



RELATO DE EXPERIÊNCIA DE UMA LIGA ACADÊMICA INTERDISCIPLINAR DE CUIDADOS PALIATIVOS¹

Marieli Moraes Trindade², Mariana Alievi Mari³

¹ Projeto de Extensão da Liga Acadêmica de Cuidados Paliativos da Universidade Regional Integrado do Alto Uruguai e das Missões – Câmpus Erechim, desenvolvido na Casa de Apoio Oncológico Luciano.

² Acadêmica do Curso de Psicologia, 9º semestre.

³ Professora Orientadora e Doutora. Email: maripsicomari@gmail.com

RESUMO

A melhoria da qualidade de vida é uma busca constante pelos pacientes acometidos por quaisquer doenças que ameaçam a continuidade da vida. Este trabalho visa descrever a experiência oriunda dos cuidados paliativos aplicados a pacientes em tratamento oncológico e respectivos acompanhantes. O objetivo é descrever a experiência prática obtida através da Liga Acadêmica Interdisciplinar em Cuidados Paliativos, voltada a pacientes e familiares acolhidos em centro de apoio a pessoas com câncer. Trata-se de relato de experiência desenvolvido em projeto de extensão denominado “Oficinas multidisciplinares de cuidados e acolhimento em saúde”, vinculado à Liga Acadêmica Interdisciplinar de Cuidados Paliativos. As oficinas beneficiaram mais de duzentos indivíduos entre pacientes e familiares. A execução do projeto contribuiu no engajamento dos pacientes ao tratamento oncológico, bem como no desenvolvimento da experiência acadêmica ao lado de profissionais das demais áreas do conhecimento visando à melhoria da qualidade de vida dos pacientes.

INTRODUÇÃO

O câncer é uma das doenças que mais assustam devido à sua dubiedade e complexidade. Quando nos deparamos com o curso da doença, conosco ou com entes queridos, são inevitáveis as indagações acerca da vida e da terminalidade que se apresenta (Campos; Vilaça e Póvoas, 2023). Por se tratar de uma doença agressiva que reduz drasticamente a capacidade física do paciente, é necessário que além do aspecto psicoterapêutico haja maior zelo com a sua saúde físico-corporal, sobretudo considerando o natural declínio do entusiasmo para realizar atividades rotineiras após o diagnóstico.

Visando à redução das angústias inerentes aos tratamentos oncológicos, recomenda-se que os cuidados oferecidos aos pacientes com câncer se amparem em uma rede de atendimento multidisciplinar. Apesar disso, é incomum ver profissionais de outras áreas do conhecimento intervindo em equipes nas instituições de tratamento e apoio a pessoas com câncer.

Os cuidados paliativos (CP) foram definidos pela Organização Mundial de Saúde (OMS) em 1990 e redefinidos em 2002 como sendo “uma abordagem que aprimora a qualidade de vida,



dos pacientes e famílias que enfrentam problemas associados com doenças, através da prevenção e alívio do sofrimento, por meio de identificação precoce, avaliação correta e tratamento da dor, e outros problemas de ordem física, psicossocial e espiritual” (World Health Organization, 2014). Sob essa perspectiva, reafirma-se a importância de uma abordagem multidisciplinar no cuidado do paciente e de sua família, propiciando-lhes o aprimoramento da qualidade de vida.

Com a intenção de compreender o processo da concepção de sentidos e a forma de enfrentar a doença, o tratamento e os cuidados paliativos, é necessário explorar as relações que os pacientes estabelecem nessa nova realidade, diante das inúmeras rupturas apresentadas. Uma doença como o câncer, por exemplo, acomete a vida das pessoas em elevada profundidade, exigindo mudanças relacionadas à rotina, no contexto familiar, e impondo que o sujeito ressignifique suas expectativas e exigências sobre o futuro. É inevitável que a iminência da morte se faça presente nessas circunstâncias (Bastos, 2020).

É comum o desespero, a imprevisibilidade e tantos outros sentimentos atrelados à gravidade da patologia. Compreende-se que a intenção dos cuidados paliativos é amenizar o sofrimento do paciente e da família, proporcionar o máximo de conforto até seu último suspiro, atendendo às suas necessidades e desejos. Porém, ainda é difícil falar sobre a gravidade das doenças e da morte, enquanto os familiares fazem o impossível para evitar, compreendendo que ao conversar sobre o assunto é como se contribuíssem para sua ocorrência (Bastos, 2020). Cabe aos profissionais da saúde abordar questões delicadas como o findar da vida, visando orientar os familiares acerca da doença e prognóstico, bem como aprimorar sua qualidade de vida.

Os objetivos do trabalho corroboram a descrição da experiência prática obtida através da Liga Acadêmica Interdisciplinar de Cuidados Paliativos em projeto denominado “Oficinas Multidisciplinares de Cuidados Paliativos e Acolhimento em Saúde”, que visa oferecer espaço de escuta, acolhimento e educação em saúde aos pacientes atendidos e seus familiares; promover oficinas com temas que envolvam, entre outras, as áreas da psicologia, medicina, enfermagem, fisioterapia, e odontologia, oportunizando espaços de aprendizado e discussão aos pacientes e familiares; oferecer espaços de trocas de compartilhamento de experiências; e oportunizar ao paciente e seus familiares buscarem por qualidade de vida mesmo diante do adoecimento.

METODOLOGIA



Trata-se de um relato de experiência que explora as experiências resultantes de um projeto de extensão denominado “Oficinas Multidisciplinares de Cuidados e Acolhimento em Saúde” vinculada à Liga Acadêmica Interdisciplinar de Cuidados Paliativos, pertencente à Universidade Regional Integrada do Alto Uruguai e das Missões – URI Câmpus Erechim. O projeto acontece em um Centro de Apoio Oncológico, sem fins lucrativos, que acolhe pacientes que necessitam realizar tratamento para o câncer em hospital de referência em município localizado no norte do Estado do Rio Grande do Sul. Esses pacientes se hospedam na casa durante a semana, de segunda a sexta-feira.

Os encontros são semanais, com a duração de aproximadamente 90 minutos. Todos os pacientes e acompanhantes que estão na casa durante a semana são convidados a participar das oficinas, sem distinção do tipo de câncer, idade e gênero. Em cada semana são realizadas diferentes propostas nas mais diversas áreas da saúde, agregando, acolhendo e facilitando a comunicação dos beneficiários, a exemplo de: como realizar a higiene bucal em pacientes com comprometimento na cavidade bucal; como montar sua refeição conforme as orientações nutricionais; como o chá de camomila pode aliviar dores e queimaduras provocadas pela radiação; desmistificação da proibição de pacientes e familiares sentirem tristeza diante do sofrimento; cuidar do outro mediante a simples massagens nas mãos; o toque da flor e o florescimento de inúmeros sentimentos durante as fases do tratamento, entre outros. Os grupos são coordenados por estudantes vinculados à liga sob orientação de professores colaboradores.

As atividades em grupos foram realizadas de abril a dezembro de 2022 e de março de 2023 até o presente momento. O projeto oferece espaço de escuta, acolhimento e educação em saúde aos pacientes e acompanhantes atendidos, procurando sempre integrar os diversos saberes e estabelecer a interdisciplinaridade com temas que envolvam, entre outras, as áreas da psicologia, enfermagem, medicina, odontologia, nutrição e fisioterapia, oportunizando espaços de trocas e compartilhamento de experiências, oportunizando aos participantes a busca por qualidade de vida mesmo diante do adoecimento.

As oficinas são previamente planejadas pelos acadêmicos e acompanhadas pelos professores responsáveis de cada disciplina específica. As propostas desempenhadas procuram integrar os conhecimentos intrínsecos de cada área, observando também as necessidades e demandas dos pacientes e acompanhantes e assegurando momentos destinados aos domínios físico, psíquico, social e espiritual (Campos; Vilaça, 2021).



Até o momento aconteceram aproximadamente 38 oficinas, seguindo o calendário universitário, dispondo como cenário a sala de estar, o refeitório e a área externa da casa. Os lugares em que os encontros acontecem variam de acordo com o objetivo da proposta a ser desempenhada e a capacidade da mobilização, visando o bem-estar integral de cada paciente.

RESULTADOS

A Liga Acadêmica Interdisciplinar de Cuidados Paliativos beneficiou diretamente mais de duzentos pacientes e acompanhantes com a realização desse projeto. Mediante explicações, acolhidas e escutas, afeto e cuidado destinados às suas dores físicas e emocionais, melhorou-se a qualidade de vida dos pacientes e familiares ao longo do tratamento com informações e atividades lúdicas e de bem-estar.

Ao longo da experiência, a escuta se mostrou como uma das principais condutas que o profissional que está em contato diuturno com um paciente em cuidados paliativos pode adotar. Em todos os encontros os pacientes e familiares expressavam alívio após externalizar queixas, compartilhar sentimentos e memórias, produzindo um bem-estar que se refletia em um maior engajamento no próprio tratamento oncológico.

DISCUSSÃO

A doença que ameaça a continuidade da vida traz consigo um número imensurável de perdas, não só para o paciente, mas para todos que com ele convivem. As pessoas não esperam um diagnóstico dessa proporção, situação em que sua vida e a maioria das atividades são interrompidas, como o próprio abandono dos planos e sonhos, pois lhe é demandado em tempo integral dedicação destinada ao tratamento. A autonomia, a autoimagem, a segurança, as funções físicas e a vida social são substituídas por angústias, dores, tristezas e a grande incerteza diante do adoecimento (Stuntz; Linehan, 2022).

Diante desse contexto, os cuidados paliativos se mostram como uma abordagem de imensa relevância e efetividade para a manutenção do bem-estar e da qualidade de vida, seja dos pacientes, seja daqueles que lhe acompanham ao longo das batalhas diárias relacionadas à patologia enfrentada.

O projeto realizado pela Liga Acadêmica Interdisciplinar de Cuidados Paliativos em casa de apoio a pacientes com câncer visava e, em grande medida, conseguiu proporcionar



benefícios a muitos pacientes e familiares, favorecendo assim um aprimoramento em sua qualidade de vida ao longo do ciclo do adoecimento.

Algumas atividades tiveram significado singular, como a confecção de uma “obra de arte” (mural) formada por *post its* com frases de enfrentamento, motivação, superação, amor, entre outros, em que os pacientes e acompanhantes puderam externalizar seus sentimentos, expondo a atividade em seguida na parede do refeitório – lugar escolhido pelos pacientes por ser onde mais passam seu tempo. Essa atividade teve um grande impacto nos pacientes, seja para aqueles que confeccionaram a obra de arte, seja para aqueles que chegaram na casa posteriormente e puderam ler frases de apoio e coragem.

É importante destacar que o adoecimento interfere de maneira significativa nos relacionamentos interpessoais dos indivíduos acometidos pela patologia. Sob essa perspectiva, é de suma relevância que seja possibilitado aos pacientes e a todos que o acompanham nessa jornada um ambiente favorável para a compreensão do adoecimento e a própria troca de experiências com outras pessoas que estão passando pela mesma vivência.

No projeto em discussão o compartilhamento de emoções, sentimentos, pensamentos, reflexões e memórias foi realizado durante a execução das propostas, fazendo parte do início de todos os encontros, estabelecendo um vínculo entre os acadêmicos e entre os pacientes e familiares que, na oportunidade, estavam ocupando a casa de apoio.

Cabe ao profissional da equipe o papel de se aproximar da dimensão afetiva do enfermo, oportunizando a ressignificação de sua vida, alterada pela existência da doença, o contato próximo com a morte a certeza do sofrimento, a procura pela adaptação, tendo como finalidade resgatar mecanismos de enfrentamento (*coping*), ressignificar emoções e sentimentos como culpa e mágoa, compreensão e aceitação e atribuição do significado pessoal ao adoecimento e à morte.

Tendo essa premissa em vista, ainda previamente ao início de cada atividade, os acadêmicos se esforçam para atrair a participação de todos ou, pelo menos, da grande maioria dos presentes na casa de apoio, que geralmente não tem ocupações ou distrações, sendo de grande valia o envolvimento dos acadêmicos com os pacientes.

Assim como postula Jung, as oficinas também formam uma identidade grupal quando um sujeito compartilha algum sentimento com um certo número de pessoas que, de forma ou outra, identificam-se com a narrativa. Quando diversas pessoas estão reunidas partilhando de



uma emoção comum, exterioriza-se uma espécie de alma conjunta, situada em um nível abaixo da consciência de cada indivíduo (Jung, 2002).

Durante a realização das oficinas, pacientes, acompanhantes, familiares e extensionistas se envolviam de forma genuína com a proposta, sentindo-se descontraídos, à vontade para rir, brincar e interagir. Utsunomiya (2012) pontua que o humor contribui para manter as relações e auxilia na criação e manutenção de vínculos, além de estabelecer uma comunicação efetiva e produtiva, tão essenciais no tratamento de pacientes em cuidados paliativos.

Como mencionado anteriormente, a comunicação se faz imprescindível, pois comunicar um diagnóstico não consiste apenas em transmitir as informações relativas à patologia e suas implicações. O indivíduo possui a dinâmica de receber e elaborar experiências, e é por meio da linguagem verbal ou não verbal que seu adoecimento é revelado (Gomes; Othero, 2016).

Nesse contexto, o que se defende na atualidade é uma postura de comunicação mais aberta sobre a terminalidade da vida. Porém, é necessário considerar os diferentes níveis institucionais entre profissionais da saúde e pacientes e o uso do vocabulário técnico. O que para o profissional de saúde é uma expressão rotineira, para o agricultor, por exemplo, que não teve acesso à educação, pode tornar incompreensível o entendimento e a própria dimensão do diagnóstico (Campos; Vilaça, 2021).

O paciente é protagonista de sua história e, conseqüentemente, pertence a ele as decisões a respeito de sua qualidade de vida e manutenção da dignidade face ao adoecimento. Tais decisões devem ser fundamentadas no princípio da autonomia por meio do consentimento informado, oportunizando que o próprio paciente, diante das alternativas apresentadas, possa determinar seu tratamento, de acordo com as orientações médicas.

Assim como o paciente a família, seja biológica ou a adquirida pelo sujeito ao longo de sua vida, merecem atenção e cuidados especiais, pois no campo específico dos cuidados paliativos há o reconhecimento da necessidade de inclusão da família na assistência, requerendo apoio psicológico do familiar sendo acolhido e paliado durante o tempo de tratamento (Campos; Vilaça, 2021).

Em atenção à necessária inclusão da família e ao grau de instrução dos pacientes, os acadêmicos envolviam não apenas os acometidos em tratamento oncológico, mas todos os acompanhantes interessados e familiares presentes nas atividades desenvolvidas, comunicando-se com os envolvidos em linguagem simples e efetuando exercícios que fossem facilmente



executáveis por qualquer pessoa, independentemente da idade, origem ou escolaridade, equalizando o aprimoramento do bem-estar entre todos os participantes.

Os extensionistas são das mais variadas áreas do saber, como já citado. Entende-se que enquanto acadêmicos é necessário pensar no trabalho como uma equipe interdisciplinar, proporcionado um espaço de reflexão, discussão e planejamento das intervenções nas diferentes áreas de atuação.

A imprescindibilidade da abordagem multiprofissional se concentra na demanda do paciente e de seus familiares, incluindo acompanhamento e aprimoramento do bem-estar não apenas em relação ao enfrentamento da patologia, mas também em relação ao luto – sendo uma das formas de oferecer ao paciente e seus familiares uma atenção especializada e integral, pois a preocupação com os familiares que permanecem em vida angústia precocemente sua morte. (Stuntz; Linehan, 2022).

Outro aspecto que merece atenção é a natureza religiosa e espiritual do paciente, tópico muitas vezes não mencionado no ambiente hospitalar, mesmo sendo um tema destacado pela Organização Mundial de Saúde.

Os pacientes usam as crenças e a espiritualidade como um recurso para dar sentido ao sofrimento e buscar explicações subjetivas diante do enfrentamento da doença (Campos; Vilaça, 2021). Percebeu-se em todas as oficinas desenvolvidas no centro de apoio a pacientes oncológicos, quando requerida pelos acadêmicos aos presentes uma sugestão de encerramento, que a sugestão unânime sempre foi por uma oração. Entende-se que a espiritualidade está associada aos valores mais íntimos, dando sentido à vida, e traz suporte no enfrentamento de sentimentos como a frustração, raiva e ansiedade (Pinto, Maria Helena et al, 2011).

Apesar de o Centro de apoio oncológico ser um lugar compartilhado por diferentes pessoas com o mesmo objetivo, é incrível como se transformam, reciprocamente, em famílias. Com a ajuda dos extensionistas, o distanciamento uns dos outros, as dores, e até o isolamento diminuem, visto que as histórias de vida são admiradas, reconhecidas e validadas entre os participantes, evidenciando que a motivação, muitas vezes, vem dos próprios pacientes, especialmente ao perceberem a similaridade de suas histórias, encorajando-os a encontrar forças uns nos outros diante o enfrentamento da doença.

Em suma, acredita-se no papel desempenhado pelos acadêmicos como uma ação para que se possa expandir o olhar para os cuidados paliativos em outros territórios com a perspectiva de um trabalho interdisciplinar, entendendo que cada profissional tem seu papel. A



concretização do trabalho exercido possibilitou a compreensão acerca da doença, da vida, da morte e o melhor entendimento sobre o curso da doença, não como algo centrado na morte, mas na possibilidade de oferecer uma qualidade de vida.

CONCLUSÕES

A realização das oficinas no Centro de Apoio Oncológico teve uma notável participação de acadêmicos extensionistas, familiares, acompanhantes e pacientes, intervindo diretamente no manejo do tratamento e a relação com o modo de conduzir a vida e preparar para o luto.

A oportunidade de estar em contato com a realidade de pacientes em cuidados paliativos é de grande aprendizado para os futuros profissionais, pois apesar de (ainda) não ser uma prática cotidiana, coloca-se em frente ao que se almeja como um ideal a ser alcançado em cuidados integrais de saúde.

Os acadêmicos, durante a realização do projeto, conseguiram agregar saber aos pacientes e engajá-los em maior medida nos tratamentos oncológicos, oferecendo-os consolo, afeto, cuidado e escuta, promovendo e equalizando o bem-estar e a qualidade de vida dos beneficiários.

Além disso, os extensionistas foram agraciados com grandes experiências e ensinamentos – afinal, entrar em contato com o cotidiano de um paciente paliativo é, sem dúvidas, uma oportunidade de imenso aprendizado não só profissional, mas principalmente como seres humanos que cuidarão de pessoas. A partir do projeto desenvolvido foi possível perceber o quão gratificante é poder contribuir para o alívio do sofrimento de outrem, e os impactos positivos que os cuidados paliativos podem propiciar na vida dos pacientes em tratamento oncológico.

PALAVRAS-CHAVE

Cuidado Paliativo; Educação em Saúde; Terminalidade da Vida.

AGRADECIMENTOS

Agradeço ao Centro de Apoio Oncológico Luciano que nos recebeu lindamente. Agradeço a todos os pacientes a quem pudemos conhecer e poder tocar em sua alma, sendo



tocados em nossas almas por cada um deles. Agradeço ao meu noivo, pela calma e incentivo diário. És minha fortaleza! Agradeço à prof^ª. Dra. Mariana Alievi Mari, por acreditar em seus alunos e ser nossa maior inspiração. Agradeço à Universidade Regional Integrada do Alto Uruguai e das Missões (URI) – Câmpus Erechim.

REFERÊNCIAS

BASTOS, Ana Clara de Sousa. **Na iminência da morte: vivências de cuidados paliativos na oncologia pediátrica**. Curitiba – PR: CRV, 2020.

CAMPOS, Elisa Maria Parahyba; VILAÇA, Anali Póvoas Orico. **Cuidados paliativos e psicooncologia**. Santana de Parnaíba [SP]: Manole, 2022.

FRANCO, Marie Helena Pereira. **Multidisciplinariedade e interdisciplinaridade- psicologia. Cuidado paliativo**, CREMESP, 2008. Acesso em abril de 2023. Disponível em: http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-389X1994000300005.

GOMES, Ana Luiza Zaniboni; OTHERO, Marília Bense. **Cuidados Paliativos**, 2016. Acesso em abril de 2023. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/ea/a/gvDg7kRRbzdfXfr8CsvBbXL/?format=pdf&lang=pt>.

JUNG, Carl Gustav. **Os arquétipos e o inconsciente coletivo. Obras completas de CG. JUNG**. Vol. IX/I Petrópolis – RJ: Ed. Vozes, 2000.

MENDONÇA, Karine Rodrigues. **Princípios dos cuidados paliativos**. Porto Alegre – RS: Ed. Sagah, 2018.

PINHEIRO, Sarah Brandão; GOMES, Mariana Lima. **Efeitos da atividade lúdica no idoso com alterações do cognitivo leve**. Revista: Pesquisa em Fisioterapia, 2014. Política Nacional de Extensão Universitária da Pontifícia Universidade Católica de Minas Gerais. Acesso em abril de 2023. Disponível em: https://www.researchgate.net/publication/282993155_EFEITOS_DAS_ATIVIDADES_LUDICAS_NO_IDOSO_COM_ALTERACAO_DO_COGNITIVO_LEVE_UMA_REVISAO_SISTEMATICA.

PINTO, Maria Helena et al. **O cuidado de enfermagem ao paciente oncológico fora de possibilidade de cura: percepção de um grupo de profissionais**. Cogitare Enfermagem, [S.l.], v. 16, n. 4, dez. 2011. ISSN 2176-9133. Acesso em abril de 2023. Disponível em: <https://revistas.ufpr.br/cogitare/article/view/25433/0>.

SALIK, Adriane Garcia. **O paciente oncológico e suas relações de encontro**. Rev. SBPH vol. 16 no. 2 Rio de Janeiro, 2013. Acesso em abril de 2023. Disponível em: http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1516-08582013000200007.

SALCI, Maria Aparecida; MARCON, Sonia Silva. **Enfrentamento do câncer em família**. Texto e Contexto – Enfermagem, Florianópolis, 2011. Acesso em abril de 2023. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/S0104-07072011000500023>.

STUNTZ, Elisabeth Cohn; LINEHAN, Marsha M. **Enfrentando o câncer: habilidades da terapia comportamental dialética (DBT) para lidar com emoções e equilibrar as incertezas com esperanças**. Porto Alegre – RS: Ed. Artmed, 2022.



UTSUNOMIYA, Key; FERREIRA, Elisabeth Alves; OLIVEIRA, Amanda Manso; ARAI, Henrique Teruo; BASILE, Maria Aparecida. **MedAlegria-alhaços de Hospital: proposta multidisciplinar de humanização em saúde**. Revista Médica. São Paulo, 2012. Acesso em abril de 2023. Disponível em <https://www.revistas.usp.br/revistadc/article/view/58984/61969>.