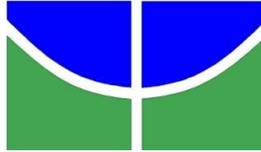


**UNIVERSIDADE DE BRASÍLIA
FACULDADE DE CIÊNCIAS DA SAÚDE
DEPARTAMENTO DE ENFERMAGEM
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM**

Johnata da Cruz Matos

Percepção aos enfermeiros acerca do cuidado paliativo

**BRASÍLIA – DF
2016**



**UNIVERSIDADE DE BRASÍLIA
FACULDADE DE CIÊNCIAS DA SAÚDE
DEPARTAMENTO DE ENFERMAGEM
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM**

Johnata da Cruz Matos

Percepção aos enfermeiros acerca do cuidado paliativo

Dissertação apresentada como requisito parcial para obtenção do título de Mestre em Enfermagem pelo Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Universidade de Brasília.

Área de Concentração: Cuidado, Gestão e Tecnologia em Saúde e Enfermagem.

Linha de Pesquisa: Processo de Cuidar em Saúde e Enfermagem.

Orientadora: Prof.^a Dr.^a Moema da Silva Borges

**BRASÍLIA – DF
2016**

MM433p MATOS, JOHNATA DA
PERCEPÇÃO AOS ENFERMEIROS ACERCA DO CUIDADO
PALIATIVO / JOHNATA DA MATOS; orientador MOEMA DA
SILVA BORGES. -- Brasília, 2016.
125 p.

Dissertação (Mestrado - Mestrado em Enfermagem) --
Universidade de Brasília, 2016.

1. ENFERMAGEM. 2. CUIDADOS PALIATIVOS. I. DA
SILVA BORGES, MOEMA, orient. II. Título.

JOHNATA DA CRUZ MATOS

Percepção aos Enfermeiros acerca do Cuidado Paliativo

Dissertação apresentada como requisito parcial para obtenção do título de Mestre em Enfermagem pelo Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Universidade de Brasília.

Aprovado em 30 de Novembro de 2016.

BANCA EXAMINADORA

Professora Dr.^a Moema da Silva Borges – Presidente da Banca
Universidade de Brasília – Campus Darcy Ribeiro

Professora Dr.^a Janaína Meirelles Sousa – Membro Efetivo
Universidade de Brasília – Campus Ceilândia

Professora Dr.^a Ivone Kamada – Membro Efetivo
Universidade de Brasília – Campus Darcy Ribeiro

Professora Dr.^a Thatianny Tanferri de Brito Paranaguá – Membro Suplente
Universidade de Brasília – Campus Darcy Ribeiro

“Visto que nossa vida começa e termina com a necessidade de afeto e cuidados, não seria sensato praticarmos a compaixão e o amor ao próximo enquanto podemos?”

Dalai Lama

“[...] mas tenho muito medo do morrer. O morrer pode vir acompanhado de dores, humilhações, aparelhos e tubos enfiados no meu corpo, contra a minha vontade, sem que eu nada possa fazer, porque já não sou mais dono de mim mesmo; solidão, ninguém tem coragem ou palavras para, de mãos dadas comigo, falar sobre a minha morte, medo de que a passagem seja demorada. Bom seria se, depois de anunciada, ela acontecesse de forma mansa e sem dores, longe dos hospitais, em meio às pessoas que se ama, em meio a visões de beleza. [...]”
(Rubem Alves)

Dedico este estudo a todos os pacientes e seus familiares, que mesmo diante da iminente terminalidade da vida, buscam a todo custo manter a fé e a esperança, na tentativa de viver com possíveis alegrias e qualidade de vida os seus últimos momentos.

AGRADECIMENTOS

“A gratidão é a maior medida do caráter de uma pessoa. Uma pessoa grata é uma pessoa fiel, não te abandona, está sempre contigo. Nela você sempre pode confiar.”

Augusto Branco

Agradeço a **Deus**, autor da minha fé e motivo do meu louvor. Neste momento tão importante da minha vida não poderia deixar de agradecer, em primeiro lugar a Ti, por tudo que fizestes e fazes por mim. Devolvo a Ti cada aplauso e reconhecimento que hoje recebo, pois sei que se cheguei até aqui, foi porque fui sustentado pelo Teu braço forte.

Agradeço ao meu companheiro **Roniel**, por seu ombro amigo e por sua compreensão nos momentos de ausência, e por não ter permitido que eu viesse a desistir. Eu não poderia desejar alguém melhor para estar ao meu lado nessa comemoração.

Aos meus pais **Aldízio e Eloisa**, que com muito amor, sempre se dedicaram para que eu tivesse a melhor educação possível.

Aos meus irmãos **Áquila, Priscila e James David**, que mesmo distante, sempre torceram pelo meu sucesso.

Aos meus amados avós **Geraldo e Necilda**, e **Eurico (in memoriam) e Antonia**. Quando se pesquisa sobre o fim da vida, não conseguimos parar de valorizar a presença de quem amamos. Não houve um momento em que meus pensamentos não estivessem com vocês.

Ninguém ganha uma batalha sozinho. Sempre será necessário ter um apoio na retaguarda e alguém para comemorar a vitória. Eu quero agradecer imensamente às minhas amigas **Carolzita, Malu, Micheline e Raíza** pelo carinho, por terem sido uma escuta terapêutica, pelas reuniões para desestressar, e por ter tornado essa caminhada muito mais prazerosa.

Aos demais **amigos do Programa de Pós Graduação em Enfermagem**, pelo companheirismo nessa árdua caminhada.

Aos meus queridos amigos do Hospital Universitário de Brasília **Érica Viviane, Carol e Marcos**, que acompanharam meu progresso desde o início dessa jornada. Se vocês soubessem o quão significativa é a amizade de vocês.

Às professoras **Paula Diniz, Christiane Inocêncio, Márcia Magro, Maria Cristina, e Dirce**, pelo grande brilhantismo e intelectualidade compartilhado. Pelo imenso incentivo mesmo diante das adversidades. Vocês fizeram jus ao título de mestre.
Meu sincero obrigado.

Aos professores **Cristine, Gisele, Elioenai (in memoriam), Diana, Walterlânia, Laiane e Ivone**. Por ter me mostrado como é forte e poderosa a imagem do

professor capacitado. É necessário apenas sua presença para motivar os alunos na busca da grandeza.

À minha orientadora **Prof.^a Dr.^a Moema da Silva Borges**, por ter me mostrado as peculiaridades da vida acadêmica. Nossas vivências nessa jornada serão lembradas para sempre.

Aos **enfermeiros** da clínica médica do Hospital Universitário de Brasília - HUB, por suas contribuições para realização desse estudo. Espero que esse estudo subsidie discussões e propostas de melhoria na assistência.

Aos **enfermeiros** do Hospital de Apoio de Brasília – HAB, por ter compartilhado suas lindas experiências na assistência em Cuidados Paliativos. Eu fui presenteado com uma nova percepção sobre a humanização do cuidado de enfermagem.

Às professoras **Dr.^{as} Janaína Meirelles, Ivone Kamada, e Thatianny Tanferri**, que compuseram a banca examinadora e que me presentearam com suas contribuições valiosíssimas para este estudo.

E, por fim, gostaria de agradecer ao **Programa de Pós Graduação em Enfermagem da Universidade de Brasília**, pela oportunidade de aprimorar meus conhecimentos com excelentes professores. Espero que possamos continuar juntos, na minha jornada de crescimento científico/profissional.

RESUMO

MATOS, J. C. **Percepção aos enfermeiros acerca do cuidado paliativo**. 2016. 125 páginas. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) – Departamento de Enfermagem, Faculdade de Ciências da Saúde, Universidade de Brasília, Brasília, 2016.

Introdução: Os cuidados paliativos objetivam a melhoria da qualidade de vida dos pacientes e seus familiares, ao longo do enfrentamento dos problemas associados à doença que comprometem a continuidade da vida através da prevenção e alívio do sofrimento por meio da identificação precoce e uma avaliação fidedigna e tratamento da dor e demais possíveis problemas físicos, psicossociais e espirituais. Para que ocorram as ações de cuidados paliativos, é necessário a aceitação da finitude da vida, tanto por parte dos pacientes, de seus familiares como também da equipe assistencial, uma vez que o objetivo central é o cuidado, e não mais a cura. Nessa perspectiva, a ideologia dos cuidados paliativos é sustentada na ideia de que não importa qual seja a doença ou o estágio em que a mesma se encontre, sempre há algo que pode ser feito para melhorar a qualidade de vida que ainda resta ao paciente. **Objetivo:** Analisar a percepção dos enfermeiros acerca do significado dos cuidados paliativos. **Método:** Estudo exploratório, descritivo de abordagem qualitativa, desenvolvido no Distrito Federal. Foram entrevistados 24 enfermeiros que exerciam atividades em dois Hospitais do DF, um universitário e um público. A coleta de dados foi realizada por meio de dois instrumentos, o primeiro para delinear o perfil dos participantes e o segundo um roteiro de entrevista semiestruturado. A análise de conteúdo do *corpus* gerado nas entrevistas o *software Alceste* foi utilizado como auxiliar. **Resultados:** Da análise das entrevistas dos enfermeiros do Hospital Universitário emergiram dois eixos. O primeiro foi denominado “A prática dos Cuidados Paliativos” e o segundo “Fragmentação dos Cuidados Paliativos” ambos permitiram inferir que a assistência em cuidados paliativos nesse espaço é permeada tanto por aspectos facilitadores quanto por aspectos que a dificultam. A análise de conteúdo das entrevistas dos participantes do Hospital Público também se organizou em dois eixos. O primeiro eixo denominou-se “O cuidado humanizado e o segundo eixo “A enfermagem em Cuidados Paliativos” ambos sugerem que nesse espaço há maior preocupação com a humanização do serviço, e inclui o familiar como um dos eixos estruturantes da assistência. **Conclusão:** A fala dos enfermeiros desvelou que as vivências de cuidado cotidiano são permeadas por dificuldades de diferentes ordens, incluindo-se o despreparo emocional. Considera-se que a compreensão acerca do significado de cuidados paliativos é influenciado pela falta de preparo, tanto no domínio de conhecimentos técnicos quanto nos aspectos emocionais para lidar com esse tipo de cuidado. É importante ressaltar, que apesar das limitações referidas, identificou-se um esforço dos participantes em ofertar uma assistência de qualidade. Dessa forma, pode-se afirmar que é urgente a implementação de ações educativas voltadas para o preparo dos profissionais com o objetivo de ampliar a percepção sobre cuidados paliativos e qualificar a assistência prestada.

Palavras-chave: Terminalidade da Vida; Cuidados Paliativos; Cuidados de Enfermagem; Humanização na Assistência; Doente Terminal.

ABSTRACT

MATOS, J. C. **Perception of nurses about palliative care.** 2016. 125 pages. Dissertation (Master in Nursing) – Department of Nursing, Faculty of Health Sciences, University of Brasília, Brasília, 2016.

Introduction: Palliative care aims to improve the quality of life of patients and their families, throughout the coping with the problems associated with the disease that compromise the continuity of life through the prevention and relief of suffering through early identification and an evaluation Trust and treatment of pain and other possible physical, psychosocial and spiritual problems. In order for palliative care to take place, it is first necessary to accept the finitude of life, both by the patients and their families, as well as by the care team, since the central objective is care, not cure anymore. In this perspective, the ideology of palliative care is supported by the idea that no matter what disease or stage it is in, there is always something that can be done to improve the quality of life that still remains for the patient. **Objective:** To analyze the perception of nurses with regard to the meaning of palliative care. **Method:** Exploratory study, descriptive of a qualitative approach, developed in the Federal District. We interviewed 24 nurses who worked in two DF Hospitals, one university and one public. Data collection was done through two instruments, the first to delineate the profile of the participants and the second a semi-structured interview script. The content analysis of the corpus generated in the interviews with Alceste software was used as an auxiliary. **Results:** From the content analysis of the University Hospital participants two axes. The first axis, called "The practice of Palliative Care" and the second "Fragmentation of Palliative Care" both allowed us to infer that palliative care assistance in this space is permeated both by facilitating aspects and by aspects that make it difficult. The content analysis of the interviews of the participants of the Public Hospital was also organized in two axes. The first axis was called "Humanized care and the second axis" Nursing in Palliative Care "both suggest that in this space there is greater concern with the humanization of the service, and includes the family as one of the structuring axes of care. **Conclusion:** The nurses' speech revealed that the daily care experiences are permeated by difficulties of different orders, besides the lack of emotional preparation. It is understood that the understanding of the meaning of palliative care can be considered to be hampered by the lack of preparation, both in the field of technical knowledge and in the emotional aspects to deal with this type of care. It is important to emphasize that despite the mentioned limitations, there is an effort of nurses to offer quality care. Thus, it can be affirmed that it is urgent to implement educational actions aimed at the preparation of professionals with the objective of broadening the perception about palliative care and qualify the assistance provided.

Keywords: Terminality of Life; Palliative Care; Nursing Care; Humanization of Assistance; Terminally Ill.

RESUMEN

MATOS, J. C. **Enfermeras percepción acerca de los cuidados paliativos**. 2016. 125 páginas. Disertación (Maestría en Enfermería) – Departamento de Enfermería, Facultad de Ciencias de la Salud, Universidad de Brasília, Brasília, 2016.

Introducción: Los cuidados paliativos tiene como objetivo mejorar la calidad de vida de los pacientes y sus familias, a lo largo del los problemas asociados con la enfermedad que comprometen la continuidad de la vida a través de la prevención y el alivio del sufrimiento por medio de la identificación temprana y evaluación fiable y el tratamiento del dolor y otros problemas físicos, psicosociales y espirituales posibles. Para producir las acciones de cuidados paliativos, primero es necesario aceptar la finitud de la vida, tanto por los pacientes y sus familias, así como el equipo de atención, ya que el objetivo principal es el cuidado, y no una cura. En esta perspectiva, la ideología de los cuidados paliativos se sustenta en la idea de que no importa lo que la enfermedad o la etapa en la que se encuentra, siempre hay algo que se puede hacer para mejorar la calidad de vida que le queda al paciente. **Objetivo:** Analizar la percepción de las enfermeras sobre el significado de los cuidados paliativos. **Método:** estudio exploratorio, descriptivo de enfoque cualitativo, desarrollado en el Distrito Federal. Se entrevistó a 24 enfermeras que trabajaban en dos hospitales del DF, una universidad y una audiencia. La recolección de datos se llevó a cabo por medio de dos instrumentos, el primero en trazar el perfil de los participantes y de acuerdo a una guía de entrevista semiestructurada. El corpus de análisis de contenido generado en entrevistas el software Alceste se utilizó como auxiliar. **Resultados:** El análisis del contenido de los participantes en el Hospital Universitario de dos ejes. El primer eje, que se llamó "La práctica de los cuidados paliativos" y el segundo "La fragmentación de los cuidados paliativos" tanto permite inferir que la asistencia en los cuidados paliativos en este espacio está permeado por ambos factores facilitadores como por aspectos tan difícil. El análisis de contenido de las entrevistas de los participantes en el Hospital Público también organizados en dos ejes. El primer eje llamado "La atención humanizada y el segundo eje" Enfermería en Cuidados Paliativos "tanto sugieren que este espacio hay una mayor preocupación por la humanización del servicio, e incluye a la familia como uno de los ejes estructurales de la asistencia. **Conclusión:** El discurso de las enfermeras que dieron a conocer las experiencias de cuidado diario están permeadas por las dificultades de distintos órdenes, y la falta de preparación emocional. Se considera que la comprensión del significado de los cuidados paliativos se ve obstaculizada por la falta de preparación, tanto en el campo de conocimiento técnico sobre los aspectos emocionales para hacer frente a este tipo de atención. Es importante señalar que a pesar de las limitaciones mencionadas, hay un esfuerzo del personal de enfermería en la prestación de atención de calidad. Por lo tanto, se puede decir que es urgente poner en práctica actividades educativas destinadas a la preparación de profesionales con el objetivo de aumentar la conciencia sobre los cuidados paliativos y calificar la atención.

Palabras clave: Terminalidad de la Vida; Cuidados Paliativos; Cuidados de Enfermería; Humanización de la Asistencia; Enfermo Terminal.

LISTA DE SIGLAS E ABREVEATURAS

ANCP – Academia Nacional de Cuidados Paliativos
CAAE – Certificado de Apresentação para Apreciação Ética
CBA - Consórcio Brasileiro de Acreditação
CEP – Comitê de Ética em Pesquisa
COFEN – Conselho Federal de Enfermagem
DF – Distrito Federal
EBSERH - Empresa Brasileira de Serviços Hospitalares
FEPECS - Fundação de Ensino e Pesquisa em Ciências da
FIG – Figura
FIOCRUZ – Fundação Oswaldo Cruz
FS - Faculdade de Saúde
HAB – Hospital de Apoio de Brasília
HDFPM - Hospital do Distrito Federal Presidente Médici
HSU - Hospital dos Servidores da União
HUB – Hospital Universitário de Brasília
IBGE – Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística
INAMPS - Instituto Nacional de Assistência Médica e Previdência Social
IPASE - Instituto de Pensões e Aposentadoria dos Serviços do Estado
NRAD – Núcleo Regional de Atenção Domiciliar
OMS – Organização Mundial de Saúde
PNH – Política Nacional de Humanização
PNHAH – Programa Nacional de Humanização da Assistência Hospitalar
REHUF - Programa Nacional de Reestruturação dos Hospitais Universitários Federais.
SES DF – Secretaria de Saúde do Distrito Federal
SUS – Sistema Único de Saúde
TCLE - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido
UCE – Unidade Contextual Elementar
UnB - Universidade de Brasília
WHO – World Health Organization

LISTA DE TABELAS

Tabela 01: Perfil dos participantes do Hospital Universitário de Brasília – HUB....	54
Tabela 02: Perfil dos participantes do Hospital de Apoio de Brasília – HAB.....	56

LISTA DE QUADROS

Quadro 01 - Emoções comuns enfrentadas por pacientes e seus parentes em situações de fim de vida.....	43
Quadro 02 - Principais estratégias de Enfrentamento (Coping).....	75

LISTA DE FIGURAS

Fig. 01 - Objetivos dos cuidados paliativos	36
Fig. 02 - Relação da terapêutica curativa com a assistência paliativa no percurso da doença	38
Fig. 03 - Representação da assistência paliativa complementar à curativa	39
Fig. 04 - Representação da assistência à família no processo de adoecimento e morte	43
Fig. 05 - Dendrograma com os eixos e categorias que emergiram da análise das entrevistas dos enfermeiros no Hospital Universitário de Brasília - HUB. Brasília, 2016	58
Fig. 06 - Dendrograma com os eixos e categorias que emergiram da análise das entrevistas dos enfermeiros do Hospital de Apoio de Brasília. Brasília, 2016.	69

SUMÁRIO

	APRESENTAÇÃO	17
1	INTRODUÇÃO	20
1.1	Papel do enfermeiro na equipe de cuidados paliativos	23
1.2	Políticas de Saúde em Cuidados Paliativos	24
1.3	Justificativa	25
2	OBJETIVOS	27
2.1	Geral	28
2.2	Específicos	28
3	CONTEXTUALIZAÇÃO TEMÁTICA	29
3.1	A HUMANIZAÇÃO DA ASSISTÊNCIA A SAÚDE	30
3.1.1	Humanização na assistência em cuidados paliativos	34
3.2	ASPECTOS HISTÓRICOS E FILOSÓFICOS DOS CUIDADOS PALIATIVOS	37
3.2.1	A comunicação como estratégia do cuidar	39
3.2.2	A família como participante no processo de Cuidar	42
4	MÉTODO	46
4.1	Cenário da Pesquisa	48
4.2	Participantes da Pesquisa	49
4.2.1	Critérios de Inclusão	49
4.2.2	Critérios de Exclusão	50
4.3	Procedimentos para a Coleta de Dados	50
4.4	Procedimentos para Análise dos Dados	50
4.5	Procedimentos Éticos e Legais	52
5	RESULTADOS E DISCUSSÃO	52
5.1	CARACTERIZAÇÃO DOS PARTICIPANTES DA PESQUISA	53
5.1.1	Perfil dos participantes da pesquisa no HUB	53
5.1.2	Perfil dos participantes da pesquisa no HAB	54

5.2	O CUIDADO PALIATIVO NA PERCEPÇÃO DOS ENFERMEIROS QUE ATUAM NO HOSPITAL UNIVERSITÁRIO DE BRASÍLIA – HUB	57
5.2.1	EIXO 1 – A PRÁTICA DO CUIDADO PALIATIVO	58
5.2.1.1	Categoria 1 – Aspectos facilitadores e dificultadores da prática paliativista	58
5.2.2	EIXO 2 – FRAGMENTAÇÃO DOS PRINCÍPIOS DOS CUIDADOS PALIATIVOS	63
5.2.2.1	Categoria 2 – A percepção dos Cuidados Paliativos	63
5.2.2.2	Categoria 3 – Comunicação Fragmentada	66
5.3	O CUIDADO PALIATIVO NA PERCEPÇÃO DOS ENFERMEIROS QUE ATUAM NO HOSPITAL DE APOIO DE BRASÍLIA – HAB	69
5.3.1	EIXO 1 – O CUIDADO HUMANIZADO	70
5.3.1.1	Categoria 2 – O papel da família nos Cuidados Paliativos	70
5.3.1.2	Categoria 3 – O papel da equipe profissional no Cuidado Paliativo	76
5.3.2	EIXO 2 – A ENFERMAGEM EM CUIDADOS PALIATIVOS	83
5.3.2.1	Categoria 1 – A percepção dos Cuidados Paliativos	84
6	CONSIDERAÇÕES FINAIS	89
	REFERÊNCIAS	94
	ANEXOS	104
	Anexo 1 – Termo de Concordância do Hospital de Apoio de Brasília – HAB	105
	Anexo 2 – Termo de Concordância do Hospital de Apoio de Brasília – HAB	106
	Anexo 3 - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido	107
	Anexo 4 – Parecer Consubstanciado do CEP – UnB	110
	Anexo 5 – Parecer Consubstanciado do CEP – FEPECS/SES/DF	118
	APÊNDICES	122
	Apêndice 1 – Questionário de questões fechadas	123
	Apêndice 2 – Roteiro Semiestruturado para entrevista	124

“Quando um homem não encontra a si mesmo, não encontra nada.”

Johann Goethe

 **APRESENTAÇÃO**

Ao estudar sobre a terminalidade da vida, é difícil separar a dimensão científica da dimensão emocional, visto que minhas vivências frustram a tentativa de não correlacionar e relembrar os meus amados que já partiram.

Minhas experiências com a temática sobre a terminalidade da vida remontam de muito antes de minha formação acadêmica. Quando criança, meus pais Aldízio e Eloisa, procuraram meios para que meus irmãos e eu fôssemos educados dentro de um ambiente evangélico, onde ao se tocar no assunto morte sempre era seguido do assunto Deus e sua morada, um paraíso para os bons.

Ao ingressar no curso de Bacharelado em Enfermagem, pelo Centro Universitário de Saúde, Ciências Humanas e Tecnológicas do Piauí – UNINOVAFAPI em 2004, durante a disciplina Enfermagem em Saúde Mental obtive meu primeiro contato com a tanatologia e com o estudo processo de morte/morrer, dentre outros assuntos. Vi então na área de saúde mental um campo promissor para crescimento profissional e acadêmico de tal forma que continuei minha trajetória cursando a disciplina de Enfermagem Psiquiátrica, da qual engajei-me na monitoria, e ainda o Trabalho de Conclusão de Curso – TCC direcionado para a temática de Saúde Mental.

Após a conclusão do curso de Bacharelado em Enfermagem, decidi persistir na trajetória acadêmica que tinha me conquistado durante a graduação. Sendo assim, procurei pós-graduar-me em Saúde Mental e Atenção Psicossocial, e em Enfermagem em Oncologia. Durante esse período ainda concluí minha segunda graduação no curso de Bacharelado em Filosofia pela Faculdade Evangélica Meio Norte.

Na tentativa de aprofundar meus conhecimentos na área de Saúde/Doença Mental, ingressei no Programa de Pós Graduação Mestrado em Enfermagem da Universidade de Brasília – UnB onde fui apresentado à temática de Cuidados Paliativos pela Professora Doutora Moema da Silva Borges, que mostrou uma inteligência emocional acurada e uma percepção diferenciada do paciente. Com isso, me permiti aprofundar-me no assunto.

Ao terminar o primeiro ano do mestrado, tive uma perda muito grande. Meu querido avô paterno faleceu. Não foi uma surpresa devido seu estado de saúde fragilizado, mas também não foi menos doloroso. Eu, agora tão longe dos meus pais, meus avós (meus velhos como os chamo carinhosamente) me encontrava em uma situação em que continuar a pesquisar e estudar sobre essa temática parecia insuportável. *“Quando se pesquisa sobre o fim da vida, não conseguimos parar de valorizar a presença de quem amamos. Não houve um momento em que meus pensamentos não estivessem com vocês (família).”*

Essa experiência possibilitou um repensar da minha prática profissional enquanto enfermeiro. Fez-me pensar na grandiosidade e beleza da vida, mas também na sua temporalidade e no fato de que mesmo fugindo das discussões sobre a terminalidade da vida, todos nós, cedo ou tarde, estamos fadados ao mesmo destino.

Como construir uma identidade paliativista? Como auxiliar os pacientes e familiares a alcançar essa percepção? Como trazer para meu ambiente de trabalho esse novo modelo de gestão do cuidar? Como contagiar amigos e colegas enfermeiros na luta contra o paradigma curativista e sobressaltar algo que é próprio da enfermagem, o cuidar? Esses questionamentos implicam a mim o forte desejo de investir no meu conhecimento e no aumento das produções científicas de forma a elevar os princípios teóricos e artísticos que sustentam a enfermagem e que embasam não somente minha prática assistencial, mas de toda comunidade acadêmica.

“O que se opõe ao descuido e ao descaso é o cuidado. Cuidar é mais que um ato, é uma atitude. Portanto, abrange mais que um momento de atenção. Representa uma atitude de ocupação, preocupação, de responsabilização e de envolvimento afetivo com o outro”.

Leonardo Boff

O conceito de cuidado paliativo foi introduzido por Cicely Saunders e colaboradores com o objetivo de criar uma nova filosofia para o cuidado de pacientes portadores de doenças graves. Essa filosofia está centrada em duas grandes áreas de atenção: o controle efetivo da dor e dos sintomas próprios da doença e dos tratamentos, e o cuidado do paciente e sua família nas dimensões físicas, psicológicas, sociais e espirituais (MELO; CAPONERO, 2009).

A ideologia dos cuidados paliativos é sustentada na ideia de que não importa qual seja a doença ou o estágio em que a mesma se encontre, sempre há algo que pode ser feito para melhorar a qualidade de vida que ainda resta ao paciente.

Os cuidados paliativos são definidos como uma abordagem que objetiva a melhoria da qualidade de vida dos pacientes e suas famílias durante o enfrentamento dos problemas associados à doença que comprometem a continuidade da vida através da prevenção e alívio do sofrimento por meio da identificação precoce e uma avaliação fidedigna e tratamento da dor e demais possíveis problemas físicos, psicossociais e espirituais (WHO, 2011).

Para que ocorram as ações de cuidados paliativos, é necessário primeiramente a aceitação da finitude da vida, tanto por parte dos pacientes e seus familiares como também da equipe assistencial, uma vez que o objetivo central é o cuidado, e não mais a cura.

Assim, a vivência da doença fora de possibilidades terapêuticas de cura se apresenta de forma única e diferenciada para cada indivíduo, entretanto alguns aspectos são influenciados pelo contexto sociocultural em que pacientes, familiares e profissionais estão inserido. Nesse sentido, há uma dupla percepção acerca das ações assistenciais em saúde e conseqüentemente uma dupla distribuição de valores sobre elas; de um lado, observamos um cuidado imediatista e que objetiva a cura como prognóstico final, enquanto que por outro lado, percebemos um modelo assistencial paliativista, voltado a aliviar o sofrimento de pacientes que estão fora de possibilidades terapêuticas de cura (SMELTZER; BARE, 2012).

Nos últimos anos, o interesse pelo cuidado paliativista tem crescido de forma considerável, principalmente no que concerne às tecnologias usadas para prolongar a vida e a melhoria dos cuidados ofertados durante o processo de terminalidade da vida (SMELTZER; BARE, 2012).

Segundo a OMS, a cada ano mais de 20 milhões de pessoas necessitam de Cuidados Paliativos ao final de suas vidas no mundo todo. Cerca de 6% destas são crianças. O número total estimado é de 40 milhões, incluindo os pacientes no estágio inicial da doença (ANCP, 2014).

De acordo com WHO (2011), a fim de padronizar a assistência em saúde paliativista, é preciso seguir nove regras de ouro, tidas como principais:

1. Promover alívio da dor e de outros sintomas que causam sofrimento;
2. Afirmar a vida e considerar a morte um processo natural;
3. Não pretender apressar, nem retardar a morte;
4. Integrar os aspectos psicossociais e espirituais ao cuidado do paciente;
5. Oferecer sistema de apoio com o intuito de ajudar pacientes a viverem ativamente, tanto quanto possível, até a morte;
6. Oferecer sistema de apoio para ajudar a família a lidar com a doença do paciente e seu próprio luto;
7. Utilizar equipe multiprofissional para abordar as necessidades dos pacientes e seus familiares, incluindo aconselhamento para o luto, se indicado;
8. Reforçar e aprimorar a qualidade de vida e, também, influenciar positivamente o curso da doença;
9. Ser aplicável no início do curso da doença, em conjunto com outras terapias que prolonguem a vida, como quimioterapia ou a radioterapia, e incluir investigações necessárias para o melhor entendimento e abordagem das complicações clínicas que causam sofrimento.

Os cuidados paliativos são considerados então como uma vertente dentro da assistência e exige dos profissionais, competências, habilidades e um olhar diferenciado, atento e cauteloso para o paciente e seus familiares (SILVA et. al, 2014).

Nessa perspectiva, eles se propõem a ultrapassar o modelo tradicional de assistência em saúde, uma vez que são baseados em uma abordagem holística, interdisciplinar, humanizada, no respeito à dignidade e fazendo uso de um plano de cuidados individualizados.

Durante muito tempo, os cuidados paliativos foram relegados a um patamar inferior, pois estavam na contramão do modelo biomédico curativista, que induz a ações voltadas à manutenção da vida a qualquer custo. Apenas, quando não era mais possível fazer nada na medicina, o paciente era entregue aos cuidados paliativos. Esse tipo de proposição era sustentado erroneamente pelo cuidado baseado na improvisação, ou seja, sem base científica (SILVA et. al, 2014)

De acordo com a Academia Nacional de Cuidados Paliativos, o início das práticas de cuidados paliativos no Brasil ocorreu na década de 1980, entretanto somente a partir do ano 2000 que foi percebido um crescimento significativo. Mesmo assim, ainda há no Brasil um

enorme desconhecimento relacionado aos Cuidados Paliativos e um preconceito principalmente entre os médicos, profissionais de saúde, gestores hospitalares e poder judiciário. Se por um lado são poucos os serviços que oferecem cuidados paliativos, menor ainda é o número daqueles que se baseiam em critérios científicos de qualidade. A grande maioria dos serviços ainda requer a implantação de modelos padronizados de atendimento que garantam a eficácia e a qualidade (ANCP, 2009).

1.1 Papel do enfermeiro na equipe de cuidados paliativos

Os profissionais de saúde que oferecem cuidados paliativos atuam com intuito de atender às necessidades dos pacientes que necessitam de alívio dos sintomas, como também às necessidades de atenção psicossocial e apoio aos pacientes e suas famílias, principalmente quando o paciente está em estágio avançado e não há possibilidades de cura (OMS, 2007).

Devido à peculiaridade da profissão, a equipe de enfermagem participa ativamente na assistência em todas as fases do desenvolvimento humano, desde o nascimento até a terminalidade da vida. Cuidar de pessoas fora de possibilidades terapêuticas exige do profissional um preparo acurado de modo que possibilite uma melhoria na qualidade de vida do paciente e seus familiares, desde o diagnóstico até a morte (BRAGA, 2013).

A aceitação da finitude da vida é expressa na medida em que o enfermeiro vivencia o fenômeno da morte, corroborando que a mesma faz parte do ciclo da vida. Mesmo sendo algo inerente ao cotidiano de quem trabalha com cuidados paliativos, a morte de um paciente, mesmo em estágio avançado e sem possibilidades terapêuticas de cura, gera na equipe um sentimento de impotência e uma frustração, além de um sofrer devido à interação e vínculos construídos (LIMA et.al, 2014).

No entanto, Almeida, Sales e Marcon (2014) também demonstram que durante o desenvolvimento do cuidado ao paciente fora de possibilidades terapêuticas, o profissional percebe-se realizado, com sentimento de dever cumprido, principalmente após as ações que promovam alívio dos sintomas nos pacientes e consequentemente acalmem os familiares.

De acordo com a OMS (2007) não há uma distribuição de valores para cada dimensão, entretanto há uma ordem de atuação dentro delas, de modo que o profissional não consegue assistir o paciente em sua dimensão espiritual ou social se a dimensão física não foi controlada e o paciente encontra-se com dores ou desconforto respiratório.

De acordo com Salomé, Cavali e Espósito (2009), grande parte dos profissionais de enfermagem fica temerosa para lidar com situações que envolvem a morte, que em sua maioria ocorre em virtude dessa ausência de reflexão e total silêncio sobre um tema que é

relegado das rodas de discussão nos processos de formação profissional. Há a necessidade de os profissionais quebrarem o silêncio e ousarem falar de suas dores e medos, do luto que deve ser elaborado, a fim de que suas demandas sejam atendidas e melhores cuidados sejam oferecidos. É importante que eles se permitam entristecer e sentir empatia pelos familiares. Atualmente, a concepção do que venha a ser um bom enfermeiro tem sido aquele que, com o passar dos anos de profissão, passa a ser “frio” em suas ações. Essa situação está presente no cotidiano, pois é comum haver um improcedente julgamento no sentido de que, quando o enfermeiro expressa suas emoções, seja considerado imaturo profissionalmente.

Dentro dos serviços de saúde mais modernos e com qualidade aprovada, o trabalho de uma equipe multidisciplinar é um fato incontestavelmente necessário. Dentro da situação dos cuidados paliativos, o trabalho precisa ser interdisciplinar, uma vez que é necessário o envolvimento entre os atores envolvidos nesse processo, como também a troca de experiências entre pacientes, familiares e profissionais. As relações entre os profissionais também são importantes a fim de prevenir o adoecimento de quem cuida (BARBOSA, 2011).

1.2 Políticas de Saúde em Cuidados Paliativos

Na data de 5 de setembro de 2012 entrou em vigor a Lei de Bases dos Cuidados Paliativos (Lei 52/2012) que em sua pauta consagra o direito e regula o acesso dos cidadãos aos cuidados paliativos, além de definir a responsabilidade do Estado em matéria de cuidados paliativos e cria a Rede Nacional de Cuidados Paliativos (RNCP), a funcionar sob tutela do Ministério da Saúde (BRASIL, 2012).

A lei 52/2012 traz em seu arcabouço legal os direitos dos pacientes e familiares, deveres e responsabilidades do Estado, além das diretrizes para a implantação e funcionamento da Rede Nacional de Cuidados Paliativos (BRASIL, 2012).

No âmbito do Distrito Federal, o cuidado paliativo é regulado pela Secretaria de Estado de Saúde – SES-DF por meio do Núcleo de Cuidados Paliativos. O desenvolvimento do Programa de Cuidados Paliativos tem como objetivo a promoção da qualidade de vida dos pacientes, principalmente dos pacientes oncológicos que se encontra em fase avançada da doença e que estejam fora de possibilidades terapêuticas de cura. Os pacientes são assistidos pelo Sistema Único de Saúde no Hospital de Base do DF, em atendimento ambulatorial, no Hospital da Criança de Brasília com ambulatório de visita domiciliar e no Hospital de Apoio de Brasília, que além das consultas ambulatoriais também oferece internação, além dos Núcleos Regionais de Atenção Domiciliar (NRADs). Referência?

A assistência é oferecida por uma equipe multiprofissional na qual atuam em consonância enfermeiros, psicólogos, médicos, assistentes sociais, terapeutas ocupacionais, nutricionistas, fisioterapeutas e técnicos de enfermagem. De forma indireta, a SES-DF ainda conta com o apoio de várias equipes de voluntários que ajudam pacientes e familiares de várias formas, principalmente na assistência às dimensões sociais e espirituais de diversas religiões. Embora no DF haja a assistência em várias modalidades de cuidados paliativos, quando os pacientes entram em um estado clínico de maior complexidade, eles são encaminhados para o setor de internação do Hospital de Apoio de Brasília do DF que possui uma ala específica com leitos em Cuidados Paliativos Oncológicos.

1.3 Justificativa

Ainda há um grande desafio quando se trata de prestar cuidados paliativos. Além dos preconceitos e tabus, destaca-se a percepção errada de que o paciente necessariamente precisa estar moribundo para poder ser assistido por uma equipe paliativista, elencando uma ideia de assistência paliativa separada do tratamento modificador da doença. Esses aspectos têm dificultado a estruturação das equipes e a implementação do programa de Cuidados Paliativos.

A necessidade de promover mudanças no paradigma curativista e enfatizando a essência do cuidado humano, impõe à academia a obrigatoriedade de levantar questionamentos que possam subsidiar discussões para que tais mudanças sejam alcançadas.

Deve-se também destacar que para a implantação de um serviço de cuidados paliativos exige-se profissionais habilitados na área, além de um sistema eficiente de disponibilidade e distribuição de medicamentos necessários para o alívio dos sintomas das doenças, em especial os opióides.

Embora a assistência paliativa seja oferecida por uma equipe multiprofissional atuando de forma interdisciplinar, devido às peculiaridades da profissão, a enfermagem possui um papel importante, uma vez que a mesma pode atuar no sentido de transmitir os demais profissionais a boa prática de cuidar frente a impossibilidade de cura. Nesse sentido é importante que esses profissionais compreendam o real significado dos cuidados paliativos

Sabe-se, porém que o processo de formação dos profissionais de enfermagem favorece a cultura de naturalização de uma assistência tecnicista tida como única forma de "cuidado". Esse fato cria um descompasso entre as necessidades dos familiares e a prática profissional, pois enquanto os familiares buscam por um cuidado compassivo e amoroso, os profissionais muitas vezes se apropriam de uma prática eminentemente tecnicista, fria e impessoal, esquivando-se das interações mais próximas que o cuidado paliativo requer.

Perante os desafios apontados para a prática do cuidado paliativo, questiona-se: Qual a percepção do enfermeiro acerca do significado dos cuidados paliativos?

“Disciplina é a ponte entre objetivos e realizações”

Jim Rohn

 **2 OBJETIVOS**

2.1 Geral

-  Analisar a percepção dos enfermeiros acerca do significado dos cuidados paliativos.

2.2 Específicos

-  Caracterizar o perfil dos participantes da pesquisa;
-  Aprender a percepção dos enfermeiros sobre os cuidados paliativos;
-  Descrever os aspectos potencializadores e dificultadores no cuidado de pacientes em cuidados paliativos.

“Todo evento, pequeno ou grande, pode virar um acontecimento histórico. Depende da importância que damos a ele”.

Thiago Moreira

3.1 A HUMANIZAÇÃO DA ASSISTÊNCIA A SAÚDE

Na concepção de Rios (2011), o ideal da humanização emergiu devido às críticas no cenário pós-moderno no que concerne à assistência à saúde. As mudanças no processo de trabalho, a capitalização da assistência de saúde e a priorização das tecnologias duras subterfugiando as leves são tidas como alguns possíveis responsáveis pelo mal-estar nas instituições da atualidade.

De acordo com Chernicharo, Silva e Ferreira (2014), a humanização consiste na valorização de todos os sujeitos envolvidos na assistência à saúde (desde usuários até gestores), e consiste em identificar as necessidades sociais da saúde, ter compromisso com o ambiente, melhoria das condições de trabalho e de atendimento, estabelecer vínculos solidários e participação coletiva no processo de gestão.

De acordo com Pedrolo et. al (2009), o desenvolvimento tecnológico e, em consequência a isso, o aprimoramento do processo de cuidar têm imposto ao enfermeiro um repensar de sua prática profissional exigindo novas atitudes no seu modo de ser e agir. Mediante a compreensão da importância desses profissionais no cuidado, tornou-se imprescindível a produção e validação de conhecimentos por meio de pesquisas que comprovem a efetividade das práticas assistenciais, de modo a torná-las mais confiáveis.

No Brasil, o uso das tecnologias ganhou destaque na Humanização quando passou a ser considerada uma boa proposta do uso de tecnologias na forma de equipamentos, procedimentos e saberes como: escuta, diálogo, administração e potencialização de afetos, tendo um comprometimento com o bem-estar do paciente (DESLANDES, 2006).

Humanização da assistência parte do princípio de que para melhorar a qualidade da assistência não basta apenas investir em equipamentos e tecnologias. O tratamento se torna mais eficaz quando a pessoa é acolhida, ouvida e respeitada pelos profissionais de saúde (CHERNICHARO; SILVA; FERREIRA, 2014).

É na constante interação entre usuários e serviços de saúde que se dá o acolhimento, o qual deve possuir entre suas qualidades essa capacidade de escuta. O significado da decisão de escutar deve ser observado de forma atenta e encarado como relevante. Assumir as responsabilidades de um cuidador permite ir além do fazer correto, pois leva a comunidade a investir na relação com o serviço de saúde para a construção de vínculos de garantia do controle social das políticas públicas e da gestão dos serviços até o plano da interação profissional-paciente (AYRES, 2006).

Um conceito de desumanização consiste em “tratar pessoas como coisas” com a ideia de não perceber o doente como pessoa e sujeito, mas, sim, como objeto de medidas de

intervenção clínica. Sendo assim, pessoas doentes seriam vistas como um conjunto de necessidades padronizadas. Isso levaria à destruição do poder da pessoa doente, também não levaria em conta seus sentimentos e sua autonomia. Ver a “pessoa como um problema” afirma a prática de que o doente é apenas a sua enfermidade (DESLANDES, 2006).

Afirmar a individualidade de cada pessoa é reconhecer que todos possuem características singulares definidoras de uma identidade única. Estar insensível a esse aspecto conduziria a tratamento rotinizado, impessoalmente padronizado e falsamente personalizado. No entanto, o fato de um atendimento padronizado não é sinônimo de desumanização, assim como um tratamento diferenciado não caracteriza um cuidado humanizado (DESLANDES, 2006).

De acordo com Chernicharo, Silva e Ferreira (2011), a humanização se organizou em torno de uma classificação de cuidados, divididos em quatro tipologias: o cuidado empírico, o cuidado estético, o cuidado pessoal e o cuidado moral.

No cuidado empírico, a enfermagem lida com seres humanos, que apresentam comportamentos peculiares construídos a partir de valores, princípios, padrões culturais e experiências que não podem ser objetivados e tão pouco considerados como elementos separados. No cuidado estético, a arte da enfermagem é a capacidade que o enfermeiro possui em entender o ser humano na sua objetividade, subjetividade e o contexto no qual ele está inserido. O relacionamento entre os profissionais de saúde e a família deve ser um encontro de subjetividades no qual emergem novas compreensões e interpretações, contribuindo para o processo saúde-doença. O cuidado pessoal é caracterizado pelo "conhecer a si" para poder "conhecer o outro", demonstrando a necessidade do autoconhecimento, suas habilidades e limitações para planejar as ações e permitir que o ser cuidado compreenda que o profissional, acima de tudo, também é um ser humano e, portanto, apresenta sentimentos e barreiras físicas, psicológicas e sociais que o impedem, como outro indivíduo qualquer, de compreender e realizar certas ações. E o cuidado moral compreende o cuidado ético, a ciência da conduta, no qual o enfermeiro distingue e decide as melhores estratégias para articular um cuidado (CHERNICHARO, SILVA; FERREIRA, 2011).

Após a 11ª Conferência Nacional de Saúde, que ocorreu em dezembro de 2000, em Brasília-DF, com o tema: “Efetivando o SUS: Acesso à Qualidade e Humanização na Atenção à Saúde com Controle Social”, surgiram, então, ações políticas com o objetivo de humanizar a assistência em saúde. Nesse período, foi criado inicialmente o Programa Nacional de Humanização da Assistência Hospitalar - PNHAH, que orientava a comunicação entre os profissionais de saúde e os usuários com a finalidade de promover a humanização, construindo assim um novo modelo de atendimento (SILVA; SÁ; MIRANDA, 2013).

Através do PNHAH, passa-se a desenvolver ações de reconhecimento acerca da importância das pessoas nos hospitais públicos e, além disso, elencar um conjunto de princípios e valores a fim de direcionar a atuação dos profissionais nos serviços de saúde.

Rios (2011) afirma que tais valores e princípios atuam no intuito de promover a:

-  valorização da vida;
-  compromisso com a qualidade do trabalho;
-  valorização dos profissionais;
-  realce à subjetividade das pessoas;
-  fortalecimento do trabalho em equipe;
-  participação, autonomia e responsabilidade; e
-  ambiência acolhedora.

Em 2003 foi criado pelo Ministério da Saúde a Política Nacional de Humanização - PNH, também conhecida por HumanizaSUS, que atua simultaneamente com os princípios do Sistema Único de Saúde - SUS, tendo por intenção aperfeiçoar as relações entre gestores, profissionais de saúde e usuários dos serviços, com a finalidade de promover integração absoluta dessas três classes integrantes, tanto na criação quanto na administração da atenção humanizada e seus processos. Para que isso ocorra, é necessário que exista diálogo entre os mesmos a fim de abranger a comunicação e alcançar metas, de modo a assegurar uma assistência humanizada aos usuários (BRASIL, 2010a).

A Política Nacional de Humanização foi construída e alicerçada em três princípios: a transversalidade que propõe uma comunicação efetiva entre gestores, profissionais de saúde e usuários; a indissociabilidade entre atenção e gestão que sugere a integralidade da assistência e da gestão do trabalho; e o Protagonismo que é a corresponsabilidade e autonomia dos sujeitos e dos coletivos que propõem mudanças na forma de gerir, compartilhando responsabilidades no cuidado e a autonomia dos envolvidos (BRASIL, 2010a).

É importante ressaltar que a Política Nacional de Humanização da Gestão e da Atenção (PNH) é uma estratégia para fortalecer o sistema Público de Saúde com o objetivo de contribuir para a melhoria da qualidade da atenção e da gestão da saúde no Brasil. O conceito-chave da humanização é o Programa Nacional de Assistência Hospitalar (PNHAH), que tem por meta promover uma mudança na cultura de atendimento em saúde no Brasil. O PNHAH oferece oportunidade de propor, discutir e executar um processo de mudança na cultura de atendimento nos hospitais, ou seja, melhorando a qualidade e a eficiência da atenção aos usuários do SUS, capacitar os profissionais para valorizar a vida e a cidadania, implantar ações de humanização para beneficiar os clientes, trabalhadores e profissionais de saúde, fortalecer e organizar as iniciativas existentes de humanização na rede pública e tornar as

instituições mais harmônicas e solidárias de modo a recuperar a imagem pública dessas instituições na comunidade (PASCHE; PASSOS, 2008).

A expectativa da implantação da PNH é que seja oferecido aos usuários do serviço um atendimento humanizado que possa dar sentido às práticas de saúde, valorizando a organização de saúde. Espera-se dos profissionais envolvidos nesse processo do cuidado um atendimento acolhedor e digno a esses pacientes fragilizados e adoecidos pela dor (OLIVEIRA et.al., 2006).

As dificuldades no processo de trabalho permeiam a precariedade e a desvalorização aos quais os profissionais são submetidos, permanente falta de investimento em educação continuada e demora do atendimento aos usuários, sendo considerados como os principais desafios que os profissionais de saúde enfrentam para a implementação da Política Nacional de Humanização (BARBOSA et.al., 2013).

Em contrapartida, as principais facilidades da implementação da PNH reportam-se aos treinamentos das equipes com qualidade e compromisso, unificação dos serviços em saúde, aumento da autonomia dos indivíduos envolvidos no processo de mudança e mais acesso aos serviços de saúde (BRASIL, 2010a).

As metas da PNH referem-se à diminuição da espera pelo atendimento, atenção integral ao usuário, assegurar direitos garantidos em lei, promover a educação continuada dos profissionais, integração entre profissionais e usuários, bem como aumentar o diálogo entre profissionais de saúde e usuários com a finalidade de humanizar a assistência (BRASIL, 2010a).

Na concepção de Rios (2011), o ideal da humanização emergiu devido às críticas no cenário pós-moderno no que concerne à assistência à saúde. As mudanças no processo de trabalho, a capitalização da assistência de saúde e a priorização das tecnologias duras subterfugiando as leves são tidas como alguns possíveis responsáveis pelo mal-estar nas instituições da atualidade.

A equipe de profissionais atua exercendo grande influência na humanização da assistência e deve ser motivada a trabalhar com conhecimento, valorização do trabalho e com atendimento integral (GOMES et.al. 2014). Para isso, é necessário que os profissionais sejam capacitados e que tenham visão clínica. O enfermeiro deve ser um profissional habilitado para colocar em prática o propósito da PNH, pois ao acolher o paciente é necessário que este seja recepcionado de maneira gentil e respeitosa, proporcionando um cuidado integral e a individualidade de cada usuário (OLIVEIRA et.al. 2013).

Para Duarte e Noro (2010), esses profissionais precisam estar dotados de habilidade e aptidão para mourejar com o ser humano durante a fase de fragilidade, com a eventualidade de uma patologia, por meio do acolhimento.

A humanização deve existir em todos os níveis de atenção, garantindo uma melhor assistência dos profissionais para os usuários da saúde, com foco nas necessidades individuais de cada um com segurança e saberes para lidar com as vulnerabilidades dos pacientes sempre contribuindo para a resolutividade de seus anseios e problemas. Embora o trabalho seja árduo e muitas vezes mecanizados pela demanda de pacientes, sobrecarga de trabalho, falta de recursos humanos e materiais, o contato com o paciente é importante (DUARTE; NORO, 2013).

De acordo com Queiróz e Penna (2011), a humanização leva em consideração as necessidades de cada indivíduo, que não são iguais e por isso necessitam de uma abordagem diferenciada, mostrando assim um grande vínculo com a equidade. A proximidade e o vínculo devem fazer parte do cotidiano de usuário e profissional para que a prática integral não sofra influências negativas. O profissional deve saber identificar as necessidades de cada um, respeitando diversas culturas, e as dificuldades encontradas no trabalho devem ser superadas de maneira a garantir o atendimento integral, individual e uma visão holística do profissional para a resolução do problema.

Os pacientes esperam e acreditam que receberão, por parte dos profissionais de saúde, um cuidado adequado e seguro conforme as suas necessidades. Para proporcionar e receber cuidados de saúde, é necessário desenvolver um ato de parceria e confiança entre os pacientes e profissionais da saúde. Assim, o envolvimento do paciente e do seu acompanhante é uma medida para fortalecer o cuidado seguro. Aos usuários dos serviços de atenção à saúde estão assegurados, por lei, seus direitos à preservação da autonomia na defesa de sua integridade física e moral e às informações sobre sua saúde. Além do reconhecimento de seu direito à participação, é importante que os pacientes também compreendam que compartilham com os profissionais da saúde a responsabilidade pelo cuidado adequado e seguro (BRASIL. 2013).

3.1.1 Humanização na assistência em cuidados paliativos

Desde a pré-história, os cuidados existem, de modo que sempre foi necessário cuidar da vida para que esta permaneça. Baseado na necessidade vital de prestar cuidados aos seres e aos seus objetos usuais indispensáveis à sobrevivência, que se constituíram e propagaram os primeiros saberes. A evolução das tecnologias de investigação e de tratamento desencadeia mudanças na concepção de cuidar e torna imperativo para a enfermagem a aquisição de um

saber técnico como exigência profissional. A enfermagem é instruída para cuidar da vida (COLLIERE, 2003).

De acordo com Boff (2008), o que o ser humano tem que a máquina não é capaz de imitar é exatamente a capacidade para cuidar, é a compaixão para com o outro, a capacidade de envolver-se e de se sentir afetado. O cuidado é o que nos torna humano.

Para Waldow (2006), o cuidado consiste de uma abordagem transpessoal de ser humano para ser humano com o objetivo de proteger, promover e preservar a humanidade, e auxiliando os outros a alcançarem o entendimento do significado na doença, no sofrimento e dor, bem como na própria existência. E ainda ajudar outras pessoas a obter o autoconhecimento, controle e autocura, no que concerne à restauração da harmonia interna, independente das circunstâncias externas.

De acordo Miranda e Arce (2015), humanizar é inserir na prática da assistência em saúde os princípios que individualizam as necessidades de cada um, sem discriminações, levando em consideração a dignidade, as vivências e valores dos pacientes, deixando possibilidades para que exerçam sua autonomia sabendo que cada um possui necessidades específicas. E assim promover ações que possam focar a humanização e tratar o paciente em sua integralidade.

Desenvolver as habilidades para lidar com as perdas é um desafio que, mesmo sendo necessário, poucos se propõem a discutir e enfrentar. O homem quando é acometido de alguma enfermidade, naturalmente passa a fazer considerações sobre seu futuro e sobre o sentido da vida. Em casos de doenças sem possibilidades terapêuticas de cura, surge uma busca sobre o porquê da doença ter entrado em sua vida nesse momento e, principalmente, sobre a terminalidade da vida e o possível sofrimento. Podemos observar que o sofrimento não fica limitado à dimensão física, entretanto ela vai muito mais além alcançando e afetando a dimensão emocional, social e espiritual (RIOS, 2011).

Nesse sentido, é necessário um cuidado diferenciado a essas pessoas, uma vez que as áreas da medicina que procuram tratar a doença passam a ocupar um plano secundário, sendo necessário cuidar e controlar o sofrimento que a doença está causando e, conseqüentemente, permitir que o paciente obtenha mais qualidade de vida.

Cada paciente possui suas singularidades e isso faz com que cada um apresente peculiaridades no modo de manifestar a doença. Entretanto, muitas vezes os pacientes não têm com quem compartilhar seus anseios e medos, alguém que valorize o pouco tempo que lhe resta, alguém que não o limite apenas a sua doença. Quando o profissional atua de forma a oferecer mais qualidade de vida em todas as dimensões da existência do paciente, ele poderá

usar o pouco tempo que lhe resta para alcançar a paz consigo mesmo e com suas divindades, restaurar possíveis laços sociais perdidos, organizar seus compromissos financeiros e acalmar seus familiares. Quando o paciente se encontra sem sofrimento, fica mais fácil morrer com dignidade (RIOS, 2011).

Dentre as muitas formas de oferecer um cuidado paliativo, promover conforto ao paciente na sua terminalidade da vida é uma das mais importantes, uma vez que o medo da dor, do desconhecido, do inusitado e até mesmo da postergação da morte são as principais queixas do indivíduo e seus familiares (BARROS et. al, 2013).

É fundamental que a assistência paliativista seja fornecida por todos os profissionais de saúde, favorecendo uma escuta qualificada, um atendimento integral e que os mesmos tenham programa de educação continuada sobre a humanização na assistência em saúde com o objetivo de colocá-la em prática no dia a dia. (OLIVEIRA et.al. 2013).

Figura 01 - Objetivos dos cuidados paliativos



Fonte: Adaptado de WHO (2011)

Podemos observar na figura 1 que os eixos centrais dos cuidados paliativos objetivam o oferecimento de uma assistência integral ao paciente e sua família de modo a aliviar o sofrimento e os sintomas decorrentes da patologia e do tratamento, na tentativa de melhorar a qualidade de vida dos mesmos.

Mesmo o paciente sendo assistido por uma equipe multiprofissional, grande responsabilidade do cuidado acaba recaindo sobre o enfermeiro uma vez que o foco de fazer da enfermagem é a ação de cuidar. Soma-se a isso o fato, dele conviver mais tempo com o

paciente e a tarefa maior de reduzir possíveis danos e potencializar ao máximo os benefícios. Assim, na promoção dos cuidados paliativos, deve assumir uma postura ética de modo a permitir que todas as pessoas, sem nenhuma distinção discriminatória, tenham um acesso igualitário aos serviços de saúde, atentando para suas especificidades como também para suas vivências (VASCONCELOS et. al, 2013).

A participação da família é imprescindível para o desenvolvimento da qualidade e da humanização na assistência paliativa. A morte eminente de um indivíduo faz sobressair na família sentimentos de impotência e medo, e mesmo nessas condições, a família, sendo ela de laços consanguíneos ou legais, continua tendo um papel de destaque na vida do paciente, auxiliando o mesmo a sentir-se protegido, amado e seguro nesse momento complexo da vida (GERMANO; MENEGUIN, 2013).

Waldow (2006) expõe que o cuidar objetiva, dentre vários aspectos, a busca pela qualidade de vida dos pacientes. A cura pode ocorrer ou não, assim como a morte. Em todas as situações de enfermidade, o cuidado se faz necessário, inclusive durante o processo de morte. Mesmo na ausência de enfermidades, o cuidado é imprescindível, pois atua como uma forma de se relacionar no cotidiano.

3.2 ASPECTOS HISTÓRICOS E FILOSÓFICOS DOS CUIDADOS PALIATIVOS

Durante o século XIX, a medicina esteve baseada no cuidado dos sintomas, a doença seguia seu curso natural evoluindo para a cura ou para a morte. Todavia, a chegada do século XX impulsionou a medicina no sentido de buscar a cura, a todo custo, e isso permitiu o desenvolvimento de extensas pesquisas. Como os resultados de tais pesquisas levam tempo para serem alcançados, surgiu o movimento hospice para dar atenção ao sofrimento e à miséria (SANTOS, 2011).

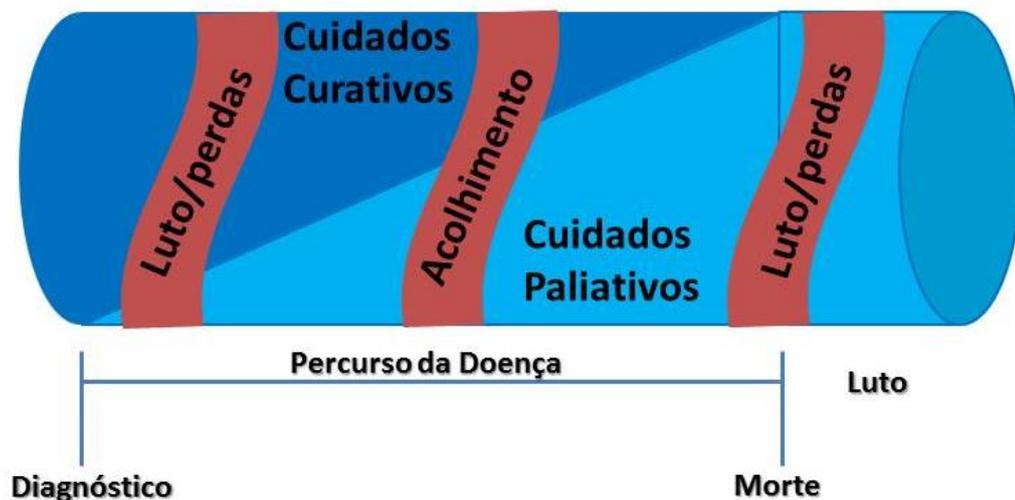
A palavra “paliativo” é de etimologia latina *pallium*, que significa manto ou coberta, que era utilizada por cavaleiros na Idade Média contra as péssimas condições climáticas. O manto também era usado por pessoas da realeza, da igreja e por cavaleiros nobres, trazendo ainda um significado de poder e de autoridade no mundo espiritual. O cuidado paliativo representa um cuidado que vai favorecer o controle do sofrimento que a doença está causando. O termo cuidados paliativos surgiu a partir do movimento hospice de etimologia latina *hospes* e possui uma dupla semântica, estranho e anfitrião. O vocábulo *hospitalis* significa amigável e representa uma saudação positiva ao estranho, dando origem ao termo hospitalidade (CHAVES et.al., 2011).

Alguns historiadores se referem-se à filosofia paliativista como tendo se iniciado na antiguidade com as primeiras definições sobre o cuidar. Na Idade Média, durante as Cruzadas, era comum achar hospices (hospedarias, em português) em monastérios, que abrigavam não somente os doentes e moribundos, mas também os famintos, mulheres em trabalho de parto, pobres, órfãos e leprosos. A principal característica dessa forma de hospitalidade era o acolhimento, a proteção, o alívio do sofrimento, mais do que a busca pela cura. No século XVII, um jovem padre francês chamado São Vicente de Paula fundou a Ordem das Irmãs da Caridade em Paris e abriu várias casas para órfãos, pobres, doentes e moribundos. Em 1900, foi fundado por irmãs de caridade o St. Joseph's Convent, em Londres, iniciando suas atividades com visitação domiciliar aos doentes. Em 1902, elas abriram o St. Joseph's Hospice com 30 camas para moribundos pobres (ANCP, 2009).

A filosofia paliativista tem como propósito oferecer uma assistência a pessoas portadoras de doenças graves e incuráveis, que estão em um estágio progressivo e consistem em uma ameaça para a continuidade da vida.

Cuidados paliativos atuam de forma a complementar a terapêutica curativa e não podem ser incorporados como uma opção remota, uma alternativa ou mesmo uma substituição, uma vez que a mesma veio para ajudar a ter um melhor resultado clínico. Com a progressão da doença e a proximidade do fim da vida, os cuidados paliativos deixam de ser secundários e complementares e se tornam prioridade, como podemos observar na Figura 02.

Figura 02 - Relação da terapêutica curativa com a assistência paliativa no percurso da doença



Fonte: Adaptado de ANCP (2009)

O Cuidado Paliativo é conceituado como sendo o cuidar holístico de pacientes cujas doenças não respondem mais aos tratamentos convencionais, quando a doença se encontra em

estágio avançado e progressivo, ou seja, um quadro clínico sem possibilidades de cura (TORRES-MESA; SCHMIDT-RIOVALLE; GARCÍA-GARCÍA, 2013).

Figura 03 - Representação da assistência paliativa complementar à curativa



Fonte: Adaptado de ANCP (2009)

Podemos observar na figura 3 que a ideia de inserir o paciente em cuidados paliativos apenas quando não há mais possibilidades terapêuticas de cura consiste em uma percepção errônea. Os cuidados paliativos devem ser inseridos na assistência de modo a complementar ao tratamento modificador do curso da doença.

3.2.1 A Comunicação como estratégia do cuidar

De acordo com Brito et.al. (2014), para fornecer um cuidado humanizado e individualizado, o profissional necessita ir além do conhecimento científico, sendo necessário consolidar uma relação baseada no diálogo, apreciação e respeito. É imperativo ressaltar que, ao cuidar de pacientes que estão vivenciando a terminalidade da vida, o profissional precisa fazer uso de sensibilidade, promovendo um cuidado diferenciado e integral aos indivíduos e seus familiares.

Um aspecto importante desse cuidado é baseá-lo em uma comunicação efetiva. Para Fernandes et.al (2013), a importância da comunicação é refletida na qualidade da assistência atuando como um instrumento de grande relevância em cuidados paliativos, permitindo que o paciente alcance, com sua dignidade preservada, o seu destino final. Uma comunicação efetiva atua não somente na facilitação da assistência prestada, diminuindo os sintomas incapacitantes provocados pela doença, sejam eles físicos, psicológicos ou sociais, mas atuam ainda de forma a permitir que o paciente exponha seus medos e anseios.

Estudos apontam que a comunicação tem se destacado como uma estratégia no processo de cuidar, em especial na modalidade dos cuidados paliativos, de tal forma que passou a ser considerada o alicerce dos relacionamentos interpessoais entre profissionais e pacientes que vivenciam o processo de terminalidade da vida (BRITO et.al., 2014; ANDRADE; COSTA; LOPES, 2013).

Para Campos e Melo (2011), com o avanço da tecnologia e conseqüentemente o aumento do uso de máquinas, a humanização não tem se desenvolvido adequadamente. Essa tecnologia é de extrema importância para os profissionais, pois ela os auxilia e estes acabam se tornando mecanizados em relação ao ser humano que está sendo cuidado que sofre com a distância de seus entes queridos e com o medo de morrer. Com esse avanço, a relação entre os profissionais e pacientes se torna cada vez mais escassa, pois quanto mais grave for o caso do paciente, a comunicação se torna mais rara entre a equipe de saúde e o paciente.

Com o avanço da tecnologia, os profissionais acabam se apoiando nesses aparatos que tanto os ajudam e os auxiliam e acabam de certa forma diminuindo a habilidade de lidar com o ser humano de maneira humanizada. Os profissionais e pacientes decifram de maneira diferente o processo de saúde-doença (FERREIRA, et.al. 2014).

Uma assistência permeada por uma comunicação efetiva é um direito dos usuários e deve ser intermediada pelos profissionais de saúde. Já que nem todos os usuários têm o mesmo grau de instrução, é de extrema importância que o profissional de saúde saiba transmitir a informação de forma que o usuário compreenda. O esclarecimento sobre seu estado de saúde é um direito do usuário, porém os profissionais têm que levar em consideração cada indivíduo, pois a informação passada pode ser interpretada de diversas formas, adaptando assim a informação para cada usuário (LEITE, et.al. 2014).

Baseado no respeito à dignidade humana, o cuidado paliativo deve ofertar um conforto ao indivíduo e seus familiares, desde o diagnóstico da doença grave e fora de possibilidade terapêuticas de cura, a fim de melhorar a sua qualidade de vida e eficiência na capacidade enfrentamento (CERVELIN; KRUSE, 2014).

O reconhecimento dos direitos dos pacientes à comunicação, qualidade no cuidado humanizado e a valorização na autonomia devem sempre estar vinculados ao atendimento prestado ao mesmo, de modo que o profissional participe na escuta e nas decisões tomadas pelos pacientes, respeitando a autonomia de cada indivíduo e sua forma de expressão. Essa escuta e comunicação devem ser de forma clara e objetiva respeitando a cultura e os demais saberes, a capacidade de julgamento e o atendimento de cada um (SILVA, et.al. 2013).

A comunicação permite uma interação que, em alguns casos, é dificultada pelo estágio avançado da doença e conseqüentemente a isso a debilidade do paciente. Em situações onde a comunicação verbal não seja possível, cabe ao enfermeiro o desenvolvimento de habilidades de comunicação não verbal e também a percepção das necessidades do paciente expressas nos gestos, no olhar e até mesmo no toque afetivo (BRITO et.al., 2014; ANDRADE, COSTA, LOPES, 2013).

Alves (2013) corrobora com as autoras supracitadas e ainda acrescenta que uma das características fundamentais da comunicação é a necessidade de associá-la ao bom humor, sendo um componente valioso da comunicação efetiva e terapêutica. A inserção dessa estratégia emerge do significado filosófico dos cuidados paliativos, entretanto deve ser utilizada com cautela nos momentos de crise e de modo a não ferir a dignidade do paciente e seus familiares.

A debilidade dos pacientes gera nos profissionais um impasse sobre a continuidade da comunicação. Alves (2013) expõe que mesmo em casos de pacientes inconscientes ou com a acuidade auditiva prejudicada, a enfermagem deve dialogar com o paciente e observar as possíveis reações não verbais. Essa observação precisa ser constante, uma vez que muitos gestos podem não ser percebidos ou mal interpretados, sendo julgados como confusão ou alucinação.

Araújo e Silva (2012a, 2012b) concordam sobre a importância do uso correto das estratégias verbais. Outra característica fundamental da comunicação enquanto estruturadora das relações interpessoais é a veracidade das informações. A equipe deve procurar informar sempre a verdade evitando a “mentira piedosa” ou ainda evitar expressões subjetivas como solidariedade, compaixão, atenção, carinho. Esses são importantes sentimentos que compõem a filosofia paliativista, entretanto não são estratégias de comunicação. Nesse sentido, o enfermeiro deve diferenciar sentimentos de ações concretas.

De acordo com Carvalho et.al (2012), tanto o paciente quanto seus familiares precisam perceber a disponibilidade da equipe no sentido de que os mesmos tenham liberdade para se comunicar. A equipe deve desenvolver habilidades de comunicação não somente para o fornecimento de informações, mas também para que o paciente possa expressar sua angústia vivida e seus medos, sendo ouvido, entendido e respeitado.

Fernandes et.al (2013) expuseram que o enfermeiro deve valorizar a comunicação com o paciente, seja no uso da linguagem verbal ou não verbal. É necessário que haja um envolvimento entre as partes envolvidas, evitando a superficialidade das ideias e favorecendo

a construção de um diálogo fidedigno. A finitude da vida deve ser cingida pelo respeito à dignidade e por um cotidiano permeado de palavras de conforto e gestos de carinho.

3.2.2 A Família como participante no Processo de Cuidar

O cuidado paliativo perpassa todo o contexto familiar de forma a auxiliar no restabelecimento de uma comunicação verdadeira entre ambas as partes. Um diálogo aberto entre os familiares, equipe e pacientes favorece a compreensão das emoções que estão passando e das que precisam ser ajustadas. Tanto o paciente quanto seus familiares tendem a diminuir sua ansiedade ao perceber as respostas dos seus questionamentos quanto à dor e ao medo.

De acordo com Oliveira (2016), as principais emoções vivenciadas pelos pacientes e familiares estão expostas no Quadro 01.

Quadro 01 - Emoções comuns enfrentadas por pacientes e seus parentes em situações de fim de vida

EMOÇÕES COMUNS ENFRENTADAS POR PACIENTES E SEUS PARENTES EM SITUAÇÕES DE FIM DE VIDA					
Pesar	Revolta	Desespero	Desgosto	Arrependimento	Dúvida quanto ao diagnóstico
Luto	Tristeza	Depressão	Tormento	Ressentimento	Busca de curas alternativas
Culpa	Aflição	Ansiedade	Angústia	Insegurança	Negação da realidade
Raiva	Medo	Frustração	Fragilidade	Inconformismo	
Perda	Mágoa	Sofrimento	Conflito	Alheamento	

Fonte: Oliveira (2016)

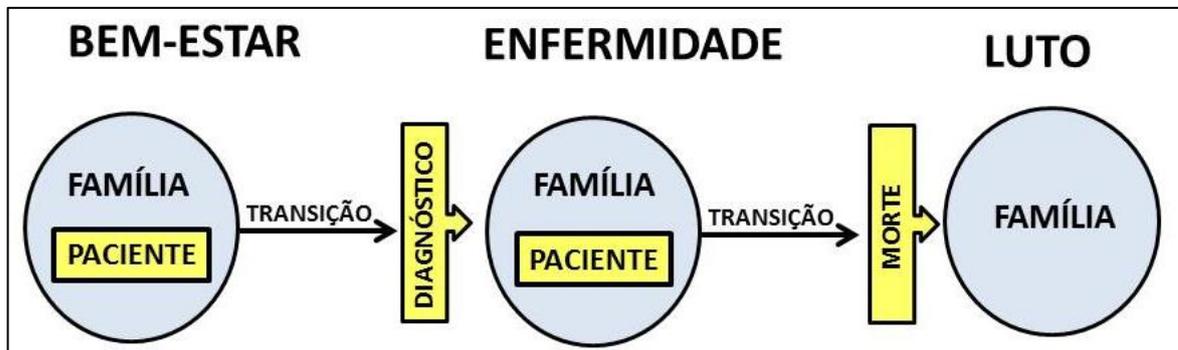
Sales e Silva (2011) ainda expõem que a família precisa estar acompanhando o paciente, pois a hospitalização o retira do seu meio social, tido por ele como seguro e constante, e é inserido em outro ambiente que se apresenta frio, desconhecido e temeroso, e a família representa um refúgio para o paciente, a sua conexão com o mundo exterior. O enfermeiro deve respeitar a importância da família, como também seus valores e crenças de modo a compreender o seu pensar e agir.

Durante muito tempo, os cuidados paliativos foram relegados a um patamar inferior, pois iam contra o modelo biomédico curativista, que induz a ações voltadas à manutenção da vida a qualquer custo. Quando não é mais possível fazer nada na medicina, então o paciente é entregue aos cuidados paliativos. Esse tipo de proposição era sustentado erroneamente pelo cuidado baseado na improvisação, ou seja, sem base científica.

Para Fernandes et.al (2013), a filosofia dos cuidados paliativos mostra que é necessário um cuidado humanizado, integral e individual não somente ao paciente, mas também a sua família, que deve ser assistida no que concerne à vivência do seu processo de

luto, diminuindo seus medos, angústias e ansiedade. A família tende a sofrer tanto pela possibilidade da perda eminente quanto pela incapacidade de resolubilidade da situação.

Fig. 04: Representação da assistência à família no processo de adoecimento e morte.



Fonte: Adaptado de Fernandes et. al. (2013)

Fernandes et.al (2013), ainda discorrem que um dos aspectos importantes quanto à valorização da qualidade das ações em cuidados paliativos é a assistência oferecida ao familiar que deve estar continuamente acompanhando o paciente, em que ambos devem receber tratamento adequado e conforto. A mudança do papel social do sujeito que agora é paciente, dentro do contexto social-familiar ele ainda é pai/mãe, esposo/esposa, filho/filha, cabendo à enfermagem atuar de forma ativa e efetiva, encorajando atitudes positivas.

De acordo com Capello et.al (2012), assistir a família que possui um parente enfermo fora de possibilidades terapêuticas de cura requer do enfermeiro muita sensibilidade, visto que ela possui inúmeras preocupações no que concerne ao cuidado e à atenção ao seu parente. Cabe ainda ao enfermeiro a capacitação dos familiares com o objetivo de auxiliá-los a entender mais sobre as respostas futuras da doença e a diversidade e possibilidades de cuidados.

As autoras ainda relataram que a possibilidade de morte iminente afeta toda a estrutura familiar gerando grande sofrimento, por isso a família e o paciente devem ser considerados como uma unidade de cuidado, já que a assistência oferecida a um deles afeta também significativamente o outro. Assegurar a dignidade do paciente enquanto vivencia o processo de terminalidade da vida é o principal objetivo da equipe de cuidados paliativos de modo a diminuir o impacto da doença.

Para Sales et.al (2012), muitas vezes a família se sente despreparada para participar do processo de cuidar, creditando importância apenas às ações da equipe médica e enfermagem e relegando sua importância a um nível mais inferior. A conscientização da família sobre sua

importância no cuidado em saúde, bem como a motivação para que a mesma permaneça a lado do paciente durante o tratamento, consiste em uma das ações fundamentais para a qualidade da assistência.

Muitas vezes, a família se sente despreparada para participar do processo de cuidar, creditando importância apenas às ações da equipe médica e enfermagem e relegando sua importância a um nível mais inferior. A conscientização da família sobre sua importância no cuidado em saúde, bem como a motivação para que a mesma permaneça a lado do paciente durante o tratamento, consiste em uma das ações fundamentais para a qualidade da assistência (SALES et.al., 2012).

Um dos aspectos da filosofia paliativista é a assistência holística, tanto para o paciente quanto para o familiar. Nesse sentido, o familiar também necessitar ser assistido de forma a contemplar os aspectos físicos, psicológicos e espirituais, garantindo conforto por meio de acomodações adequadas, apoio no enfrentamento de seus medos e a permissão para expressar livremente seus credos e dogmas, facilitando, quando possível, a execução de rituais característicos da sua religião (SALES et.al., 2012).

Um fato constantemente presente na assistência a pacientes terminais são os pedidos incessantes dos familiares para que haja a continuidade dos procedimentos e intervenções de modo a prorrogar a vida do paciente, apesar que, na maioria dos casos, não corresponde à qualidade de vida. O investimento de terapias desnecessárias, promovidas por profissionais pressionados pelos familiares que não aceitam a condição do paciente, é tido como o caminho mais fácil ao invés de orientar e trabalhar com o familiar o enfrentamento e a condição da terminalidade da vida (SILVA; QUINTANA; NIETSCHE, 2012).

Esporadicamente, os familiares usam de sua influência no processo decisório no que concerne às condutas perante o doente terminal e impõem à equipe de saúde um intenso dilema ético. A equipe por sua vez, em sua maioria, não possui conhecimentos sobre a legislação relacionada à temática, não obstante grande parte observa ainda a falta de clareza de tais leis, gerando na equipe consideráveis angústias, visto não saber lidar com situações tão complexas (SILVA; QUINTANA; NIETSCHE, 2012).

A inserção da família do paciente terminal no processo de cuidar é uma forma de respeitar princípios bioéticos, tais como a autonomia, justiça, beneficência e não maleficência. A família é importante dentro desse processo que chega a direcionar as ações que são oferecidas ao paciente, de modo que quando a família ainda não aceitou a condição de finitude do paciente, a mesma tende a insistir em investimentos desnecessários da equipe e assim, muitas vezes, prolongando o sofrimento do paciente (SANTANA et.al., 2013).

“O método científico é comprovado e verdadeiro. Não é perfeito, é apenas o melhor que temos. Abandoná-lo, junto com seus protocolos céticos, é o caminho para uma idade das trevas”.

Carl Sagan

Para alcançar os objetivos do estudo, optou-se pela realização de um estudo exploratório, descritivo baseado na abordagem qualitativa.

Os pesquisadores de ciências sociais desenvolveram vários métodos de pesquisa para estudar os fenômenos humanos, geralmente em um ambiente naturalista e sob um ponto de vista holístico. Mais tarde, outras disciplinas e ciências, incluindo as que fazem parte da enfermagem, ciência política e educação, adotaram métodos qualitativos para responder às suas questões de investigação (AILINGER, 2003).

A descrição de características de uma população/fenômeno ou observação de relações entre as variáveis, além de determinar a natureza dessa relação, são objetivos da pesquisa descritiva. Pode-se identificar os fatores que colaboram ou determinam a ocorrência dos fenômenos, aprofundando o conhecimento da realidade porque descreve a razão das coisas (GIL, 2002).

O método qualitativo é o que se aplica ao estudo da história, das relações, das representações, das crenças, das percepções e das opiniões, produtos das interpretações que os humanos fazem a respeito de como vivem, constroem seus artefatos, e a si mesmos, sentem e pensam (MINAYO, 2007, p. 57).

De acordo com Gil (1999), um estudo qualitativo favorece o pesquisador, garantindo uma melhor investigação do objeto de estudo e facilitando a compreensão fidedigna à origem dos fatores constituintes.

Minayo (2005) refere que a pesquisa qualitativa se refere a fatos particulares atuando em uma realidade imensurável, em um universo de significados, motivos, anseios, crenças, valores e atitudes, tais quais correspondem a um espaço mais profundo das relações.

Atualmente, a abordagem qualitativa tem lugar assegurado como uma forma viável e promissora de trabalhar em ciências sociais por meio de seus diferentes subtipos de pesquisa. Em função da natureza do problema que se quer estudar e das questões e objetivos que orientam a investigação, a opção pelo enfoque qualitativo se torna a mais apropriada. Quando o estudo é de caráter descritivo e o que se busca é o entendimento do fenômeno como um todo, na sua complexidade, é possível que uma análise qualitativa também seja a mais indicada (GODOY, 1995).

Ainda, quando a preocupação for a compreensão da teia de relações sociais e culturais que se estabelecem no interior das organizações, o trabalho qualitativo pode oferecer dados interessantes e relevantes. Nesse sentido, a opção pela metodologia qualitativa é realizada após a definição do problema e do estabelecimento dos objetivos da pesquisa que deseja realizar (GODOY, 1995).

4.1 CENÁRIO DA PESQUISA

O presente estudo foi realizado em duas unidades hospitalares, a saber: o Hospital Universitário de Brasília – HUB e o Hospital de Apoio de Brasília - HAB.

O HUB foi inaugurado em 1972 durante o regime militar, sendo integrado ao Instituto de Pensões e Aposentadoria dos Serviços do Estado – IPASE por meio do Decreto Nº 70.178 de 21 de fevereiro de 1972, denominado de Hospital do Distrito Federal Presidente Médici – HDFPM (BRASIL, 1972)

Inicialmente, o hospital centrava sua assistência na atenção exclusiva dos servidores públicos federais e ficou conhecido como Hospital dos Servidores da União – HSU. Em dezembro de 1979, o HDFPM passou a ser administrado pela Universidade de Brasília, por meio de convênio assinado com o Inamps, e em 1990 o hospital foi cedido definitivamente à UnB, passando a denominar-se Hospital Universitário de Brasília – HUB.

No momento o HUB enfrenta o desafio de implementar elevados padrões de qualidade nas atividades de ensino, serviço e pesquisa e, para tanto, está envolvido no processo de Acreditação pela Qualidade pelo Consórcio Brasileiro de Acreditação – CBA que permitirá alcançar plenamente os seus objetivos.

Sendo assim, o Hospital Universitário de Brasília - HUB está passando por mudanças em sua gestão com a criação do Programa Nacional de Reestruturação dos Hospitais Universitários Federais (REHUF) por meio do Decreto nº 7.082/2010 que define as diretrizes e os objetivos para a reestruturação e revitalização dos hospitais universitários federais, integrados ao Sistema Único de Saúde (SUS) (BRASIL, 2010). O Hospital passou então a ser gerenciado pela Empresa Brasileira de Serviços Hospitalares – EBSEH.

O HUB é o hospital-escola da Universidade de Brasília - UnB e é considerado como referência em oncologia devido a assistência em alta complexidade clínica e terapêutica curativista. Entretanto, o hospital ainda não possui implantado um protocolo de cuidados paliativos, apesar de algumas práticas assistenciais paliativistas serem oferecidas aos pacientes fora de possibilidades terapêuticas de cura.

O setor escolhido no Hospital Universitário de Brasília para a realização desta pesquisa foi a Clínica médica que possui 67 leitos. A clínica é dividida em duas alas (A e B), sendo que a ala A é composta de 26 leitos enquanto que a ala B possui 41 leitos. Grande parte dos casos assistidos é oncológica, todavia, devido às características de hospital-escola, os casos clínicos são divididos entre diversas especialidades médicas: 14 leitos para oncologia, 6 leitos para assistência quimioterápica, 2 leitos para monitorização semi-intensiva e os 45

leitos para as demais especialidades: Gastroenterologia, Dermatologia, Hematologia, Pneumatologia, Infectologia, Endocrinologia, Geriatria, Reumatologia, Nefrologia, Neurologia. Tais especialidades dispõem de 10 possibilidades de vagas de internação.

O Hospital de Apoio de Brasília - HAB faz parte de uma rede denominada Fundação Hospitalar do Distrito Federal e é especializado no cuidado paliativo de pacientes com câncer em estágio avançado, como também na reabilitação de doentes encaminhados de outros hospitais com sequelas neurológicas graves ou com câncer e sem possibilidade de tratamento.

O HAB é tido como hospital de referência para o DF e regiões próximas no que concerne à assistência em cuidados paliativos. O Hospital de Apoio foi inaugurado há 21 anos e divide-se em alas A, B e C. Na ala A, localiza-se o setor de internação para cuidados paliativos e acolhe os pacientes de câncer em estado avançado e fora de possibilidades terapêuticas de cura. A ala B é destinada à internação para reabilitação e acolhe doentes crônicos, em geral pessoas com danos neurológicos que perderam total ou parcialmente a capacidade de se movimentar. A ala C é destinada ao ambulatório onde são desenvolvidas ações de cuidados paliativos, ortopedia e fisioterapia. Atualmente, o HAB conta com uma ala de Geriatria com 10 leitos.

A escolha dos cenários foi motivada pela necessidade de apreender a existência ou não e percepções diferenciadas entre enfermeiros que desenvolvem a assistência em um local que encontra-se em processo de implantação de cuidados paliativos- HUB e outro que é considerado referência em cuidados paliativos para pacientes oncológicos-HAB

4.2 PARTICIPANTES DA PESQUISA

Os participantes desta pesquisa foram enfermeiros que prestavam cuidados na clínica médica do Hospital Universitário de Brasília – HUB que no período da coleta era composta por 31 profissionais. No Hospital de Apoio de Brasília – HAB o contingente de profissionais totalizava 16 enfermeiros. Após a aplicação dos critérios de inclusão e exclusão a população do estudo foi composto de 14 enfermeiros que atuam na clínica médica do HUB e 10 enfermeiros que atuam na ala de cuidados paliativos no HAB.

4.2.1 Critérios de Inclusão

Os critérios de inclusão foram: 1) Ser enfermeiro; 2) Atuar no setor da clínica médica (no HUB) ou na Ala de Cuidados Paliativos (no HAB) por um período mínimo de seis meses.

O período mínimo de seis meses objetivou estabelecer limitação temporal para garantir que o enfermeiro tivesse vivências com os cuidados paliativos.

4.2.2 Critérios de Exclusão

Os critérios de exclusão foram: 1) Estar de férias ou licença no período da coleta de dados; 2) Não realizar atividades assistenciais, ou seja, exercer apenas funções administrativas nos dois campos de estudo.

4.3 PROCEDIMENTOS PARA COLETA DE DADOS

Foram utilizados dois instrumentos para a coleta de dados: o primeiro composto de um questionário com questões fechadas que teve por objetivo delinear o perfil dos participantes da pesquisa (APÊNDICE 1); o segundo um roteiro semiestruturado para orientar a técnica da entrevista (APÊNDICE 2).

Os participantes foram abordados em seu próprio local de trabalho respectivamente, em local reservado e a entrevistas foram realizadas com uso de um gravador. A coleta dos dados do perfil dos participantes realizado por meio de questionário preenchido pelo próprio pesquisador.

O uso do roteiro semiestruturado permite certa flexibilidade, em que o pesquisador possui liberdade para explorar mais amplamente uma questão que considere adequada (MINAYO, 2004).

Gil (1999) diz que a entrevista enquanto técnica de coleta de dados é bastante adequada para a obtenção de informações acerca do que as pessoas sabem, creem, esperam, sentem ou desejam, pretendem fazer, fazem ou fizeram, bem como acerca das suas explicações ou razões a respeito dos fatos precedentes.

4.4 PROCEDIMENTOS PARA ANÁLISE DOS DADOS

Os dados coletados foram transcritos imediatamente após a entrevista a fim de alcançar maior fidedignidade nos dados.

O *corpus* das entrevistas foi analisado utilizando o *software* Alceste. Em seguida, os resultados obtidos pela análise estatística textual foram submetidos aos procedimentos de análise temática de conteúdo.

O Alceste é um *software* de Análise de Dados Textuais que permite realizar de maneira automática a análise de entrevistas, perguntas abertas de pesquisas socioeconômicas, compilações de textos diversos. O objetivo é quantificar um texto para extrair as estruturas mais significativas (AZEVEDO; COSTA; MIRANDA, 2013).

As unidades contextuais elementares (UCEs) consistem em seguimentos de um texto resultantes da fragmentação de um *corpus* pelo Alceste. As UCEs são agrupamentos sucessivos dentro de uma Unidade Textual Inicial alcançados por meio de Análise Fatorial por Correspondência que consiste no cruzamento entre os vocábulos considerando a frequência de incidência das palavras (SOUSA et. al, 2009). Os vocábulos menos expressivos deixam de fazer parte das UCEs mostrando que nem todo o *corpus* é utilizado na análise de conteúdo.

Barros (2005) mostra a sua opinião afirmando que a análise de conteúdo é particularmente utilizada para estudar e analisar material de tipo qualitativo, melhorando a compreensão de uma comunicação, além de aprofundar suas características gramaticais e organizar as ideias mais relevantes.

A esse respeito, Minayo (2005) afirma que a análise da temática busca estabelecer a compreensão do tema escolhido para estudo, ampliando dessa maneira o conhecimento acerca da situação-problema, enfatizada na coleta de dados, visando sempre uma fundamentação teórica bem estruturada.

A análise temática consiste em descobrir os núcleos de sentido que formam uma comunicação em que a presença signifique alguma coisa para o objetivo. A presença de determinados temas denota os valores de referência e os modelos de comportamentos presentes (MINAYO, 2004).

Uma subdivisão da análise temática ainda é relatada pela autora, mostrando que consiste em três etapas: a pré-análise, a exploração do material e o tratamento dos resultados obtidos e interpretação.

A primeira fase é a pré-análise e consiste na fase de organização dos materiais, sendo caracterizado como o primeiro contato com os documentos de modo a escolher quais serão utilizados e conseqüentemente a formulação de hipóteses. A segunda fase é a exploração do material e envolve tarefas de codificação das unidades de análise e da enumeração das categorias. E por fim, a terceira etapa reporta-se ao tratamento dos dados de interpretação e envolve os procedimentos estatísticos e a construção dos resultados (GIL, 1999).

4.5 PROCEDIMENTOS ÉTICOS E LEGAIS

Primeiramente foram apresentados os Termos de Concordância (Anexos 1 e 2) aos diretores dos respectivos hospitais para aquisição das devidas assinaturas. Em seguida, o projeto de pesquisa foi encaminhado ao CEP da Faculdade de Saúde da Universidade de

Brasília via Plataforma Brasil, e que após aprovação foi encaminhado ao CEP da FEPECS para avaliação de atendimento aos requisitos necessários ao início da coleta de dados.

Após a aprovação pelo Comitê de Ética em Pesquisa, os participantes foram convidados a participar da pesquisa, sendo feita a leitura, explicação da pesquisa e solicitação da assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (ANEXO 3).

Os participantes deste estudo foram orientados quanto ao seu direito à privacidade e à individualidade, e a recusa ou mesmo desistência de participar desta pesquisa, direitos que serão respeitados com base na Resolução 466/12, que normatiza as Diretrizes e Normas Reguladoras de Pesquisa Envolvendo Seres Humanos (BRASIL, 2012).

Esta pesquisa foi aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Faculdade de Saúde – FS da Universidade de Brasília – UnB (ANEXO 4) sob nº CAAE 46837215. 5. 0000. 0030 e parecer nº 1334.812 e pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Fundação de Ensino e Pesquisa em Ciências da Saúde – FEPECS (ANEXO 5) sob o nº CAAE 0061.0.043.000-10 e parecer nº 1.378.003, conforme as normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos.

“Você nunca sabe que resultados virão da sua ação.
Mas se você não fizer nada, não existirão
resultados.”

Mahatma Gandhi

5.1 CARACTERIZAÇÃO DOS PARTICIPANTES

5.1 CARACTERIZAÇÃO DOS PARTICIPANTES

5.1.1 Perfil dos participantes da pesquisa no Hospital Universitário de Brasília – HUB

Nesse cenário de pesquisa participaram 14 enfermeiros que atuam no setor Clínica Médica do HUB. Destes, 03 (21,4%) eram do sexo masculino e 11 (78,6%) do sexo feminino. Quanto à idade, 02 (14,3%) estavam na faixa entre 20-25 anos; 09 (64,2%) entre 26-30 anos; 02 (14,3%) entre 31-35 anos e 01 (7,1%) entre 36-40 anos, constatou-se que a média das idades foi de 28,8 anos. Quanto à religião, 08 (57,3%) se declararam católicos, 03 (21,4%) evangélicos, 01 (7,1%) é mórmon, 01 (7,1%) relatou ser agnóstico e 01 (7,1%) autodenominou-se como sem religião.

Com relação à formação acadêmica, 02 (14,3%) eram apenas graduados, enquanto que 12 (85,7%) são especialistas em diferentes áreas. O tempo médio de formação dos participantes foi de 5,5 anos, sendo que 02 (14,3%) variavam entre 1 e 3 anos de formados, 03 (21,4%) entre 3 e 5 anos e 09 (64,3%) entre 5 e 10 anos. Foi possível constatar que 07 (50%) participantes afirmaram que participaram de treinamentos e capacitações acerca da temática “cuidados paliativos”, enquanto que 07 (50%) participantes relataram que não participaram de nenhuma capacitação nos últimos 3 anos.

Referente ao tempo de atuação profissional, 09 (64,3%) atuavam no setor da clínica médica entre 6 meses e 1 ano, e 05 (35,7%) de 1 a 5 anos. Observou-se ainda que todos os 14 participantes (100%) cumpriam uma carga horária semanal que variava entre 30 e 40 horas. Dentre os participantes, 08 (57,3%) afirmaram não possuir outro vínculo profissional, enquanto que 06 (42,9%) possuíam uma dupla jornada de trabalho, de modo que 08 (57,3%) cumpriam 20 a 40 horas, enquanto que 06 (42,9%) trabalhavam na assistência por mais de 50 horas semanais.

Tabela 01 - Perfil dos Participantes da pesquisa no Hospital Universitário de Brasília – HUB

Variáveis	
Sexo	n = 14 (100%)
Masculino	03 (21,4%)
Feminino	11 (78,6%)
Idade	
entre 20-25 anos	02 (14,3%)
entre 26-30 anos	09 (64,3%)
entre 31-35 anos	02 (14,3%)
entre 36-40 anos	01 (7,1%)

Maior grau de formação	
Graduados	02 (14,3%)
Especialistas	12 (85,7%)
Tempo médio de Formação	
1 a 3 anos	02 (14,3%)
3 a 5 anos	03 (21,4%)
5 a 10 anos	09 (64,3%)
Tempo de atuação no HUB	
6 meses a 1 ano	09 (64,3%)
1 a 5 anos	05 (35,7%)
Carga Horária semanal no HUB	
20 a 40 horas	14 (100%)
Outro vínculo profissional	
Não	08 (57,3%)
Sim	06 (42,7%)
Carga horária semanal total	
20 a 40 horas	08 (57,3%)
Mais de 50 horas	06 (42,7%)
Religião	
Católico	08 (57,3%)
Evangélico	03 (21,4%)
Mórmon	01 (7,1%)
Agnóstico	01 (7,1%)
Sem Religião	01 (7,1%)
Participou de cursos de capacitação	
Sim	07 (50%)
Não	07 (50%)

5.1.2 Perfil dos participantes da pesquisa no Hospital de Apoio de Brasília – HAB

Os participantes desta etapa da pesquisa foi de 10 enfermeiros lotados no Hospital de Apoio de Brasília – HAB. Destes, 03 (30%) eram do sexo masculino e 07 (70%) do sexo feminino. Quanto à idade, constatou-se uma média equiva a 41,4 anos, em que 04 (40%) participantes apresentaram idades entre 36-40 anos, 04 (40%) entre 40-50 anos e 02 (20%) apresentaram mais de 50 anos. Quanto a religião, 09 (90%) se declaram católicos e 01 (10%) espírita.

Em relação ao perfil acadêmico, constatou-se que os 10 participantes (100%) possuem curso de especialização. O tempo médio de formação dos participantes foi de 15,5 anos, sendo que 01 (10%) variou de 1 a 3 anos e 09 (90%) estavam formados a mais de 10 anos. Constatou-se também que 06 (60%) participantes afirmaram ter participado de

treinamentos e ou capacitações acerca da temática “cuidados paliativos”, enquanto que 04 (40%) relataram que não receberam nenhuma capacitação nos últimos 3 anos.

Ao analisarmos o tempo de atuação no HAB, observou-se que 02 participantes (20%) apresentaram um tempo de atuação que variou entre 1 e 5 anos, 04 (40%) entre 5 e 10 anos e 04 (40%) apresentaram mais de 10 anos. Cinco (50%) dos participantes relataram que cumpriam uma carga horária semanal que variava de 20 a 30 horas, e os outros 05 (50%) de 30 a 40 horas semanais.

Observou-se que (80%) dos participantes possuíam outro vínculo empregatício e apenas 02 (20%) participantes não possuíam. Quanto a carga semanal de trabalho 01 (10%) trabalhava entre 20 e 40 horas semanais, 04 (40%) entre 40 e 50 horas e 05 (50%) mais de 50 horas semanais.

Tabela 02: Perfil dos participantes da pesquisa no Hospital de Apoio de Brasília – HAB

Variáveis	
Sexo	n=10 (% = 100)
Masculino	03 (30%)
Feminino	07 (70%)
Idade	
entre 36-40 anos	04 (40%)
entre 40-50 anos	04 (40%)
Mais de 50 anos	02 (20%)
Maior grau de formação	
Especialistas	10 (100%)
Tempo médio de Formação	
1 a 3 anos	01 (10%)
Mais de 10 anos	09 (90%)
Tempo de atuação no HAB	
Entre 1 a 5 anos	02 (20%)
Entre 5 a 10 anos	04 (40%)
Mais de 10 anos	04 (40%)
Carga Horária semanal no HAB	
20 a 30 horas	05 (50%)
30 a 40 horas	05 (50%)
Outro vínculo profissional	
Não	02 (20%)
Sim	08 (80%)
Carga horária semanal total	
20 a 40 horas	01 (10%)
40 a 50 horas	04 (40%)

mais de 50 horas	05 (50%)
Religião	
Católico	09 (90%)
Espírita	01 (10%)
Participou de cursos de capacitação	
Sim	06 (60%)
Não	04 (40%)

De acordo com um estudo realizado pela Fundação Oswaldo Cruz (FIOCRUZ, 2015) por iniciativa do Conselho Federal de Enfermagem – Cofen, a enfermagem apresenta uma predominância feminina equivalente a 84,6%, no entanto, observa-se uma crescente inserção de profissionais enfermeiros do sexo masculino na assistência em saúde. Essa pesquisa corrobora os dados encontrados neste estudo justificando a predominância de enfermeiras entre os participantes.

Em relação a adoção de uma religião o perfil dos participantes confirmam dados do Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística - IBGE que aponta que o cristianismo consiste na maior profissão de fé demonstrada no Brasil, sendo que dele emergem as duas maiores religiões atualmente, o catolicismo e o protestantismo (BRASIL, 2010c).

A pesquisa da Fiocruz (2015), destaca a participação da enfermagem em treinamentos e capacitações, tendo em vista a dinâmica dos seus conteúdos e suas constantes atualizações. Os enfermeiros estão ingressando principalmente nos programas de proficiência, além de outros cursos de aprimoramento.

Observou-se que 06 enfermeiros (42,9%) trabalhavam na assistência por mais de 50 horas semanais, o que denota sobrecarga de horas trabalhadas. Pode-se inferir que a baixa remuneração consiste no principal motivo da busca pela dupla jornada de trabalho.

De acordo com Fiocruz (2015), a renda mensal da enfermagem, incluindo todas as categorias, fica em torno de um salário-mínimo por mês. Segundo os autores, há um elevado percentual de pessoas que declararam ter renda total mensal de até R\$ 1.000, sendo que em sua maioria possuem apenas um vínculo empregatício.

Em relação a remuneração dos participantes da pesquisa apurou-se que os enfermeiros do Hospital Universitário de Brasília integrantes do quadro da EBSERH recebiam um salário base de R\$ 5.744,76. Enquanto, os enfermeiros do Hospital de Apoio de Brasília que possuem jornada equivalente a 20 horas e a 40 horas recebiam em torno de R\$ 3.300 reais e R\$ 6.000 reais respectivamente.

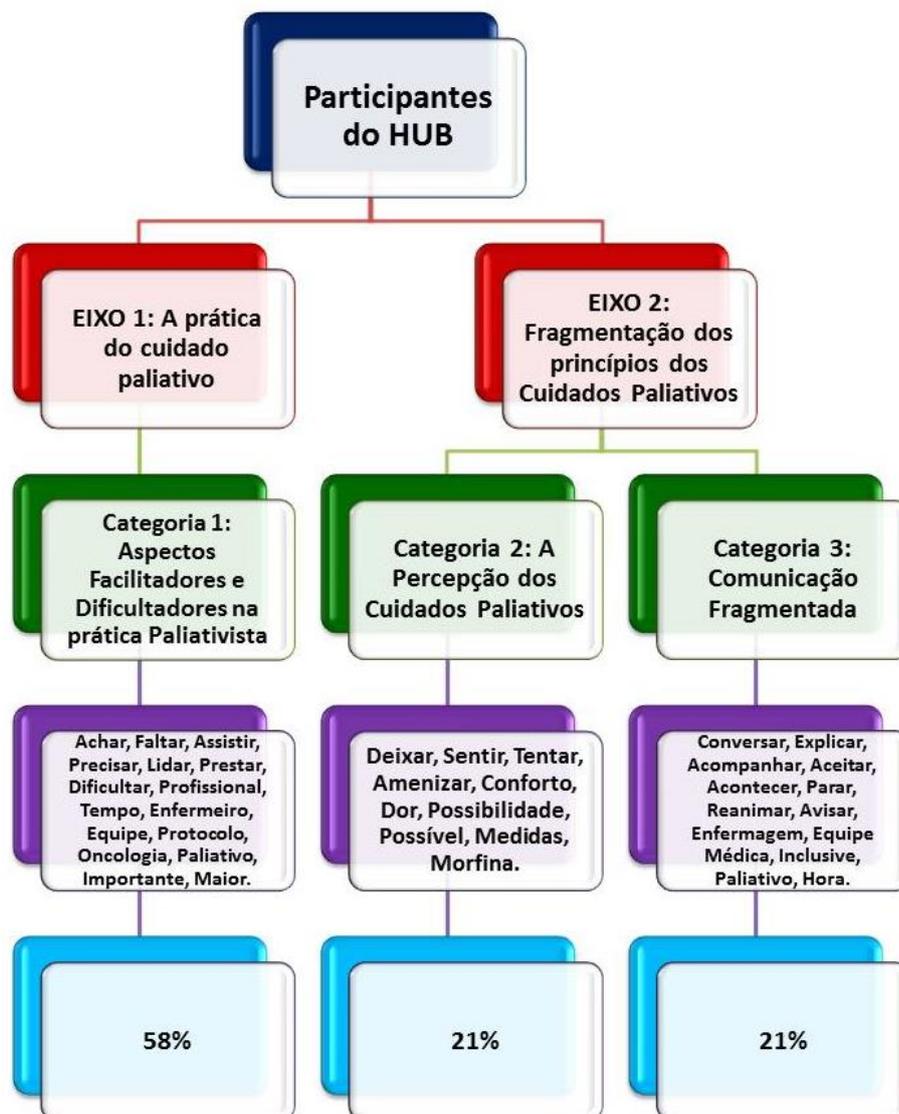
5.2 O CUIDADO PALIATIVO NA PERCEPÇÃO DOS ENFERMEIROS QUE ATUAM NO HOSPITAL UNIVERSITÁRIO DE BRASÍLIA - HUB

Da análise do conteúdo das entrevistas, emergiram dois eixos significativos. O primeiro eixo denominado “**A prática dos cuidados paliativos**” foi composto por apenas uma categoria, e faz referência aos aspectos facilitadores e dificultadores no cotidiano da prática do cuidado paliativo.

O segundo eixo denominado “**Fragmentação dos Cuidados Paliativos**” demonstra a percepção dos participantes acerca dos cuidados paliativos e agrupou duas categorias intituladas “**A percepção dos Cuidados Paliativos**” e “**Comunicação Fragmentada**”, respectivamente, nele emergem elementos que permitem inferir que a assistência em cuidados paliativos carece de domínio de conhecimentos.

Como podemos observar no dendrograma exposto na Figura 05, o Eixo 1 por ser formado por apenas uma categoria, relaciona-se com a mesma de modo a desenvolver uma interface intrínseca e indica a classe que é mais expressiva, representando 58% de unidades contextuais elementares do discurso dos entrevistados. No Eixo 2, a categoria 2 e a categoria 3 representam 21% de unidades contextuais elementares, respectivamente.

Fig. 05: Dendrograma com os eixos e categorias que emergiram da análise das entrevistas dos participantes no Hospital Universitário de Brasília - HUB. Brasília, 2016.



5.2.1 EIXO 1 – A PRÁTICA DO CUIDADO PALIATIVO

5.2.1.1 Categoria 1 – Aspectos facilitadores e dificultadores da prática paliativista

Nesta categoria, a presença dos verbos **achar, faltar, assistir, precisar, lidar, prestar, dificultar** e suas variações, além outros vocábulos como **profissional, tempo, enfermeiro, equipe, protocolo, oncologia, paliativo, importante, maior**, no discurso dos participantes do estudo, fazem referência ao cotidiano da prática paliativista na perspectiva dos participantes do estudo. Pode-se verificar que o fazer diário é permeado por aspectos que o favorecem e aspectos que o impedem.

Nos relatos dos participantes a seguir podemos observar que há interesse do profissional em desenvolver uma assistência diferenciada. Para eles a disponibilidade da equipe figura como um ponto positivo para uma assistência de qualidade.

Então, é muito difícil, assim, sabe? Eu acho que o maior facilitador aqui é o interesse profissional mesmo. Porque todo mundo, assim, a grande maioria dos profissionais daqui são muito interessados, de fato. (HUB 10)

Não, gente até tem, a gente só precisa entrosar esses profissionais e que eles comecem a caminhar e a falar na mesma língua. Em relação aos cuidados paliativos, então, assim, os profissionais são fatores facilitadores disso. (HUB 13)

Então, tem que ter muita paciência. Aqui na clínica agora onde eu estou trabalhando, a maioria dos profissionais, enfermeiros, técnicos, são bem... Como é que eu posso dizer? Procuram dar a melhor assistência possível. (HUB 7)

Entretanto, sabe-se que para a realização dos cuidados paliativos, é requerido da equipe de enfermagem uma diversidade de competências reveladas no saber agir responsável. Entre essas competências podemos destacar:

- orientar pacientes e familiares acerca do processo de doença do paciente em final de vida;
- planejar os cuidados com base nos objetivos, preferências e escolhas do paciente e sua família;
- prestar cuidados ao paciente no pós-morte de forma respeitosa;
- traçar plano de cuidados considerando as dimensões física, psicológica, social e espiritual, com vista à melhora da qualidade de vida;
- traçar plano de cuidados de forma a não ter lacunas que levem o paciente a se sentir abandonado durante sua evolução clínica;
- valorizar os pontos de vista e desejos do paciente e família durante os cuidados em fim de vida;
- executar a sistematização da assistência de enfermagem ao paciente no final de vida;
- estabelecer apoio emocional à família, cuidadores e equipe de saúde na situação de luto;
- estabelecer apoio emocional a pacientes, familiares, cuidadores, comunidade e equipe de saúde para lidar com o sofrimento durante os cuidados no final da vida;
- empregar a comunicação de forma eficaz com pacientes, familiares e cuidadores sobre questões de fim de vida (SOUSA; ALVES, 2015).

A preparação do enfermeiro para atuar de forma humanizada no cuidado do processo da morte e do morrer é percebida como um fator de grande importância para o alcance de uma assistência de qualidade, de modo que, ao motivar a equipe, os mesmos possam atuar como agente ativo de mudanças dos paradigmas quanto à morte. Dessa forma, é de grande importância saber lidar com os sentimentos perante a morte para não se deixar abater, mesmo agindo profissional e humanamente (MARTINS; ROBAZZI, 2009; INCONTRI, 2011).

Para Hermes e Lamarca (2013), o profissional de enfermagem é fundamental para equipe paliativista, uma vez que a sua formação é baseada na arte do cuidar. A enfermagem é uma das categorias que mais sofrem emocionalmente devido à proximidade que é requerida pela profissão, muitas vezes acompanhando o sofrimento, como a dor, a doença e a morte do ser cuidado.

De acordo com Callegari (2011), o enfermeiro deve aprimorar habilidades voltadas para a avaliação sistemática dos sinais e sintomas, de modo a auxiliar a equipe multiprofissional na definição das prioridades para cada cliente, para a interação e dinâmica familiar, e especialmente para o reforço das orientações clínicas, a fim de que os objetivos terapêuticos traçados pela equipe multidisciplinar sejam alcançados. O perfil do enfermeiro paliativista reporta-se a cuidados sensíveis e de educação, que demandam ações de proximidade física e afetiva para que muitas orientações se efetivem na prática.

Para atuar com cuidados paliativos, é imprescindível atentar para o perfil da equipe. De acordo com o observado dos discursos dos entrevistados a seguir, as características dos enfermeiros são citadas como aspectos facilitadores da assistência em cuidados paliativos.

Que facilitam? [...] Eu acho que os profissionais, né? Mesmo as equipes não estando integradas, mas elas existem, né? Pior é quando você tá num setor que você não tem os profissionais, que só tem mesmo é o médico e o enfermeiro que é o básico e o essencial. (HUB 13)

A gente vê muito o apego deles com a enfermagem, especialmente quando o paciente fica aqui mais de um mês. A maioria fica, da Oncologia. (HUB 9)

É possível perceber que os pacientes e familiares projetam na equipe o papel de referência de cuidado, gerando o que os participantes relatam como “apego com a enfermagem”. Em contrapartida, o longo tempo de permanência dos pacientes e familiares durante o processo de hospitalização, permite que haja uma reciprocidade por parte da enfermagem.

Se o profissional possuir aptidão para trabalhar na área de cuidados paliativos, ele conseguirá adaptar-se, caso contrário, o profissional pode adoecer ou então usará mecanismos

de defesa que o afastarão do paciente para não ser influenciado emocionalmente. O trabalho com cuidados paliativos pede uma mudança da construção cultural, pois envolve valores, conhecimento, crença religiosa e emoções dos profissionais (RODRIGUES, 2009). Diante do processo iminente de morte do paciente, a equipe despreparada tende a desenvolver sentimentos de perda, de ansiedade e de fracasso.

*A gente procura minimizar um pouco o sofrimento daquele momento, entendeu? Um suporte, facilitar uma coisa ou outra, não ser tão rígido com regras, porque a gente sabe que é um momento diferenciado, que **precisa** de um olhar diferenciado. (HUB 13)*

*A família assume esse papel, né? Eu considero **importante** sim, até pra gente centralizar mais, focar o serviço naqueles pacientes. Tipo o que a gente tá fazendo aqui. A gente botou os pacientes da **oncologia** todos pra ala A. A gente tá focalizando o serviço pra **prestar assistência** àquela população que necessita dos mesmos cuidados. (HUB 5)*

Ao oferecer uma assistência de qualidade aos pacientes, o profissional adquire o respeito e aceitação da família. O relacionamento entre os profissionais da equipe de saúde e pacientes e familiares fortalece o acompanhamento frequente e a busca da satisfação das necessidades de saúde (OLIVEIRA, 2016).

Ao perceber a necessidade de um olhar diferenciado para o momento de enfrentamento que pacientes e familiares estão vivenciando, é imprescindível que ocorra uma flexibilização de regras e normas institucionais (BARROS; QUEIROZ; MELO, 2010). Uma estratégia utilizada pelos participantes a fim de melhorar o estado emocional dos pacientes em cuidados paliativos é a diminuição da rigidez quanto ao horário de visitas, a quantidade de visitantes por vez e a permissão de vários acompanhantes durante os turnos.

Na percepção dos sujeitos do estudo, os aspectos relacionados à ausência de recursos físicos e humanos figuram com aspectos que dificultam a assistência aos pacientes paliativos.

*Eu **acho** que é um **importante** fator a questão de ter aqui na clínica pelo menos esse suporte mínimo. [...] Eu **acho** que mais **dificulta** é não ter, tipo assim, um local adequado, uma **enfermaria** adequada pra esses pacientes em questão, porque assim, o ideal é que tivesse pelo menos duas **Enfermarias** pelo menos, assim, pra esses pacientes. (HUB 14)*

*Olha, eu **acho** que **falta** um, como é que eu vou dizer? É como se fosse um **protocolo** mesmo. Porque a gente nunca sabe. Eu **acho** que nenhum dos **profissionais** que tão atuando sabe, na verdade, aonde é que vai dar. Se tá apressando, se seria bom, se seria ruim, se tá ou não retardando. Eu **acho** que a **equipe** tinha que ser mais bem trabalhada. (HUB 10)*

*Eu acho que o que **dificulta** também é a **falta** mesmo de comunicação, a **falta** de diálogo entre as diferentes profissões. Eu quase não consigo, por exemplo, conversar com o psicólogo ou com o médico. (HUB 12)*

De acordo com os participantes, a motivação da equipe de enfermagem não é suficiente para permitir uma assistência de qualidade. A falta de um protocolo para nortear a assistência é citada como um dos aspectos que dificultam a atuação do profissional de forma segura e de qualidade. É possível perceber ainda a importância de ter uma enfermagem exclusiva para cuidados paliativos. O processo de terminalidade da vida é singular e permeado de simbolismos e subjetividades.

De acordo com Oliveira (2016), para oferecer assistência de melhor qualidade, o trabalho dos profissionais de saúde deve ser interdisciplinar, ou seja, integrado e coordenado em protocolos de trabalho aperfeiçoados em discussões periódicas dos casos, registro e comunicação integrada ao prontuário.

As falhas na comunicação citadas pelos participantes tendem a desencadear diversos erros na assistência. Dentro do cenário característico de hospital escola, percebemos que os pacientes e seus familiares são abordados por diversos profissionais e estudantes, de especialidades e cursos diferentes. A comunicação deve ser eficaz entre esses profissionais, de modo que não ocorra distorções das informações.

A necessidade de organização do setor é citada pelos participantes como um importante passo para definição dos aspectos temáticos a serem abordados nas capacitações.

*Eu me refiro, assim, de uma organização **maior**, porque, assim, não adianta a gente chegar assim e dizer assim, Ah, agora a gente tem um **protocolo** pra isso e tudo mais, se os **profissionais** não vão ter tempo de serem capacitados pra isso, entendeu? (HUB 13)*

***Precisa** de uma organização do setor, pra que a gente possa por mais capacitação e tudo mais, que possa ter um entendimento **maior** de como **lidar** com essa situação. (HUB 13)*

*Então, a relação acaba sendo muito próxima. Então, eu **acho** que esse acompanhamento tinha que ser até com o **profissional**. Porque direto a gente vê **profissional** chorando, que não consegue ficar com determinado paciente, porque já fica mal, assim, sabe? (HUB 9)*

Podemos constatar através da análise das falas dos participantes a seguir que os mesmos consideram de suma importância o acesso às capacitações para melhoria da qualidade da assistência prestada.

Em pesquisas que visavam à caracterização da enfermagem, foi retratado que, em sua maioria, a enfermagem se mostra insatisfeita profissionalmente no que concerne ao acúmulo

de atividades e às escassas perspectivas de obter novos conhecimentos, prejudicando a qualidade do seu desempenho junto ao paciente (RIGOBELLO, et. al., 2012).

O processo de capacitação é uma das principais ferramentas que os profissionais de saúde possuem para garantir cuidados seguros e de alta qualidade aos pacientes.

5.2.2 EIXO 2 - FRAGMENTAÇÃO DOS PRINCÍPIOS DOS CUIDADOS PALIATIVOS

5.2.2.1 Categoria 2 – A percepção dos Cuidados Paliativos

Nesta categoria, a presença dos verbos **deixar, sentir, tentar, amenizar**, e suas variações, além de outros vocábulos como **conforto, dor, possibilidade, possível, medidas, morfina** no discurso dos participantes, nos permite inferir que há uma percepção fragmentada sobre o significado dos cuidados paliativos, a qual muitas vezes é centralizada em uma assistência na dimensão físico-biológica do paciente, subterfugiando demais dimensões importantes, como social, psicológica, familiar e espiritual.

O cuidado paliativo é uma abordagem que melhora a qualidade de vida do paciente e de seus familiares diante de problemas associados a doenças ameaçadoras à continuidade da vida através da prevenção e alívio do sofrimento precoce, avaliação e tratamento impecável da dor e outros problemas físicos, psicossociais e espirituais. Visa ao estabelecimento do cuidado que não acelere a chegada da morte, nem a prolongue com meios desproporcionais, além de fornecer uma rede de apoio para que o paciente possa ter uma vida ativa até que a morte sobrevenha e, também, dar apoio à família para que ela possa enfrentar a doença e o período de luto (INÊS; RODRIGUES; MIASSO, 2009; MATSUMOTO, 2012).

*É claro que você tem a plena noção de que não vai curar ele, mas também você não vai abandonar ele. Pra mim, cuidado paliativo se baseia nisso, **conforto**, ausência de **dor**, é você **tentar** até na parte psicológica do paciente, **amenizar** essa questão psicológica, né? (HUB 8)*

*É você dar um **conforto** maior pro paciente depois que ele já não tem mais **possibilidades** terapêuticas, né? **Alívio** de **dor**, apoio psicológico pro paciente principalmente. É você **tentar** oferecer pro paciente um tratamento onde eles sintam o mínimo de **dor** possível, né? (HUB 6)*

É possível observar por meio do discurso alguns participantes têm uma percepção mais ampliada sobre o significado de cuidados paliativos, que incluiu o cuidado psicológico. Embora, os demais ainda mantenham um discurso superficial em que há discrepâncias nas

definições utilizadas e restrição aos aspectos físicos do paciente, não contemplando os princípios dos cuidados paliativos, como podemos perceber nos discursos a seguir.

*A gente aplica o cuidado paliativo nos pacientes sem prognóstico, assim. Sem um prognóstico bom. E no meu ponto de vista, cuidados paliativos seriam **medidas de conforto** pra esse paciente; são apenas **medidas** de contenção de **dor**; de **alívio**, né? (HUB 10)*

*É basicamente isso, né? Promover o **alívio** da **dor**? É, administrar as medicações que estão prescritas, né? proporcionando **conforto** ao paciente (HUB 5)*

*Todos os pacientes com cuidados paliativos normalmente internam mais pra controle de **dor**, administração de **morfina**, pra ter realmente um acompanhamento e controlar essa **dor**. (HUB 12)*

Constatou-se que o conhecimento em relação a cuidados paliativos é superficial, visto que a maioria dos participantes enfatizou a melhora da qualidade de vida restringindo-a ao controle da dor e conforto físico.

Essa afirmação pode ser justificada se levarmos em conta que um percentual de 64,3% dos entrevistados não tem experiência prévia com pacientes em cuidado paliativo conforme apresentado na Tabela 1.

Para Hermes e Lamarca (2013), a equipe assistencial deve estar bastante familiarizada com a situação dos pacientes fora de possibilidades terapêuticas de cura visando ajudá-los e contribuir para uma melhora.

De acordo com Oliveira (2016), o conhecimento aprofundado sobre cuidados paliativos permite assistir cada paciente com qualidade e sensibilidade, buscando alternativas que garantam uma melhor qualidade de final de vida e uma morte digna, em uma estrutura assistencial interdisciplinar que junto com a família possa garantir cuidados, conforto e alívio da dor.

Não há uma valorização de uma determinada dimensão do cuidado em detrimento a outras. Nesse sentido, os cuidados dos sintomas físicos não são vistos como mais importantes que o sofrimento espiritual, psicológico e social. Todavia, é imperativo ressaltar que se os sintomas físicos não estiverem controlados, é muito difícil conseguir lidar com os outros aspectos da vida do paciente. Sendo assim, podemos constatar que há uma ordem de atuação.

No entanto, vale ressaltar que as “várias causas de sofrimento são interdependentes”, ou seja, não será possível controlar a dor do paciente completamente sem lidar também com as causas psicossociais do sofrimento e vice-versa (FLORIANI; SCHRAMN, 2008).

Segundo Maciel (2008), na década de 1960, a médica Cicely Saunders explicitou o conceito de dor total, através do qual confirma que uma pessoa sofre não apenas pelos danos físicos que possui, mas também pelas consequências emocionais, sociais e espirituais que a proximidade da morte pode lhe proporcionar.

*Eu entendo que é a questão de tá **amenizando**, né? a **dor** do paciente. De **deixar** o mais **confortável possível**. Eles ficam com **morfina** em bomba, né? E, às vezes, também, eles ficam sedados quando tá muito agitado, né. (HUB 1)*

*Porque, assim, a pessoa tá morrendo, né? Então assim, eu acho que o mínimo que a gente pode fazer pra ela é **deixar** ela sem **dor**, **deixar** ela mais **confortável**, **tentar**, né? (HUB 2)*

*Cuidados paliativos é quando o paciente não tem o prognóstico favorável e acaba sendo mais um **conforto** ao paciente, uma conduta de **conforto**. Com o uso terapêutico, né? dos medicamentos, analgésicos e priorizando o **conforto** mesmo, né? o **alívio** de **dor**, porque o paciente já tá em situação crítica, então, o **alívio** da **dor**, de certa forma, é um **conforto** pra ele. (HUB 4)*

Podemos perceber por meio do discurso dos participantes, que atentar aos cuidados físicos demonstra a inexperiência desses profissionais com cuidados paliativos, mas não podendo caracterizar como desumanização, uma vez que em discursos anteriores eles mostraram interesse em desenvolver a unidade e se aperfeiçoar.

Priorizar o controle algico dos pacientes pode desenvolver um pensamento deturpado sobre a assistência centralizada nos aspectos físicos do paciente. No entanto, de acordo com Ferreira et. al (2010) e Ferreira et. al. (2014), podemos observar a subjetividade intrínseca dessa abordagem, uma vez que para o paciente em cuidados paliativos, com certeza de uma morte próxima e as inquietações, frustrações e diversos problemas emocionais, garantir um cuidado físico prioritário tem seu escopo humanístico ao não permitir que o paciente vivencie essa fase sentindo fortes dores.

A capacitação dos enfermeiros é uma estratégia fundamental para o controle da dor e alívio dos sintomas. De acordo com Floriani e Schramn (2008), os enfermeiros são os profissionais que mais frequentemente avaliam a dor, a resposta às terapias, a ocorrência de efeitos colaterais, colaboram na reorganização do esquema analgésico, propõem estratégias não farmacológicas e auxiliam no ajuste de atitudes e expectativas sobre os tratamentos.

De acordo com Waldow (2006), a finalidade do cuidar é prioritariamente aliviar o sofrimento humano preservando a dignidade e fornecendo meios para trabalhar com as crises e com as experiências do viver e do morrer. Para Oliveira (2016), com o objetivo de garantir alívio rápido e bem-estar, é preciso considerar todas as intervenções possíveis,

medicamentosas e não medicamentosas, como apoio emocional, técnicas de distração, de conforto, toque terapêutico, massagem, relaxamento etc.

Para atuar com cuidados paliativos, o enfermeiro usa um conjunto de conhecimentos que evolui com a ciência e a tecnologia. Com toda prática na área de saúde, os diagnósticos, prescrições, cuidados e técnicas de enfermagem devem se basear em evidências científicas, com conceitos e técnicas validados por estudos científicos rigorosos que comprovam sua eficiência e segurança (COSTA et. al., 2008).

Pra mim, cuidados paliativos são aqueles cuidados com o paciente terminal, né? pra ele não sentir dor, pra ele sentir conforto, né? pra deixar ele mais confortável possível, né? porque quando passa pra gente que paciente é paliativo, né? é que a gente vai fazer mais medidas assim. (HUB 2)

Eu entendo como cuidados paliativos aquele paciente que já não tem possibilidade de cura, mas que é trazido pro hospital para que a gente possa trazer um conforto pra ele, com cuidados mais de conforto do que de cura. (HUB 12)

Podemos observar através das falas dos participantes que há uma lacuna evidente em relação ao conhecimento científico sobre os cuidados paliativos. A compreensão manifestada de melhora da qualidade de vida se restringiu principalmente ao alívio da dor.

5.2.2.2 Categoria 3 – Comunicação Fragmentada

Nesta categoria, a presença dos verbos **conversar, explicar, acompanhar, aceitar, acontecer, parar, reanimar, avisar** e suas variações, além de outros vocábulos como **enfermagem, equipe médica, inclusive, paliativo, hora**, no discurso dos participantes do estudo, fazem referência à fragmentação da comunicação tanto entre os integrantes da equipe assistencial como também entre os profissionais e os familiares e pacientes.

De acordo com WHO (2011), uma das nove regras de ouro elaboradas com objetivo de padronizar a assistência em saúde paliativista é a habilidade de construir uma comunicação efetiva com o paciente e o familiar.

De acordo com Queiróz e Penna (2011) e, Souza e Saran (2012), a comunicação tem papel importante para o desenvolvimento de uma assistência integral, pois possibilita oferecer um cuidado humanizado. É importante que a equipe de saúde esteja unida e que exista uma efetividade na comunicação da mesma para que a integralidade seja considerada.

O processo de comunicação ativa nos serviços de saúde pode ser um dos fatores de aprimoramento da qualidade na assistência diante dos cuidados ofertados aos pacientes. É fundamental garantir o direito de atenção e cuidado ao paciente e à família, principalmente

pelos inúmeros fatores envolvidos que podem ocasionar a produção de eventos adversos, prejudicando diretamente o desenvolvimento e a recuperação da saúde dos envolvidos (SILVA; WEGNER; PEDRO, 2012; MOIR et. al, 2015).

A comunicação entre os profissionais é um dos estruturantes dos cuidados paliativos. É imprescindível que a comunicação seja eficaz, tanto entre integrantes da equipe de enfermagem quanto entre os diversos profissionais inseridos na prática assistencial. A falta de comunicação entre os profissionais acarreta fragmentação da assistência e representa baixa qualidade dos serviços oferecidos (QUEIRÓZ; PENNA, 2011; SOUZA; SARAN, 2012).

De acordo com os estratos de discurso a seguir, percebemos que as falhas na comunicação comprometem a qualidade da assistência em cuidados paliativos.

*Ninguém **conversa** com a **enfermagem**, quer dizer, alguns sim outros não. Muitas vezes anotam no prontuário e nem **avisam** ai a gente fica meio perdido. (HUB 1)*

*A Psicologia dá um apoio e tudo e fica basicamente nisso. A **enfermagem** com a Psicologia, eu não vejo, assim, integração com outras áreas também não. (HUB 13)*

Podemos observar nas falas dos entrevistados que a enfermagem percebe a comunicação fragmentada, de modo que os profissionais não interagem entre si, dificultando a continuidade do cuidado. Isso promove uma divisão de tarefas específicas para cada profissão, caracterizando uma assistência multiprofissional, mas não interdisciplinar, perdendo o foco da assistência integral.

A importância da comunicação efetiva no cuidado paliativo não é requerida apenas no contexto da equipe. A família também precisa ser instruída em todos os momentos da assistência, uma vez que a ela caberá, muitas vezes, o processo de tomada de decisões (SILVA; WEGNER; PEDRO, 2012; MOIR et. al, 2015).

*Às vezes, um membro da família é informado, mas o outro num tá tão informado assim, entendeu? Porque, às vezes, aquela pessoa não **aceita** tão bem e, às vezes, quando **acontece** qualquer intercorrência, quem tá é aquela pessoa, entendeu? (HUB 8)*

*Às vezes, é opção da família não **conversar** com o próprio paciente. Pelo menos, eu não acho certo, ele tem que tá ciente também, saber o que tá **acontecendo**. (HUB 11)*

*A família fica naquele sofrimento, sendo que talvez já poderia ter **conversado** com a família, **explicado** a situação, né? É muito difícil. Aqui eles são mais **acompanhados** nesse sentido pela Psicologia, né? (HUB 9)*

Quando há uma comunicação ineficaz, certamente podemos esperar diversas consequências dessas falhas, como observado nas falas a seguir.

*Na verdade, isso só **acontece** com o **acompanhante** ou a família que não **aceita**. Quer que a gente faça, às vezes, algum procedimento, tanto a **enfermagem** quanto a **equipe médica**, que não condiz com cuidados **paliativos**, entendeu? (HUB 8)*

***Inclusive**, assim, houve um **paliativo** que a gente jurou, assim, que ia naquele dia, que já tava, assim, gaspeando e tudo, mas quando a gente chegou lá, tava sem oxigênio, e a gente pôs uma máscara [...] depois, a plantonista, reclamou que, Ah, vocês estão prolongando. (HUB 9)*

De acordo com os relatos dos entrevistados, observou-se que os familiares que não aceitam o diagnóstico de fora de possibilidades terapêuticas de cura ou não entendem a proposta da assistência paliativista exigem por parte dos profissionais procedimentos e intervenções assistenciais que não trarão benefícios ao paciente.

As falhas na comunicação também geram barreiras na transmissão dos conhecimentos entre os profissionais. É perceptível a existência distorcida do entendimento acerca do conceito de cuidados paliativos e, conseqüentemente, uma confusão entre a execução de ações que estariam prolongando a vida do paciente (SILVA; WEGNER; PEDRO, 2012; MOIR et. al, 2015).

*Ah, Tá. Se ele **parar parou**. E ninguém vai **reanimar**. Então, às vezes, fica só nisso, né? Tanto é que a gente tem até aquela mania, recebe o plantão e fala assim: Tem alguém **paliativo** exclusivo? que é justamente pra isso, Se **parar**, a gente sabe que não vai sair correndo com o carrinho, né? (HUB 13)*

*O que a gente vê às vezes. **Acontece** muito de paciente **parar e reanima, reanima, reanima**, aí, depois que entubou: Ah, não. É **paliativo, paliativo** exclusivo. Mas aí, o paciente, às vezes, fica no tubo, naquele sofrimento. (HUB 9)*

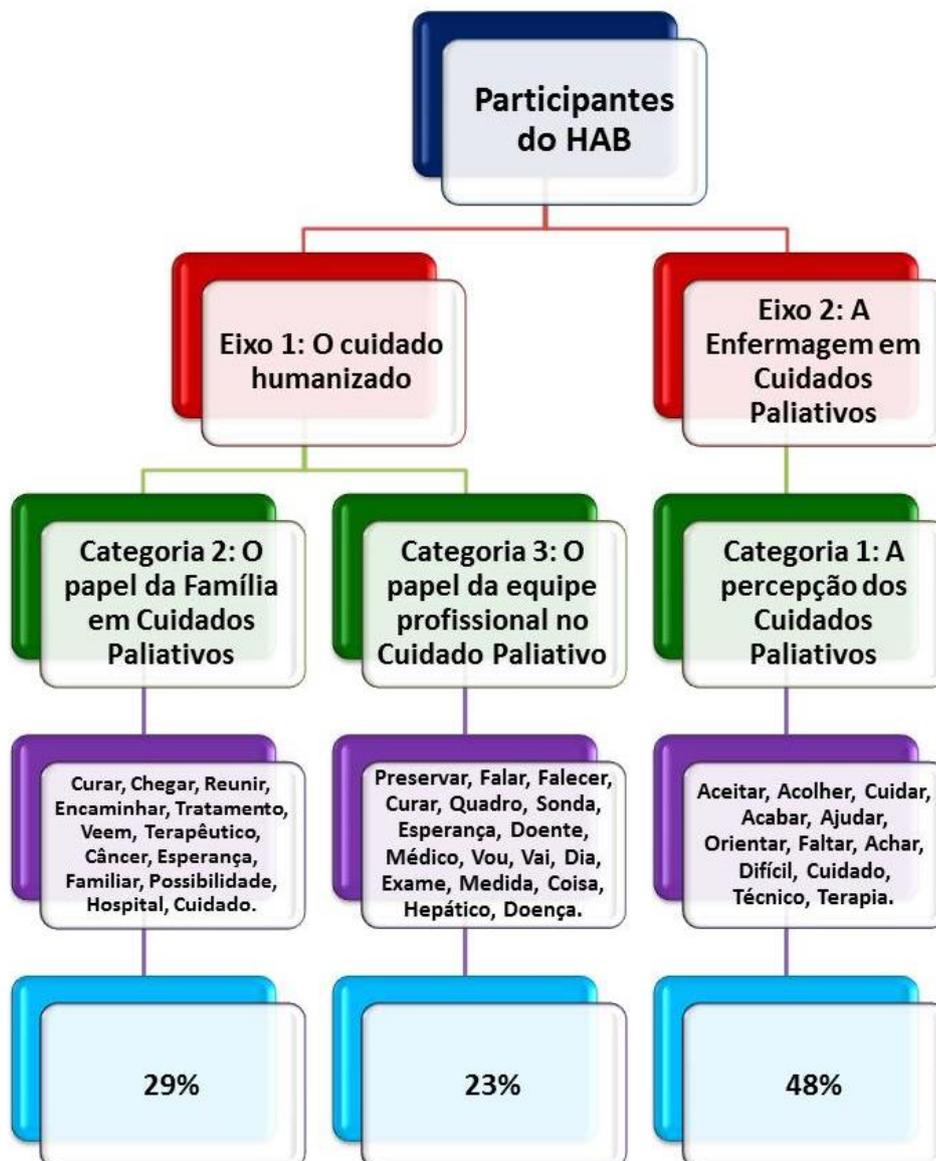
*Então, eu gosto de **conversar** sempre por causa desse problema que já **aconteceu** pra ver se tem ciência, Você sabe que na **hora** que tiver uma **parada**, você vai querer que **reanime** ou não? (HUB 12)*

Sabe-se que, nos cenários de atenção em saúde, as informações são aspectos importantes para garantir a segurança do paciente. Quando a comunicação não é estabelecida de forma efetiva e ativa entre profissionais, pacientes e familiar/cuidador, é possível que resulte em possíveis danos (MOIR et. al, 2015; SILVA; ARAÚJO, 2012).

5.3 O CUIDADO PALIATIVO NA PERCEÇÃO DOS ENFERMEIROS QUE ATUAM NO HOSPITAL DE APOIO DE BRASÍLIA – HAB

Na análise do conteúdo das entrevistas, emergiram dois eixos significativos. O primeiro eixo denominado “**O cuidado humanizado**” traz um compilado demonstrando os princípios da abordagem humanística dos cuidados paliativos não apenas por profissionais, mas também pela família, quando esta atua de forma colaborativa. No segundo eixo, intitulado “**A enfermagem em Cuidados Paliativos**”, demonstra-se a percepção da equipe de enfermagem sobre o significado da assistência em cuidados paliativos.

Fig. 06: Dendrograma com os eixos e categorias que emergiram da análise das entrevistas dos enfermeiros do Hospital de Apoio de Brasília. Brasília, 2016.



Como se pode observar na Figura 06, no primeiro eixo, a categoria 2 representa 29% de unidades textuais e a categoria 3 representa 23% das unidades de texto. O segundo eixo que é constituído por apenas 1 categoria indica a classe que é mais expressiva e representa 48% de unidades textuais do discurso dos entrevistados.

5.3.1 EIXO 1 – O CUIDADO HUMANIZADO

5.3.1.1 Categoria 2 – O papel da família nos Cuidados Paliativos

Nesta categoria, a presença dos verbos **curar, chegar, reunir, encaminhar** e suas variações, além de outros vocábulos como **tratamento, veem, terapêutico, câncer, esperança, familiar, possibilidade, hospital, cuidado** presentes no discurso dos profissionais fazem referência à participação da família na assistência em cuidados paliativos, seja de forma ativa como integrante da equipe, seja de forma passiva como objeto de cuidado da equipe.

De acordo com Germano e Meneguim (2013), família é entendida como um indivíduo ou um grupo de pessoas que atuam como base social, unido ao paciente por vínculo legal ou consanguíneo. Mesmo no contexto da iminente morte, em que a família se encontra sentimentalmente fragilizada, a mesma ainda possui a responsabilidade e um papel atuante no processo de tomada decisão.

O familiar/cuidador deve ser considerado como participante desse cenário de cuidados, já que na maioria das vezes, diante da complexidade da situação, o cuidador desenvolve um olhar aguçado, sendo questionador, curioso, inseguro, o que pode ser muitas vezes interpretado como um familiar inflexível, invasivo e indesejado pela equipe de saúde por ele estar indagando sobre o que está acontecendo com o paciente (SILVA; WEGNER; PEDRO, 2012).

A família é um dos eixos estruturantes da assistência paliativa. De acordo com Waldow (2006), a presença da família junto ao paciente é integrante do processo de recuperação e é imprescindível que a equipe se atenha também às suas necessidades de cuidado.

*Eu acho que é importante sim a participação de alguém. Ninguém quer morrer sozinho, né? Eu acho que é uma parte importante, e precisa de **cuidado**, e a pessoa precisa de atenção. (HAB 9)*

*Então, é fundamental a presença da **família** até o ultimo dia de vida. E é bem interessante, já aconteceu, assim, de uns que tão só na hora que falece, você vê a diferença, não é? A diferença dos dois, daquele que tá acompanhado. (HAB 2)*

É muito pior ele passar por aquele processo sozinho. É bem pior. Com o suporte da família, até o tratamento é diferente. Muito importante. (HAB 1)

De acordo com a fala dos participantes, podemos perceber que a importância da família é vista principalmente no apoio emocional ao paciente e no enfrentamento do processo de adoecimento e terminalidade da vida. A simples presença dos familiares transmite ao paciente um senso de segurança, de não abandono e de conforto com algo ou alguém que se apresenta com um significado que vai além do seu adoecimento.

O meio familiar apresenta-se de diferentes formas, organizações e significados, o que depende de vários fatores, entre eles o social, o econômico, o político e o cultural. Portanto, relação familiar é um assunto complexo que envolve intimidade, o estabelecimento de padrões e conceitos, o lidar cotidianamente em várias situações e com as peculiaridades (SADOCK; SADOCK, 2007).

A convivência com um paciente fora de possibilidades terapêuticas de cura, além de modificar a rotina diária, acarreta ansiedades e tensões, que são atribuídas, pelos familiares, aos constantes cuidados com o paciente. Algumas famílias tendem a assumir os papéis que outrora eram realizados pelo paciente, gerando um acúmulo, ou ainda interromper seus próprios papéis em função dos cuidados do mesmo. Essa reorganização das tarefas, quando ocorre em um curto espaço de tempo, pode ser assimilada facilmente pelos membros da família, porém, quando há necessidade de se prolongar essa nova organização, alguns membros da família ficam sobrecarregadas e novas adaptações se fazem necessárias.

O processo de adoecimento e, conseqüentemente, as modificações impostas por esta na dinâmica da família, muitas vezes, geram uma crise na família podendo desencadear uma maior integração ou até mesmo a desintegração das relações familiares, o que dependerá dos laços já existentes, da visão dos membros familiares sobre o ocorrido, das suas experiências, dos seus costumes e crenças, enfim, de uma gama de fatores internos e externos a eles (MATOS; MONTEIRO, 2015).

A gente recebe eles aonde a gente tem uma abordagem com os familiares né? um tipo de entrevista, uma mesa redonda, onde é chamado o principal parente que tá a par de toda a doença, de todo o histórico do paciente, né? (HAB 2)

Tem a reunião inicial, quando chega e, depois, quando vê que não tá fluindo muito bem, chama os familiares e tem uma reunião já bem detalhada, assim, bem específica, né? (HAB 8)

Como começou, a evolução, o que foi feito de tratamento, como ele está no momento, e se ele tá a par da doença, né? Se ele sabe qual que é a doença, a gravidade da doença né? (HAB 2)

De acordo com os participantes, podemos observar a importância do acolhimento da família e a sua inclusão no processo de cuidar, sendo representada como um dos eixos estruturantes da assistência paliativista.

A humanização no acolhimento deve respeitar as experiências, vivências e a cultura de cada indivíduo, que deve ser acolhido e classificado de acordo com sua gravidade, devendo o profissional ter discernimento em sua avaliação, diminuindo a espera na fila de atendimento e promovendo a satisfação do cliente (OLIVEIRA et. al. 2013).

A participação ativa da família na assistência paliativista é importantíssima, uma vez que são os primeiros cuidadores do paciente durante o adoecimento. As vivências da família e o conhecimento do estilo de vida do paciente pesam substancialmente nas decisões terapêuticas (COSTA et. al, 2013).

Podemos ainda perceber através da análise das falas dos participantes que a família assume um papel crucial, pois a mesma detém informações terapêuticas e assistenciais das quais o paciente participou. Nesse sentido, todo o percurso da assistência paliativa ocorre mediante a participação dos familiares acerca de suas vivências que não se restringem às abordagens ocorridas durante o processo de adoecimento.

É imprescindível que a família participe desde o início no cuidado do paciente, principalmente quando o mesmo ainda possui suas funções neurológicas preservadas para que assim possa dar continuidade ao processo de cuidar de forma ética, respeitando a autonomia do paciente, mesmo quando alcançar um estágio avançado, impossibilitando-o de responder por si próprio (GERMANO; MENEGUIN, 2013).

Quando um membro familiar é acometido por um adoecimento, cada integrante desta pode agir de uma maneira diferente diante do ocorrido. Assim, a saúde de todos também é afetada, pois há uma interrupção em suas atividades normais e, muitas vezes, alguns planos e expectativas, levando a sentimentos de frustração, difíceis de serem lidados (SADOCK; SADOCK, 2007).

Segundo Rossato e Kirchof (2006) e Barreto e Amorim (2010), para que haja uma intervenção às famílias, o profissional necessita adotar uma abordagem cultural de cuidado, ou seja, uma abordagem na qual os profissionais levem em conta os valores, crenças e modos de vida padronizados, aprendidos e transmitidos e que facilitam ao indivíduo ou ao grupo manter o seu bem-estar, melhorar suas capacidades e modos de vida e a enfrentar a sua perda.

[...] do médico chegar e conversar assim, olha, tá sendo encaminhado para os cuidados paliativos porque a doença do seu filho, do seu parente, não há mais possibilidade terapêutica de cura. 70 por cento chega aqui enganado. (HAB 2)

Muitas vezes os pacientes e os familiares veem pra cá, eles não veem orientados. Eles veem achando que é um hospital referência, mas eles não entendem o que são os cuidados paliativos e aí cabe a equipe daqui, cabe ao enfermeiro a tá explicando pro paciente, pro familiar que a doença já está num estágio avançado. (HAB 5)

Muitos acompanhantes tem aquele susto quando a gente fala: Não, não tem mais possibilidade de cura. Aqui a gente trata o seu Fulano e não o câncer mais. Tem que ter todo um jeito. Muitos desabam, muitos choram, muitos. Então, tinha que ter essa preparação antes de chegar no Hospital de Apoio, na Clínica, né? (HAB 2)

De acordo com os participantes, a necessidade e a importância da comunicação entre a equipe de saúde e os familiares são percebidas como uma tarefa difícil, embora seja imprescindível para a definição dos próximos passos dentro do processo de cuidar, de modo a redefinir os objetivos e resultados esperados da assistência.

Há uma repercussão negativa quando pacientes e familiares são encaminhados acreditando ainda na possibilidade de intervenções terapêuticas. Explicar o significado dos cuidados paliativos e as razões para o abandono do cuidado curativo retarda a aceitação e dificulta as ações assistenciais.

Poucos profissionais assumem a responsabilidade de comunicar o estado clínico do paciente e isso é percebido como uma grande dificuldade por parte da equipe de saúde (CASWELL, 2015). Entretanto, quando a família é orientada e participa ativamente no cuidado do paciente, a mesma percebe a melhoria dos sintomas, como visto nas falas a seguir.

Não tão mais fazendo nada por ele? Tem que tirar esse doente do hospital! Mas o familiar que participa do processo, esse não. Esse entende tudo muito bem. As coisas funcionam bem. (HAB 9)

É esperar ele morrer? muito rapidamente, eles percebem que não é bem assim. Às vezes, diversas vezes, eles voltam pra casa. E esse período que eles passam no hospital é diferente. Aquele doente que tava acamado com dor o tempo todo começa a circular no hospital. (HAB 6)

Podemos observar nas falas dos participantes que a mudança das ações na assistência curativista para a paliativa, muitas vezes, é percebida pelos familiares como abandono e sentença de morte. Inicialmente, os familiares não percebem a diferença entre paliar e curar, entretanto, com a abordagem centrada na melhoria da qualidade de vida, os mesmos passam a observar que algo positivo está sendo realizado.

A necessidade do apoio à família por parte da equipe paliativista nesse momento é indiscutível, uma vez que ocorre o desenvolvimento de sentimentos negativos que vão da raiva por não terem recebido as informações, perpassando por desespero com a ideia da proximidade da morte, a impossibilidade de retornar ao hospital de origem e os conflitos por

não entenderem a discrepância entre a ideia da estrutura de hospital onde não há intervenções terapêuticas de cura, como é percebido nos estratos dos discursos dos participantes.

Os cuidados oferecidos aos familiares são focados principalmente nos aspectos psicossociais a fim de auxiliar no enfrentamento de todo o processo de adoecimento e luto. De acordo com Oliveira (2016), as principais estratégias utilizadas pelos profissionais para auxiliar no enfrentamento foram descritas no quadro 2.

Quadro 2: Principais estratégias de Enfrentamento (Coping)

Estratégia	Exemplos mais frequentes
Conversa, escuta qualificada.	Avaliar junto com o paciente os fatores de estresse, seus problemas, preocupações, aborrecimentos. Atenção não só à fala, mas também à linguagem corporal, expressão facial e tonalidade da voz do paciente que podem ajudar a indicar os pontos e maior tensão ou importância que precisam ser abordados. Entender como a pessoa organiza a sua vida. Entender quais fatores de estresse fazem parte da vida do paciente e não podem ser modificados e aqueles que podem ser evitados ou modificados.
Orientação psicoafetiva.	Estimular a pessoa a ver os lados positivos e planejar o enfrentamento de cada uma das situações que provocam estresse. Ensinar técnicas para deslocar a atenção das situações e causas de estresse e planejar atividades que desviem a atenção para as coisas mais prazerosas ou relaxantes, escolhidas de acordo com as características do paciente.
Informação e relação de confiança.	Quanto menos informação sobre eventos futuros estressantes (cirurgias, mudanças, tratamento de doenças graves), maiores as incertezas, medos e ansiedades. A informação sobre a doença e as alternativas de tratamento e possíveis evoluções ajudam o paciente a se adaptar ao problema.
Treinamento de relaxamento e técnicas de meditação.	Existem diferentes técnicas de relaxamento e meditação. A maioria usa recursos de controle respiratório (respiração pausada com contagem de 5 tempos na inspiração e 5 tempos na expiração) para desfocar a atenção do paciente em seus problemas (“esvaziar” a cabeça) em posições de repouso que facilitem o relaxamento físico e emocional.
Suporte Social	Identificar e reforçar o suporte social, familiar, institucional, de profissionais, de amigos ou de grupos de apoio.
Atividade física	A adoção de hábitos regulares de atividade física da forma mais adequada à pessoa é uma das alternativas mais rapidamente disponíveis e de eficácia sobre o estresse, o humor, a saúde e o bem-estar geral do paciente. É importante ajudar o paciente a entender toda a gama de alternativas disponíveis na comunidade e escolher a mais adequada para seu estilo de vida, começando por caminhadas em passos rápidos, preferencialmente junto com uma pessoa de referência.

Fonte: Adaptado de Oliveira (2016)

Após o início da assistência paliativa e conseqüentemente a melhoria da qualidade de vida diante da morte iminente, os familiares passam a observar que algo está sendo realizado, mesmo que eles não consigam entender o que está acontecendo. As alterações no quadro clínico de analgesia, conforto físico e emocional trazem um aspecto de melhoria ao paciente,

e isso muitas vezes gera nos familiares expectativas irreais de cura. A equipe de enfermagem ainda atua constantemente no sentido de auxiliar no discernimento sobre a diferença de cuidados paliativos e curativos.

Mesmo que a família consiga compreender o significado de uma assistência paliativa, existem fatores culturais que impreterivelmente afetarão o curso da mesma. De acordo com Pinto et. al (2015) e Amaro (2013), a espiritualidade, fator intrínseco do ser humano, é bastante presente durante o processo de finitude da vida. A esperança e o apego às divindades não devem ser repreendidas, uma vez que as mesmas podem estar atuando como mecanismos de enfrentamento.

*Eu tenho fé em Deus que o meu pai vai **curar**, que o meu filho vai ser **curado**. É claro que a gente jamais vai dizer, Não, Não vai **curar**. (HAB 2)*

*Aí, a **família**, a irmã dele falou, assim, que com fé em Deus ele vai se **curar**. Então assim, por mais que eles achem, que saibam que é paliativo, eles ainda tem muita **esperança** de que vai recuperar e de que vai sair daqui. (HAB 3)*

Podemos perceber nas falas dos participantes que a assistência voltada aos aspectos espirituais do paciente é restringida simplesmente à ausência de repressão quanto à exposição das crenças dos mesmos, representando um despreparo dos profissionais ao oferecer cuidado espiritual.

De acordo com Backes e Erdmann (2008) e Pinto et. al (2015), o cuidado espiritual permite examinar a essência do ser humano, de modo a perceber os temores, medos e outras emoções que a técnica jamais será capaz de alcançar. Nesse sentido, o cuidado espiritual enriquecerá tanto o cuidador como também a pessoa sob seu cuidado.

A influência da espiritualidade e dos dogmas não é restrita aos pacientes e familiares. De acordo com Backes e Erdmann (2008) e Penha e Silva (2012), o enfrentamento da morte pode gerar mais aproximação com a religião, o que leva o enfermeiro a acreditar e amenizar o sofrimento diante a terminalidade, gerando carga maior de responsabilidade e, sucessivamente criando esse mecanismo de defesa que irá bloquear o envolvimento afetivo com pacientes posteriores.

Quando a espiritualidade é vista como uma busca de significado e de um propósito de vida, a equipe passa a observar o ser humano em sua multidimensão, que deve ser assistida por meio de prescrições de cuidados que visem atender às necessidades espirituais do paciente (ALBUQUERQUE, 2015).

5.3.1.2 Categoria 3 – O papel da equipe profissional no cuidado paliativo

Nesta categoria, a presença dos verbos **preservar, falar, falecer, curar** e suas variações, além outros vocábulos como **quadro, sonda, esperança, doente, médico, vou, vai, dia, exame, medida, coisa, hepático, doença**, fazem referência ao cuidado oferecido de forma integral e humanizada pela equipe segundo os princípios do cuidado paliativo.

Para Miranda e Arce (2015), a relação dos profissionais e usuários enriquece o atendimento prestado, fazendo com que o ser humano seja priorizado respeitando sua individualidade, interferindo diretamente no cuidado integral.

*O cuidado paliativo é mais uma questão de humanização. Ele é um diferencial frente aos outros serviços. Quando chega pra nós um paciente que está em cuidado paliativo, a gente tenta além de dar o melhor, assim, tentar fazer com que ele entenda os nossos cuidados, principalmente os familiares, porque muitas vezes os familiares chegam aqui com **esperança**. E a gente assim, tenta fazer com que o paciente e os familiares tirem da cabeça a palavra morte. (HAB 2)*

*Uma **coisa** que é feita aqui no hospital é trabalhar com fatos, não mentir pro paciente acerca do estado clínico dele, da morte iminente dele, não dar falsas **esperanças** de **cura**, mas também, a gente não tira a **esperança** que o paciente tem. (HAB 8)*

Alguns aspectos da humanização da assistência são citados pelos participantes, de modo que é possível perceber nas falas um arcabouço rudimentar dos princípios fundamentais dos cuidados paliativos. Um dos fatores citados reporta-se ao fato de que a família chega ao hospital ainda com sentimentos de esperança quanto à cura, a qual é permeada de significados intimamente ligados à espiritualidade.

Ao analisarmos as falas dos participantes, percebemos que a falta de conhecimento sobre cuidados paliativos, a estrutura hospitalar do local, a falta de diálogo com a equipe assistencial do hospital de origem e os aspectos culturais e crenças em divindades são fatores que influenciam a família na construção do imaginário, onde é esperada a cura por meio de milagres e intervenção divina.

Embora a família inicialmente desenvolva esses sentimentos de esperança quanto às possibilidades de cura, a equipe deve atuar de forma firme e orientá-la com base em fatos reais, todavia sem retirar a esperança dos familiares, como foi exposto pelos participantes (SALES et. al, 2014).

Para Goulart e Chiari (2010), a necessidade de humanização entre os profissionais de saúde pode contribuir para garantir um atendimento de qualidade, visto que esses profissionais lidam frequentemente com a fragilidade, dor e sofrimento dos pacientes. Nesse sentido, devido à falta de humanização, esses profissionais acabam se tornando mecanizados e

insensíveis, dificultando a escuta do paciente, gerando insatisfação do profissional e do paciente.

*Mas você tem **cura** pras **doenças** da alma, **cura** pras relações, **cura** pro sofrimento, **cura** pra dor que ele tá sentindo. Então, a proposta do hospital paliativo não é **curar a doença** que já tá muito avançada, mas é promover outros tipos de **cura**, né? E é isso que a gente vem tentando fazer dentro dessa abordagem. (HAB 9)*

*Porque ninguém sabe quando é que **vai** morrer, então as vezes pode **falecer** e pode não **falecer** tão rápido assim como o esperado, entendeu? [...] É mais o significado no sentido de humanização, de alívio né? dos sintomas da **doença** né? porque a **cura** terapêutica não tem mais né. Então é mais um alívio né? é mais no sentido de humanização. (HAB 2)*

De acordo com os participantes, a abordagem da equipe quanto às inquietações e questionamentos dos pacientes e familiares deve ser realizada de forma empática e amigável, visto as peculiaridades emocionais do momento vivenciado por eles. A incerteza do processo de morte, do possível sofrimento e do pós-morte trazem aos pacientes repercussões psicológicas e emocionais que podem agravar o estado clínico do paciente, potencializando seu sofrimento.

De acordo com Oliveira (2016), uma vez que a terminalidade da vida não é mensurada pelo tempo, de modo que o paciente poderá ainda viver de algumas horas a muitos meses, e sim pela presença de uma enfermidade grave, incurável e em progressão que determinará o fim da vida. Sendo assim, um dos objetivos dos cuidados paliativos é permitir que o paciente e seus familiares possam viver o mais ativamente possível, respeitando a vontade do paciente e levando em consideração as limitações decorrentes da patologia.

A percepção do paciente quanto à humanização é centrada no atendimento as suas necessidades de acordo com as possibilidades da instituição de saúde. Consiste em terapia ocupacional de conversação, promover alívio da dor e tratar com respeito valorizando sua dignidade e percebendo as suas singularidades. Para os profissionais, humanização é possuir qualidade de vida dentro do trabalho, condições dignas e disponibilidades de recursos para execução de suas atividades (ARAÚJO; SILVA, 2007; SOUZA; SARAN, 2012).

*O que a gente tá tentando fazer é usar coberturas pra manter esse **doente** seco e limpo e o **médico** tá entrando com medicamentos para tentar controlar esse processo, mas **vai** chegar a um ponto em que a gente não **vai** conseguir mais, né? (HAB 6)*

*A gente coloca uma placa que **vai** durar 7 **dias**, uma placa de hidrocolóide, por exemplo. A gente sabe que tem instituições que **falam** não, não vamos gastar uma placa não porque esse aí tá indo, pra gente não. Se eles têm um processo infeccioso eles recebem o antibiótico por mais tempo. (HAB 1)*

A assistência humanizada é observada também através de uma abordagem integral representada ainda na observação de princípios éticos que embasam o cuidado.

Considerar o indivíduo como um todo, nas suas dimensões biológicas, psicológicas e sociais em oposição ao modelo fragmentário e reducionista, impõe a superação da fragmentação do cuidado, tornando o atendimento mais resolutivo. Há a necessidade de promover a integralidade do cuidado atendendo o paciente de forma holística por uma equipe multiprofissional, na qual as ações devem abranger as necessidades particulares e nos amplos aspectos sociais, culturais de cada indivíduo (QUEIROZ; PENNA, 2011).

*Ah, precisa porque tá com **quadro** de obstrução e precisa passar a **sonda**! Não quero. **Vou** continuar. Não passa a **sonda** então. Ah, tem que fazer uma lavagem! tá não sei quantos **dias** que não evacua! Não quero fazer. Então, vamos tentar outras **medidas** pra tentar fazer esse intestino funcionar. (HAB 9)*

*Não dá mais pra alimentar? Nós vamos botar uma **sondinha**, né? pra dar suporte pra ele. Se possível, a gente tenta fugir primeiro dessa questão. Quanto menos você invadir a questão da faixa do **doente** melhor. (HAB 6)*

*Então, respeita a opinião dele. O máximo de autonomia que se pode dar pra esse paciente é feito. A questão em relação à medicação, isso é um **quadro** agudo, precisa das medicações venosas, se faz a medicação venosa, na **medida** em que ele **vai** melhorando, já passa tudo pra oral pra dar mais autonomia e mais liberdade pra esse paciente. (HAB 9)*

Podemos perceber nas falas dos participantes que há uma valorização da autonomia do paciente perante os aspectos inerentes da sua trajetória de cuidados. Os profissionais devem apoiar e incentivar a participação do paciente no processo de seu cuidado visando maior qualidade na assistência prestada. A participação do paciente inclui indagar sobre suas preferências e promover o seu relacionamento com a equipe de saúde.

O paciente pode e deve contribuir para a qualidade dos cuidados à sua saúde, fornecendo informações importantes a respeito de si mesmo e interagindo com os profissionais da saúde. Ele deve ser estimulado a participar da assistência prestada e encorajado a fazer questionamentos, uma vez que é ele quem tem o conhecimento de seu histórico de saúde, da progressão de sua doença e dos sintomas e experiências com os tratamentos aos quais já foi submetido. Além disso, desenvolver um ambiente que proporcione cuidados centrados no paciente, tornando-o, bem como seus familiares, agentes ativos na busca de sua segurança, promove interesse, motivação e satisfação com o cuidado prestado, aspectos que possibilitam ter um bom resultado nas condições de saúde (LIMA; REGO; SIQUEIRA-BATISTA, 2015).

A autonomia é um princípio que atua como estruturador social, fazendo parte da capacidade do sujeito viver em sociedade, sendo capaz de agir em consonância com aquilo

que acredita e com o que espera dos outros e de si próprio. O processo de adoecimento gera no indivíduo várias perdas e limitações que só poderá ser restabelecido o equilíbrio se o exercício da autonomia desse sujeito for preservado (OLIVEIRA; BARBAS, 2013).

Dentre a abordagem principialista, a autonomia se posiciona como um eixo norteador na busca da fundamentação dos cuidados paliativos. De acordo com Oliveira e Silva (2010), a autonomia do indivíduo fora de possibilidades de cura é caracterizada como algo que ultrapassa o simples fato de poder escolher sobre sua terapêutica, mesmo sendo ela a cura ou não. Essa escolha é permeada por outros valores como liberdade, domínio próprio, passando a agregar ao termo autonomia os pressupostos de inflexibilidade e soberana, de modo que a manifestação da autonomia do paciente se expõe de forma inquestionável.

Para Chaves et. al (2011), a autonomia deve ser protegida e reforçada. Ao profissional cabe a não emissão de juízos de valor sobre as decisões do paciente, uma vez que aquilo que o profissional acredita ser o melhor para o paciente pode não ser o que o mesmo julga importante para si, devendo suas decisões ser valorizadas.

Por meio da parceria com o paciente, a equipe de saúde fomenta sua autonomia, reconhece seu direito à participação na tomada de decisões e restitui seu papel de protagonista no cuidado a sua saúde, além de prepará-lo para o autocuidado (AVELAR, et. al., 2010).

De acordo com Vasconcelos et. al (2013), caso não haja condições de o paciente exercer sua autonomia e decidi sobre os atos inerentes a si mesmo e sua terapêutica, os profissionais devem reconhecer a sua família a responsabilidade de decidir sobre as alternativas e condutas a serem adotadas para o paciente.

Segundo Rocha et. al., (2013), um vez que a autonomia representa a liberdade e a autossuficiência, sendo o sujeito capaz de tomar suas próprias decisões sobre sua vida, integridade e saúde, o respeito a essa autonomia seria o reconhecimento de que cabe exclusivamente ao indivíduo essa tomada de decisão, devendo a equipe de profissionais oferecer os meios necessários ao paciente para que ele possa fazer uso dos seus valores e crenças, mesmo indo em confronto com os dominantes na sociedade.

Para o exercício da autonomia, Oliveira e Silva (2010) relatam que é necessário que o nível de consciência do doente esteja preservado para que as informações dispostas a ele possam embasar e justificar as suas decisões. À equipe cabe ainda atentar a manifestação do desejo do paciente de exercer sua autonomia, uma vez que nem todos os pacientes se sentem confortáveis ao administrar seu processo de vida e morte.

Tais autoras ainda relatam que o reconhecimento do paciente como um ser autônomo implica-o antes a uma avaliação de suas funções neurológicas a fim de determinar o grau de

comprometimento. É imprescindível que o profissional atue de forma ativa na execução desse processo, informando ao paciente as suas possibilidades, observando suas limitações, agindo de forma verdadeira e respeitosa, e explicando aos pacientes diagnosticados como fora de possibilidades terapêuticas que a autonomia será melhor preservada mediante o acesso aos serviços de cuidados paliativos.

Para Vasconcelos et. al (2013), em se tratando de doenças terminais e estigmatizantes, a autonomia do paciente é preservada quando é respeitado o direito do paciente de não querer que seu diagnóstico ou quaisquer outras informações sejam revelados a outrem. Nesse sentido é impossível não perceber a importância da valorização da autonomia como um princípio que embasa a prática dos cuidados paliativos.

*Pra que tanto **exame** de urina? Pra que tanto eletrólito? Prova de função **hepática**? Cuidado paliativo é tudo mais enxuto. Pedir muitos **exames** pra quê? Pra quê que você **vai** pedir prova de função **hepática** se você não **vai** fazer nada em relação a isso? (HAB 6)*

*O doutor me explicou que isso, é pelo envolvimento **hepático** da **doença** dele. [...] O **médico** tinha **falado**. Por isso que ele tem tanta dor. Então, é por isso que apesar de você ter... você aprende lá que o **doente** tem que se virar de duas em duas horas. (HAB 6)*

*E a gente tenta dar a melhor qualidade de vida possível pra esse **doente** porque, apesar de você não confrontar mais a **doença**, você ainda consegue abordar de dor, manter o paciente com esse **quadro** controlado. (HAB 6)*

A partir dos estratos das falas dos participantes, podemos elencar o princípio da beneficência que traz em seu arcabouço, mesmo de forma rudimentar, o ideário da proporcionalidade, ou seja, as condutas precisam ser analisadas para mensurar o real efeito benéfico ao paciente.

O princípio da beneficência é tido como um princípio que atua no melhor interesse do paciente. Requer uma ponderação dos benefícios e danos, conceitos de proporcionalidade a fim de possa beneficiar um indivíduo ou mesmo a coletividade (CHAVES et. al, 2011). Para Vasconcelos et. al (2013), o cumprimento do princípio da beneficência possibilita aos profissionais de saúde a capacidade de maximizar o benefícios ao pacientes na medida em que é oferecida uma assistência holística.

A assistência em cuidados paliativos requer da equipe competências e habilidades que vão além de domínio de conhecimentos. Como podemos observar nas seguintes falas.

*Dói? então a gente **vai** alargar um pouco isso, né? e **vai** tentar virar nas horas em que ele tá com nível máximo de analgesia. Aí, você vira e a família sabe. Mas o **médico falou** sobre isso, o outro **enfermeiro falou** sobre isso. Então tá todo mundo bem integrado. (HAB 6)*

*Mas eu não posso fazer o trabalho respiratório por ele, mas eu posso posicionar melhor, posso usar máscara de venturi com reservatório, posso usar concentrações melhores, o **médico** pode entrar com medicamentos, com broncodilatadores, enfim, uma série de **medidas**. (HAB 6)*

*O paciente virou pra mim e **falou** assim: enfermeira eu **vou** morrer? Eu respirei fundo. Depois, eu **falei**: Todos nós vamos. Só Deus sabe o **dia**, ele também não me perguntou mais nada. Então assim, eles sempre tem uma **coisa** pra **falar** pra você e você tem que tá sempre preparado pra responder. (HAB 2)*

Alguns aspectos que demonstram uma equipe preparada também foram relatados pelos participantes. A assistência em saúde ultrapassa o conhecimento científico e adentra em aspectos subjetivos. Isso permite que o profissional faça uso do senso crítico para analisar a efetividade de determinada ação.

Podemos ainda perceber nas falas que é essencial valorizar a estreita relação entre crenças e valores culturais e o modo como o paciente percebe a doença, compreende e aceita os cuidados e o tratamento recomendado. Diante das diversidades de etnia, gênero, orientação sexual, nível socioeconômico, idade, crenças religiosas e políticas, entre outras, o profissional de saúde deve reconhecer a individualidade de cada paciente e demonstrar aceitação e respeito.

Um dos eixos principais da humanização da assistência em saúde consiste na oferta de uma assistência por profissionais competentes e habilitados. Nos relatos a seguir, percebermos que há uma diversidade de opiniões sobre essa preparação dos profissionais. Nas falas que são percebidas a falta de preparo da equipe, temos um problema proveniente ainda da formação acadêmica do profissional.

*Mas não adianta, a maior dificuldade ainda é aquele **médico** que é evidentemente clínico e ele não quer nem saber. Ele quer se **preservar**. Tá até pensando na questão mais jurídica da **coisa**, “eu tenho que me **preservar**”. Se o **doente** tem um **quadro** sugestivo de **doença** infecciosa, **vou** entrar com antibiótico. (HAB 6)*

*Eu fiquei uns quinze **dias**, porque não teve esse treinamento, uns quinze **dias** abalada com o que eu via. Porque eu via era muita morte, então assim, eu não conseguia entender direito o que significava paliativo, eu não entendia. (HAB 2)*

*Então, em cuidados paliativos, o próprio **médico**, muitas vezes, tem muita dificuldade de se posicionar, porque a formação do **médico** generalista é pra tratar, né? Então, ele viu sinais de infecção e quer entrar com antibiótico. Ele viu sinais de um **quadro** de anemia se instalando e ele já quer transfundir ou **vai** entrar com algum fator estimulante de medula. (HAB 6)*

Para Chaves et. al (2013), muitos profissionais encaram a morte como uma derrota na sua atuação enquanto cuidador, e muitos outros ainda percebem a morte sob a ótica do contexto religioso/sagrado, todavia subtraem dele o aspecto científico do processo de cuidar

na terminalidade da vida, perpassando a ideia da finitude da relação profissional/paciente quando se entende uma limitação terapêutica.

A formação acadêmica generalista curativista é citada pelos participantes como um dos maiores problemas na assistência, resultando em um despreparo da equipe. Atualmente, a academia habilita profissionais generalistas de modo que estejam aptos a inserir-se em qualquer âmbito da assistência em saúde. O currículo desses profissionais permitirá que os mesmos sejam inseridos no mercado de trabalho tendo um conhecimento teórico amplo, mas não muito aprofundado, de todas as áreas da assistência.

É importante compreender que o caminho para se atingir práticas seguras em saúde é longo e desafiador, principalmente por se conceber as diferenças e dificuldades existentes no acesso à saúde e nas estruturas de atenção, de ensino e de pesquisa. No entanto, sabe-se, também, que este é um caminho sem volta e, desta forma pode-se vislumbrar mudanças positivas adiante.

No que concerne à formação curativista, o problema em questão vai além da formação acadêmica. O modelo biomédico, que ainda possui fortes traços presentes na assistência em saúde, tem sido substituído gradativamente pelo modelo biopsicossocial. Esse modelo biomédico influencia ainda hoje a formação dos profissionais de saúde, na busca incessante pela cura, pela resolubilidade dos problemas de saúde. Nesse sentido, foge à compreensão destes uma assistência centrada do cuidado e na valorização da autonomia do paciente (MARCO, 2006).

Para Brasil (2010a), o modelo biomédico refere-se ao diagnóstico e tratamento do doente através de exames médicos, mas não se permite a constituir um vínculo entre médicos e seus pacientes, eles não se dão conta das dificuldades socioeconômica e psicológica dos pacientes, tornando-se um modelo objeto e distanciador dos seus pacientes.

De acordo com Marco (2006), para que a humanização seja implantada, procura-se acrescentar formas do modelo biopsicossocial ao modelo biomédico com o intuito de humanizar a assistência prestada aos usuários dos serviços de saúde. No modelo biopsicossocial fica clara a importância do diálogo entre profissionais de saúde e pacientes, criando assim uma ligação afetiva e amistosa entre os mesmos, também fornece uma capacidade de compreensão total do paciente tendo uma visão física, psíquica e social.

5.3.2 EIXO 2 – A ENFERMAGEM EM CUIDADOS PALIATIVOS

Desde os primórdios da enfermagem, o cuidado ao ser humano é a essência da profissão, cuja força de trabalho emana em favor da vida, realizando procedimentos com bases científicas voltadas à cura das doenças e à recuperação da saúde. No entanto, como profissionais da saúde, defrontamo-nos tanto com o resgate da vida como também com situações de morte e com ela a necessidade de aceitar esse fato como um processo natural do ciclo evolutivo (ALMEIDA; SALES; MARCON, 2014).

A atuação da enfermagem inserida na assistência paliativista inclui os aspectos físico-biológicos e permeia por entre os aspectos psicossocioespirituais. Tal característica peculiar dessa abordagem, associada à presença contínua do profissional do momento do início do processo de morte/morrer e até o enfrentamento do luto, possibilita a criação de vínculos afetivos entre a equipe, pacientes e familiares (CALLEGARI, 2011; HERMES; LAMARCA, 2013).

O cuidado prestado aos pacientes é complexo, abstrato e requer que seja executado com qualidade e sem gerar danos desnecessários ao indivíduo. O que se percebe, na prática, é a existência de um círculo vicioso que necessita ser rompido para que processos sejam revistos e estratégias sejam implementadas visando uma melhor qualidade e a garantia de cuidados integrais (WALDOW, 2006).

O aprimoramento tecnológico aplicado à saúde possibilitou também uma melhoria na qualidade de vida dos pacientes, agindo de forma notável nos processos de início e término da vida (ROCHA et. al., 2013). De acordo com Chaves et. al (2013) e, Germano e Meneguim (2013), na medida em que ocorreu o avanço tecnológico, concomitantemente evoluíram os problemas que surgem ao se tratar dos cuidados no fim da vida contribuindo assim para uma institucionalização da morte, sendo necessário debater de forma crítica sobre a existência humana.

Quando discorremos sobre a assistência em cuidados paliativos, ressaltamos a importância da atuação de uma equipe multiprofissional, embora observamos que a enfermagem, por atuar de uma forma mais próxima e constante com os pacientes e familiares, tende a ter uma influência maior na assistência em saúde (HERMES; LAMARCA, 2013). Nesse sentido, o referido eixo central foi construído observando diálogos que caracterizam a atuação da enfermagem como integrante da equipe paliativista.

O enfermeiro lida com a morte no dia a dia e tem como uma de suas funções manter um ambiente tranquilo para o paciente e sua família, contudo, em muitos momentos, encontra

dificuldades ao enfrentar situações vinculadas à morte, visto que são momentos que instigam a consciência da sua fragilidade (COSTA et. al., 2008).

Sistematizar o cuidado e organizar a assistência de enfermagem a uma clientela nos seus últimos dias de vida é, ainda, um grande desafio para a equipe de enfermagem. Assim sendo, torna-se necessário que a equipe de enfermagem seja qualificada para a prestação dos cuidados de forma sistematizada, maximizando, desse modo, a realização das ações implementadas (CALLEGARI, 2011).

De acordo com Salomé, Cavali e Espósito (2009), muitos profissionais de enfermagem sentem-se despreparados para lidarem com situações que envolvem a morte devido a essa ausência de reflexão e total silêncio por parte da academia, a qual se atém ao tecnicismo, acreditando que a vivência possa levar os profissionais a descobrirem o que é relevante nesse processo.

Cuidar da pessoa em processo de morte constitui-se uma reflexão do existir humano, do pensar e do aceitar a finitude. Trabalhar o sofrimento e presenciar a morte leva os enfermeiros ao crescente estresse. É fato também que cuidar de pacientes críticos, nos quais pode haver instabilidade do quadro clínico e desencadear de desgaste e sofrimento do profissional (SALES; SILVA, 2011).

5.3.2.1 Categoria 1 - A percepção dos Cuidados Paliativos

Nesta categoria, a presença dos verbos **aceitar, acolher, cuidar, acabar, ajudar, orientar, faltar, achar** e suas variações, além outros vocábulos como **difícil, cuidado, técnico, terapia** no discurso dos participantes do estudo, fazem referência à percepção da equipe, em especial a enfermagem, no que concerne à assistência em cuidados paliativos.

*Tem a ceia, tem o coral, e eles participam. Assim como tem a parte também da **terapia**, né? do fuxico, as mulheres, muitas vezes, elas ficam no pátio fazendo artesanato, pintando. (HAB 2)*

*Eu **acho** que a gente já **acaba** abordando de uma forma diferente e pega um vínculo diferente, né? depois que a gente convive um tempo maior com o paciente, em uma situação que envolve mais respeito, que exige mais respeito, mais comprometimento, e não exige só conhecimento **técnico**. (HAB 10)*

*Teve a festinha, tinha bastante comida, né? Eu já tinha dito que ele não **podia** ir com medo dele comer muito, porque ele já comia muito, né? Então, ele vestiu a camisa do acompanhante e foi. Então assim, teve que fazer uma lavagem. Foi ruim, mas, por outro lado, foi um momento de prazer que ele teve. Foi um dos últimos prazeres que ele teve. Foi bem engraçada essa situação. Tem essas coisas aqui, né? Tem muita coisa triste, mas também tem coisa aqui que a gente consegue trazer um pouco de alegria. (HAB 2)*

Podemos observar nas falas dos participantes expostas acima que a formação dos vínculos corresponde a uma característica positiva e facilitadora da assistência. A importância do respeito e do comprometimento é citada como uma ação fortalecedora desses laços afetivos, sendo que muitas vezes eles sobrepujam o conhecimento técnico/científico, quando levamos em consideração o estado clínico dos pacientes.

Podemos ainda perceber que as atividades lúdicas/terapêuticas proporcionam um ar diferenciado ao ambiente hospitalar, promovendo uma amenização da ruptura do convívio com os familiares em domicílio. Essas ações possibilitam ainda a formação de vínculos com outros pacientes e familiares, permitindo a troca de experiências e oferecendo reforço positivo quanto ao enfrentamento da situação.

*Então agora, nesse momento, que eu tava **cuidando** de um paciente, a família tá ainda **difícil**, né? de **aceitar**. E aí, a gente fica naquela preocupação porque a ansiedade deles **pode** tornar a gente também mais vulnerável, né? (HAB 3)*

*Às vezes, você tá sentado, assim, no postinho, ele larga o paciente lá um pouquinho, porque a gente **orienta** isso também, o paciente tá tranquilo, tá dormindo, ele não precisa ficar vinte e quatro horas do lado dele, pode sair. (HAB 9)*

A preocupação da equipe de enfermagem com o familiar cuidador também é bastante ressaltada pelos participantes. Os profissionais assumem um papel importantíssimo dentro do processo de enfrentamento da morte do paciente, atuando desde as fases da negação até a aceitação. Muitas vezes, até mesmo por desejo dos familiares, a assistência está muito focada nos pacientes, de modo que os familiares acabam sendo cuidados em um pequeno espaço de tempo livre.

De acordo com Colliere (2003), é imprescindível que toda a equipe de enfermagem não apenas goste do que faz, mas também perceba a importância e valorize toda a essência do cuidado, desde os princípios básicos até as ações complexas e exercê-las com domínio de conhecimento e técnica.

De acordo com Waldow (2006), a forma como os profissionais relacionam-se entre si e também com seus pacientes atua na melhoria da qualidade de vida dos pacientes, uma vez que é considerado como terapêutico e restaurador.

*A gente se torna melhor. A gente olha um lado mais espiritual, né? da vida da gente. E a família, eu gosto de **acolher** também, né? mesmo o paciente estando grave, a família também precisa de apoio. (HAB 3)*

*Então, eu gosto de conversar com o paciente, gosto de identificar as suas necessidades como um todo e estar **podendo** atuar com ele nesse momento que ele precisa, que **acaba** sendo tão dependente de **cuidados**. (HAB 10)*

*Eu tenho uma certa força em relação a não me envolver com aquele sofrimento, nem do paciente e nem do familiar. Então assim, eu gosto de **acolher** a família, de **cuidar** daquele paciente, principalmente quando ele fica grave, né? (HAB 3)*

Uma característica da equipe que foi bastante ressaltada pode ser definida como autocrescimento, aqui desvelado como um crescimento que vai além do aspecto profissional, mas alcança as dimensões humanísticas e espirituais do profissional, nas quais só é possível àqueles que se permitem envolver-se pela pessoa - pois o paciente é muito mais do que a sua doença - e seu bojo de vivências.

É possível observar ainda que há um receio dos participantes quanto aos riscos do envolvimento afetivo entre profissionais com os pacientes e seus familiares. Tal estratégia consiste em um mecanismo de enfrentamento, de modo a facilitar o “seguir a vida” do profissional mediante a perda do paciente.

O profissional de enfermagem está sujeito a dois tipos de angústia no enfrentamento com a morte, que é conceituado na aceitação da morte de familiares ou pessoas ligadas a ele afetivamente, conseqüentemente o confronto com a morte causando terror e medo do desconhecido, prevalece também o sentimento de impotência pelo trabalho feito e o sentimento de perda resultante do momento ocorrido (SALES; SILVA, 2011).

O cuidado com pacientes paliativos deve apresentar um envolvimento maior, criando um vínculo afetivo, assim mantendo aproximação da pessoa, sendo percebido como um comportamento que é regido de cuidado e segurança, e que se o laço de comprometimento é quebrado por ocasião da morte, acaba por provocar sentimento de perda, dilaceração e confusão de sentimentos doados ao paciente, gerando luto e confronto com a separação (PINHO, BARBOSA 2010).

Quando o profissional se encontra frente a frente com a iminência da morte provocando nestes reações diferentes que abrangem todo um processo de superação. Algumas pessoas tendem a se retrair vivenciando o medo, outras começam a valorizar o tempo que ainda restam e passam a ver a vida de maneira mais singela, o que favorece uma adaptação a essa nova vivência (SALES; SILVA, 2011).

O aspecto emocional dos profissionais de saúde é relevante e deve ser levado em consideração, pois estes tomam para si mecanismos de defesa usados como auxílio no enfrentamento do processo de morte e morrer. Por serem preparados para a manutenção da vida, a morte e o morrer, em seu cotidiano, produzem sentimentos de frustração, tristeza, perda, impotência, estresse e culpa. Na maioria das vezes, o despreparo leva o profissional a afastar-se da situação (AMARO, 2013).

*A gente procura ensinar as mudanças de posições pra evitar ulcera de pressão. **Orienta** na manipulação, no elevar a cabeceira do paciente já tão com dieta nasoenteral. Esses **cuidados**, assim. A gente conversa, **orienta** desde a admissão, mas, infelizmente, muitos ainda esperam que haja tratamento. (HAB 5)*

*Porque quando ele não é bem **orientado**, às vezes, atrapalha um pouco o nosso trabalho. Quando aquele acompanhante, ele tá bem **orientado** pela equipe, ele **ajuda**, ele favorece a equipe naquele **cuidado**. (HAB 3)*

De acordo com as falas dos participantes, podemos observar um aspecto importantíssimo da assistência paliativista, a saber: a orientação dos familiares. A enfermagem por si só não conseguiria assistir todos os pacientes de forma holística, sem contar com o auxílio dos familiares e cuidadores.

Constatamos ainda que há uma percepção errônea no que concerne à melhora dos sintomas outrora agravados pela doença. Uma vez que grande parte dos pacientes retorna ao seu domicílio, muitos familiares associam a melhora a possibilidades de uma terapêutica curativa, pois os mesmos não conseguem discernir entre ações de cuidado e intervenções de cura.

Dentro da assistência de enfermagem podemos ainda observar a presença de aspectos negativos. Os participantes puderam expor as principais dificuldades encontradas no desenvolvimento da assistência paliativista.

*Então, quando a patologia, ela exige essa dependência maior, aí fica mais **difícil** de exercer a nossa assistência. Não é nem a **aceitação** do **cuidado**, da família. (HAB 4)*

*Então, em segundo plano, eu **acho** que é a família. Na realidade, não era função nossa, né? tá trabalhando esses aspectos psicossociais, espirituais e tal, mas como dentro da internação de um paciente, seja qual for a patologia, a enfermagem tá mais envolvida do que qualquer uma outra, né? (HAB 4)*

A sobrecarga de trabalho referente aos procedimentos técnicos é observada nas falas dos participantes, e isso centraliza a assistência no cuidado às necessidades físicas do paciente, relegando os aspectos sociais, psicológicos e espirituais a um nível de importância secundário.

É possível ainda perceber que há uma incerteza a cerca dos papéis dentro da enfermagem, tendo sido citado como um fator dificultador. É possível observar entre os participantes um impasse em até onde atuar sem ferir a atuação dos demais membros da equipe. Entretanto, de acordo com Brasil (1986) o enfermeiro deve exercer todas as atividades inerentes à enfermagem e não apenas aquelas que lhe são privativas.

É imprescindível que a equipe de enfermagem atue de forma interdisciplinar com outros profissionais, tendo como objetivo de trabalho o cuidado integral da pessoa com escuta qualificada, suporte emocional e acolhimento das histórias, sentimentos. Há pessoas que

expressam seus desejos finais e que devem ser atendidos, dentro das possibilidades, priorizando o que é importante para proporcionar conforto e dignidade, mas também existem aqueles que não podem expressar-se, e esses também precisam ser ouvidos e acolhidos (KOVACS, 2014).

De acordo com os estratos a seguir, os participantes citam outro fator como aspecto negativo, sendo esse decorrente de dificuldades com os recursos humanos envolvidos na assistência.

*A gente não tá com problema de material, não. Só de recursos humanos tá **faltando** um pouco. (HAB 3)*

*Às vezes, a gente tem aqui funcionário que é um pouco mais flexível, e o outro já não é. Isso também eu **acho** que dificulta um pouco, e a **falta** de profissionais também. (HAB 7)*

*A gente conta com déficit de pessoal e a gente não tem a possibilidade de se ter um profissional tempo inteiro com a pessoa. Então, quando a família tá junto, esse apoio moral, esse fortalecimento dos vínculos, eu **acho** que é muito importante, faz muito bem pro paciente. (HAB 10)*

Nos relatos anteriores podemos observar que a sobrecarga de trabalho, é decorrente da falta de profissionais inseridos na assistência. As falhas no dimensionamento da enfermagem acarretam uma atuação fragmentada não permitindo uma abordagem integral, devido a grande quantidade de pacientes. Podemos ainda perceber ainda que o perfil do profissional inserido na assistência paliativista também é questionado.

A terminalidade da vida é uma fase que acarreta várias alterações emocionais, cabendo ao profissional da enfermagem, uma abordagem diferencial, envolvendo além dos aspectos físicos, mas também os aspectos psicossociais (FERNANDES et al, 2013).

“Importante não é ver o que ninguém nunca viu,
mas sim, pensar o que ninguém nunca pensou sobre
algo que todo mundo vê.”

Schopenhauer

Os resultados do estudo indicam que para os enfermeiros do Hospital Universitário de Brasília – HUB, a assistência é permeada tanto por aspectos facilitadores quanto por aspectos que a dificultam. Dentre os pontos facilitadores os participantes elencaram o compromisso da equipe de enfermagem com a qualificação da assistência e a interação humanizada com os familiares. Como também pontos dificultadores, foram citadas a necessidade de reorganização espacial do setor, as falhas na comunicação na equipe e, a ausência de capacitações sobre a temática do cuidado paliativo.

Pode-se, apreender que nesse cenário de estudo a assistência a pacientes fora de possibilidades terapêuticas de cura é permeada de uma percepção superficial acerca do real significado dos cuidados paliativos, pois, a mesma ainda está centralizados nas necessidades físico-biológicos do paciente realizado em um contexto de comunicação fragmentada.

Evidenciou-se a existência de uma lacuna em relação as evidências científicas sobre a assistência recomendada para pacientes em cuidados paliativos. A compreensão manifestada de melhora da qualidade de vida se restringiu principalmente ao alívio da dor. Dentro do cuidado paliativo, o controle algíco do paciente é considerado como o carro chefe da assistência, todavia não pode ser considerado como exclusivo.

Tais lacunas são, em sua maioria, produtos decorrentes de uma formação acadêmica fragmentada baseada em um conhecimento científico centralizado em áreas que valorizam apenas a dimensão biológica do paciente.

Sabendo-se que a abordagem paliativista é construída a partir de uma assistência integral ao paciente e seus familiares por meio de ações desenvolvidas por uma equipe multiprofissional ancorada em uma comunicação efetiva, a fim de controlar os sintomas que causam sofrimento. Constatou-se a inexistência de estratégias de informação para a unidade familiar. Nas falas dos participantes apreendeu-se que os familiares consideram limitadas as informações recebidas, o que nos leva a concluir que os enfermeiros desse campo de estudo não compreendem que a comunicação constitui uma ação assistencial terapêutica.

É importante ainda ressaltar que a expressão dos sentimentos de impotência de frustração, conflitos emocionais na fala dos enfermeiros pode denunciar o desconforto quanto a aceitação da finitude da vida, associada a formação biologicista.

A análise de conteúdo das entrevistas dos enfermeiros do Hospital de Apoio de Brasília – HAB percebemos que, neste cenário, a família é um dos eixos estruturantes da assistência à pacientes fora de possibilidades terapêuticas de cura. A família ocupa um lugar de protagonista e é integrada à equipe de cuidados. Ao mesmo tempo que a atitude

colaborativa favorece o cuidado do paciente, também ajuda a mantê-la como objeto de cuidado.

Sendo assim, foi possível apreender que a abordagem humanizada dos cuidados paliativos, permite que a equipe de enfermagem incentive a realização de atividades que outrora integravam a rotina do paciente, conferindo autoestima e agregando o necessário caráter terapêutico que deve ser valorizado.

A fala dos participantes explicitaram que o manejo das necessidades dos pacientes é influenciado significativamente pela subjetividade e experiências de vida dos entrevistados, fato esse que pode adquirir um aspecto negativo quando a subjetividade envolve utilização do conhecimento empírico subterfugiando o conhecimento científico.

Quanto aos aspectos semelhantes entre a equipe de enfermeiros do HUB e a equipe de enfermeiros do HAB, foi afirmar que respeitadas as peculiaridades de cada campo de estudo, as experiências relatadas pelos grupos entrevistados são permeadas por dificuldades, limitações, e falta de preparo emocional.

Contudo, podemos ressaltar que há um compromisso profissional por parte das equipes em tentar oferecer uma assistência de qualidade, mesmo com todas as limitações observadas em cada cenário, tendo sido caracterizado como um aspecto positivo.

Por meio da leitura das vivências dos participantes também podemos perceber a necessidade de uma preparação, tanto no que concerne ao domínio de conhecimentos técnicos e no entendimento do significado de cuidados paliativos, como também uma preparação voltada aos aspectos emocionais dos profissionais, uma vez que foram elencados como fatores que caracterizam o despreparo da equipe paliativista.

As equipes evidenciaram a necessidade de capacitação para melhor exercer a assistência aos pacientes, familiares. Sendo assim, é comum a percepção sobre a necessidade de ações educativas voltadas aos profissionais. É importante ressaltar que a capacitação profissional não constrói sozinha uma identidade paliativista, mas ajuda a traçar um plano de cuidados baseados na integralidade do paciente, estabelecer o apoio emocional para o mesmo e seus familiares e, valoriza suas percepções.

Outro ponto importante foi a necessidade de apoio emocional as equipes. O modo como o profissional compreende o significado de vida e morte, bem como a forma que relaciona este conceito com sua própria existência e as suas vivências pessoais, perdas anteriores dentro e fora do âmbito profissional, são aspectos que influenciam a sua atuação.

Sabe-se que embora a assistência de saúde aos pacientes em cuidados paliativos seja uma discussão passível de mudanças e que também anseia por novos saberes e horizontes a

fim de preencher as lacunas do conhecimento científico, sugere-se então que essa temática integre, de forma veemente, a atuação humanizada do profissional de enfermagem de modo a abordá-la desde a vida acadêmica.

As limitações deste estudo residem sobre a discrepância entre o tempo de atuação com cuidados paliativos nas duas equipes. A falta de experiência dos participantes do HUB sugere uma justificativa para a percepção errônea sobre o significado dos cuidados paliativos.

Uma vez que o cuidado paliativo é realizado em equipe, outro fator limitante é o fato de que as entrevistas incluíram apenas os enfermeiros.

Sendo assim, essa pesquisa poderá subsidiar discussões e melhores propostas assistenciais junto com os profissionais de saúde e gestores dos serviços de saúde que atendam essa população.

Como propostas de melhorias para a assistência em Cuidados Paliativos podemos elencar a necessidade do aprimoramento do conhecimento das equipes assistenciais para que as mesmas entenda o significado dos cuidados paliativos, observando a legislação vigente e as diretrizes e recomendações para o desenvolvimento de programas de formação em enfermagem de cuidados paliativos da ANCP.

Além disso, é imprescindível atentar as Recomendações para implantação/organização dos serviços de cuidados paliativos, e para as diretrizes que elenca os critérios de qualidade para unidade de cuidados paliativos da ANCP. Essas diretrizes fazem parte no novo Plano Estratégico Nacional de Cuidados Paliativos para o Biênio 2017-2018.

“Sem as referências do passado e sem as responsabilidades do futuro, o momento não é presença, é ausência.”

José Luís Nunes Martins

ACADEMIA NACIONAL DE CUIDADOS PALIATIVOS – ANCP. 20 milhões de pessoas necessitam de Cuidados Paliativos. 2014. Access on 05 Nov 2016. Disponível em: <http://www.paliativo.org.br/noticias/2014/02/20-milhoes-de-pessoas-necessitam-de-cuidados-paliativos-diz-organizacao-mundial-da-saude/>.

ACADEMIA NACIONAL DE CUIDADOS PALIATIVOS – ANCP. O que são cuidados paliativos. 2009. Access on 03 Nov 2016. 2015. Disponível em: <http://www.paliativo.org.br/ancp.php?p=oqueecuidados>

AILINGER, R.L. Contributions of qualitative research to evidence-based practice in nursing. *Rev. Latino-Am. Enfermagem*, Ribeirão Preto, v. 11, n. 3, p. 275-279, June. 2003.

ALBUQUERQUE, R.N. As necessidades espirituais no cuidado de enfermagem: um estudo à luz da Teoria Transpessoal de Jean Watson. 2015. 105f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) – Departamento de Enfermagem, Faculdade de Ciências da Saúde, Universidade de Brasília, Brasília, 2015.

ALMEIDA, C.S.L.; SALES, C.A.; MARCON, S.S. O existir da enfermagem cuidando na terminalidade da vida: um estudo fenomenológico. *Rev. esc. enferm. USP*, São Paulo, v.48, n.1, p.34-40, Feb. 2014.

ALVES, E.F. A comunicação da equipe de enfermagem com o paciente em cuidados paliativos. *Semina: Ciências Biológicas e da Saúde*. v.34, n.1, p.55- 62. Jan/jul. 2013.

AMARO, L.S. Resiliência em pacientes com câncer de mama: o sentido da vida como mecanismo de proteção. *Logos & Existência*, v.2, n.2, p.147-161, 2013.

ANDRADE, C.G.; COSTA, S.F.G.; LOPES, M.E.L. Palliative care: communication as a strategy of care for the terminal patient. *Ciênc. saúde coletiva*, Rio de Janeiro, v.18, n.9, p.2523-2530, Sept. 2013.

ARAÚJO, M.M.T.; SILVA, M.J.P. A comunicação com o paciente em cuidados paliativos: valorizando a alegria e o otimismo. *Rev. Esc. Enferm. USP*. v.41, n.4, p.668-674. 2007.

ARAÚJO, M.M.T.; SILVA, M.J.P. Communication strategies used by health care professionals in providing palliative care to patients. *Rev. esc. enferm. USP*, São Paulo, v.46, n.3, p.626-632, June 2012a.

ARAÚJO, M.M.T.; SILVA, M.J.P. The knowledge about communication strategies when taking care of the emotional dimension in palliative care. *Texto contexto - enferm.*, Florianópolis, v.21, n.1, p.121-129, Mar. 2012b.

AVELAR, A.F.M. et. al. 10 passos para a segurança do paciente. Conselho Regional de Enfermagem do Estado de São Paulo – Coren-SP. Rede Brasileira de Enfermagem e Segurança do Paciente – REBRAENSP – São Paulo. 2010.

AYRES, J.R.C.M. Cuidado e Humanização das práticas de saúde. In: DESLANDES, S.F. Humanização dos cuidados em Saúde: conceitos, dilemas e práticas. Rio de Janeiro. Editora FIOCRUZ. 2006.

- AZEVEDO, D.M.; COSTA, R.K.S.; MIRANDA, F.A.N. Use of the alceste in the analysis of qualitative data: contributions to researches in nursing. *J Nurs UFPE*. Recife. v.4, n.esp. p.5015-5022, July 2013.
- AZEVEDO, D.M.; MIRANDA, F.A.N. Teoria das representações sociais e ALCESTE: contribuições teórico-metodológicas na pesquisa qualitativa. *Saúde & Transformação Social - UFSC*, Florianópolis, v. 3, n. 4, p. 4-10, 2012.
- BACKES, D.S.; ERDMANN, A.L. Cuidado Espiritual: Espaço para o sagrado. In: SOUSA, F.G.M; KOERICH, M.S. (Org). *Cuidar – cuidado: reflexões contemporâneas*. Florianópolis. Editora Papa-livro. 2008.
- BARBOSA, G.C. et. al. Política Nacional de Humanização e formação dos profissionais de saúde: revisão integrativa. *Rev. bras. enferm.*, Brasília , v.66, n.1, p.123-127, Feb. 2013.
- BARBOSA, M.R.B. et. al. Como implantar um serviço de cuidados Paliativos: Experiência de um Hospital Privado na cidade de São Paulo In: SANTOS, F.S. *Cuidados Paliativos: Diretrizes, Humanização e Alívio de Sintomas*. São Paulo. Ed. Atheneu. 2011.
- BARRETO, T.S.; AMORIM, R.C.A. A família frente ao adoecer e ao tratamento de uma familiar com câncer. *Revista Enfermagem UERJ*, Rio de Janeiro, v.18, n.3, p.462-467, jul.-set. 2010.
- BARROS, S.D.O.L; QUEIROZ, J.C; MELO, R.M. Cuidando e humanizando: entraves que dificultam essa prática. *Rev. Enferm. UERJ*, v.18, n.4, p.598-603. Rio de Janeiro. 2010.
- BARROS, A.J.P. *Projeto de Pesquisa: propostas metodológicas*. 16ª ed. Petrópolis: Ed. Vozes, 2005.
- BARROS, N.C.B. et. al. Palliative Care in the UTI: Nurses' Understanding. *Revista de Pesquisa: Cuidado é Fundamental Online*. v.5, n.1, p.3293-3301, jan. 2013. Access on 05 Nov 2016. Available: <http://dx.doi.org/10.9789/2175-5361.2013.v5i1.3293-3301>
- BOFF L. *Saber cuidar: ética do humano – compaixão pela terra*. 14ª ed. Petrópolis-RJ: Vozes; 2008.
- BRAGA, F.C. *Cuidados paliativos em unidade de terapia intensiva neonatal: práticas e percepções de profissionais de saúde*. [Dissertação de Mestrado]. Instituto de Psicologia. Universidade de Brasília – UnB. 2013.
- BRASIL. Conselho Nacional de Saúde. Resolução nº. 466/12. Estabelece critérios sobre pesquisa envolvendo seres humanos. 2012.
- _____. Decreto nº 7.082/10. Institui o Programa Nacional de Reestruturação dos Hospitais Universitários Federais- REHUF que dispõe sobre o financiamento compartilhado dos hospitais universitários federais entre as áreas da educação e da saúde e disciplina o regime da pactuação global com esses hospitais. 2010b.

_____. Decreto nº 70.178/72. Dispõe sobre funcionamento, a título experimental, do Hospital dos Servidores da União, do Instituto de Previdência e Assistência dos Servidores do Estado, em Brasília, e dá outras providências. 1972

_____. Lei 7.498, de 25 de junho de 1986. Dispõe sobre a Regulamentação do Exercício da Enfermagem e dá outras providências. Brasília: Ministério da Saúde; 1986.

_____. Ministério da Saúde. HumanizaSUS: documento base para gestores e trabalhadores do SUS. 4. Ed. Brasília, DF, 2010a.

_____. Ministério do Planejamento, Orçamento e Gestão. Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística. Censo 2010. 2010c Disponível em: <http://censo2010.ibge.gov.br>. Acesso em outubro de 2016.

_____. Rede Brasileira de Enfermagem e Segurança do Paciente. Estratégias para a segurança do paciente: manual para profissionais da saúde / Rede Brasileira de Enfermagem e Segurança do Paciente. – Porto Alegre: EDIPUCRS, 2013.

BRITO, F.M. et. al. Communication in death imminence: perceptions and strategy adopted for humanizing care in nursing. Esc. Anna Nery, Rio de Janeiro, v.18, n.2, p.317-322, June 2014.

CALLEGARI, L. A. A autonomia do profissional de enfermagem. In: CALLEGARI, L. A. Cuidados paliativos: diretrizes, humanização e alívio de sintomas. São Paulo: Atheneu, 2011. p.223-27.

CAMPOS, L.F.; MELO, M.R.A.C. Assistência em enfermagem na perspectiva da clínica ampliada em unidade de terapia intensiva. Rev. Gaúcha Enferm., Porto Alegre, v.32, n.1, p.189-193, Mar. 2011.

CAPELO, E.M.C.S. et. al. Enfrentamento do paciente oncológico e do familiar/cuidador frente à terminalidade de vida. J health sci inst. v.30, n.3, p.235-240, july/sept 2012.

CARVALHO, F.P.B. et. al. Palliative Care: An Alternative To Oncologic Users Out Of Therapeutical Possibilities. Revista de Pesquisa: Cuidado é Fundamental Online, v.4, n.4, p.2797-2805, sep. 2012.

CASWELL, G. et. al. Communication between family carers and health professionals about end-of-life care for older people in the acute hospital setting: a qualitative study. BMC Palliative Care, v.14, n.35, 2015.

CERVELIN, A.F.; KRUSE, M.H.L. Spirituality and religiosity care: learning to govern. Escola Anna Nery: Revista de Enfermagem. Rio de Janeiro, RJ. v.18, n.1, p.136-142. jan./mar. 2014.

CHAVES, J.H.B. et. al. Cuidados paliativos na prática médica: contexto bioético. Rev. dor, São Paulo, v.12, n.3, p.250-255, Sept. 2013.

CHERNICHARO, I.M; SILVA, F.D; FERREIRA, M.A. Description of the term humanization in care by nursing professionals. Esc. Anna Nery, Rio de Janeiro, v.18, n. 1, p. 156-162, Mar. 2014.

CHERNICHARO, I.M; SILVA, F.D; FERREIRA, M.A. Humanização no cuidado de enfermagem nas concepções de profissionais de enfermagem. Esc. Anna Nery, Rio de Janeiro, v.15, n.4, p. 686-693, Dec. 2011.

COLLIÉRE, M. Cuidar: a primeira arte da vida. Lusociência: Portugal, 2003.

COSTA J.C, et. al. O enfermeiro frente ao paciente fora de possibilidades terapêuticas oncológicas: uma revisão bibliográfica. Rev. Vita et.Sanitas. v.2, n.2. p.150-161. 2008.

COSTA, L.E.L. et. al. A família frente ao processo de terminalidade e a sua participação nos cuidados paliativos. In: SILVA, R.S.; AMARAL, J.B.; MALAGUTTI, W. Enfermagem em cuidados paliativos: cuidando para uma boa morte. São Paulo. Ed. Martinari, 2013.

DESLANDES, S.F. Humanização: revisitando o conceito a partir das contribuições da sociologia médica. In: DESLANDES, S.F. Humanização dos cuidados em Saúde: conceitos, dilemas e práticas. Rio de Janeiro. Editora FIOCRUZ. 2006.

DUARTE, M.L.C.; NORO, A. Humanização do Atendimento no Setor de Radiologia: Dificuldades e Sugestões dos Profissionais de Enfermagem. Cogitare Enfermagem, v.18, n.3, set. 2013.

DUARTE, M.L.C.; NORO, A. Humanização: uma leitura a partir da compreensão dos profissionais da enfermagem. Rev. Gaúcha Enferm., Porto Alegre, v.31, n.4, p. 685-692, Dec. 2010.

FERNANDES, M.A., et. al. Percepção dos enfermeiros sobre o significado dos cuidados paliativos em pacientes com câncer terminal. Ciênc. saúde coletiva, Rio de Janeiro , v.18, n.9, p. 2589-2596, Sept. 2013.

FERREIRA, D.C., et. al. A experiência do adoecer: uma discussão sobre saúde, doença e valores. Rev. bras. educ. med., Rio de Janeiro , v.38, n.2, p.283-288, June 2014 .

FERREIRA, N.M.L. et. al. Câncer e família: compreendendo os significados simbólicos. Ciência, Cuidado e Saúde, v.9, n.2, p.269-277, abr.-jun. 2010.

FLORIANI, C.A., SCHRAMN, F.R. Cuidados paliativos: interfaces, conflitos e necessidades. Ciênc. saúde coletiva. v.13, ed. Suppl. n.2, p.2123-2132. 2008.

FLORIANI, C. A. Cuidados Paliativos no Brasil: Desafios para sua inserção no Sistema de Saúde. In: SANTOS, F.S. Cuidados Paliativos: Diretrizes, Humanização e Alívio de Sintomas. São Paulo. Ed. Atheneu. 2011.

FUNDAÇÃO INSTITUTO OSWALDO CRUZ (FIOCRUZ). Perfil da Enfermagem no Brasil. Rio de Janeiro, 2015. Disponível em: <http://portal.fiocruz.br>. Acesso em: Julho de 2016.

- GERMANO, K.S.; MENEGUIN, S. Meanings attributed to palliative care by nursing undergraduates. *Acta paul. enferm.*, São Paulo , v.26, n.6, p.522-528, Dec. 2013.
- GIL, A.C. Métodos e técnicas de pesquisa social. 5ª ed. São Paulo: Atlas, 1999.
- GIL, A.C. Como elaborar projetos de pesquisa. 4ª ed. São Paulo: Atlas, 2002.
- GODOY, A.S. Introdução à pesquisa qualitativa e suas possibilidades. *Rev. Adm. Empres.*, São Paulo, v.35, n.2, Apr., p.57-63. 1995.
- GOMES, G.P., et. al. A análise do acolhimento na perspectiva das equipes de saúde da família e dos usuários no centro de saúde da família 04 do Riacho Fundo II. *Rev. APS.* v.17, n.3, p.325-333, july/sept 2014.
- GOULART, M.N.G; CHIARI, B.M. Humanização das práticas do profissional de saúde- contribuições para reflexão. *Ciência e Saúde coletiva.* v.15, n.1, p255-268. Rio de Janeiro, 2010.
- HERMES, H.R.; LAMARCA, I.C.A. Cuidados paliativos: uma abordagem a partir das categorias profissionais de saúde. *Ciência & Saúde Coletiva*, Rio de Janeiro, v.18, n.9, p.2577-2588, set. 2013.
- INCONTRI, D. Equipes interdisciplinares em cuidados paliativos – religando o saber o sentir. In: SANTOS, Franklin Santana. *Cuidados paliativos: diretrizes, humanização e alívio de sintomas.* São Paulo: Atheneu, 2011.
- INÊS, I.; RODRIGUES, G.; MIASSO, A.I. Vivências e sentimentos do cuidador familiar do paciente oncológico em cuidados paliativos. *Rev. eletrônica enferm.* v.11, n.4, p.858-65. 2009.
- KOVACS, M.J. A caminho da morte com dignidade no século XXI. *Rev. bioét. (Impr.).* v.22, n.1, p.94-104. 2014.
- LEITE, R.A.F., et. al. Access to healthcare information and comprehensive care: perceptions of users of a public service. *Interface (Botucatu)*, Botucatu , v.18, n.51, p.661-672, Dec. 2014.
- LIMA, P.C. et. al. Being nurse at a chemotherapy center with the death of an oncologic patient. *Esc. Anna Nery*, Rio de Janeiro , v.18, n.3, p.503-509, Sept. 2014.
- MACIEL, M.G.S. Definições e Princípios in: CREMESP. *Cuidado paliativo.* São Paulo: Cremesp; 2008.
- MARCO, M.A. Do modelo biomédico ao modelo biopsicossocial: um projeto de educação permanente. Rio de Janeiro; *Rev. Bras. Educ. Médica*, v.30, n.1, jan.\abr. 2006.
- MARTINS, J.T.; ROBAZZI, M.L.C.C. O trabalho do enfermeiro em Unidade de Terapia Intensiva: Sentimentos de sofrimento. *Revista Latino-am Enfermagem.* v.17, n.1. 2009.
- MATOS, JC; MONTEIRO, C.F.S. Convivência versus alcoolismo: analisando o cotidiano dos familiares. *Gestão e Saúde, Brasília, DF.* Brasil, v.6, n.2, p.1623-1637, fev. 2015.

- MATSUMOTO, D.Y. Cuidados paliativos: conceito, fundamentos e princípios. In: CARVALHO, R.T.; PARSONS, H.A. (Org.). Manual de cuidados paliativos ANCP. 2. ed. ampl. atual. Academia Nacional de Cuidados Paliativos, 2012.
- MELO, A.G.C; CAPONERO, R. Cuidados Paliativos – Abordagem Contínua e Integral. In: SANTOS, F.S. Cuidados Paliativos: Discutindo a vida, a morte e o morrer. São Paulo. Ed. Atheneu. 2019.
- MINAYO, M. C. S. - O Desafio do Conhecimento-Pesquisa Qualitativa em Saúde - São Paulo: Hucitec, 8ª edição. 2004.
- MINAYO, M. C. S. O desafio do conhecimento. 10ª ed. São Paulo: HUCITEC, 2007.
- MINAYO, M. C. S. Pesquisa Social: teoria, método e criatividade. 24ª ed. Petrópolis (RJ): Vozes, 2005.
- MIRANDA, A.O.; ARCE, V.A.R. Humanização na formação em saúde: a experiência de uma estudante de fonoaudiologia. *Distúrbios Comuns*. v.27, n.3, p.600-607, set. 2015.
- MOIR, C. et. al. Communicating with patients and their families about palliative and end-of-life care: comfort and educational needs of nurses. *International Journal of Palliative Nursing*, v.21, n.3, p.109-112, 2015.
- OLIVEIRA, A.C.; SILVA, M.J.P. Autonomia em cuidados paliativos: conceitos e percepções de uma equipe de saúde. *Acta Paul Enferm*. v.23, n.2, p.:212-217. 2010.
- OLIVEIRA, K.K.D., et. al. Impacto da implementação do acolhimento com classificação de risco para o trabalho dos profissionais de uma unidade de pronto atendimento; *Rev. Min. Enfermagem*. v.17, n.1, p.148-156, jan./mar. 2013.
- OLIVEIRA, M.Z.P.B.; BARBAS, S. Autonomia do idoso e distanásia. *Rev. bioét. (Impr.)*. v.21, n.2, p.328-337. 2013.
- OLIVEIRA, B.G.R.; COLLET, N.; VIEIRA, C.S. A humanização na assistência à saúde. *Rev. Latino-Am. Enfermagem, Ribeirão Preto*, v.14, n.2, p.277-284, Apr. 2006.
- OLIVEIRA, R.G. *Blackbook – Enfermagem*. Belo Horizonte. Editora Blackbook. 2016.
- ORGANIZACIÓN MUNDIAL DE LA SALUD - OMS. Cuidados paliativos: Control del cáncer: aplicación de los conocimientos; guía de la OMS para desarrollar programas eficaces. 2007.
- PASCHE, D.F.; PASSOS, E. A importância da humanização a partir do Sistema Único de Saúde. *Revista de Saúde Pública de Santa Catarina. Florianópolis*. v.1, n.1, jan./jun. 2008.
- PEDROLO, E. et. al. A Prática Baseada em Evidências como ferramenta para Prática Profissional do Enfermeiro. *Cogitare Enfermagem*. v.14, n.4, dez. 2009.

PENHA, R.M.; SILVA, M.J.P. Meaning of spirituality for critical care nursing. Texto contexto - enferm., Florianópolis, v.21, n.2, p.260-268, June 2012.

PINHO, L.M.O.; BARBOSA, M.A. A relação do docente-acadêmico no enfrentamento do morrer. Revista Esc. Enfermagem USP. v.44, n.1, p.107-12. 2010.

PINTO, A.C. et. al. A importância da espiritualidade em pacientes com câncer. Revista Saúde. Col, v.11, n.2, p.114-122, 2015.

QUEIROZ, E.S.; PENNA, C.M.M. Conceitos e práticas de integralidade no município de Catas Altas-MG. Rev. Min. de Enfermagem. v.15, n.1, p.62-69, jan./mar., 2011.

RIGOBELLO, M.C.G. et. al. The Climate of Patient Safety: Perception of Nursing Professionals. Rev. Acta Paul. Enferm. 2012; v.25. n.5. p.728-735. 2012.

RIOS, I.C. Humanização da Assistência à Saúde. In: SANTOS, F.S. Cuidados Paliativos: Diretrizes, Humanização e Alívio de Sintomas. São Paulo. Ed. Atheneu. 2011.

ROCHA, A.R., et. al. Declaração prévia de vontade do paciente terminal: reflexão bioética. Rev. bioét. (Impr.), v.21, n.1, p.84-95. 2013.

RODRIGUES, I.G. O significado do trabalho em equipe de cuidados paliativos oncológico domiciliar: um estudo etnográfico [Tese]. Ribeirão Preto: Escola de Enfermagem/USP; 2009.

ROSSATO, V.M.D.; KIRCHHOF, A.L.C. Famílias alcoolistas: A busca de nexos de manutenção, acomodação e repadronização de comportamentos alcoolistas. Revista Gaúcha de Enfermagem. v.27, n.2. Porto Alegre, p.251-257, 2006.

SADOCK, B.J.; SADOCK, V. A. Compêndio de Psiquiatria: ciências do comportamento e psiquiatria clínica. 9ª ed. Porto Alegre: Artmed, 2007.

SALES, C.A. et. al. Cuidado de enfermagem oncológico na ótica do cuidador familiar no contexto hospitalar. Acta paul. enferm., São Paulo, v.25, n.5, p.736-742. 2012.

SALES, C.A.; SILVA, V.A. A atuação do enfermeiro na humanização do cuidado no contexto hospital. Ciênc. Cuid. Saúde. v.10, n.1, p.66-73. 2011.

SALES, C.A. et. al. O sentimento de esperança em pacientes com câncer: uma análise existencial. Revista Rene, v.15, n.4, p.659-667, jul.-ago. 2014.

SALOMÉ, G.M.I.; CAVALI, A.; ESPÓSITO, V.H.C. Sala de emergência: o cotidiano das vivências com a morte e o morrer pelos profissionais de saúde. Rev. bras. enferm., Brasília, v.62, n.5, p.681-686, Oct. 2009.

SANTANA, J.C.B. et. al. Docentes de enfermagem e terminalidade em condições dignas. Rev. Bioét., Brasília, v.21, n.2, p.298-307, Aug. 2013.

SANTOS, F.S. O desenvolvimento Histórico dos Cuidados Paliativos e a Filosofia Hospice. In: SANTOS, F.S. Cuidados Paliativos: Discutindo a vida, a morte e o morrer. São Paulo. Ed. Atheneu. 2011.

SILVA, T.; WEGNER, W.; PEDRO, E.N.R. Safety of pediatric Intensive care in patients: understanding adverse events from the companion's perspective. *Rev. Eletr. Enf.* [internet]. v.14, n.2, p.337-344. Abr/Jun 2012. Access on 05 Nov 2016. Available from: <http://dx.doi.org/10.5216/ree.v14i2.12977>.

SILVA W.C.B.P., et. al. Nursing team perception of oncological palliative care: a phenomenological study. *Online Brazilian Journal of Nursing.* v.13, n.1, p.72-81, mar. 2014. Access on 05 Nov 2016. Available at: <http://www.objnursing.uff.br/index.php/nursing/article/view/4125>.

SILVA, A.M.; SA, M.C.; MIRANDA, L. Concepções de sujeito e autonomia na humanização em saúde: uma revisão bibliográfica das experiências na assistência hospitalar. *Saúde soc.*, São Paulo, v.22, n.3, p.840-852, Sept. 2013.

SILVA, K.C.O.; QUINTANA, A.M.; NIETSCHKE, E.A. Obstinação terapêutica em Unidade de Terapia Intensiva: perspectiva de médicos e enfermeiros. *Esc. Anna Nery*, Rio de Janeiro, v.16, n.4, p.697-703, Dec. 2012.

SILVA, M.J.P.; ARAÚJO, M.M.T. Comunicação em Cuidados Paliativos. In: CARVALHO, R.T.; PARSONS, H.A. (Org). *Manual de cuidados paliativos ANCP. 2ª ed. ampl.* Academia Nacional de Cuidados Paliativos, 2012.

SMELTZER, S.C.; BARE, B.G. *Brunner e Suddarth: Tratado de Enfermagem Médico-Cirúrgica. 12ª ed.* Rio de Janeiro (RJ): Guanabara Koogan, 2012.

SOUSA, E.S. et. al. *Guia de utilização do software Alceste: uma ferramenta de análise lexical aplicada à interpretação de discurso de atores na agricultura. 1ª ed.* Planaltina (DF). Embrapa Cerrados. 2009.

SOUSA, J.M.; ALVES, E.D. Competências do enfermeiro para o cuidado paliativo na atenção domiciliar. *Acta paul. enferm.*, São Paulo, v.28, n.3, p.264-269, June 2015.

SOUZA, A. S. D.; SARAN, D. S. A comunicação como ferramenta de apoio a pacientes terminais. *Revista Internacional de Ciências Sociais Aplicadas, Comunicação & Mercado.* Dourados - MS, v.1, n.3, p.8-14, jul.-dez. 2012.

TORRES-MESA, L.M.; SCHMIDT-RIOVALLE, J.; GARCIA-GARCIA, I. Legislative knowledge and preparation of health personnel for the care process of death. *Rev. esc. enferm. USP*, São Paulo, v.47, n.2, p.464-470, Apr. 2013.

VASCONCELOS, M.F., et. al. Cuidados paliativos em pacientes com HIV/AIDS: princípios da bioética adotados por enfermeiros. *Ciênc. saúde coletiva*, Rio de Janeiro, v.18, n.9, p.2559-2566, Sept. 2013.

WALDOW, V.R. *Cuidar: expressão humanizadora da enfermagem.* Petrópolis (RJ): Vozes; 2006.

WORLD HEALTH ORGANIZATION – WHO. Who definition of palliative care [website]. 2011, Abril. Disponível em: <<http://www.who.int/cancer/palliative/en/>>. Access on 05 Nov 2016.

ANEXO 1 – Termo de Concordância – Hospital de Apoio de Brasília - HAB



GOVERNO DO DISTRITO FEDERAL
SECRETARIA DE ESTADO DE SAÚDE
 Fundação de Ensino e Pesquisa em Ciências da Saúde



FEPECS
 Fundação de Ensino e Pesquisa em Ciências da Saúde



COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA

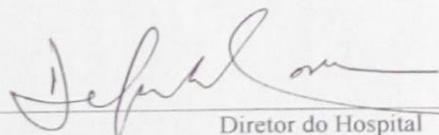
TERMO de CONCORDÂNCIA

DELMASSON SOARES BARBOSA DE CARVALHO, Coordenador Geral do Hospital de Apoio de Brasília – HAB e a ALEXANDRA MENDES BARRETO, chefe da ala de Cuidados Paliativos no Hospital de Apoio de Brasília – HAB estão de acordo com a realização, nesta instituição, da pesquisa PERCEPÇÃO DOS ENFERMEIROS ACERCA DO SIGNIFICADO DOS CUIDADOS PALIATIVOS de responsabilidade do pesquisador JOHNATA DA CRUZ MATOS para coleta de dados por meio de entrevistas, após aprovação pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Fundação de Ensino e Pesquisa em Ciências da Saúde/FEPECS-DF, em pacientes e/ou servidores da SES/DF, com previsão de início em agosto de 2015.

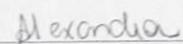
O estudo envolve:

- () administração de medicamentos;
- (X) realização de entrevistas;
- () exames clínicos;
- () exames laboratoriais/ ou imagem.
- () Outros _____

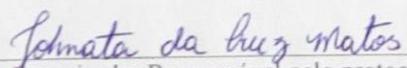
Brasília, 13/05/2015



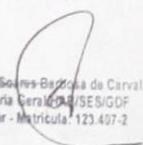
 Diretor do Hospital



 Chefe responsável pela Unidade



 Pesquisador Responsável pelo protocolo de pesquisa


 Delmasson Soares Barbosa de Carvalho
 Diretoria Gerencial/SES/GDF
 Diretor - Matrícula: 123.407-2

AMS/CEP/Fepecs

ANEXO 2 – Termo de Concordância – Hospital Universitário de Brasília - HUB



UnB | HUB



Ministério da
Educação

TERMO DE CONCORDÂNCIA

Eu, **HERVALDO SAMPAIO CARVALHO**, superintendente do Hospital Universitário de Brasília está de acordo com a realização, neste Setor, da pesquisa **“PERCEPÇÃO DOS ENFERMEIROS ACERCA DO SIGNIFICADO DOS CUIDADOS PALIATIVOS”**, de responsabilidade do pesquisador **JOHNATA DA CRUZ MATOS**, para coletar dados, após aprovação pelo Comitê de Ética em Pesquisa da com Seres Humanos do **CEP da Faculdade de Saúde – FS da Universidade de Brasília – UnB**.

O estudo envolve entrevistas com profissionais de saúde. Que terá duração de 1 mês, com previsão de início para **Outubro de 2015**.

Brasília- DF, 11/09/2015

Diretor responsável do Hospital/ Faculdade:

Assinatura/carimbo

H. Sampaio Carvalho

Prof. Dr. Hervaldo Sampaio Carvalho
MD. MSC. PHD
Superintendente - HUB/UnB/EBSEERH
Matrícula - SIAPE 1229677

Chefe do setor de pesquisa e inovação tecnológica:

Assinatura/carimbo.

Solange Baraldi

Chefe do Setor de Pesquisa e
Inovação Tecnológica
FUB: 1035622

Chefia responsável pela Unidade Clínica / acadêmica:

Assinatura/carimbo

Solange Baraldi

Solange Baraldi
Chefe da Divisão de Enfermagem
HUB/EBSEERH/MEC
Matrícula: 1014868
COREN DF: 062.944

Pesquisador Responsável pelo protocolo de pesquisa:

Assinatura.

Johnata da Cruz Matos

ANEXO 3 - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

UNIVERSIDADE DE BRASÍLIA
DECANATO DE PESQUISA E PÓS – GRADUAÇÃO
PPGENF – PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM

O(a) Senhor(a) está sendo convidado(a) a participar, como voluntário, em uma pesquisa, que tem como objetivo analisar a percepção do enfermeiro acerca dos cuidados paliativos em dois hospitais públicos do DF.

Trata-se de um estudo que destinará a elaboração de trabalho de pesquisa a ser apresentado ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Universidade de Brasília (UnB). Está garantido o sigilo e o anonimato do pesquisado e da instituição de origem.

O(a) senhor(a) receberá todos os esclarecimentos necessários antes e no decorrer da pesquisa, sendo assegurado o mais rigoroso sigilo pela omissão total de quaisquer informações que permitam identificá-lo(a). A sua participação será através de uma entrevista.

Essa pesquisa é possui um risco moral aos participantes por se tratar de um estudo em que sua coleta de dados se dará por meio de entrevista onde será utilizado um gravador de voz. Nesse sentido, o participante poderá sentir-se constrangido no que concerne à responder sobre sua prática profissional. Em contrapartida, o conhecimento gerado por meio desse estudo, assim como as discussões geradas por meio deste, trarão de forma indireta, benefícios para a prática assistencial.

Informamos que o (a) senhor (a) poderá desistir de participar da pesquisa em qualquer momento, sem nenhum prejuízo para o (a) senhor (a). A participação é livre no estudo, não acarretará custos para você não cabendo qualquer benefício direto ou remuneração.

Os participantes da pesquisa que vierem a sofrer qualquer tipo de dano resultante de sua participação na pesquisa, previsto ou não no Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, têm direito à indenização, por parte do pesquisador, do patrocinador e das instituições envolvidas nas diferentes fases da pesquisa. Nesse sentido, indenização se refere a um dano imprevisível e que só pode ser mensurado caso ocorra.

Todas as despesas dessa pesquisa são de responsabilidades do pesquisador principal, sendo que as despesas dos participantes diretamente ligadas ao desenvolvimento dessa pesquisa serão ressarcidas.

Os resultados da pesquisa serão divulgados em congressos científicos, além do Hospital Universitário de Brasília, podendo ser publicados posteriormente. Os dados coletados na pesquisa ficarão sob a guarda do pesquisador responsável por um período de no mínimo 5 anos.

Qualquer dúvida em relação à pesquisa, por favor, telefone para Johnata da Cruz Matos, no telefone (61) 9824-4756, ou pelo *e-mail*: johnata.matos@hotmail.com.br.

Este projeto foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Faculdade de Saúde (FS) da Universidade de Brasília – UnB - Campus Universitário Darcy Ribeiro - Asa Norte. Brasília - CEP 70910-900. As dúvidas com relação à assinatura do TCLE ou os direitos do participante da pesquisa podem ser obtidos através do telefone: (61) 3107-1918, do *e-mail*: cepfm@unb.br, ou entre em contato com o pesquisador responsável Johnata da Cruz Matos pelo *e-mail*: johnata.matos@hotmail.com.br.

Este documento foi elaborado em duas vias, uma ficará com o pesquisador responsável e a outra com o sujeito da pesquisa.

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Eu, _____ fui informado(a) dos objetivos da pesquisa acima de maneira clara e detalhada e esclareci todas as dúvidas. Sei que em qualquer momento poderei solicitar novas informações e motivar minha decisão se o assim desejar. Desta forma, declaro, de forma livre e espontânea, que concordo em participar desse estudo. Recebi uma cópia deste Termo de Consentimento Livre e Esclarecido e me foi dada a oportunidade de ler e esclarecer as minhas dúvidas.

Assinatura do participante da pesquisa ou representante legal.

Profa. Dra. Moema da Silva Borges
Pesquisadora Orientadora

Johnata da Cruz Matos
Pesquisador responsável

ANEXO 4 – PARECER CONSUBSTANCIADO DE APROVAÇÃO DO COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA DA UNIVERSIDADE DE BRASÍLIA.



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: PERCEPÇÃO DOS ENFERMEIROS ACERCA DO SIGNIFICADO DOS CUIDADOS PALIATIVOS

Pesquisador: JOHNATA DA CRUZ MATOS

Área Temática:

Versão: 3

CAAE: 46837215.5.0000.0030

Instituição Proponente: Programa de Pós Graduação em Enfermagem - Mestrado - Universidade de

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 1.334.812

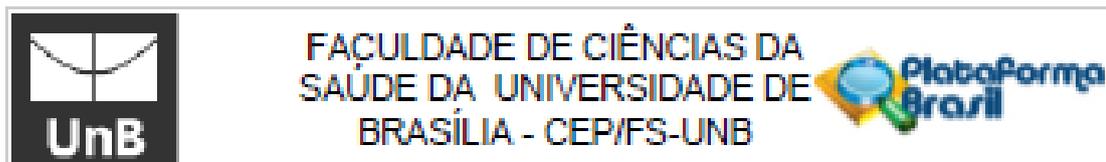
Apresentação do Projeto:

Trata-se de uma terceira versão do presente projeto com objetivo de responder às pendências e listas de inadequações expressas no parecer consubstanciado do CEP, de 09/10/2014.

O conceito de cuidado paliativo foi introduzido por Cecily Saunders e colaboradores com o objetivo de criar uma nova filosofia para o cuidado de pacientes portadores de doenças graves. Essa filosofia está centrada em duas grandes áreas de atenção: o controle efetivo da dor e dos sintomas próprios da doença e dos tratamentos, e o cuidado do paciente e sua família nas dimensões físicas, psicológicas, sociais, e espirituais. A ideologia dos cuidados paliativos é sustentada na ideia de que não importa qual seja a doença ou o estágio em que a mesma se encontre, sempre há algo que pode ser feito para melhorar a qualidade de vida que ainda resta ao paciente. A Organização Mundial de Saúde tem adotado o conceito de Cuidados Paliativos como sendo o cuidar holístico de pacientes cujas doenças não respondem mais aos tratamentos convencionais, quando a doença se encontra em estágio avançado e progressivo, ou seja, um quadro clínico sem possibilidades de cura. Sendo assim, essa pesquisa tem como objetivo analisar a percepção do enfermeiro acerca dos cuidados paliativos em dois hospitais públicos do DF. Este estudo remete-se a um estudo transversal, descritivo com abordagem qualitativa a ser desenvolvido no Hospital Universitário de Brasília – HUB e no Hospital de Apoio de Brasília – HAB.

Endereço: Faculdade de Ciências da Saúde - Campus Darcy Ribeiro
Bairro: Asa Norte **CEP:** 70.910-000
UF: DF **Município:** BRASÍLIA
Telefone: (61)3107-1947

E-mail: cepfurb@gmail.com



Continuação do Parecer: 1.334.HQ

Os participantes dessa pesquisa serão enfermeiros que prestam cuidados na clínica médica do Hospital Universitário de Brasília –HUB e enfermeiros que prestam cuidados paliativos no Hospital de Apoio de Brasília - HAB. Como critérios de inclusão dos participantes têm-se: 1) Ser enfermeiro, 2) Atuar no setor da clínica médica (no HUB) ou na Ala de Cuidados Paliativos (no HAB) em um período mínimo de seis meses. Como critérios de exclusão dos participantes têm-se: 1) Estar de férias ou licença no período da coleta de dados, 2) Não realizar atividades assistenciais. Os participantes não serão numericamente definidos a priori, eles vão sendo convidados a participar do estudo até o momento em que haja saturação simples dos dados. A coleta de dados será feita por meio de uma entrevista com uso de um roteiro semiestruturado, com questões abertas e fechadas e o uso de um gravador. Os dados coletados serão transcritos e analisados, por meio de procedimento de análise de conteúdo, com auxílio do software Alceste. Os participantes deste estudo terão o direito à privacidade e à individualidade, e a recusa ou mesmo desistência de participar desta pesquisa, direitos que serão respeitados com base na resolução 466/12, que normaliza as Diretrizes e Normas Reguladoras de Pesquisa Envolvendo Seres Humanos”.

Objetivo da Pesquisa:

O pesquisador conjecturou a seguinte hipótese: “Qual a percepção do enfermeiro acerca dos cuidados paliativos?”

Objetivo Primário: “Analisar a percepção do enfermeiro acerca dos cuidados paliativos em dois hospitais públicos do DF”.

Objetivos Secundários: “1) Caracterizar o perfil dos participantes da pesquisa; 2) Apreender a percepção dos enfermeiros sobre os cuidados paliativos no Hospital de Apoio – HAB; 3) Apreender a percepção dos enfermeiros sobre os cuidados paliativos no Hospital Universitário de Brasília – HUB e 4) Descrever os aspectos potencializadores e dificultadores no cuidado de pacientes em cuidados paliativos.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Em relação à análise de riscos, o pesquisador afirma que “Essa pesquisa é possui um risco moral aos participantes por se tratar de um estudo em que sua coleta de dados se dará por meio de entrevista onde será utilizado um gravador de voz. Nesse sentido, o participante poderá sentir-se constrangido no que concerne à responder sobre sua prática profissional” (sic).

No que se refere aos benefícios, o pesquisador informa que “Em contrapartida, o conhecimento gerado por meio desse estudo, assim como as discussões geradas por meio deste, terão de forma indireta, benefícios para a prática assistencial. Com os resultados desse estudo, pretende-se

Endereço: Faculdade de Ciências da Saúde - Campus Darcy Ribeiro
 Bairro: Asa Norte CEP: 70.910-900
 UF: DF Município: BRASÍLIA
 Telefone: (61) 3103-1947 E-mail: cepfsunb@gmail.com



Continuação do Parecer: 1.304.813

subsidiar discussões e propostas assistenciais visando proporcionar uma reflexão para a promoção de melhoria do cuidado que possam vir a contribuir com vistas à implantação e a aplicabilidade dos cuidados paliativos.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

Este projeto de pesquisa foi desenvolvido para atender aos requisitos do Programa de Pós-graduação em Enfermagem, da Faculdade de Ciências da Saúde, da UnB, sob a orientação do pesquisador Dra. Moema da Silva Borges.

"Como critérios de inclusão dos participantes têm-se: 1) Ser enfermeiro, 2) Atuar no setor da clínica médica (no HUB) ou na Ala de Cuidados Paliativos (no HAB) em um período mínimo de seis meses. Como critérios de exclusão dos participantes têm-se: 1) Estar de férias ou licença no período da coleta de dados, 2) Não realizar atividades assistenciais".

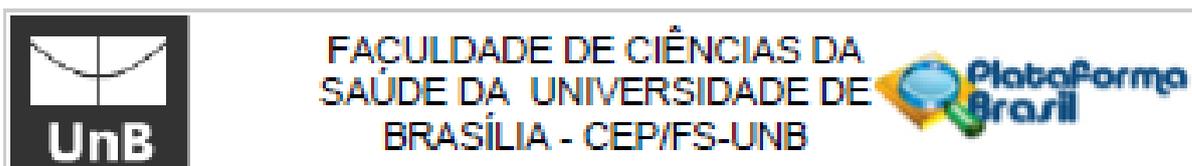
"Os dados coletados serão transcritos e analisados, por meio de procedimento de análise de conteúdo, com auxílio do software Alceste. A análise de conteúdo é particularmente, utilizada para estudar e analisar material de tipo qualitativo, melhorando a compreensão de uma comunicação, além de aprofundar suas características gramaticais e organizar as ideias mais relevantes. A análise da temática busca estabelecer a compreensão do tema escolhido para estudo, ampliando dessa maneira o conhecimento. A análise temática consiste em descobrir os núcleos de sentido que formam uma comunicação onde a presença signifique alguma coisa para o objetivo. A presença de determinados temas denota os valores de referência e os modelos de comportamentos presente".

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Documentos apresentados em atendimento às pendências apontadas no parecer No. 1.274.594:

1. Informações Básicas do Projeto: "PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_506351.pdf", postado em 14/10/2015;
2. Projeto Detalhado / Brochura Investigador: "PROJETO.docx", postado em 14/10/2015;
3. TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência: "TCLE.docx", postado em 14/10/2015;
4. Outros: "CARTA.pdf", postado em 14/10/2015;
5. Folha de Rosto: "Doc1.pdf", postado em 13/10/2015;
6. Outros: "TERMO.doc", postado em 09/10/2015.

Endereço: Faculdade de Ciências da Saúde - Campus Darcy Ribeiro
 Bairro: Asa Norte CEP: 70.910-900
 UF: DF Município: BRASÍLIA
 Telefone: (61) 3107-1947 E-mail: cepfaunb@gmail.com



Continuação do Parecer: 1.304.812

Recomendações:

Não se aplica.

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

A partir dos documentos encaminhados pelo pesquisador e do parecer consubstanciado do CEP-FS-UNB, analisou-se o cumprimento das pendências ainda não atendidas.

Análise das respostas às pendências apontadas no parecer consubstanciado do CEP/FS/UnB No. 1.215.720:

(1) Substituir a expressão "sujeitos" por "participantes de pesquisa" (Item II.10, Res. CNS 466/2012), do Resumo e da Metodologia, na frase: "Os sujeitos não serão numericamente definidos a priori, eles vão sendo convidados a participar do estudo até o momento em que haja saturação simples dos dados";
RESPOSTA: Foi realizado a substituição do termo "sujeitos" para "participantes da pesquisa" nas seções do Resumo (pág. 3) e no Método (pág. 17). Ambas grifadas de vermelho. Tal modificação baseia-se no Item II.10, Res. CNS 466/2012.

ANÁLISE: O termo "sujeitos" foi substituído por "participantes de pesquisa". Quanto à frase "Os sujeitos não serão numericamente definidos a priori, eles vão sendo convidados a participar do estudo até o momento em que haja saturação simples dos dados", o pesquisador esclareceu que os participantes serão recrutados até que haja saturação simples dos dados. **PENDÊNCIA ATENDIDA.**

(2) A etapa de coleta e a transcrição das gravações estão planejadas no Cronograma no mesmo período: de 03/08/2015 a 30/08/2015. Entende-se que essas tarefas podem ser concomitantes, mas solicita-se informar se a coleta (as entrevistas) já se iniciou, ou se for o caso, o Cronograma deve ser atualizado.

RESPOSTA: Quanto a pendência nº 2, acreditava-se um tempo menor para liberação do parecer ético, por isso dentro do cronograma adentrou à etapa da coleta de dados. Por isso, por solicitação deste Comitê de ética foi realizado uma atualização do cronograma, de modo a afirmar que ainda não foi iniciada a coleta de dados. As modificações podem ser observadas tanto na Plataforma Brasil como no projeto anexado.

ANÁLISE: O pesquisador informa que ainda não foi iniciada a coleta de dados. As modificações podem ser observadas tanto na Plataforma Brasil como no projeto anexado. **PENDÊNCIA ATENDIDA.**

(3) Observa-se que as assinaturas em quatro documentos, "TERMO DE CONCORDÂNCIA - HAB 1.pdf", "TERMO DE CONCORDÂNCIA - HUB 1.pdf", "TERMO DE CONCORDÂNCIA DE INSTITUIÇÃO

Endereço: Faculdade de Ciências da Saúde - Campus Darcy Ribeiro
 Bairro: Asa Norte CEP: 70.910-900
 UF: DF Município: BRASÍLIA
 Telefone: (61)3107-1947 E-mail: cepfsunb@gmail.com



FAÇULDADE DE CIÊNCIAS DA
SAÚDE DA UNIVERSIDADE DE
BRASÍLIA - CEP/FS-UNB



Continuação do Parecer: 1.304.812

COPARTICIPANTE - HAB 2.pdf" e "TERMO DE CONCORDÂNCIA DE INSTITUIÇÃO CO-PARTICIPANTE - HUB 2.pdf", foram retiradas de outro documento e "coladas" nos documentos apresentados, isto é, entendeu-se que os documentos não foram assinados de próprio punho, conseqüentemente o documento não apresenta sua integridade preservada. Solicita-se reapresentação dos referidos documentos assinados e escaneados.

RESPOSTA: De acordo com a pendência nº3, foi anexado os novos termos de concordância das instituições coparticipantes.

ANÁLISE: Foram incluídos novos termos de concordância das instituições coparticipantes. PENDÊNCIA ATENDIDA

(4) Solicita-se substituir o termo "sujeito da pesquisa" por "participante da pesquisa", na passagem: "As dúvidas com relação à assinatura do TCLE ou os direitos do sujeito da pesquisa podem ser obtidos através do telefone: (61) 3107-1918, ou do e-mail: cepfm@unb.br".

RESPOSTA: Foi realizado a substituição do termo "sujeitos" para "participantes da pesquisa" no Termo de Consentimento Livre e Esclarecido – TCLE. As modificações podem ser observadas tanto no TCLE inserido dentro do Projeto completo, como também no arquivo TCLE anexado na Plataforma Brasil. (Grifadas em vermelho na pág 2 no TCLE e na pág. 26 no projeto completo).

ANÁLISE: Substituição realizada no TCLE e no projeto. PENDÊNCIA ATENDIDA

(5) Ainda no TCLE, o pesquisador principal deverá fornecer o seu próprio e-mail e não o do CEP da Faculdade de Medicina (cepfm@unb.br).

RESPOSTA: Quanto a solicitação nº 5, foi acrescido o e-mail e o telefone do pesquisador principal como alternativa para esclarecer as possíveis dúvidas com relação à assinatura do TCLE ou os direitos do participante da pesquisa. (Grifadas em vermelho na pág 2 no TCLE e na pág. 26 no projeto completo).

ANÁLISE: PENDÊNCIA ATENDIDA

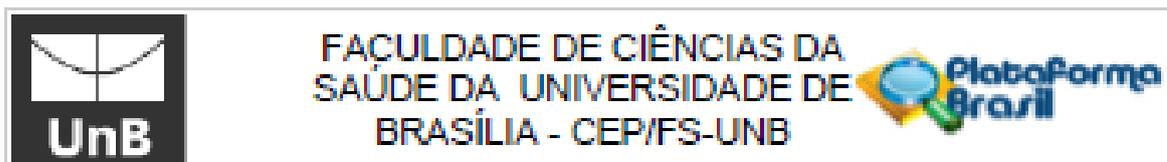
(6) Redimensionar o número de participantes de pesquisa, tendo em vista que a metodologia informa amostra por saturação e são informados 20 participantes na folha de rosto.

RESPOSTA: Quanto à solicitação nº 6 foi realizado o redimensionamento do número de participantes, colocando como zero (0) uma vez que pela metodologia de amostra por saturação, não se tem o controle de quantos participantes serão incluídos na pesquisa.

ANÁLISE: Embora a metodologia preveja amostra por saturação, solicita-se que seja realizada uma

Endereço: Faculdade de Ciências da Saúde - Campus Darcy Ribeiro
Bairro: Asa Norte CEP: 70.910-000
UF: DF Município: BRASÍLIA
Telefones: (61)3107-1947

E-mail: cepfurb@gmail.com



Continuação do Parecer: 1.304.812

estimativa de participantes maior que 20 participantes de pesquisa. **PENDÊNCIA NÃO ATENDIDA.**

RESPOSTA: "Foi realizado o redimensionamento do número de participantes, colocando como 25 (vinte e cinco) uma vez que pela metodologia de amostra por saturação, não se tem o controle de quantos participantes serão incluídos na pesquisa. Entretanto foi seguido a recomendação deste CEP que sugeriu uma amostra superior a 20 participantes."

ANÁLISE: Projeto da Plataforma Brasil ("PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_506351.pdf", postado em 14/10/2015) e Folha de Rosto ("Doc1.pdf", postado em 13/10/2015) foram uniformizados. **PENDÊNCIA ATENDIDA.**

(7) Apresentar modelo de termo de autorização para uso de Imagem e som de voz para fins de pesquisa. Sugerimos utilizar modelo disponível na página web do CEP/FS.

RESPOSTA: Foi anexado na plataforma Brasil o modelo de autorização para uso de Imagem e som de voz para fins de pesquisa.

ANÁLISE: O referido documento não foi encontrado. **PENDÊNCIA NÃO ATENDIDA.**

RESPOSTA: "Foi anexado na plataforma Brasil o modelo de autorização para uso de Imagem e som de voz para fins de pesquisa."

ANÁLISE: O documento "TERMO.doc", postado em 09/10/2015, foi apresentado. **PENDÊNCIA ATENDIDA.**

(8) Solicita-se que o Hospital de Apoio de Brasília/Secretaria de Saúde do DF seja novamente inserido como Instituição coparticipante na Plataforma Brasil de forma que esta esteja vinculada com o comitê de ética da FEPEC-S.

RESPOSTA: Foi acrescido o Secretaria de Saúde do DF /Hospital de Apoio de Brasília como Instituição coparticipante de modo que a mesma apresentasse o CNPJ da Instituição e sua vinculação com o comitê de ética da FEPEC-S.

ANÁLISE: Solicita-se inserção do Hospital de Apoio/SES-DF como Instituição coparticipante na Plataforma Brasil, por meio do CNPJ 00.394.700/0001-08, confirmando vínculo com o CEP-FEPEC-S/SES-DF, para que, uma vez aprovado pelo CEP/FS, possa ser automaticamente replicado naquele CEP para apreciação. **PENDÊNCIA PARCIALMENTE ATENDIDA.**

RESPOSTA: "Foi acrescido o Secretaria de Saúde do DF /Hospital de Apoio de Brasília como Instituição coparticipante de modo que a mesma apresentasse o CNPJ da Instituição e sua vinculação com o comitê de ética da FEPEC-S. Foi seguido a recomendação deste CEP ao utilizar o CNPJ nº 00.394.700/0001-08, confirmando vínculo com o CEP-FEPEC-S/SES-DF"(sic).

Endereço: Faculdade de Ciências da Saúde - Campus Darcy Ribeiro
 Bairro: Asa Norte CEP: 70.910-900
 UF: DF Município: BRASÍLIA
 Telefone: (61)3107-1947 E-mail: cepfsunb@gmail.com



Continuação do Parecer: 1.304.012

EXPLICAÇÃO: De acordo com a secretaria do Comitê de Ética em Pesquisa da FEPECS, ao incluir a Instituição coparticipante com o referido CNPJ não aparecerá o nome do Hospital de Apoio de Brasília e sim o da Secretaria de Saúde do DF, uma vez que esta, segundo eles, é a Instituição coparticipante.

ANÁLISE: PENDÊNCIA ATENDIDA

(9) O cronograma de execução informa realização da etapa de "Coleta de Dados" de 15/10/2015 a 30/10/2015. Solicita-se atualizar o cronograma de forma que seja contemplada a submissão ao CEP/FS e CEP/FEPECS para início da "Coleta de Dados".

Análise: nas informações básicas do Projeto da Plataforma Brasil, o pesquisador apresenta informa que a coleta, transcrições das gravações e análise de dados serão realizadas em novembro. **PENDÊNCIA ATENDIDA.**

Não há mais pendências.

Protocolo de pesquisa em conformidade com a Resolução CNS 466/2012 e Complementares.

Considerações Finais a critério do CEP:

A execução das atividades do projeto previstas para a Instituição coparticipante está condicionada à aprovação pelo CEP responsável, o CEP-FEPECS/SEB-DF.

Conforme a Resolução 466/12 CNS, itens X.1.- 3.b. e XI.2.d, os pesquisadores responsáveis deverão apresentar relatórios parcial semestral e final do projeto de pesquisa, contados a partir da data de aprovação do protocolo de pesquisa.

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_506351.pdf	14/10/2015 10:36:58		Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	PROJETO.docx	14/10/2015 10:36:30	JOHNATA DA CRUZ MATOS	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE.docx	14/10/2015 10:35:15	JOHNATA DA CRUZ MATOS	Aceito

Endereço: Faculdade de Ciências da Saúde - Campus Darcy Ribeiro
 Bairro: Asa Norte CEP: 70.910-900
 UF: DF Município: BRASÍLIA
 Telefone: (61)3107-1947 E-mail: cepfsunb@gmail.com



FAÇULDADE DE CIÊNCIAS DA
SAÚDE DA UNIVERSIDADE DE
BRASÍLIA - CEP/FS-UNB



Continuação do Parecer: 1.334.812

Outros	CARTA.pdf	14/10/2015 10:34:10	JOHNATA DA CRUZ MATOS	Aceito
Folha de Rosto	Doc1.pdf	13/10/2015 16:17:32	JOHNATA DA CRUZ MATOS	Aceito
Outros	TERMO.doc	09/10/2015 23:43:24	JOHNATA DA CRUZ MATOS	Aceito

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

BRASÍLIA, 24 de Novembro de 2015

Assinado por:

Marie Togashi

(Coordenador)

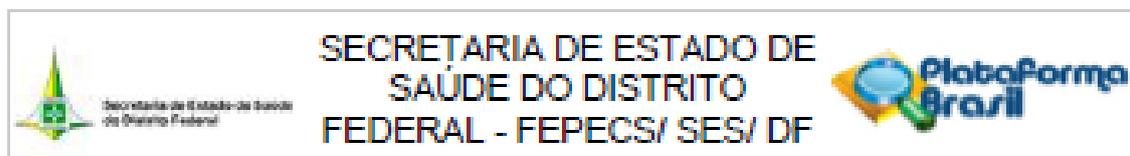
Endereço: Faculdade de Ciências da Saúde - Campus Darcy Ribeiro
Bairro: Asa Norte CEP: 70.910-900

UF: DF Município: BRASÍLIA

Telefone: (61)3107-1947

E-mail: cepfsunb@gmail.com

ANEXO 5 – PARECER CONSUBSTANCIADO DE APROVAÇÃO DO COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA DA FUNDAÇÃO DE ENSINO E PESQUISA EM CIÊNCIAS DA SAÚDE.



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

Elaborado pela Instituição Coparticipante

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: PERCEPÇÃO DOS ENFERMEIROS ACERCA DO SIGNIFICADO DOS CUIDADOS PALIATIVOS

Pesquisador: JOHNATA DA CRUZ MATOS

Área Temática:

Versão: 1

GAAE: 46837215.5.3001.5553

Instituição Proponente: Programa de Pós Graduação em Enfermagem - Mestrado - Universidade de

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 1.378.003

Apresentação do Projeto:

Trata-se de um TCC de mestrado em enfermagem.

"A Organização Mundial de Saúde tem adotado o conceito de Cuidados Paliativos como sendo o cuidar holístico de pacientes cujas doenças não respondem mais aos tratamentos convencionais, quando a doença se encontra em estágio avançado e progressivo, ou seja, um quadro clínico sem possibilidades de cura. Sendo assim, essa pesquisa tem como objetivo analisar a percepção do enfermeiro acerca dos cuidados paliativos em dois hospitais públicos do DF."

Objetivo da Pesquisa:

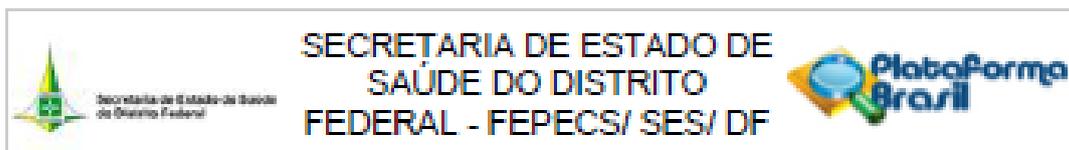
Objetivo Primário:

Analisar a percepção do enfermeiro acerca dos cuidados paliativos em dois hospitais públicos do DF.

Objetivo Secundário:

- 1) Caracterizar o perfil dos participantes da pesquisa.
- 2) Apreender a percepção dos enfermeiros sobre os cuidados paliativos no Hospital de Apolo – HAB.
- 3) Apreender a percepção dos enfermeiros sobre os cuidados paliativos no Hospital Universitário de Brasília – HUB.

Endereço: SMHN 2 Qd 501 BLOCO A - FEPECS
Bairro: ASA NORTE CEP: 70.710-604
UF: DF Município: BRASÍLIA
Telefone: (61)3325-4855 Fax: (61)3325-4855 E-mail: comitedeeticos.secretaria@gmail.com



Continuação do Parecer: 1.378.003

4) Descrever os aspectos potencializadores e dificultadores no cuidado de pacientes em cuidados paliativos.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Riscos:

Essa pesquisa é possui um risco moral aos participantes por se tratar de um estudo em que sua coleta de dados se dará por meio de entrevista onde será utilizado um gravador de voz. Nesse sentido, o participante poderá sentir-se constrangido no que concerne à responder sobre sua prática profissional.

Benefícios:

Em contrapartida, o conhecimento gerado por meio desse estudo, assim como as discussões geradas por meio deste, trarão de forma indireta, benefícios para a prática assistencial. Com os resultados desse estudo, pretende-se subsidiar discussões e propostas assistenciais visando proporcionar uma reflexão para a promoção de melhoria do cuidado que possam vir a contribuir com vistas à implantação e a aplicabilidade dos cuidados paliativos.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

Estudo transversal, descritivo com abordagem qualitativa a ser desenvolvido no Hospital Universitário de Brasília – HUB e e no Hospital de Apoio de Brasília - HAB. Os participantes dessa pesquisa serão enfermeiros que prestam cuidados na clínica médica do Hospital

Universitário de Brasília – HUB e enfermeiros que prestam cuidados paliativos no Hospital de Apoio de Brasília - HAB. A coleta de dados será feita por meio de uma entrevista com uso de um roteiro semiestruturado, com questões abertas e fechadas e o uso de um gravador.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Foram apresentados adequadamente: Folha de Rosto, Projeto com orçamento e cronograma, TCLE, currículos e Termos de Concordância.

Recomendações:

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

A coleta de dados somente poderá se iniciar após a aprovação dos CEPs.

Considerações Finais a critério do CEP:

Endereço: SMHN 2 Qd 501 BLOCO A - FEPECS
 Bairro: ASA NORTE CEP: 70.710-904
 UF: DF Município: BRASÍLIA
 Telefone: (61)3325-4955 Fax: (33)3325-4955 E-mail: comtedetica.secretaria@gmail.com



**SECRETARIA DE ESTADO DE
SAÚDE DO DISTRITO
FEDERAL - FEPECS/ SES/ DF**



Continuação do Parecer: 1.378.003

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_506351.pdf	14/10/2015 10:36:58		Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	PROJETO.docx	14/10/2015 10:36:30	JOHNATA DA CRUZ MATOS	Aceito
TGLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TGLE.docx	14/10/2015 10:35:15	JOHNATA DA CRUZ MATOS	Aceito
Outros	GARTA.pdf	14/10/2015 10:34:10	JOHNATA DA CRUZ MATOS	Aceito
Folha de Rosto	Doc1.pdf	13/10/2015 16:17:32	JOHNATA DA CRUZ MATOS	Aceito
Outros	TERMO.doc	09/10/2015 23:43:24	JOHNATA DA CRUZ MATOS	Aceito
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_506351.pdf	25/09/2015 12:28:15		Aceito
Outros	GARTA.pdf	25/09/2015 12:27:48	JOHNATA DA CRUZ MATOS	Aceito
Outros	TERMODECONCORDANCIAHAS.pdf	25/09/2015 12:23:28	JOHNATA DA CRUZ MATOS	Aceito
Outros	TERMODECONCORDANCIAHUB.pdf	25/09/2015 12:22:35	JOHNATA DA CRUZ MATOS	Aceito
Folha de Rosto	Img018.pdf	09/09/2015 22:58:20	JOHNATA DA CRUZ MATOS	Aceito
TGLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TGLE.docx	06/09/2015 15:23:04	JOHNATA DA CRUZ MATOS	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	PROJETO.docx	06/09/2015 15:22:33	JOHNATA DA CRUZ MATOS	Aceito
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_506351.pdf	29/06/2015 18:28:04		Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	PROJETO.docx	29/06/2015 18:23:55		Aceito
TGLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TGLE.docx	29/06/2015 18:20:15		Aceito
Outros	Img003.pdf	29/06/2015 18:19:30		Aceito
Folha de Rosto	Img002.pdf	29/06/2015 18:19:03		Aceito

Endereço: SMHN 2 Qd 501 BLOCO A - FEPECS
 Bairro: ASA NORTE CEP: 70.710-604
 UF: DF Município: BRASÍLIA
 Telefone: (61)3325-4665 Fax: (33)3325-4665 E-mail: comitadedeetica.secretaria@gmail.com



**SECRETARIA DE ESTADO DE
SAÚDE DO DISTRITO
FEDERAL - FEPECS/ SES/ DF**



Continuação do Parecer: 1.378.003

Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_P ROJETO_506351.pdf	25/06/2015 21:36:55		Acelto
Outros	Termo de Responsabilidade.pdf	20/06/2015 16:47:13		Acelto
Outros	Curriculo do Sistema de Curriculos Lattes (Johnata da Cruz Matos).pdf	20/06/2015 15:35:10		Acelto
Outros	TERMO DE CONCORDÂNCIA DE INSTITUIÇÃO CO-PARTICIPANTE - HUB 2.pdf	18/05/2015 13:45:58		Acelto
Outros	TERMO DE CONCORDÂNCIA DE INSTITUIÇÃO CO-PARTICIPANTE - HAB 2.pdf	18/05/2015 13:45:45		Acelto
Outros	TERMO DE CONCORDÂNCIA - HUB 1.pdf	18/05/2015 13:45:36		Acelto
Outros	TERMO DE CONCORDÂNCIA - HAB 1.pdf	18/05/2015 13:45:26		Acelto
Outros	Curriculo do Sistema de Curriculos Lattes (Moema da Silva Borges).pdf	18/05/2015 13:45:10		Acelto

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

BRASILIA, 21 de Dezembro de 2015

Assinado por:
Helio Berço
(Coordenador)

Endereço: SMHN 2 Qd 501 BLOCO A - FEPECS			
Bairro: ASA NORTE		CEP: 70.710-604	
UF: DF	Município: BRASILIA		
Telefone: (61)3325-4655	Fax: (61)3325-4655	E-mail: comtedestdo.secretaria@gmail.com	

APÊNDICE 1 – QUESTIONÁRIO PARA TRAÇAR O PERFIL DOS PARTICIPANTES



**UNIVERSIDADE DE BRASÍLIA
FACULDADE DE CIÊNCIAS DA SAÚDE
DEPARTAMENTO DE ENFERMAGEM
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM**

QUESTÕES FECHADAS

Código da entrevista:

Sexo:

Idade:

Maior grau de formação

Tempo de Formação:

Tempo de Atuação no HUB/HAB:

Carga Horária semanal:

Possui outro vínculo profissional? () Sim () Não

Onde?

Carga Horária Semanal Total:

Religião:

Participou de cursos de capacitação e/ou atualização sobre assistência em cuidados paliativos

nos últimos 3 anos? () Sim () Não

APÊNDICE 2 – ROTEIRO SEMI-ESTRUTURADO PARA ENTREVISTA



**UNIVERSIDADE DE BRASÍLIA
FACULDADE DE CIÊNCIAS DA SAÚDE
DEPARTAMENTO DE ENFERMAGEM
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM**

QUESTÕES ABERTAS

1. O que você entende sobre cuidados paliativos? Por favor, fale o que sabe sobre o tema.
2. Fale sobre o seu trabalho, suas atividades com pacientes em cuidado paliativo e seus familiares?
3. Como você aborda os familiares desses pacientes? Você considera que a presença deles no contexto de cuidado é importante?
4. Você considera importante que haja esse tipo de cuidado? Por quê?
5. Em sua percepção, quais são os fatores que favorecem a prática da assistência aos pacientes em cuidados paliativos?
6. Em sua percepção, quais são os fatores que dificultam a prática da assistência aos pacientes em cuidados paliativos?

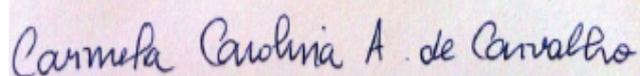
DECLARAÇÃO DE REVISÃO

Prezada Senhor (a),

Declaro, para os devidos fins, que realizei a revisão da Língua Portuguesa da dissertação: **A PERCEPÇÃO DOS ENFERMEIROS ACERCA DO SIGNIFICADO DOS CUIDADOS PALIATIVOS**, de **JOHNATA DA CRUZ MATOS**, consistindo em correção gramatical, adequação do vocabulário, inteligibilidade do texto. O resumo foi traduzido para os idiomas inglês e espanhol.

Natal, 04 de novembro de 2016.

Sinceramente,



Professora Carmela Carolina Alves de Carvalho