este cuidado então deve ser iniciado quando a doença crônica é diagnosticada e incrementada à medida que o quadro progride sendo concomitante com o tratamento curativo (OMS, 2011).

Portanto, os Cuidados Paliativos (CP) se destinam a pacientes em qualquer estágio de uma doença grave e empregado independentemente do prognóstico, além de ser utilizado em conjunto com o tratamento curativo, ofertando cuidados ativos, rigorosos e científicos destinados a melhora do bem-estar e da qualidade de vida tanto ao paciente quanto ao familiar. Esses cuidados são ações de medidas terapêuticas, como o controle sintomático, intervenção psicoterapêutica para suporte emocional e apoio social e espiritual ao paciente e familiar. Dessa forma, entende-se que o portador de doença crônica, degenerativa e aqueles fora de possibilidades de cura são considerados para este cuidado (COELHO; YANKASKAN, 2017).

### 3.2 BREVE HISTÓRICO

O termo Cuidado Paliativo surgiu do movimento originado pela inglesa Cecily Saunders em 1960, em Londres, que oferecia aos doentes terminais um tratamento para aliviar o sofrimento em sua totalidade. Em 1967, Saunders, fundou o St. Christophers Hospice que era destinado à assistência aos enfermos, além de núcleo de ensino e pesquisa, e conseqüentemente difundiu os preceitos dos cuidados paliativos, inclusive em âmbito internacional (GOMES; OTHERO, 2016; RIGO, SANTOS, 2012).

Em 1970, o encontro de Saunders com a psiquiatra norte-americana Elisabeth Kübler-Ross, fez com que o amplo programa de cuidados a pacientes com doenças avançadas e em fase terminal que era designado Movimento Hospice Moderno, idealizado por Saunders desenvolvesse nos Estados Unidos (RIGO; SANTOS, 2012).

O Hospice é um programa interdisciplinar coordenado por cuidadores profissionais e voluntários treinados no atendimento a pacientes com doenças graves e progressivas que não são responsivas à cura (RIGO; SANTOS, 2012).

Então, em 1982 o termo Hospice foi utilizado pelo Comitê de Câncer da Organização Mundial de Saúde, possibilitando um entendimento às políticas de cuidados para alívio da dor e sofrimento aos pacientes com neoplasia. Entretanto, havia dificuldade na tradução do termo em outros idiomas, diante disso, criou-se o termo Cuidado Paliativo (CP), pela Organização Mundial de Saúde em 1990 (GOMES; OTHERO, 2016).

A primeira definição de Cuidado Paliativo (CP) foi publicada pela Organização Mundial de Saúde (1990) que dizia que os cuidados ativos e totais aos pacientes seriam empregados quando a doença não responde ao tratamento curativo, quando o controle da dor e outros sintomas são prioridade e o objetivo é promover qualidade de vida ao paciente e familiar. Inicialmente esta definição era voltada para portadores de neoplasias malignas, visando definir diretrizes de cuidados no final de vida.

Em 2002, o conceito foi revisto e ampliado e a Organização Mundial de Saúde divulga uma nova definição, onde o cuidado paliativo é a abordagem que promove qualidade de vida de pacientes e seus familiares diante de doenças que ameaçam a continuidade da vida, através da prevenção, alívio do sofrimento, avaliação e tratamento da dor e outros sintomas de natureza física, psicossocial e espiritual (OMS, 2002). A nova definição inclui a assistência a outras doenças como cardíacas, renais degenerativas e neurológicas, de modo a prevenir o sofrimento total, com a identificação precoce para que o paciente receba os cuidados, a fim de promover qualidade de vida.

Segundo a OMS (2007) o tratamento paliativo deve iniciar o mais precocemente, e em conjunto com o tratamento curativo para controle dos sintomas, e consequentemente qualidade de vida. Portanto, entende-se que o cuidado paliativo deve iniciar no estágio inicial da doença podendo se prolongar inclusive após a morte, sob a forma de atendimento ao luto da família. Dessa forma, a dimensão do cuidado em saúde

preconiza medidas de cuidados ofertados por equipe multiprofissional, tendo como objetivo o controle dos sintomas físicos e psíquicos.

Os profissionais de saúde devem avaliar e aliviar o estresse físico, psíquico e social de pacientes, exigindo uma abordagem multidisciplinar que inclui a família e recursos disponíveis na sociedade. Até pouco tempo entendia-se que o emprego de medidas paliativas era somente utilizado em momentos que antecediam a morte, ondem o tratamento curativo e os cuidados paliativos situavam-se em faces opostas e excludentes (PIVA et. al, 2011).

### 3.3 INTEGRALIDADE DO CUIDADO EM REABILITAÇÃO

A Organização Mundial de Saúde (OMS) define saúde não apenas como ausência de doença, mas como uma situação de bem-estar físico, mental, social e espiritual.

A Constituição de 1988, determina que a saúde é um direito de todo cidadão e dever do Estado, garantido mediante políticas sociais e econômicas que visem à redução do risco de doenças e de outros agravos e acesso universal e igualitário às ações e serviços para promoção, proteção e recuperação (BRASIL, 2006).

O Sistema Único de Saúde (SUS) surge de um processo de reforma do sistema de saúde, e apresenta os princípios de universalidade, integralidade e equidade, garantindo ao cidadão acesso universal a redes de serviços que promovam saúde de maneira integral e equitativa (BRASIL, 1990).

Por isso, o Cuidado Paliativo (CP) deve estar presente em diversos contextos da Rede de Atenção à Saúde, seja em um ambulatório, enfermaria, assistência domiciliar e na reabilitação, promovendo assim, um olhar de cuidado ampliado a pacientes com doenças sem terapêutica de cura, doenças crônicas e outros.

A reabilitação ocorre com o trabalho multidisciplinar, constituindo atuação em conjunto de diversos profissionais de saúde, a fim de possibilitar e/ou contribuir para a independência e autonomia aos usuários. O acesso a uma unidade de reabilitação se dá preferencialmente pelo Sistema Único de Saúde, que segue a lei 8.080, a qual estipula que a saúde é um direito fundamental do ser humano, devendo o Estado prover as

condições indispensáveis ao seu exercício, assim como o acesso à reabilitação, garantindo o acesso igualitário às ações e serviços para promoção, proteção e recuperação da saúde (SCHOELLER, et al., 2015; Brasil, 1990).

O Relatório Mundial sobre Deficiência (2012) evidenciou que a deficiência é complexa, dinâmica, multidimensional e questionada, por isso, discute que outros profissionais, além do médico são responsáveis pelo processo de reabilitação. Diante disso, ocorreu uma transição de uma perspectiva individual e médica para uma perspectiva estrutural e social, como a mudança de um modelo médico para um modelo social, que sustenta que uma equipe multidisciplinar pode trazer inúmeros benefícios à reabilitação de usuários (OMS, 2011).

Segundo a Organização Mundial de Saúde (2011) é direito das pessoas com deficiência ou doença crônica o acesso aos serviços de saúde, de reabilitação, educação e suporte a vida independente com objetivo de melhorar a saúde, evitar incapacidades e qualidade de vida. Por isso, a atuação interdisciplinar garante ao usuário o acesso de forma ampliado à reabilitação.

Pessoas com diagnóstico de doença crônica, degenerativas e sem terapêutica de cura devem ser inseridas na reabilitação, a fim ampliar o cuidado, através de equipe multiprofissional, ofertando também o Cuidado Paliativo (CP), já que este também deve ser iniciado concomitantemente com o tratamento curativo. Dessa forma, entende-se que a o Cuidado Paliativo é uma abordagem assistencial promovida por equipe multidisciplinar visando à melhora da qualidade de vida do paciente e familiar que enfrentam doenças que ameaçam a vida, por meio da prevenção e alívio do sofrimento, com identificação precoce, avaliação e tratamento da dor e todos os sintomas de ordem física, psicossocial e espiritual (PONTE; RIBEIRO, 2012).

De acordo com a Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência (2007) o Estado deverá fortalecer e ampliar serviços e programas completos de reabilitação as pessoas com deficiência promovendo autonomia e plena capacidade física, mental, social e profissional. A reabilitação deve começar no estágio mais precoce possível e baseada em avaliação multidisciplinar, além da promoção da capacitação inicial e continuada da equipe que atuam nos serviços de habilitação e reabilitação. Dessa forma, a reabilitação visa à melhoria da funcionalidade, promovendo qualidade de vida e bem-estar, como preconizado nos preceitos de cuidado paliativo,

podendo envolver intervenção simples ou múltiplas realizadas por uma equipe de profissionais de reabilitação, que atua desde a fase inicial até a manutenção.

Diante do exposto, é possível ampliar o cuidado integral para pacientes em cuidado paliativo, através de equipe multiprofissional, podendo estar centrado na reabilitação, já que esta apresenta como objetivos prevenir a perda funcional, melhorar ou recuperar a função e/ou manutenção da função atual, mantendo a qualidade vida do paciente sem terapêutica de cura.

### 3.4 EQUIPE MULTIPROFISSIONAL DE SAÚDE

Na própria definição de CP encontra-se a necessidade de uma abordagem multidisciplinar, já que deve se ofertado um cuidado integral aos pacientes com doença crônica e sem terapêutica de cura, promovendo conforto e qualidade vida em todas as fases da doença, desde o diagnóstico até a fase terminal (CARDOSO, 2012).

Segundo Faria (2007) uma equipe caracteriza-se pelo envolvimento de cada membro na tarefa e pelo comprometimento de todos no resultado final, ou seja, uma equipe é composta por profissionais de mesma e/ou diferentes categorias, que são responsáveis pela assistência à saúde de um ou mais pacientes.

De acordo com o Manual de Cuidado Paliativo (2009), a equipe responsável pelo paciente em CP, será uma equipe interdisciplinar, composta por médico, psicólogo, assistente social, fisioterapeuta, terapeuta ocupacional, fonoaudiólogo e outros profissionais.

A perspectiva multidisciplinar pode possibilitar o exercício de um trabalho integrador e articulado, possibilitando ações terapêuticas integrais ao cuidado aos pacientes de doenças degenerativas e/ou crônicas, envolvendo dimensões complementares, como psicológicas, social e cultural (PIRES; CAMPOS, 2009).

Segundo Pires e Campos (2009) em uma equipe multidisciplinar são desenvolvidas ações terapêuticas, preventivas e de promoção de saúde, ofertando qualidade de vida aos pacientes em diversos âmbitos. A demanda por cuidados em saúde demanda múltiplo saberes e fazeres, além de práticas de diversos profissionais, colocando essas ações como potencializadora do cuidado ampliado em saúde,

considerando o cuidado paliativo integrador desta articulação, já que este deve ser iniciado a partir do diagnóstico em conjunto ao tratamento curativo.

O trabalho integral em saúde identifica-se em aspectos descritos no subitem anterior a este, onde a reabilitação está inserida no cuidado integral ao portador de doenças degenerativas e progressivas, os quais estão inseridos dentro dos preceitos de CP, a fim de redução e prevenção de morbidades, além de controle sintomático e promoção de bem-estar e qualidade de vida.

Os desafios desta equipe é lidar com a abordagem de CP, e conseqüentemente com a morte e perdas decorrentes da progressão da doença. Esse confronto leva os profissionais ao contato com sua própria finitude diante da realidade de uma doença degenerativa, como a Distrofia Muscular de Duchenne, a qual será discutida no capítulo posterior.

#### 4. DISTROFIA MUSCULAR DE DUCHENNE (DMD)

Os construtos teóricos discutidos nesta seção têm como objetivo elucidar os assuntos discutidos no capítulo anterior, através da exemplificação de uma patologia sem terapêutica de cura que está inserida nos conceitos de Cuidado Paliativo (CP), e que apresenta um relevante desfecho das patologias atendidas em um centro de reabilitação, como a AFR.

Dessa forma, verifica-se a necessidade de elucidar uma das doenças degenerativas e progressivas, como por exemplo, a Distrofia Muscular de Duchenne.

##### 4.1 CONCEITO GERAL

As distrofias musculares progressivas são um grupo heterogêneo de desordens neuromusculares de caráter degenerativo, progressivo e irreversível, apresentando em seu quadro clínico debilidade muscular progressiva com alteração da marcha, incapacidade funcional e diminuição da qualidade de vida (PEDROLO; LIMA, 2012).

Existem mais de 30 tipos de distrofias musculares, entretanto abordaremos a Distrofia Muscular de Duchenne (DMD) que é a mais comum e mais graves das distrofias musculares, apresentando sintomas severos e evolução rápida, podendo o óbito ocorrer por volta da 2ª ou 3ª década de vida.

A Distrofia Muscular de Duchenne (DMD) é um distúrbio genético de caráter recessivo, ligado ao cromossomo X que acomete a musculatura esquelética e cardíaca, afetando principalmente crianças do sexo masculino, caracterizada pela degeneração progressiva e irreversível da musculatura esquelética, levando a fraqueza muscular generalizada, devido à ausência da proteína distrofina na membrana muscular (UEHARA, 2015).

As primeiras manifestações acontecem na infância, sendo evidente entre 3 e 5 anos de idade, evoluindo de forma progressiva e irreversível, com fraqueza muscular, déficit funcional, contraturas e deformidades. Em geral, as habilidades grosseiras como rolar, sentar, ficar de pé são alcançadas na idade apropriada ou após pouco tempo. Cerca

de metade das crianças afetadas realizam marcha independente entre os 18 meses de idade. Todavia, podem ocorrer atrasos nos marcos do desenvolvimento infantil. As alterações funcionais iniciam-se com o enfraquecimento muscular gradual e de forma ascendente, simétrica e bilateral. Tendo início na cintura pélvica e membros inferiores, progredindo para a musculatura de tronco (REZENDE et al., 2010).

## 4.2 DIAGNÓSTICO E PROGNÓSTICO

A DMD geralmente é diagnosticada na infância quando os pais percebem atraso no desenvolvimento motor da criança. Porém, existe a possibilidade de diagnóstico imediatamente após o nascimento, através de exames como a análise de DNA e a dosagem de distrofina mediante à eletroforese ou através da história familiar, achados clínicos, laboratoriais e genéticos.

A eletromiografia (EMG) também é um exame frequentemente utilizado como complementar no diagnóstico da DMD, na qual é observada uma perda generalizada da atividade da fibra muscular com redução da extensão da unidade motora.

O quadro clínico é variável, entretanto os principais sintomas são: atrofia, fraqueza muscular progressiva e perda da capacidade motora. Sua progressão é assimétrica de proximal para distal com marcante fraqueza da musculatura da cintura pélvica e escapular precedendo a fraqueza do tronco e músculos distais dos membros (REZENDE et al., 2010; HALLUM, 2009). Dessa forma, a perda da deambulação ocorre por volta dos 7 a 13 anos de idade.

Essa patologia apresenta deterioração respiratória para capacidade inferior de 50% o que leva a sintomas de hipoventilação podendo ocorrer também durante o sono, além de comprometimento cardíaco. Os pacientes com DMD falecem por volta da 2ª e 3ª décadas de vida devido a complicações cardíacas ou respiratórias (ROCCO, 2015).

Apesar de intervenções farmacológicas e médicas, a DMD não tem possibilidades terapêuticas de cura, entretanto existem alguns tratamentos que podem amenizar os sintomas, melhorando a qualidade de vida, como os corticosteroides que são utilizados para prolongar a marcha e retardar o uso da cadeira de rodas, além de melhorar parcialmente a função pulmonar e a força muscular global.

Existem alguns tratamentos que podem amenizar os sintomas, ofertando autonomia e qualidade de vida aos portadores de DMD. As principais metas de tratamento são: prevenção de contraturas; manter e retardar a perda da força muscular e atrofia por desuso; facilitar a capacidade funcional máxima com o uso de equipamento de adaptação, manter a força máxima da musculatura respiratória e controlar secreções e fornecer expectativas realísticas da criança e da família.

Os exercícios são fundamentais para a manutenção da qualidade de vida das crianças portadoras de DMD, como alongamentos e exercícios respiratórios, já que previnem a morbidades como obesidade e respiratórias.

Recomenda-se que após o diagnóstico de DMD os pacientes sejam inseridos dentro dos cuidados paliativos, já que este é disponibilizado a pessoas com doenças que ameacem a vida, como as doenças progressivas, iniciando este cuidado concomitante ao tratamento curativo, a fim de aumentar a qualidade de vida e bem-estar.

Nesse enfoque, os cuidados paliativos desenvolvem a atenção aos pacientes sem possibilidades de cura, buscando o controle sintomático e outros sintomas advindos da doença, compreendendo as dimensões psicológicas, sociais e espirituais (SANTOS, 2009).

Dessa forma, realizou-se uma pesquisa de campo com profissionais da Associação Fluminense de Reabilitação e descreveremos no próximo capítulo os métodos utilizados no estudo.

## 5. MATERIAIS E MÉTODO

### 5.1 TIPO DE ESTUDO

Trata-se de um estudo descritivo e exploratório, com abordagem qualitativa. Segundo Lakatos e Marconi (2007), o estudo descritivo é aquele que busca descrever um fenômeno ou situação diante de um estudo realizado em determinado espaço-tempo. O estudo exploratório tem por objetivo proporcionar familiaridade com o problema, e visa o aprimoramento de ideias e descobertas de intuições (GIL, 2008). A abordagem qualitativa visa responder questões particulares e trabalhar com o universo dos significados, motivos, aspirações, crenças, valores e atitudes (MINAYO, 2007).

Para tal, fundamentamos nossa pesquisa segundo a descrição de Minayo (2007) a pesquisa qualitativa é a pesquisa relativa a questões particulares, a qual se preocupa, nas ciências sociais, com um nível de realidade que não pode ser quantificado, ou seja, trabalha-se com o universo de significados, aspirações, valores e crenças correspondendo a um espaço mais intenso das relações dos processos e dos fenômenos que não podem ser reduzidos à operacionalização de variáveis.

### 5.2 CONTEXTO DA PESQUISA

Este estudo foi realizado na Associação Fluminense (AFR) de Reabilitação no período de março de 2017 a fevereiro de 2018.

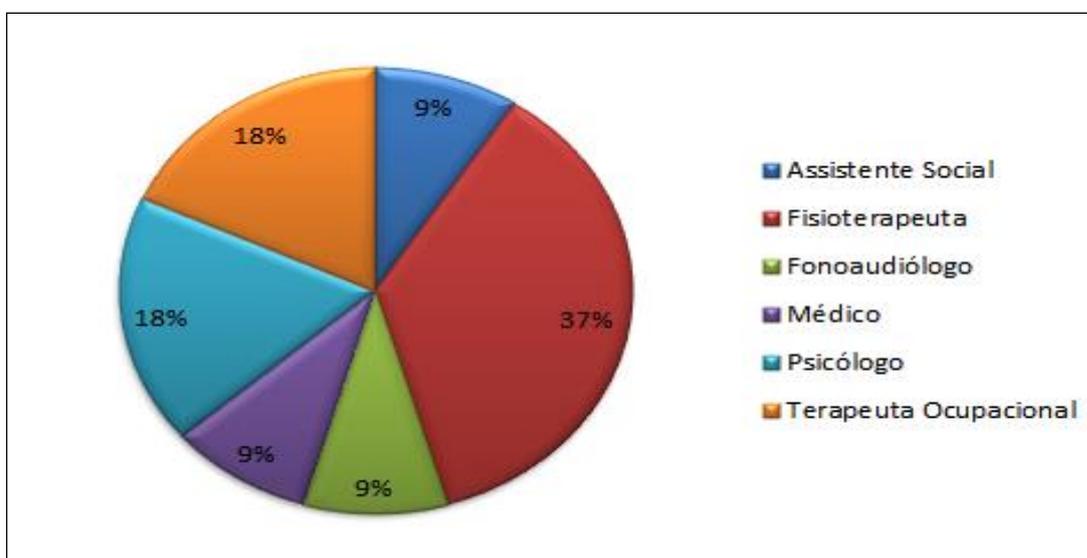
A AFR trabalha com uma equipe multiprofissional com abordagem interdisciplinar que atuam na área de fisioterapia (motora, respiratória, eletroterapia e outros), fonoaudiologia (geral e pediátrica), medicina, psicologia (geral e pediátrica), serviço social, terapia ocupacional (geral e pediátrica) e oficina de órtese e prótese.

Foram convidados a participar da pesquisa 11 profissionais da instituição que foram informados, individualmente sobre a pesquisa (problematização, pressuposto, objetivos e metodologia).

### 5.3 AMOSTRA DO ESTUDO

A amostra foi composta por 1 médico fisiatra, 4 fisioterapeutas, sendo dois da fisioterapia motora e dois da fisioterapia respiratória, 2 psicólogos, onde um da equipe de geral e um da equipe pediátrica, 1 assistente social, 2 terapeutas ocupacionais, sendo um do setor e um da oficina de órtese e prótese e 1 fonoaudiólogo.

Para uma melhor visualização dos dados sobre as categorias profissionais dos participantes, apresentamos no gráfico 1 a seguir:



### 5.4 COLETA DE DADOS

A coleta foi realizada por meio de entrevistas semiestruturadas, individuais, com duração média de 20 minutos, durante os meses de outubro a dezembro de 2017, com participação total de onze profissionais de saúde. Para a entrevista, construiu-se um roteiro (Anexo) dividido em duas partes: uma com dados demográficos e de identificação do perfil profissional (sexo, idade, profissão, tempo de formação e tempo de atuação na AFR) e outra com cinco perguntas norteadoras, relacionadas à experiência no atendimento a pacientes com Distrofia Muscular de Duchenne, dúvidas e

solicitação da família, reação diante de doenças sem possibilidades terapêuticas de cura, formação profissional e compartilhamento das dificuldades e sentimentos.

As entrevistas foram realizadas dentro de cada setor (psicologia, fonoaudiologia, serviço social, terapia ocupacional, fisioterapia, departamento médico e oficina) a fim de evitar a quebra da rotina de trabalho, todas as entrevistas foram agendadas previamente de acordo com a disponibilidade do profissional e da rotina do setor, com o intuito de não prejudicar os atendimentos.

As entrevistas foram gravadas, transcritas em texto para análise. A identificação das falas de cada profissional será apresentada com a letra “P” seguida do número de cada participante P1, P2, e assim por diante.

O fechamento amostral foi realizado por saturação teórica, que é operacionalmente definido como a suspensão de inclusão de novos participantes quando os dados obtidos passam a apresentar, na avaliação do pesquisador, certa redundância ou repetição, não sendo considerado relevante persistir na coleta de dados (FONTANELLA; RICAS; TURATO, 2008). Para avaliação da saturação os pesquisadores farão um processo contínuo de análise dos dados, desde o início do processo de coleta.

## 5.5 ANÁLISE DOS DADOS

A análise dos dados foi realizada considerando cada participante e o conjunto das ações dos sujeitos da pesquisa com base na observação, segundo os princípios da análise de conteúdo, modalidade temática, que é definida por Bardin (2011) como:

Um conjunto de técnicas de análise das comunicações visando obter, por meio de procedimentos sistemáticos e objetivos de descrição dos conteúdos das mensagens, indicadores (quantitativos ou não) que permitam a inferência de conhecimentos relativos às condições de produção/recepção (variáveis inferidas) destas mensagens. Operacionalmente, a Análise Temática de Conteúdo, segundo (MINAYO, 2007), que se desdobra em etapas:

1- Pré-análise: que compreende a leitura flutuante a formulação e reformulação de hipóteses ou pressupostos. A leitura flutuante requer do pesquisador o contato direto

e intenso com o material de campo, em que pode surgir a relação entre as hipóteses ou pressupostos iniciais, as hipóteses emergentes e as teorias relacionadas ao tema.

2- Exploração do material e tratamento dos dados: nesta etapa o pesquisador busca encontrar categorias que são expressões ou palavras significativas em função das quais o conteúdo de uma fala será organizado. A categorização, segundo Minayo (2007), consiste num processo de redução do texto às palavras e expressões significativas, em que o pesquisador propõe inferências e realiza interpretações, inter-relacionando-as com o quadro teórico desenhado inicialmente ou abre outras pistas em torno de novas dimensões teóricas e interpretativas, sugerida pela leitura do material.

Portanto, a análise dos dados de caracterização foi realizada por meio de frequências absolutas e relativas. Para a análise das informações qualitativa utilizou-se como referencial teórico a análise de conteúdo, modalidade temática (BARDIN, 2011), dividida em quatro etapas: preparação para a análise, exploração e organização do material, tratamento dos resultados, inferência e interpretação dos mesmos. A categoria de análise foi organizada da seguinte forma: fragilidade da formação.

## 6. RESULTADOS E DISCUSSÕES

### 6.1 CARACTERÍSTICA DA AMOSTRA

A amostra do estudo foi composta por um assistente social (9,9%), quatro fisioterapeutas, dois da fisioterapia motora (18,1%) e dois da fisioterapia respiratória (18,1%), um fonoaudiólogo (9,9%), um médico (9,9%), dois psicólogos, um da equipe de geral (9,9%) e um da equipe pediátrica (9,9%) e dois terapeutas ocupacionais (9,9%). Ao todo, participaram da pesquisa 11 profissionais de saúde.

Em relação ao perfil dos participantes, prevaleceu o sexo feminino (91,7%), na faixa etária entre 27 e 50 anos.

As respostas coletadas foram analisadas a partir do seu conteúdo, e distribuídas em uma categoria:

### 6.2 FRAGILIZAÇÃO DA FORMAÇÃO ACADÊMICA

Apoiando-se nas falas abaixo, é possível compreender que grande parte dos entrevistados teve, durante a graduação, contato de forma incipiente com a temática Cuidado Paliativo (CP) e finitude.

“Ninguém me preparou para isso na graduação. Durante toda a graduação não se fala que paciente vai vir a óbito e no estágio também, mas não tem preparo nenhum.” (P3)

“Não. Eu tive essa matéria (psicologia) um período, uma vez na semana. Não me recordo para você ver o vazio que ficou para mim. Eu acho que se pudesse passar por experiências clínicas,

não só desse tipo de patologia (DMD), mas no âmbito psicológico. Eu aprendi depois de formada no dia a dia, ficou um vazio de apoio da faculdade em relação a isso (perdas e morte)”. (P4)

O processo de aprendizagem implica em questionamentos constantes, reflexões e indagações sobre elementos essenciais que implica no cuidado integral do paciente. Entretanto, observa-se através das narrativas que a formação foi construída com ênfase em disciplinas que instrumentalizaram o profissional para a cura das doenças, com pouco ou nenhum respaldo para abordar o cuidado de pessoas sem terapêutica de cura ou em processo de morte.

O conceito e os preceitos de Cuidado Paliativo foram tratados na formação acadêmica dos profissionais de saúde de forma superficial, ou inexistentes, sendo moldados no modelo biomédico, focando-se somente na parte técnica (BORGES; MENDES, 2012), corroborando com os achados do presente estudo.

A análise do estudo sobre cuidados paliativos em pacientes com doença progressiva e/ou crônica é necessário devido à prestação de cuidados, a fim de promover controle dos sintomas físicos, psicossociais e espirituais.

Em pesquisa realizada por Bifulco e Iochida (2007), com 15 profissionais de saúde que cuidam de pacientes fora de recursos terapêuticos de cura, foi constatado que 93,3% dos entrevistados responderam que houve falta de formação para lidar com perdas e com morte, afirmando que o despreparo em relação ao cuidado paliativo é atribuído à formação acadêmica e que na maioria dos cursos faltaram discussões e reflexões.

Para promover o cuidado humanizado deve-se assistir o paciente como um todo, sem qualquer tipo de distinção, considerando desde os sintomas físicos, incluindo também as perdas decorrentes de uma determinada doença quanto os sintomas psíquicos e espirituais, fornecendo um cuidado integral em saúde. Entretanto, verifica-se através de revisão integrativa que a temática finitude e suas implicações no ensino acadêmico atribuem pouco ou nenhuma importância a discussões relacionadas ao cuidado paliativo (LIMA et al. 2012). Esse fato pode ser apontado como consequência do despreparo e da insegurança dos professores e profissionais de saúde em lidar com tal situação, bem como pela prevalência de ações técnicas em detrimento de um cuidado humanizado, não

só em relação ao paciente e seus familiares, mas também aos estudantes envolvidos (BANDEIRA et al., 2014).

Por meio de questionários aplicados por Azevedo (2007) a estudantes de Medicina, foram apontados o medo, a impotência e o desprezo pela morte como características presentes que indica a necessidade de ampliar os espaços de discussões para aproximar a “morte e o morrer” da formação em saúde. Esse autor acrescenta que os alunos desejam ter em sua formação oportunidade de repensar suas emoções. Dessa forma, afirma-se que os profissionais de saúde são preparados para assistir a vida e não a morte, sendo esta encarada como temerosa.

A revista de economia inglesa *The Economist* (2010) apontou que o que foi discutido acima sobre a formação vem se refletindo na condução clínica de pacientes considerados terminais. Este periódico promoveu um *ranking* de qualidade de morte no Brasil, segundo os critérios escolhidos, é considerado o terceiro pior país para se morrer, e um dos motivos seria a ausência de cuidados paliativos na graduação dos profissionais de saúde.

A educação na saúde deve buscar formar profissionais com embasamento biotecnológico e humanitário condizente da atual realidade, que está voltada para os cuidados paliativos, enfrentando a morte e suas implicações com habilidade humanitárias e emocionais, comumente pouco discutidas nos cursos de graduação da área de saúde (COSTA et al., 2016).

A educação formal sobre a finitude e cuidado paliativo pode diminuir a dificuldade de tratar o assunto, principalmente quando o paciente se encontra fora de possibilidade terapêuticas de cura, como no caso das doenças progressivas, como por exemplo, a Distrofia Muscular de Duchenne (DMD) (LIMA et al., 2012).

Para alguns profissionais, o processo de formação também prossegue com as experiências vivenciadas durante a prática profissional. Identificou-se que o tempo de experiência na área, a formação subjetiva e a troca de saberes proporcionaram a construção de habilidade e competências necessárias para lidar com os pacientes sem recurso de cura, como relataram nos discursos abaixo obtidos na pesquisa:

“Na faculdade não, mas na vivência com a equipe, nas orientações você aprende muito. Quando você escuta o outro profissional falando, o médico falando, então a nossa

aprendizagem é na vivência é na prática. Na faculdade não temos muito essa vivência, escutamos o professor falando lá na frente, mas na realidade é muito difícil.” (P2)

“Eu aprendi na prática clínica, com o dia a dia e com a rotina. Você vai trabalhando com o que tem.” (P7)

“Na verdade esta experiência foi na pratica profissional e o meu primeiro estágio foi no hospital, então você chegava lá e o paciente já não estava mais porque teve alta ou morreu [...]” (P1)

Nesse sentido, questiona-se: Como deve ser o processo de formação no que tange aos Cuidados Paliativos? Destaca-se que não pode desqualificar a experiência prática adquirida por esses profissionais ao longo dos anos, assim como todo o aprendizado que se construiu mediante aos casos de pacientes sem possibilidade de cura como as doenças progressivas e outras atendidas em um centro de reabilitação, como encefalopatia crônica da infância (ECI). Entretanto, ao considerar a complexidade desse contexto e do trabalho, é importante não perder de vista a necessidade de oferecer outras possibilidades formação aos profissionais, podendo ser através de cursos extracurriculares e palestras.

Dessa forma, é fundamental inserir e abordar conteúdos afins e específicos, bem como conectar os conhecimentos teóricos com as vivências práticas ao longo da formação e atuação (SANTOS, HORMANEZ, 2013), favorecendo e aprimorando o desenvolvimento de competências e habilidades para cuidar de pacientes portadores de doenças graves que ameaçam a continuidade da vida, de forma a considerar e respeitar os aspectos físicos, sociais, psicológicos e espirituais deles e dos familiares. Observa-se que entrevistados abordam a importância de oportunizar esse preparo.

“[...] falta de cura não quer dizer falta de tratamento, na verdade em medicina poucas coisas se curam, diabetes, hipertensão não se curam e distrofia não se cura. A gente da reabilitação tem uma coisa que os neurologistas e às vezes o meio acadêmico não tem que é buscar outros recursos e outras abordagens.” (P10)

No cerne deste debate, portanto, está a necessidade de realinhamento de uma formação que valoriza o predomínio dos aspectos científico-tecnológicos sobre os aspectos subjetivos, humanísticos e interacionais (BALLARIN, 2015).

Destaca-se que os profissionais de saúde, estudantes e os próprios pacientes podem e devem ser sujeitos protagonistas da produção de novos modos de aprender, cuidar e produzir conhecimento. É a partir dos diferentes processos de vivência que surgem novos problemas, conhecimentos e relações (FEUERWERKER, 2014).

A partir da conscientização acadêmica e profissional, a finitude humana deverá ser tratada como parte do processo natural da fisiologia da morte, e assim o entendimento do cuidado paliativo frente às doenças sem recursos de cura, interligando múltiplo saberes, a fim de prestar uma assistência de qualidade.

Um passo fundamental para a adequada formação dos profissionais de saúde é a articulação do trabalho e ensino, prática e teoria, ensino e comunidade, sob o paradigma da integralidade (DAVINI, 2006), visando um processo reflexivo e maximizando o cuidado em saúde, centrado nas necessidades e singularidade do sujeito e seu familiar, superando o modelo tradicional de formação.

Pode-se compreender que os profissionais de saúde envolvidos no cuidado de pacientes com doença crônica e progressiva, como a Distrofia Muscular de Duchenne utilizam diversos recursos para lidarem com as dificuldades vivenciadas em seu cotidiano, buscando apoio nos colegas de trabalho como exemplificado nas falas abaixo:

“Com o profissional que trabalha comigo, não sou de levar minhas questões profissionais para dentro de casa. Então, eu procuro estar conversando com as pessoas que trabalham comigo.” (P4)

“[...] tento incentivar que o momento da reunião de equipe também seja um momento para falar sobre os nossos sentimentos, não só em relação aos pacientes terminais ou com doenças progressivas como frustrações em relação ao trabalho e frustrações com relação as atitudes da família.” (P10)

Com os achados deste estudo, identificou a necessidade de ampliar e diversificar o suporte ensino-aprendizagem, aliada à criação de espaços de acolhimento e cuidado no que se refere aos sentimentos desencadeados diante de situações delicadas e complicadas diante de doenças sem cura. Entretanto, verifica-se que há uma preocupação desses profissionais em ofertar um cuidado aos familiares e pacientes diagnosticados com DMD.

“[...] é propiciar que ele (paciente) possa encontrar algum recurso para lidar com isso que acontece com ele e perceber que ainda está vivo, talvez ele não possa mais fazer as coisas como estava habituado, mas há outras possibilidades, e isso não tem haver de o nosso trabalho ser informado ou sugestivo, mas poder dar espaço onde ele fale da dor e da tristeza [...]” (P1)

“Eu não compreendo toda amplitude dos cuidados paliativos. É um termo mais recente, e eu acho que intuitivamente fazemos (equipe) muita coisa, mas talvez precise estudar mais sobre isso. Seguimos muito a intuição sem muito embasamento.” (P10)

Observa-se que os entrevistados não compreendem de forma concreta o significado dos cuidados paliativos, entretanto estes profissionais tratam de maneira respeitosa os anseios dos pacientes e possibilitam espaços de cuidado, a fim de ofertar bem estar físico e psicológico.

A importância da escuta entre os membros da equipe possibilita o compartilhamento das dificuldades e anseios vivenciados também pelo profissional durante a rotina de trabalho, e isso possibilita a manutenção de atividades de educação contínua no formato multidisciplinar (FONSECA; GEOVANINI, 2013).

Nesse cenário, destacamos a importância do desenvolvimento de programas que, inseridos nas grades curriculares, possam contribuir para desenvolver habilidades intrínsecas a atuação profissional diante de uma doença sem recurso de cura, focando nos preceitos do CP (FONSECA; GEOVANINI, 2013).

Durante ausculta exploratória, identificou uma formação incipiente em relação à temática cuidado paliativo. Essa complexidade de cuidado deve ser considerada quando se presta atendimento em saúde, seja este curativo ou paliativo. Devido a esta importância, surge a tendência de transformação das linhas curriculares formadoras de

profissionais de saúde, buscando ampliar o ensino ofertando disciplinas sobre a humanização do cuidado em diversas esferas, além da física, como por exemplo, espiritual. Como resultado, é sugestiva a falta de preparo acadêmico para lidar com questões limítrofes de vida e morte, principalmente na reabilitação, onde o assunto é pouco abordado, já que consideramos o CP direcionado ao contexto hospitalar.

## CONSIDERAÇÕES FINAIS

O presente estudo aponta que os profissionais de saúde apresentam formação técnica, voltada para o modelo biomédico, com escassa discussão sobre o cuidado paliativo no decorrer da formação acadêmica, o que fomenta o despreparo para lidar com situações de finitude. Mas também é fato que algumas mudanças estão sendo realizadas por estes profissionais, uma vez que estão incentivando novos modos de aprender, cuidar e produzir conhecimento.

Pode-se compreender que os profissionais de saúde através da prática clínica desenvolveram habilidades necessárias para prestar um cuidado humanizado para pacientes sem recurso de cura. Todavia muitos ainda são os desafios para o aprendizado em CP, como a falta de disciplinas teóricas curriculares.

Deve-se estimular, cada vez mais, o ensino teórico e prático dos CP na formação acadêmica na área da saúde. Somente, assim, conseguiremos prestar um cuidado integral se iniciando no diagnóstico, progressão da doença, morte e luto, garantindo ao paciente e familiar atenção nas esferas física, psicossocial e espiritual.

O direcionamento das questões apontadas não visa à especialização em cuidado paliativo, mas ao conhecimento e aprendizado de questões iniciadas na prática clínica. Sabe-se que o conteúdo teórico-prático voltado para os CP é amplo e exige a participação de uma equipe multiprofissional ao longo do aprendizado, por não abarcarem aspectos restritos a uma única profissão. Ressalta-se a importância no aprendizado de questões que envolvem a finitude de vida e a importância das relações aplicadas ao trabalho em equipe multiprofissional, deixando evidente a complexidade que envolve o ensino dos cuidados paliativos. Dessa forma, busca-se incentivar e ampliar discussões acerca da temática direcionando cuidados especializados ao paciente e familiar que perpassam desde o diagnóstico da patologia, tratamento, morte e apoio ao luto.

O trabalho em equipe multiprofissional deve ser estimulado e se mostrou uma ferramenta importante para o compartilhamento de responsabilidade, escuta ativa entre membros, e tomada de decisão em conjunto.

Uma abordagem interdisciplinar da equipe multiprofissional numa perspectiva de construção coletiva de tratamento poderá minimizar a repercussão nos aspectos

emocionais do profissional que cuida de pacientes em cuidados paliativos. Diante disso, estratégias poderão ser criadas para ofertar suporte aos profissionais como reuniões de equipe, supervisão aos acadêmicos e dentre outros.

Por fim, percebe-se que o caminho traçado pelo profissional de saúde em sua prática clínica geram conhecimentos que não substituem o aprendizado ao conceito de CP, entretanto, possibilita a formação de estratégias para lidar com doenças sem possibilidades de cura, como as doenças crônicas e progressivas, como por exemplo, a Distrofia Muscular de Duchenne.

Com os achados deste estudo, identificou-se a necessidade de ampliar e diversificar o suporte ensino-aprendizagem sobre CP desenvolvendo grade curricular que promova ao futuro profissional saberes e competências necessárias ao seu desempenho em toda nuance de saúde, seja em contexto hospitalar ou reabilitação.

Além disso, é preciso ampliar o olhar do profissional no processo de trabalho nesse cotidiano, bem como desenvolver estudos de intervenção a partir dos achados desta pesquisa e de outras que corroboram para o desenvolvimento do cuidado de todos os atores envolvidos, como pacientes, familiares e profissionais de Saúde.

## REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

AZEVEDO, N.S.G. O acadêmico de medicina frente a morte: questões para se (re) pensar a formação. [Dissertação de mestrado]. Porto Alegre: Faculdade de Medicina Universidade Federal do Rio Grande do Sul, 2007. 115p.

BANDEIRA, D et al . Muerte y morir en el proceso de formación de enfermeros desde la perspectiva de docentes de enfermería. Texto contexto Enfermagem, Florianópolis, v. 23, n. 2, p. 400-407, 2014.

BARDIN, L. Análise de Conteúdo – edição revisada e ampliada. Lisboa: Edições 70, 2011.

BENTO, L. M et al. Humanização e processo de trabalho em reabilitação. Rev. Baiana de Enfermagem, Salvador, v. 29, n. 1, p. 68-75, 2015.

BIFULCO, V. A.; IOCHIDA, L.C. A formação na graduação dos profissionais de saúde e a educação para o cuidado de pacientes fora de recursos terapêuticos de cura. Rev. Bras. Educ. Med. [online], Rio de Janeiro, v. 33, n. 1, p. 92-100, 2009.

BORGES, M. S.; MENDES, N. Representações de profissionais de saúde sobre a morte e o processo de morrer. Rev. Bras. Enferm. [online], Brasília, v. 65, n. 2, p. 324-331, 2012.

BRASIL. Ministério da Saúde. Portaria nº. 3.150 de 12 de dezembro de 2006. Institui a Câmara Técnica em Controle da Dor e Cuidados Paliativos. Diário Oficial da União; Poder Executivo, Brasília (DF) 13 dez. 2006.

BRASIL. Ministério da Saúde. Lei nº 8.080, de 19 de setembro de 1990. Dispõe sobre as condições para a promoção, proteção e recuperação da saúde, a organização e o funcionamento dos serviços correspondentes e dá outras providências. [acessado em Janeiro de 2018]. Disponível em: <http://www.saude.gov.br>

BRASIL. Ministério da Saúde. Cuidados paliativos/CSTO/HC IV. [acessado em Janeiro de 2018]. Disponível em: <http://www.inca.gov.br>

BRASIL. Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência (2007): Protocolo Facultativo à Conservação sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência: decreto legislativo nº 186, de 09 de julho de 2008; decreto nº 6.949, de 25 de agosto de 2009. 4ª Edição, Brasília: Secretaria de Direitos Humanos, Secretaria Nacional de Promoção dos Direitos da Pessoa com Deficiência, 2011.

BRASIL. Constituição da República Federativa do Brasil. Outubro de 1988.

CARDOSO, D. H. Cuidados Paliativos na atenção hospitalar. A vivência de uma equipe multiprofissional. Pelotas, 2012.

- FARIA, I. Neurologia Adulto. In: CAVALCANTI, A; GALVÃO, C. R. Terapia Ocupacional – Fundamentação e Prática. 1.ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2007. pág. 197-202
- CARVALHO, M. V. B. Paciente com prognóstico reservado: preservando sua dignidade pela prática profissional assistida. Rev. Ciênc. Méd., Campinas, p. 86-90, 2000.
- CHIBA, T. Modelos de Assistência em Cuidados Paliativos - Ambulatório. In: OLIVEIRA, R. A. Cuidado Paliativo. São Paulo: Conselho Regional de Medicina do Estado de São Paulo, 2008.
- COELHO, C.B,T.; YANKASKAS, J. R. Novos conceitos em cuidados paliativos na unidade de terapia intensiva. Revista Brasileira Ter. Intensiva, v. 29, n. 2, p. 222-230, 2017.
- COSTA, J.C.; LIMA, R.A.G. Luto da equipe: revelações dos profissionais de enfermagem sobre o cuidado à criança/adolescente no processo de morte e morrer. Revista Latino Americano Enfermagem [online], Ribeirão Preto, v. 13, n. 2, p. 151-157, 2005.
- DALACORTE, R.R et al. Cuidados Paliativos em Geriatria e Gerontologia. In: REGO, J.C.; SANTOS, E. Contextualizando os Cuidados Paliativos em Geriatria e Gerontologia. Editora Atheneu. São Paulo, 2012.
- FERNANDES, A.C et al. Reabilitação AACD. In: ROCCO, F.M. et al. Doenças Neuromusculares. Manole Ltda. São Paulo, 2014.
- FEUERWERKER, L. C. M. Micropolítica do trabalho e o cuidado em saúde. In: FEUERWERKER, L. C. M. Micropolítica e saúde: produção do cuidado, gestão e formação. Porto Alegre: Rede UNIDA, 2014. 174p. pp. 35-63.
- FIGUEIREDO, M. G. M. C. A.; FIGUEIREDO, M. T. A. Cuidados paliativos. In: SANTOS, F. S.; INCONTRI, D. A arte de morrer: visões plurais. 2. ed. Bragança Paulista: Comenius, 2009.
- FONTANELLA, B.J.B.; RICAS, J.; TURATO, E.R. Amostragem por saturação em pesquisas qualitativas em saúde: contribuições teóricas. Cad. Saúde Pública, Rio de Janeiro, v. 24, n. 1, p. 17-27, 2008.
- GIL, A. C. Como elaborar projetos de pesquisa. 4ª Ed. São Paulo: Atlas S.A., 2008.
- GOMES, A. L. Z.; OTHERO, M. B. Cuidados Paliativos. Estudos Avançados, São Paulo, v. 30, n. 88, p. 155-166, 2016.
- LAKATOS, E. M.; MARCONI, M. A. Metodologia do trabalho científico. 4.ed. São Paulo: Atlas, 2007.

- LIMA, M.G.R. et al. Revisão integrativa: um retrato da morte e suas implicações no ensino acadêmico. *Rev. Gaúcha de Enferm.* [online], Porto Alegre, v. 33, n. 3, p.190-197, 2012.
- LUZ, G, S et al. O significado de uma organização de apoio aos portadores e familiares de fibrose cística na perspectiva das famílias. *Texto Contexto Enferm.*, Florianópolis, n. 20, v. 1, p. 127-134, 2011.
- MELO et al. Qualidade de vida de crianças e adolescentes com distrofia muscular de Duchenne. *Pediatria*, São Paulo, n.27, v. 2, p.28-37, 2005.
- MINAYO, M.C.S. *O Desafio do Conhecimento: Pesquisa Qualitativa em Saúde*. 10. ed. São Paulo: HUCITEC, 2007. 406p.
- MORAES, F. M et al. Distrofia Muscular de Duchenne: relato de caso. *Revista Científica da FMC*, v. 6, n. 2, p. 11-15, 2011.
- ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DE SAÚDE (OMS). *Relatório Mundial sobre a Deficiência*. OMS, 2011.
- ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DE SAÚDE. Secretaria de Vigilância em saúde. Departamento de Análise de Situação de Saúde. *Plano de ações estratégicas para o enfrentamento das doenças crônicas não transmissíveis (DCNT) no Brasil 2011-2022*. Brasília, DF: Ministério da Saúde, 2011.
- ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DE SAÚDE. Secretaria Nacional de Assistência à Saúde. *ABC do SUS: doutrinas e princípios*. Brasília, DF: Ministério da Saúde, 1990.
- ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DE SAÚDE. Secretaria de Assistência à Saúde. *Cuidados Paliativos*. Brasília: Organização Mundial de Saúde, 2002.
- ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DE SAÚDE. Academia Nacional de Cuidados Paliativos. *Manual de cuidados paliativos*. Rio de Janeiro: Diagraphic, 2009.
- PEDROLO, D. S.; LIMA, P. M. M. Análise comparativa de qualidade de vida em indivíduos portadores de distrofia muscular de Duchenne (DMD) e distrofia muscular de cinturas (DMC). *J Health Sci Inst.*, v. 30, n. 2, p. 176-180, 2012.
- PEREIRA, S. M.; FONSECA, A. M.; CARVALHO, A. S. Burnout in palliative care: a systematic review. *Nurs Ethics*, Londres, v. 18, n. 3, p. 317-326, 2011.
- PINTO, M. C.; OLIVEIRA, A. C. Percepção dos enfermeiros diante do diagnóstico de crianças sem possibilidades terapêuticas e a conduta em relação a família. *Rev. Soc. Bras. Enferm. Ped.*, São Paulo, v. 6, n. 1, p. 27-35, 2006.
- PIVA, J. P. et al. Dilemas e dificuldades envolvendo decisões de final de vida e oferta de cuidados paliativos em pediatria. *Revista Brasileira de Terapia Intensiva*, Porto Alegre, v. 23, n. 1, p. 78-86, 2011.

PONTE, A.C.S.L.C.; RIBEIRO, J.L.P. O bem-estar do doente seguido em cuidados paliativos (CP): comparação entre a perspectiva do doente e da família. *Psicologia, Saúde & Doenças*, v. 15, n. 1, p. 97-110, 2014.

SANTOS, M.A.; SANTOS, M. A.; HORMANEZ, M. Atitude frente à morte em profissionais de enfermagem: revisão da produção científica da última década. *Ciências & Saúde Coletiva*, Rio de Janeiro, v. 18, n. 9, p. 2757-2768, 2013.

SILVA, C.C.B.; RAMOS, L.Z. Reações dos familiares frente à descoberta da deficiência dos filhos. *Cad. Ter. Ocup. UFSCar, São Paulo*, v. 22, n. 1, p. 15-23, 2014.

The quality of death: Ranking end-of-life care across the world Commissioned by Lien Foundation. Economist Intelligence Unit. *The Economist*, Julho de 2010.

UEHARA, F. A. B. Diagnóstico e tratamento medicamentoso da cardiomiopatia da distrofia muscular de Duchenne: Relato de Caso (Trabalho de Conclusão de Curso) residência médica do Hospital do Servidor Público Municipal para título de residência médica, São Paulo, 2015.



## **ANEXOS**

**ASSOCIAÇÃO FLUMIENSE DE REABILITAÇÃO  
NEPP – NÚCLEO DE ESTUDOS, PESQUISAS E PROJETOS  
CAP – COORDENAÇÃO DE APRIMORAMENTO PROFISSIONAL  
PROGRAMA DE BOLSA DE APERFEIÇOAMENTO PROFISSIONAL**

### **ROTEIRO DE ENTREVISTA SEMIESTRUTURADA**

1. Sexo:
2. Idade:
3. Profissão:
4. Tempo de formação:
5. Tempo de atuação na AFR:

### **QUESTIONÁRIO**

1. Qual sua experiência no atendimento a crianças e adolescentes com Distrofia Muscular de Duchenne?

2. Na sua prática clínica como os familiares reagem diante do prognóstico de DMD? (Os familiares costumam expor dúvidas ou solicitar orientações?).
3. Como você lida com doenças sem possibilidades terapêuticas de cura como a DMD? O que considera mais difícil?
4. O que você entende sobre o termo Cuidado Paliativo (CP)?
5. Durante a sua formação foram oferecidas possibilidades teóricas e experiências para lidar com perdas e morte?
6. Com quem e como você compartilha seus sentimentos e dificuldades após o prognóstico de DMD?