



TÂNIA CRISTINA SCHÄFER VASQUES

**PERCEPÇÃO DOS TRABALHADORES DE ENFERMAGEM ACERCA DOS
CUIDADOS PALIATIVOS E DE SUA IMPLEMENTAÇÃO**

**RIO GRANDE
2012**

UNIVERSIDADE FEDERAL DO RIO GRANDE (FURG)
ESCOLA DE ENFERMAGEM
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM
MESTRADO EM ENFERMAGEM

**PERCEPÇÃO DOS TRABALHADORES DE ENFERMAGEM ACERCA DOS
CUIDADOS PALIATIVOS E DE SUA IMPLEMENTAÇÃO**

TÂNIA CRISTINA SCHÄFER VASQUES

Dissertação apresentada ao Programa de Pós- Graduação em Enfermagem da Escola de Enfermagem - Universidade Federal do Rio Grande(FURG), como requisito para a obtenção do título de Mestre em Enfermagem – Área de concentração: Enfermagem e Saúde. Linha de Pesquisa: Ética, Educação e Saúde.

Orientadora: Dra. Valéria Lerch Lunardi

**RIO GRANDE
2012**

V335p Vasques, Tânia Cristina Schäfer

Percepção dos trabalhadores de enfermagem acerca dos cuidados paliativos e de sua implementação / Tânia Cristina Schäfer Vasques. – 2012.
91 f.

Orientador: Valéria Lerch Lunardi
Dissertação (Mestrado) – Universidade Federal do Rio Grande, Escola de Enfermagem, Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Rio Grande, 2012.

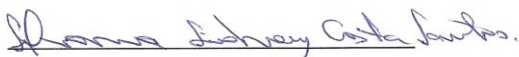
1. Enfermagem. 2. Ética. 3. Cuidados paliativos.
4. Futilidade terapêutica. I. Título. II. Lunardi, Valéria Lerch
CDU: 616-083

Catlogação na fonte: Bibliotecária Jane M. C. Cardoso CRB 10/849

TÂNIA CRISTINA SCHÄFER VASQUES

PERCEPÇÃO DOS TRABALHADORES DE ENFERMAGEM ACERCA DOS
CUIDADOS PALIATIVOS E DE SUA IMPLEMENTAÇÃO

Esta dissertação foi submetida ao processo de avaliação pela Banca Examinadora para a obtenção do Título de **Mestre em Enfermagem** e aprovada na sua versão final em 28 de agosto de 2012, atendendo às normas da legislação vigente da Universidade Federal do Rio Grande, Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Área de Concentração Enfermagem e Saúde.



Silvana Sidney Costa Santos

Coordenadora adjunta do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem
FURG

BANCA EXAMINADORA



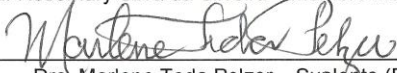
Dra. Valéria Lerch Lunardi – Presidente (FURG)



Dra. Maira Buss Thofehrn – Membro Externo (UFPEL)



Dra. Rosemary Silva da Silveira – Membro Interno (FURG)



Dra. Marlene Teda Pelzer – Suplente (FURG)



Dra. Alacoque Lorenzini Erdmann- Suplente Externo (UFSC)

AGRADECIMENTOS

Primeiramente, agradeço à Deus

Por dar-me forças nos momentos difíceis, me carregando quando eu me sentia incapaz e fraca para seguir adiante e iluminando sempre o meu caminho.
Obrigada, Senhor!

Às Queridas Amigas e irmãs em Cristo da Comunidade Esperança

Por me animarem e me darem forças para continuar a caminhada, com palavras de carinho e orações constantes...
Muito Obrigada por tudo!

Ao meu marido Cleiton

Pelo companheirismo, incentivo em meu crescimento profissional e principalmente pela paciência, suportando tantas mudanças de humor que tive neste período...
TE AMOOO!
Obrigada sempre meu parceiro de vida!

À minha família, em especial a minha mãezinha Neiva

Pela compreensão, paciência devido as ausências frequentes, não podendo estar tão junto como gostaria, além do incentivo em meu crescimento profissional.
Amo Vocês!

À minha orientadora Profª Dra Valéria Lerch Lunardi

Pelos ensinamentos, confiança em minha capacidade e principalmente por sua amizade, além do carinho e paciência em me mostrar os melhores caminhos a seguir. Portanto, foi minha orientadora, não apenas no desenvolvimento de mais este trabalho em minha trajetória profissional, mas sim para minha caminhada na vida, pois as lições foram muitas e muito preciosas que levarei para a vida!
Minha eterna gratidão e respeito.

À banca examinadora, Profª Dra. Rosemary Silva da Silveira, Profª Dra. Marlene Teda Pelzer, Profª Dra. Maira Buss Thofehr, Dr. Léo Pessini e Doutoranda Karen Knopp de Carvalho

Pela disponibilidade e as ricas contribuições que colaboraram para construção de meu conhecimento e o desenvolvimento deste trabalho.
Muito Obrigada.

Ao corpo docente da Escola de Enfermagem

Pelos conhecimentos compartilhados e auxílio, além do carinho e incentivo recebido.
Minha gratidão e respeito.

À Profª Dra Giovana Calgagno Gomes

Pela amizade, carinho e força em diversos momentos de minha caminhada...
Obrigada!

Aos meus colegas e amigos

Pela amizade, carinho e compartilhamento de saberes.
Minha admiração eterna!

À minha grande amiga, irmã e parceira de todas as horas Aline Campello Pintanel

Minha “Amiguinha do Pão de Queijo...das Bergamotas...”. Foi essencial neste momento de minha vida, sempre me incentivando e me dando forças para seguir adiante e vislumbrar fatos que eu muitas vezes não enxergava.
Muito Obrigada, Amiga!

À minha Querida Amiga e irmã de coração Vanessa Bittencourt Ribeiro

Por toda a força, carinho e amizade. Porque sei que mesmo longe sempre torce por mim
Muito obrigada!

Aos trabalhadores de Enfermagem da Unidade de Clínica Médica(UCM)

Pela disponibilidade, compreensão e participação nesta pesquisa tão importante em meu crescimento profissional e pessoal.
Minha gratidão e respeito!

Enfim, a todos os colegas e amigos, que de forma direta ou indireta, me ajudaram a tornar possível este momento...

Meu Muito Obrigada!



*"Eu me importo pelo fato de você ser você,
me importo até o último momento de sua
vida e faremos tudo o que está ao nosso
alcance, não somente para ajudar você a
morrer em paz, mas também para você
viver até o dia da morte."*

Dame Cicely Saunders

RESUMO

VASQUES, Tânia Cristina Schäfer. **Percepção dos trabalhadores de enfermagem acerca dos Cuidados Paliativos e de sua implementação.** 2012. 91f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) – Escola de Enfermagem. Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Universidade Federal do Rio Grande, Rio Grande.

Cuidados Paliativos (CP) tem o propósito de melhorar a qualidade de vida de pacientes que recebem um diagnóstico de doença incurável que ameace a continuidade da vida, proporcionando-lhes um processo de terminalidade digno e com alívio do sofrimento. Este estudo teve como objetivo conhecer a percepção dos trabalhadores de Enfermagem que atendem pacientes em situação de impossibilidade de cura e com risco de vida acerca dos Cuidados Paliativos e de sua implementação no cotidiano do trabalho em saúde. Trata-se de um estudo qualitativo, desenvolvido no primeiro e segundo semestre de 2011, por meio da técnica de entrevista semi estruturada, realizada com vinte e três trabalhadores de enfermagem. O estudo foi submetido ao Comitê de Ética em Pesquisa na Área da Saúde (CEPAS/FURG) sob parecer de número 43/2011. Para a análise dos dados, utilizou-se a Análise Textual Discursiva, construindo-se duas categorias: Percepção dos trabalhadores de enfermagem acerca dos cuidados paliativos e Percepção dos trabalhadores de enfermagem acerca da implementação dos cuidados paliativos. Os resultados mostram um aparente desconhecimento dos trabalhadores de enfermagem sobre Cuidados Paliativos, e manifestações de sofrimento ao cuidar dos pacientes fora da possibilidade de cura e com risco de vida. Evidenciou-se ainda a necessidade de capacitação acerca da temática, enfocando um diálogo franco e aberto com os pacientes e seus familiares, evitando-se o sofrimento do paciente com a obstinação terapêutica. Verificou-se, ainda, que o processo decisório acerca dos cuidados a serem prestados a esses pacientes requer compartilhamento entre os profissionais, a fim de que tal decisão não seja exclusiva de uma só categoria. Ações de aproximação com a filosofia dos Cuidados Paliativos foram identificados, tais como: parar para tocar o paciente, dar atenção as suas queixas, entre outros. Ao finalizar o estudo pode-se dizer que a educação permanente direcionada aos trabalhadores de enfermagem que cuidam de paciente fora da possibilidade de cura e com risco de vida em relação aos cuidados Paliativos pode proporcionar uma assistência paliativa eficaz, atentando para a qualidade de vida do paciente cuidado, bem como para a a qualidade de vida no trabalho da equipe de enfermagem. Ações de cuidado embasadas nos princípios paliativos contribuem para proporcionar um fim digno a esses pacientes.

Descritores: Cuidados Paliativos. Futilidade Terapêutica. Enfermagem. Ética

ABSTRACT

Vasques, Tânia Cristina Schäfer. **Perception of nursing workers about Palliative Care and its implementation.** 2012. 91f. Dissertation (Masters in Nursing) - Nursing School. Postgraduation Program in Nursing, Federal University of Rio Grande, Rio Grande.

Palliative Care (PC) aims to improve life quality of patients who receive a diagnosis of an incurable disease that threatens life continuity, giving them a dignified process of terminality with relief of suffering. This study aimed to learn the perception of nursing workers who serve patients in situations of healing impossibility and life-threatening, about Palliative Care and its implementation in health daily work. This is a qualitative study, developed in the first and second semesters of 2011, through the semi-structured interview technique, performed with twenty-three nursing workers. The study was submitted to the Ethics Committee in Research in Health Area (CEPAS / FURG) under opinion number 43/2011. For data analysis, we used the Discursive Textual Analysis, building up two categories: Perception of nursing workers about palliative care and perception of nursing workers about the implementation of palliative care. The results show an apparent lack of knowledge about Palliative Care by nursing workers, and expressions of sorrow when caring for patients with no possibility of cure and life-threatening. It was evident, moreover, the need for training on the theme, focusing on a frank and open dialogue with patients and their families, avoiding the patient's suffering with therapeutic obstinacy. It was also noticed that the decision-making process about the care to be provided to these patients requires sharing among the professionals, so that such a decision is not exclusive to only one category. Proceedings of approximation to the philosophy of Palliative Care were identified, such as: stopping to touch patients, listening to their complaints, among others. At the end of the study, it can be said that continuing education in relation to Palliative Care, directed at nursing workers who care for patients with no healing possibility and life-threatening, can provide an effective palliative care, paying attention to the cared patient's life quality, as well as to the life quality at work of nursing staff. Care actions based in the palliative principles contribute to provide a worthy end to these patients.

Keywords: Palliative Care. Therapeutic futility. Nursing. Ethics

RESUMEN

Vasques, Tânia Cristina Schäfer. Percepción del personal de enfermería sobre el cuidado paliativo y su aplicación. 2012. 91f. Disertación (Maestría en Enfermería) - Escuela de Enfermería. Programa de Postgrado en Enfermería de la Universidad Federal de Rio Grande.

Cuidados Paliativos (CP) tiene como objetivo mejorar la calidad de vida de los pacientes que reciben un diagnóstico de enfermedad incurable que amenaza la continuidad de la vida, dándoles un proceso digno de la terminal y el alivio del sufrimiento. Este estudio tuvo como objetivo conocer la percepción de los trabajadores de enfermería que atienden a los pacientes ante la imposibilidad de la curación y la amenaza para la vida-sobre los cuidados paliativos y su aplicación en el trabajo diario en la salud. Se trata de un estudio cualitativo, desarrolló la primera y segunda mitad de 2011, mediante la técnica de entrevista semiestructurada, realizada con veintitrés personal de enfermería. El estudio fue sometido al Comité de Ética en Investigación en el Ámbito de la Salud (CEPAS / FURG) aparecen bajo el número 43/2011. Para el análisis de los datos, se utilizó el análisis del discurso textual, la creación de dos categorías: Percepción del personal de enfermería sobre los cuidados paliativos y la percepción del personal de enfermería sobre la aplicación de los cuidados paliativos. Los resultados muestran una aparente falta de personal de enfermería en cuidados paliativos, y las expresiones de dolor para atender a los pacientes fuera de la posibilidad de la curación y potencialmente mortales. Era evidente la necesidad de capacitación en el tema, centrándose en un diálogo franco y abierto con los pacientes y sus familias, evitando el sufrimiento de los pacientes con obstinación terapéutica. También estaba el proceso de toma de decisiones acerca de la atención que debe proporcionarse a estos pacientes requiere compartir entre los profesionales, por lo que tal decisión no es exclusivo de una categoría. Las acciones de acercamiento con la filosofía de los cuidados paliativos fueron identificados, tales como dejar de tocar al paciente, preste atención a sus quejas, entre otros. Al final del estudio, se puede afirmar que la educación continua dirigidos al personal de enfermería que atienden a pacientes de fuera de la posibilidad de la curación y la vida en peligro, en relación a los cuidados paliativos pueden proporcionar cuidados paliativos eficaces, prestando atención a la calidad de vida de los atención de los pacientes, así como a la calidad de la vida de trabajo del personal de enfermería. Las acciones basadas en los principios de los cuidados paliativos que contribuyan proporcionando un final digno a estos pacientes.

Palabras clave: Cuidados Paliativos. La obstinación terapéutica. Enfermería. Ética

SUMÁRIO

1 INTRODUÇÃO	11
2 REVISÃO DE LITERATURA	20
2.1 RESGATE HISTÓRICO DOS CUIDADOS PALIATIVOS	20
2.1.1 A origem dos Cuidados Paliativos na Europa	23
2.1.2 A origem dos Cuidados Paliativos no Brasil	23
2.2 CONCEITOS DE CUIDADOS PALIATIVOS	25
2.3 CUIDADOS PALIATIVOS: UM OLHAR SOBRE A LEGISLAÇÃO	26
2.4 MODELOS DE ASSISTÊNCIA EM CUIDADOS PALIATIVOS	29
2.5 A UTILIZAÇÃO DOS CUIDADOS PALIATIVOS NO COTIDIANO DE TRABALHO DOS TRABALHADORES DE ENFERMAGEM	31
2.6 DESAFIOS E ESTRATÉGIAS EM CUIDADOS PALIATIVOS, NO COTIDIANO LABORAL DOS TRABALHADORES DE ENFERMAGEM	37
3 TRAJETÓRIA METODOLÓGICA	41
3.1 CARACTERIZAÇÃO DO ESTUDO	41
3.2 LOCAL DO ESTUDO	41
3.3 SUJEITOS DO ESTUDO	42
3.4 PROCEDIMENTO PARA A COLETA DOS DADOS	43
3.5 ANÁLISE DOS DADOS	45
3.6 ASPECTOS ÉTICOS	46
4 RESULTADOS E DISCUSSÃO	46
4.1 ARTIGO 1 – Percepção dos trabalhadores de enfermagem acerca dos Cuidados Paliativos	48
4.2 ARTIGO 2 – Percepção dos trabalhadores de enfermagem acerca da implementação dos Cuidado Paliativos no seu cotidiano de trabalho.....	60
5 CONSIDERAÇÕES FINAIS	74
REFERÊNCIAS	77
APÊNDICES	
ANEXO	

1 INTRODUÇÃO

Paralelo aos avanços tecnológicos, preventivos e terapêuticos, aliados à urbanização e à industrialização, vem ocorrendo um aumento na expectativa de vida da população, com uma maior prevalência de doenças progressivas e incuráveis. Esse adoecimento geralmente é acompanhado de dor e sofrimento para o paciente e seus familiares, cabendo, aos profissionais, fornecerem o suporte necessário para assegurar a dignidade e a qualidade de vida desses pacientes no seu processo de terminalidade (AHLERT, 2003; MOTTA, 2000).

Falar em diagnóstico de uma doença sem perspectiva de cura remete à sensação de morte. Essa finitude ainda é considerada um dos eventos vitais capazes de suscitar diversos pensamentos dirigidos pelas emoções, seja no indivíduo que está morrendo, ou naqueles no seu entorno. A morte, geralmente, é percebida como um tabu, um tema difícil de ser tratado e, também, como sinônimo de mau êxito profissional para os trabalhadores da saúde (LUNARDI FILHO, SULZBACH, NUNES, LUNARDI, 2001; COSTA, LIMA, 2005; BORGES, TONIOLLO, MAZER, VALLE, SANTOS, 2006).

Para tanto, torna-se imprescindível que esses trabalhadores estejam suficientemente preparados para atenderem a essa parcela da população. Nota-se, ainda, que entre os que atuam profissionalmente junto a esses pacientes, os trabalhadores de enfermagem são os que mais ficam presentes no seu cuidado, atuando em muitas situações de sofrimento humano e, portanto, podendo tornar-se mais vulneráveis psicologicamente, com riscos a sua saúde mental.

Nesse sentido, como estudante de graduação em Enfermagem, durante as aulas práticas nas instituições hospitalares, frequentemente, percebia o sofrimento e o isolamento de pacientes em processo de terminalidade e não somente desses, mas também de seus familiares. Do mesmo modo, identificava certo desconforto, na equipe que os cuidava, em especial dos trabalhadores de enfermagem, que frequentemente se limitavam a realizar procedimentos técnicos, retirando-se imediatamente após sua finalização. Inúmeras vezes presenciei diferentes trabalhadores da saúde, com mais frequência os de enfermagem, comentarem que se sentiam penalizados e impotentes com a impossibilidade de cura desses pacientes, levando-me a questionamentos de como um enfermeiro deveria agir diante de tais situações.

Nesse período, ainda, pude vivenciar o adoecimento de um familiar querido, com mau prognóstico e sem perspectiva de cura, em que a angústia, os temores e o desconhecimento de como conversar com ele, sobre a situação que vivenciávamos, foi inquietante em todo o processo, apesar de estar fisicamente presente e de lhe ter prestado cuidados. Houve momentos de tristeza, sensação de derrota, mas também de aprendizado, em que pude perceber que um diálogo aberto, uma escuta atenta, além de estar verdadeiramente presente, mostravam-se relevantes, fazendo diferença para a pessoa a ser cuidada.

Em minha experiência como familiar – cuidadora, notei também um distanciamento por parte da equipe que, apesar de atenciosa, mostrava-se penalizada pela situação de não ser mais possível a cura. Percebia que, em muitas ocasiões, simplesmente os trabalhadores da equipe se afastavam, aparentemente, para não terem que enfrentar a situação de não saberem o que dizer, ou como agir, deixando-me com dúvidas a respeito das condutas a serem seguidas no cuidado.

Assim, apesar da percepção do isolamento desses pacientes, do afastamento de seus amigos, e até de familiares, os quais parecem não saber como agir neste momento de sofrimento, esse distanciamento pôde ser observado também em muitos trabalhadores da saúde. Tal fato pode ocorrer, possivelmente, por desconhecerem como atuar frente a pacientes com impossibilidade de cura e com risco de vida, ou mesmo por se depararem com a própria finitude, muitas vezes, não prestando uma assistência adequada e preconizada a esses pacientes. Dessa forma, dirigem sua atenção primordialmente a tratamentos curativos (VASQUES, 2009).

Muitos fatores podem estar implícitos nesse contexto de distanciamento, como a falta de uma abordagem sobre o tema morte e a dificuldade em discutir o assunto, nos próprios cursos de formação profissional. Incluem-se, ainda, o desconhecimento de como comunicar notícias difíceis e a impaciência com os pacientes e seus familiares, observada, muitas vezes, na postura dos trabalhadores ao oferecerem orientações acerca do cuidado a ser prestado (SUSAKI, SILVA, POSSARI, 2006).

Nessa perspectiva, frente ao prognóstico de uma doença incurável que ameaça a vida, torna-se difícil, para esses trabalhadores, o entendimento de que se pode proporcionar não somente a cura, mas uma melhora na qualidade de vida, no fim da vida, cuidando do paciente para amenizar seus sintomas de dor e outros

agravantes de ordem física, psicológica e espiritual. Ainda, uma infinidade de recursos tecnológicos e científicos, ofertados nos hospitais em geral, favorece a ilusão de que a cura pode ser conseguida a qualquer custo, podendo moldar os profissionais que atuam com estes pacientes (CHAVES, MASSAROLLO, 2009).

Nessa visão, diante de uma doença que ameaça a vida, ainda há uma forte tendência tanto dos médicos, como de muitos familiares, de encaminhar esses pacientes ao serviço hospitalar, focando na sua cura, o que pode acarretar, entretanto, maior sofrimento a esses pacientes e familiares, os quais também necessitam de cuidados para se fortalecer especialmente quando parecem se sentir impotentes para atuar. Vale salientar a importância da família nesse contexto, pois, provavelmente, constitui-se o suporte e apoio necessários para esses pacientes (SILVEIRA, 2006).

Ressalta-se que o modelo hegemônico de atenção à saúde, ainda predominante, tem como foco a doença do paciente, e o poder de decisão, em termos de procedimentos que serão realizados, se encontra prioritariamente centrado nos médicos. No entanto, vale lembrar que o processo de decisão não é linear, necessitando ser compartilhado por todos os envolvidos na questão, respeitando primeiramente a escolha do paciente, quando este estiver lúcido e consciente, e de seu familiar, se assim o desejar (BISOGNO, 2008; BOEMER, 2009).

A partir de vivências pessoais e de questionamentos decorrentes das mesmas, já na graduação, o interesse por este estudo, voltado ao cuidado a pacientes sem possibilidades de cura e com risco de vida, resultou na realização de uma revisão sistemática enfocando os desafios e estratégias em Cuidados Paliativos (CP). Desse modo, foi possível evidenciar a carência na formação e preparação dos trabalhadores quanto ao processo de morte e morrer, muitas vezes com amplo desconhecimento em relação ao tema CP. Apesar dessa temática estar em ascensão no Brasil, necessita, entretanto, de maior investimento e aprofundamento, a fim de torná-la mais conhecida no meio profissional e da população em geral.

Os CP possuem o objetivo de melhorar a qualidade de vida de pacientes que recebem um diagnóstico de doença incurável que ameaça a continuidade da vida, sendo conceituados pela Organização Mundial de Saúde (OMS), como os que dizem respeito à busca do alívio da dor e de outros sintomas de ordem física, psicossocial e espiritual, numa tentativa de amenizar sua angústia, proporcionando-

lhes um processo de terminalidade digno, com alívio do sofrimento (BRASIL, 2008). Os CP são indicados, aos portadores de doenças graves, progressivas e incuráveis, abrangendo não somente o paciente, mas todo seu contexto de vida, inclusive seus familiares, auxiliando-os a enfrentarem a doença e o luto, além de lhes proporcionar melhor qualidade de vida, procurando prevenir a dor física e psicológica, e outros sintomas decorrentes da doença (SALAMONDE, VERÇOSA, BARRUCAND, et al., 2006).

Ressalta-se, ainda, que os CP abrangem dois aspectos importantes: a abordagem holística e uma prática profissional interdisciplinar, no intuito de beneficiar o paciente, preservando sua autonomia e capacidade de tomar decisões. Para isso, cabe, tanto ao enfermeiro, como aos demais trabalhadores da saúde, não se centrarem unicamente no bem-estar físico da pessoa, mas em seu existir integral. Assim, precisam abranger também as áreas biopsicosocioespiritual do ser humano enfermo e de sua família, nesse momento particular de suas vidas, além de auxiliá-los em sua adaptação diária, com vistas a conviver com suas limitações da melhor forma possível. (SANTOS, PAGLIUCA, FERNANDES, 2007; CHAVES, MASSAROLLO, 2009).

Enfatiza-se, ainda, que dentre os profissionais que atuam junto aos pacientes em ambiente hospitalar, os trabalhadores de enfermagem são os que convivem mais proximamente a esses pacientes que requerem CP. Desse modo, necessitam apresentar conhecimentos específicos acerca dos sintomas clínicos de doenças terminais, do manejo da dor, da administração adequada de medicamentos analgésicos e da interação com tais pacientes e seus familiares. Observa-se também que tais trabalhadores necessitam de uma maior preparação psicológica e espiritual, para o enfrentamento de processos de perda vivenciados quando realmente se envolvem no cuidado do outro (BOEMER, 2009).

Nessa perspectiva, percebe-se que especialmente os enfermeiros podem, a partir da filosofia dos CP, ajudar a pessoa em seu processo de morrer, tendo, como fio condutor do cuidado, a preservação da sua dignidade, uma vez que a assistência vai além da técnica, envolvendo questões éticas, étnicas, culturais, humanas, sociais e espirituais. Assim, observa-se que o trabalho do enfermeiro, em especial, é indispensável para a implementação e consolidação dos CP nos serviços de saúde, já que cabe a esse profissional a tarefa de gerenciar a equipe e, portanto, de organizar, planejar e unificar os membros dessa equipe que atenderão esses

pacientes, proporcionando-lhes um cuidado mais humanizado. (BOEMER, 2009; CHAVES, MASSAROLLO, 2009; SILVA, MOREIRA, 2010).

Apesar da prática dos CP existir já há algumas décadas e ser exercida por muitos trabalhadores da saúde, sua adesão ainda é reduzida no Brasil. Porém, nota-se que, em sua prática diária, os trabalhadores de enfermagem, podem utilizar alguns princípios de CP, mesmo sem terem o conhecimento, muitas vezes, de que se tratam de CP. Salienta-se que o objeto de trabalho primordial da enfermagem é o ser humano e o prognóstico da doença não deve ser a base para sua atuação, visto que a assistência de enfermagem ocorrerá independentemente do estágio da doença, de um prognóstico de cura, processo incurável ou mesmo morte (SOUZA, MARQUES, 2005).

Os CP estão presentes em aproximadamente 116 países, destacando-se os Estados Unidos, com aproximadamente 5.000 *hospices*¹; e a expansão desses serviços em países da Europa, no Canadá, Austrália e Japão (BOEMER, 2009; MATSUMOTO E MANNA, 2008). Um levantamento da Associação Brasileira de Cuidados Paliativos (ABCP)² expõe uma listagem dos serviços cadastrados como prestadores de CP, no Brasil, tratando-se, em sua maioria, de serviços de dor (BOEMER, 2009; MATSUMOTO E MANNA, 2008).

Segundo a ABCP, o Brasil conta com 64 locais que possuem atendimentos em CP, dos quais 43 serviços encontram-se na Região Sudeste; 9 na região Sul e 9 na Região Nordeste, e 2 tanto na região Centro-Oeste como na região Norte (ABCP, 2011). Apesar das iniciativas para a implementação dos CP, no Brasil, ainda há entraves a serem transpostos para a consolidação desse cuidado, como o difícil acesso aos serviços de assistência, falhas nas diretrizes das políticas de saúde, deficiência na formação dos profissionais e o próprio desconhecimento dessa temática pela população em geral. (BOEMER, 2009).

Existem, ainda, trabalhadores da saúde que, devido a referenciais internos, como o de não aceitar a própria terminalidade, podem não acreditar na eficácia

¹ A palavra francesa *hospice* é a tradução do vocabulário latino *hospitium*, o qual significa hospedagem, hospitalidade, e sentimento de acolhida. Local onde a pessoa fica até morrer, ao mesmo tempo sendo considerada uma filosofia de cuidado (ABU SAAD, COURTENS, 2001; RODRIGUES, ZAGO, 2009).

² Trata-se de associação sem fins lucrativos que visa implantar e promover os cuidados paliativos em doenças crônico-evolutivas durante a fase de progressão e a terminalidade, através da formação de profissionais de saúde, proporcionando assistência e o desenvolvimento de pesquisas científicas (ABCP, 2011).

dessa filosofia, dificultando sua consolidação (OLIVEIRA, SILVA, 2010). Assim sendo, há trabalhadores que não conseguem pôr em prática esse tipo de cuidado específico, vendo-se diante da decisão de prosseguir com procedimentos descritos como fúteis³ ou de aceitar a finitude da vida como natural. Muitos encontram-se em constante dilema ético, fato esse observado principalmente na categoria médica, que ainda traz em sua cultura a percepção de que detém o poder de escolher se um paciente é investível, com possibilidades de cura, aliado aos conflitantes sentimentos dessa opção (SIQUEIRA, 2005; BISOGNO, 2008).

Em contrapartida, os trabalhadores da saúde, em especial de enfermagem, podem sentir-se tolhidos para exercerem as ações de cuidado de modo adequado, sem a possibilidade de dialogar abertamente com o paciente e seus familiares acerca das suas condições de saúde, principalmente quando o prognóstico está relacionado a um processo de finitude de vida. Diante disso, pode ocorrer, também, uma maior dificuldade em discutir acerca das opções de tratamento frente a esse prognóstico, a focalizar o paciente como um ser humano que possui uma representação histórica e social que não o dissocia dos grupos sociais dos quais é parte integrante (SIQUEIRA, 2005; BISOGNO, 2008; CHAVES, MASSAROLLO, 2009).

Percebe-se que os trabalhadores de enfermagem, na maioria das vezes, não exercem adequadamente sua autonomia, submetendo-se às decisões médicas quanto aos procedimentos a serem seguidos para o paciente. Mesmo não aceitando tal posição, muitas vezes, sequer os questionam acerca dessas condutas. Consequentemente, o paciente não é consultado sobre sua escolha de tratamento, tirando-lhe a opção de decidir frente aos possíveis benefícios e prejuízos que essa escolha acarretaria (CARVALHO, LUNARDI, 2009). Ressalta-se que em instituições onde as equipes de trabalho aderiram à filosofia dos CP, o respeito ao exercício da autonomia evidenciou-se como mais presente entre seus membros e para com o paciente e seu familiar (OLIVEIRA, SILVA, 2010).

Nesse sentido, os trabalhadores de enfermagem podem sofrer e se questionar diante dessa situação (CARVALHO, 2005). Desse modo, os CP tornam-se uma resposta tanto para o paciente e seus familiares, quanto para a equipe de

³ Procedimentos diagnósticos ou terapêuticos inadequados e inúteis diante da situação evolutiva e irreversível da doença e que podem causar sofrimento acrescido ao doente e a família (MACIEL, RODRIGUES, NAYLOR, BETTEGA, BARBOSA, BURLÁ, MELO, 2006)

enfermagem que os assistem, pois o sofrimento poderá ser suavizado e a dor e os sintomas controlados, buscando-se o bem estar do paciente e assim também uma melhor condição de trabalho para esses profissionais (MENEZES, SELLI, ALVES, 2009).

Para que a prática dos CP se torne efetiva, os trabalhadores de enfermagem precisam participar das tomadas de decisões, tendo em vista uma atuação ética, de comprometimento e respeito com os pacientes, numa tentativa de favorecer-lhes uma melhor qualidade de vida (MENEZES, SELLI, ALVES, 2009). Para tanto, faz-se necessário um diálogo franco e aberto com os pacientes e seus familiares, no intuito de conhecer como vivem, incluindo crenças, valores, hábitos, anseios, e preferências.

Assim, o diálogo entre enfermeiro-médico-paciente-familiar, torna-se uma ferramenta importante no momento da decisão de como agir frente a uma doença sem possibilidade de cura, não ficando essa decisão sob a responsabilidade de uma única pessoa, comumente o médico (LIMA, SILVA, SILVA, 2009; MENEZES, SELLI, ALVES, 2009). Um estudo que avaliou a qualidade da comunicação entre o trabalhador da saúde e o paciente/familiar, evidenciou que a enfermagem é a segunda área que mais produz estudos sobre esse tema e a primeira, em números de trabalhos, que enfoca a comunicação da equipe com a família. Tal fato pode estar relacionado às próprias raízes da profissão e ao seu perfil acadêmico que procura visualizar o ser humano integralmente, antes da patologia (LIMA, SILVA, SILVA, 2009).

Diante de um paciente com uma doença sem perspectiva de cura e que ameaça a vida, os trabalhadores de enfermagem precisam atentar para um cuidado diferenciado e peculiar, visto que esse paciente poderá apresentar vários problemas a serem percebidos e enfrentados da melhor forma possível.

Assim, devido à relevância da temática acerca da prática dos CP, e seu aparente desconhecimento por parte dos trabalhadores de enfermagem que atendem pacientes em situação de impossibilidade de cura e com risco de vida, **a questão que norteia este estudo é:** como os trabalhadores de Enfermagem que atendem pacientes em situação de impossibilidade de cura e com risco de vida percebem os CP e sua implementação?

Acredita-se que este estudo possibilitará a construção de conhecimentos acerca da utilização dos CP na prática dos trabalhadores de enfermagem que

cuidam de pacientes sem possibilidade de cura e com risco de vida, além de conduzir a uma reflexão quanto a potencialidade dos CP na qualidade da assistência prestada e no exercício da autonomia profissional.

O estudo também oportunizará uma maior discussão sobre esse tema, com a equipe de enfermagem, convivem mais proximamente com situações de futilidade terapêutica, comumente observada em UTIs (CARVALHO, LUNARDI, 2009). Intenta, ainda, que seus achados possam alcançar profissionais de diferentes áreas que prestam atendimento a esses pacientes, alertando-os da importância de tal especialidade de cuidado.

Assim, o **objetivo** desse estudo foi:

- Conhecer a percepção dos trabalhadores de Enfermagem que atendem pacientes em situação de impossibilidade de cura e com risco de vida acerca dos Cuidados Paliativos e de sua implementação no cotidiano do trabalho em saúde.

A seguir, será abordada a Revisão de Literatura com um resgate histórico sobre os Cuidados Paliativos, bem como sua conceituação e utilização no cotidiano do trabalho da enfermagem.

2 REVISÃO DE LITERATURA

Esse capítulo aborda o resgate histórico dos Cuidados Paliativos, conceitos, aspectos legais e, organizacionais, modelos de assistência e utilização dos Cuidados Paliativos no cotidiano de trabalho dos profissionais de saúde.

2.1 RESGATE HISTÓRICO DOS CUIDADOS PALIATIVOS

2.1.1 A origem dos Cuidados Paliativos na Europa

Na Idade Média, instituições de caridade, vinculadas às igrejas católicas e protestantes, em diversos pontos da Europa, abrigando pobres e doentes, eram denominadas *hospices*. O termo *hospice* significava uma espécie de abrigo, de hospedaria que proporcionava, através de leigos e caridosos, conforto e cuidado aos peregrinos, viajantes e doentes, na Europa, no século XVII. (MACIEL, 2008 a). A filosofia de CP começou com a denominação de *Hospice*, considerado, na época, um cuidado prestado às pessoas na fase final da sua vida em suas próprias residências (PESSINI, 2009).

Na Grã-Bretanha, em 1805, irmãs Irlandesas de caridade fundaram o St. Joseph Hospice, em Hackney. Em 1842, Jeanne Garnier fundou o primeiro *hospice*, em Lyon, especialmente para pacientes moribundos. Em 1846, Madre Mary Aikenheid organizou, em Dublin, uma casa para alojar especificamente pacientes em fase terminal, chamando-o de *hospice*. Neste mesmo período, foram organizados outros *hospices*, em Londres, como o St. Columba (1885) e o St. Luke's (1893), esse fundado por um médico (MATSUMOTO, MANNA, 2008).

Salienta-se, ainda, que no século XIX, o cuidado continuava sendo exercido por leigos, no entanto, voltado para a assistência espiritual e para o controle da dor, com características que se aproximavam de um ambiente hospitalar, com alas específicas para o cuidado de pacientes com tuberculose e câncer (MACIEL, 2008a). Esse rótulo de hospedaria e de local que proporciona conforto, ainda pode ser visualizado, em muitos locais na Europa, onde existem *hospices* que utilizam a filosofia dos CP e cuidam dos pacientes até o fim de suas vidas (RODRIGUES, ZAGO, 2009).

No entanto, a partir da década de 1960, no Reino Unido, o cuidado implementado nesses locais passou a visualizar o paciente, de modo integral, conhecido pelos movimentos *hospices* modernos, mais tarde vindo a ser denominado de CP. Eram considerados como um local onde as pessoas em terminalidade permaneciam até sua morte. Esse cuidado começou a se destacar em 1967, com Dame Cicely Saunders – enfermeira, assistente social, médica e católica militante – que inaugurou, em Londres, uma instituição especificamente destinada a proporcionar conforto e amparo aos moribundos: o *St. Christopher Hospice* que se tornou um modelo de assistência, ensino e pesquisa no cuidado a pacientes fora de possibilidades terapêuticas e às suas famílias (MENEZES, 2006).

Com a criação desse *hospice*, Saunders buscava a humanização do atendimento a pacientes terminais, trazendo novamente a concepção de propiciar uma morte familiar, serena e compartilhada por pessoas próximas. Surgem, então, os CP, em busca da “boa morte”, negando a morte medicalizada e, assim, proporcionando a possibilidade do paciente resolver suas pendências e despedir-se de seus entes queridos, além de ter preservada sua dignidade em todo seu processo de morrer (ARAUJO, 2006; MENEZES, 2006).

A partir de então, Saunders associou-se a políticos, advogados e à igreja, objetivando a integração dos CP ao sistema nacional de saúde inglês, além da difusão da necessidade de formação de profissionais de saúde com conhecimentos sobre o acompanhamento de doentes terminais (MENEZES, 2006). Destaca-se ainda que Saunders, já em 1965, ao descrever o sofrimento dos pacientes terminais, evidenciou quatro elementos fundamentais por eles vivenciados no processo de terminalidade, compondo o que denominou de “dor total”, incluindo a dor física, psicológica (emocional), social e espiritual (MENEZES, 2006).

As dimensões da “dor total” somam todas percepções, consideradas como indissociáveis e interrelacionadas. No aspecto físico, destaca-se a dor e outros sintomas somáticos relacionados à doença em decurso; o sofrimento psicológico, que emerge com o medo do desconhecido, da incapacidade permanente, da ansiedade e da possibilidade de desencadear depressão; já a dimensão social pode ser afetada quando os pacientes percebem que incomodam e possuem dependência de outros, sentem a dor diante da separação, não conseguem dar conta de suas necessidades psicossociais e sexuais, possuem dependência financeira e incerteza do futuro. Incluem-se ainda, nessa classificação, os aspectos

espirituais, envolvendo a falta de sentido da vida e da morte, a religiosidade, entre outras questões (MATSUMOTO, MANNA, 2008). Saunders salientou, então, a responsabilidade dos profissionais de saúde, no sentido de desenvolverem habilidades técnicas, cognitivas, principalmente, quando promovem um cuidado sensível ao assistir esses pacientes, no intuito de aprimorar a qualidade de vida e valorizar o tempo que lhes resta de vida e não a proximidade da morte (MCCOUGHLAN, 2009).

No início de 1970, Saunders se encontra com a psiquiatra Elizabeth Klüber-Ross ⁴, nos Estados Unidos, expandindo o movimento *hospice* nessa região. No final dos anos de 1970 e início de 1980, esse movimento caracterizava-se como uma organização popular, comunitária, dirigida por voluntários, enfermeiros e com pouca participação de médicos, destacando-se que a primeira instituição, neste país, foi fundada em 1975 em Connecticut. Em meados da década de 1980, com o surgimento da epidemia da AIDS, há uma crescente expansão deste movimento e uma rápida apropriação do controle dos CP pelos médicos. (MENEZES, 2006; FOLEY, 2005; KLÜBER-ROSS, 1998; PESSINI, 2009).

Em 1982, nos Estados Unidos, tal movimento foi denominado de *Hospice Care*, surgindo por iniciativa das organizações hospitalares, devido à intensa pressão por parte dos pacientes, seguros de saúde e do governo, em decorrência dos elevados gastos com as internações e da necessidade de uma maior disponibilidade de leitos nas instituições. A partir daí, foi proporcionado o cuidado domiciliar por meio de um sistema de reembolso⁵ (FOLEY, 2005; ALVES, ARAÚJO, SANTANA, VIEIRA, 2007; KLÜBER-ROSS, 1998). Ainda nessa década, o Comitê do Câncer da Organização Mundial de Saúde (OMS), propôs a implantação de políticas de controle da dor e cuidados do tipo *hospice* para pacientes com câncer, a serem adotadas em todos os países. Ainda, por perceber dificuldades relacionadas à tradução e à fidedignidade do termo *hospice*, a OMS designou uma expressão mais

⁴Médica, através de suas pesquisas, mostrou um novo conceito de morte e do processo de morrer para a pessoa enferma e para seus entes queridos, trazendo consolo e compreensão nesta fase tão sofrida (KLÜBER-ROSS, 1998).

⁵ Esse sistema de reembolso favoreceu um impulso na modalidade domiciliar, a partir do incentivo do Congresso Americano e a “Health Care Financing Administration”(HCFA), tendo sido estendido o reembolso do “MEDICARE”(iniciativa de assistência à saúde) a idosos e pessoas de camadas sociais mais baixas, enfocando o cuidado domiciliar, transformando esse cuidado em organizações com fins lucrativos(ALVES,ARAÚJO, SANTANA, VIEIRA, 2007; GIRALDES,1999).

abrangente e conhecida por todos os países, surgindo assim o termo CP (FOLEY, 2005). Salienta-se, também, que os movimentos de protesto contra o abandono dos moribundos pelo sistema de saúde inglês expandiram-se e, em 1985, momento em que foi fundada a Associação de Medicina Paliativa da Grã-Bretanha e Irlanda. Em 1987, a Inglaterra tornou-se o primeiro país a reconhecer a nova especialidade médica (MENEZES, 2006).

O início da utilização da filosofia dos CP ocorreu a partir da constatação, por parte de profissionais europeus e norte americanos, da negligência de cuidado a pacientes portadores de câncer em fase avançada, sendo inicialmente esse cuidado destinado apenas a esses. No entanto, tal filosofia, gradativamente, passou a incluir todo paciente que receba diagnóstico de doença incurável com risco de vida (CLARK, 2007).

2.1.2 A origem dos Cuidados Paliativos no Brasil

O começo dos CP no Brasil ocorreu no início da década de 1960, período da ditadura militar. Nessa época, já predominava uma modalidade hospitalocêntrica voltada para a cura das doenças, com o cuidado multiprofissional, ou seja, com intervenções de diferentes profissionais, mas que não se comunicavam entre si a respeito das condutas a serem adotadas em cada paciente. Uma considerável parcela dos pacientes hospitalizados nessas instituições eram oncológicos e vivenciando dores intensas, que morriam solitários, em hospitais com leitos separados por biombos e sem a presença de um ente querido nessa hora sofrida (RODRIGUES, ZAGO, 2009). A partir desse contexto, muitos profissionais começaram a se interessar pelo tema morte, sensibilizando-se com a situação desses pacientes, passando a realizar estudos e pesquisas voltados para essa direção (MENEZES, 2006; BETTEGA, 1999).

Desde então, o movimento dos CP emerge no Brasil como uma iniciativa exclusiva de profissionais de saúde. O primeiro serviço de CP surge, em 1983, no Rio Grande do Sul: no Hospital de Clínicas de Porto Alegre (HCPA); o segundo, o Programa de Atendimento ao Paciente Fora de Possibilidades Terapêuticas, foi criado em 1986 no âmbito do Hospital do Câncer II, em São Paulo; o terceiro, em 1989, em Santa Catarina (MENEZES, 2006; BETTEGA, 1999). Com o avanço dos CP, em 1997, foi fundada a Associação Brasileira de Cuidados Paliativos (ABCP),

formada por profissionais atuantes na área de oncologia, com enfoque nos CP domiciliares (MENEZES, 2006; RODRIGUES, ZAGO, 2009; PEIXOTO, 200-?; MACIEL, 2006).

Em 1998, foi fundada uma unidade pública construída e dedicada exclusivamente aos pacientes com câncer fora de possibilidades terapêuticas, na cidade do Rio de Janeiro. Outro marco importante para o desenvolvimento dos CP, no Brasil, foi a inauguração, em 2004, do Hospital do Servidor Público Municipal, em São Paulo, pois foi uma das primeiras instituições a trabalhar com a filosofia dos CP. A criação, em 2005, da Academia Nacional de Cuidados Paliativos (ANCP), impulsionou maior interesse em discussões para a inserção desse cuidado em programas de atenção à saúde, além do reconhecimento da medicina paliativa como uma especialidade médica (MENEZES, 2006; RODRIGUES, ZAGO, 2009; PEIXOTO, 200-?).

Nesse sentido, os CP têm sido abordados com diferentes enfoques: a crianças, jovens, adultos e idosos com doenças terminais; a pessoas que necessitam de transplantes de medula óssea; a pacientes com HIV/AIDS; a pacientes em unidades de terapia intensiva em que enfermeiros consideram que estejam prestando cuidados fúteis e a pacientes internados em unidades de oncologia (MAUNDER, 2006; KELLY, GRAY, SMITH, 2000; KAIN, 2007).

Para que os CP se tornassem mais amplamente conhecidos por médicos, enfermeiros, psicólogos e teólogos, foi necessário o deslocamento desses profissionais para regiões com CP já implantados, fora do Brasil, de modo a se inteirarem dessa filosofia, e, assim, colocarem-na em prática, adaptando-a à realidade brasileira (RODRIGUES, ZAGO, 2009). Foram observados, contudo, alguns entraves para a disseminação dessa filosofia no país, como seu tamanho continental; diferenças socioeconômicas entre os estados; diferenças de acesso ao sistema de saúde; resistência dos profissionais em aderir ao paradigma do cuidar quando não há mais cura; dificuldade em trabalhar de forma interdisciplinar, entre outras (RODRIGUES, ZAGO, 2009).

Segundo a Associação Nacional de Cuidados Paliativos (ANCP), apesar desses entraves, em 2009, o Conselho Federal de Medicina incluiu em seu novo Código de Ética Médica, a filosofia dos CP como princípio fundamental. No entanto, ainda ocorre certa resistência quanto à sua utilização no cotidiano laboral desses profissionais, em vários aspectos, com manifestações de insegurança em trabalhar

com tal filosofia, contribuindo, assim, para sua menor adesão, no Brasil. Mais recentemente, com a legalização da ortotanásia⁶, no Código de Ética Médica, esses profissionais podem se sentir mais respaldados a utilizarem CP. Salienta-se que ainda há muito a ser discutido e combinado entre a equipe médica e os demais profissionais que atuam nos cuidados a pacientes terminais, acerca dos princípios e diretrizes em CP, visto que o seu conceito pode se assemelhar ao da ortotanásia, porém, abrangendo muitos outros aspectos no cuidado do paciente e seus familiares (MACIEL, 2009).

2.2 CONCEITOS DE CUIDADOS PALIATIVOS

O termo paliativo tem sua origem latina (*pallidum*) significando manto, coberta e, também, uma origem inglesa (*palliare*), que significa proteger, amparar, cobrir, abrigar. Tem o objetivo de proteger o paciente no último período de sua vida. O termo paliativo ganha uma significação pejorativa no meio leigo e, muitas vezes, no científico, quando não há mais nada a se fazer frente a uma doença incurável e com risco de vida, com uma conotação de inutilidade. No entanto, ao se compreender o significado de cuidado paliativo, percebe-se que há muito a ser feito no âmbito da assistência, sendo o paciente e seu familiar o foco a ser visualizado. Dessa forma, essa filosofia de cuidado não se baseia somente em protocolos, mas sim em princípios, com indicação de cuidados denominados como paliativos, afirmando a vida e considerando a morte como processo natural (BARBOSA, VALLENTE MT, OKAY, 2001; MATSUMOTO, 2009; PEIXOTO, 200-?).

Tal filosofia foi reconhecida pela OMS, ao perceber a necessidade de humanizar a assistência a esses pacientes, primeiramente em 1990, quando definiu CP como o cuidado ativo e total dos pacientes cuja enfermidade não responde mais a tratamentos curativos (WHO, 2010). Em 2002, essa definição foi revista e ampliada, identificando-se CP como uma abordagem que promove a qualidade de vida de pacientes e seus familiares, que enfrentam doenças que ameacem a vida, por meio da prevenção e do alívio do sofrimento. Requer identificação precoce, avaliação e tratamento da dor e de outros problemas de natureza física, psicossocial

⁶ Ortotanásia implica no não prolongamento artificial do processo de morte, além do que seria o processo natural. Indica a morte a seu tempo correto, nem antes nem depois (MORAIS, 2010). Respeita o bem estar do paciente e sua dignidade no processo de morrer, não abrevia a vida(eutanásia) e nem prolonga indevidamente o processo do morrer (distanásia).

e espiritual (WHO, 2010). Portanto, na nova reformulação do conceito, inclui-se atingir a melhor qualidade de vida possível aos pacientes e também para seus familiares. A OMS ainda esclarece que essa filosofia afirma a vida e considera a morte como um processo natural, incluindo procedimentos que não a acelerem nem a adiem, oferecendo sistemas de suporte que possibilitam ao paciente viver tão ativamente quanto possível, auxiliando-o a melhorar sua qualidade de vida (WHO, 2010).

Dessa forma, ao analisar-se o conceito de CP, definido pela OMS, pode-se perceber alguns princípios que norteiam esse conceito: em primeiro lugar, preconizam a prevenção de problemas. Para tanto, faz-se necessário incluir o paciente e seus familiares ou mesmo um amigo, se assim for da vontade desse paciente, nas escolhas feitas para o tratamento, tornando-os agentes ativos em todo processo. Concomitantemente, a definição prioriza a qualidade de vida e não a quantidade de vida que o indivíduo ainda possua. Portanto, os profissionais que trabalham com CP, prioritariamente, buscam aliviar a dor e outros sintomas como dificuldade de respirar, náuseas, vômitos, diarreias, além de problemas emocionais e psicossociais, incluindo isolamento social e a sensação de perda, e de solidão (MACCOUGHLAN, 2009).

Os CP requerem uma organização própria e específica, com o comprometimento de toda a equipe e uma abordagem adequada ao paciente. Salienta-se, então, que o principal objetivo dos CP é buscar uma melhor qualidade de vida para o paciente e seus familiares, durante todo o processo de cuidar no final da vida, estendendo-se também, na fase do luto (MACIEL et al, 2006).

2. 3 CUIDADOS PALIATIVOS: UM OLHAR SOBRE A LEGISLAÇÃO

Com o aumento do interesse em CP, houve a necessidade de organizar tal trabalho, visando um maior conhecimento e respaldo aos profissionais em seu cotidiano de trabalho. Assim, fez-se necessária a inclusão de normas e leis que nortegassem a organização e implementação desses cuidados, em diferentes países.

Pessini (2009), destaca que na Europa, somente a França, Bélgica e Catalunha, na Espanha, disponibilizam legislações nesse campo. Salienta, ainda, que no Reino Unido, Estados Unidos, Canadá, Austrália, Itália, Nova Zelândia e na França, os CP constituem-se como uma especialidade em medicina paliativa.

No Brasil, os CP vêm se consolidando formalmente, aos poucos, no âmbito do seu sistema de saúde, por meio de legislações, destacando-se a Portaria nº 3.535 de 02 de setembro de 1998, que insere várias modalidades assistenciais como o serviço de CP nos centros de atendimento em Oncologia de alta complexidade (CACON I); a Portaria nº 881 de 19 de julho de 2001, que institui o Programa Nacional de Humanização da Assistência Hospitalar; a Portaria nº 19 de 03 de janeiro de 2002, que institui no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS) o Programa Nacional de Assistência a Dor e CP; a Portaria nº 1319 de 23 de julho de 2002, que cria no âmbito do SUS os Centros de Referência em Tratamento da Dor. Ainda, que em 2006, o Conselho Federal de Medicina aprovou a Resolução no. 1.805/2006 que regulamenta a ortotanásia, assegurando legalmente a prática dos CP⁷ (PEIXOTO, 200-?).

Salienta-se que o Código de Ética Médica, aprovado em 2009, apresenta, no princípio XXII, que o médico deve evitar a realização de procedimentos desnecessários em pacientes com doenças fora da possibilidade de cura e com risco de vida, proporcionando todo o CP apropriado a esses pacientes. Ainda, no artigo nº 36, estabelece que o médico não pode abandonar seus pacientes e familiares, cuidando-os de modo paliativo e oferecendo suporte no processo final da vida. Complementando, no artigo nº 41, traz que ao médico é vedado abreviar a vida do paciente com doença incurável e terminal, bem como empreender ações terapêuticas inúteis ou obstinadas, buscando levar em conta a vontade expressa do paciente ou de seu familiar, utilizando-se de CP disponíveis (PESSINI, 2009).

Quanto à definição sobre quem se beneficia com os CP, a OMS refere que todos os pacientes portadores de doenças graves, progressivas e incuráveis, que ameacem a continuidade da vida, deveriam receber a abordagem dos CP, desde seu diagnóstico e não somente no final do percurso dessa doença, visto que muito pode ser feito no sentido de promover sua qualidade de vida (MACCOUGHLAN, 2009).

Entretanto, sabe-se que se essa referência tivesse de ser cumprida, a maioria dos pacientes permaneceria sem nenhuma assistência paliativa, pois não se tem ainda disponibilidade de profissionais e serviços que possam assumir o atendimento

⁷ Art 1º: é permitido ao médico limitar ou suspender procedimentos e tratamentos que prolonguem a vida do doente em fase terminal, de enfermidade grave e incurável, respeitada a vontade da pessoa ou de seu representante legal (PEIXOTO, 200-?).

dessa população (ARANTES, 2009). Pessini (2009) destaca, ainda, que os CP são indicados a pacientes em fase terminal, em que se observa alguns elementos fundamentais, tais como:

[...] a presença de enfermidade avançada, progressiva e incurável; falta de possibilidades razoáveis de resposta ao tratamento específico; presença de numerosos problemas ou sintomas intensos, múltiplos, multifatoriais e mutantes, grande carga emocional no paciente, na família e na equipe de cuidados, relacionado com a presença explícita ou não da morte; e prognóstico de vida inferior a seis meses. (p.205)

Nos Estados Unidos, os CP são legalmente cobertos por seguros de saúde que garantem assistência a pacientes e familiares com prognóstico de morte previsível de seis meses. Ultrapassando esse prazo, os custos financeiros do cuidado ficam a cargo dos familiares (PEIXOTO, 200-?). Já no Brasil, a regularização referente aos CP e a melhor capacitação dos profissionais de saúde possibilitarão que os planos de saúde incluam essa filosofia de cuidado em suas coberturas. A partir dessa adesão, ocorrerá uma diminuição dos custos nos serviços de saúde e o oferecimento de benefícios aos pacientes e seus familiares (ANCP, 2009).

No Brasil, os CP começaram a destacar-se com mais evidência, nos últimos anos. No entanto, apesar desse progresso, ainda existem lacunas a serem transpostas, quanto à carência de regulamentação, definição e inserção nas políticas assistenciais, públicas e privadas. Nesse sentido, ocorre que os profissionais que trabalham em CP, o fazem sem uma educação formal, e o seu conhecimento se baseia em iniciativas autodidatas, como profissionais dedicados, e em cursos de curta duração, não suficientemente adequados à nossa realidade. Contudo, salienta-se que a recomendação da OMS é que os CP sejam uma assistência pautada em conceitos e princípios, adaptada à realidade de cada país ou região (MACIEL, 2009).

Para que os CP sejam desenvolvidos adequadamente, Maccoughlan (2009) ressalta ser necessário um maior **comprometimento do governo**, nas esferas nacional, estadual e local, haja visto que ainda não existem estratégias governamentais consistentes sobre essa filosofia no Brasil. Observam-se, ainda, locais que trabalham com essa prática, devido à força, dedicação e energia de pessoas ou grupos que defendem a causa, enfrentando a burocracia do governo, a fim de criar um serviço em CP. Outro ponto importante que propicia o

desenvolvimento dessa filosofia é a **educação**, orientando comunidades, pacientes, família, cuidadores informais (voluntários) e formais (profissionais), responsáveis por políticas públicas, administradores da saúde e os reguladores de remédios. Destaca-se, ainda, o **acesso às drogas**, uma vez que, um dos sintomas mais presentes em pacientes que necessitam de CP é a dor, e, portanto, a maior disponibilidade de opiáceos para a população em geral, torna-se fundamental.

2.4 MODELOS DE ASSISTÊNCIA EM CUIDADOS PALIATIVOS

Dentre os modelos de assistência em CP, destacam-se: hospedaria, enfermaria, ambulatório e assistência domiciliar, que serão apresentados a seguir (MATSUMOTO, MANNA, 2008; MACIEL, 2008; CHIBA, 2008; SAKURADA, TAQUEMORI, 2008).

Hospedaria - São unidades destinadas a pacientes estáveis, com graus variados de dependência funcional e sintomas bem controlados ou de intensidade leve a moderada (MACIEL, 2009). Nota-se que, na atualidade, principalmente nas grandes cidades, o processo de morrer ainda ocorre com maior frequência nos hospitais, em um ambiente frio e distante da família. Comumente, os profissionais das instituições hospitalares também não sabem como agir frente a esses pacientes, o que acarreta uma maior insatisfação de suas necessidades. Dessa forma, surgem as iniciativas das hospedarias, em que o paciente contará com profissionais preparados e um ambiente adequado, amplo, confortável e afastado do ambiente hospitalar. Funciona como uma casa, compartilhada entre paciente, familiares e equipe que poderão acompanhar esse paciente no processo de morrer (MATSUMOTO, MANNA, 2008).

Geralmente, visam assistir os pacientes nos aspectos físicos, sociais, espirituais e financeiros, por meio de um planejamento das ações, no intuito de atender as necessidades emergidas, tanto do paciente como de seu familiar. A equipe busca, junto aos pacientes e seus familiares, resolver pendências, proporcionar um crescimento pessoal aos mesmos, para uma melhor aceitação do processo de morte, enfocando a dignidade do paciente, além de estender esse cuidado ao apoio e acolhimento do familiar no pós-morte (MATSUMOTO, MANNA, 2008).

Enfermaria - Um programa ideal para atendimento a pacientes em CP, em um hospital geral de alta complexidade, precisa prever a internação de pacientes com necessidades agudas de intervenção. Geralmente, consiste em uma ala desse hospital, com leitos próprios em quartos individuais, com uma equipe especializada, disponível e atenta (MACIEL, 2009).

Dessa forma, uma enfermaria de CP deve possibilitar a permanência constante de familiares junto ao paciente, facilitando as visitas externas, de modo a não se sentirem isolados. A equipe acolhe também esse familiar, como um ser que necessita de cuidados. Precisa haver diálogo sincero, tanto com o paciente, como com seu familiar, em que serão informados da situação do quadro clínico, recebendo atendimento adequado por toda equipe, inclusive de psicólogos, assistente social e assistente espiritual. Esse modelo visa, também, o respeito à privacidade do paciente, em que conversas de cunho íntimo possam ser discutidas no quarto, tornando o momento da morte, um evento único e individualizado (MACIEL, 2008.).

Como critério de inclusão, nesse modelo de assistência, destaca-se o perfil das necessidades do paciente: ser portador de doença grave avançada e em franca progressão ou, ainda, durante uma intercorrência clínica, como dispnéia, náuseas e vômitos, entre outros sintomas, que impossibilitem o paciente de permanecer no domicílio (MACIEL, 2008b).

Ambulatório - nessa modalidade, os pacientes em CP são referenciados de outros setores ou de especialidades clínicas e cirúrgicas, por meio de um pedido de consulta ou de um encaminhamento. Salienta-se que para a aceitação dos pacientes em um ambulatório de CP, faz-se necessário manter critérios de inclusão e exclusão, para que não se perca o foco da especialidade de CP (CHIBA, 2008). Esse atendimento ambulatorial apresenta uma posição importante na qualidade da assistência, devido a um maior período de tempo no atendimento aos pacientes, em comparação com o tempo de permanência em uma unidade de internação. Tal fato propicia a formação de vínculos e um aumento na interação entre o paciente e a equipe, que fica conhecendo mais sobre o contexto de vida dos pacientes, suas crenças e culturas. Dessa forma, esses profissionais serão co-responsáveis em transmitir desejos e escolhas desses pacientes e familiares, quando ocorrer a transferência do paciente para uma unidade de maior ou menor complexidade (CHIBA, 2008).

Assistência Domiciliar (AD) - Essa assistência encontra-se em expansão no atendimento em saúde, aliada a motivações racionalizadoras e humanitárias. Segundo a Agência Nacional de Vigilância Sanitária (ANVISA), esse modelo constitui-se em um conjunto das atividades planejadas e continuadas, com ações preventivas e assistenciais com participação da equipe multiprofissional. Com o aumento da expectativa de vida, ocorreu um crescimento nas doenças crônico-degenerativas e, conseqüentemente, a necessidade de uma assistência mais complexa. Portanto, a AD visa diminuir custos, decorrentes das constantes internações, mas sem a perda da qualidade no atendimento. Assim, os cuidados serão continuados no lar do paciente, com todo suporte necessário, além de evitar os riscos de uma infecção hospitalar (SAKURADA, TAQUEMORI, 2008).

Dessa forma, a AD contribui na promoção do autocuidado, treina o paciente e/ou familiares frente às suas novas necessidades, possibilitando-lhes uma adaptação e maior autonomia quanto às atividades de vida diária. Favorece o ensino da prevenção de complicações no domicílio e a retomada do vínculo familiar e da rotina domiciliar, além da educação em saúde, como um todo (SAKURADA, TAQUEMORI, 2008).

2.5 A UTILIZAÇÃO DOS CUIDADOS PALIATIVOS NO COTIDIANO DE TRABALHO DOS TRABALHADORES DE ENFERMAGEM.

A OMS, em seu conceito de CP, em 1990, revisto em 2002, expõe os princípios norteadores para a atuação da equipe multiprofissional nas práticas de CP, que serão explicitados a seguir:

1) Promover o alívio da dor e de outros sintomas desconfortáveis ao paciente

Faz-se necessário possuir um conhecimento mais abrangente sobre medicamentos analgésicos, buscar outras estratégias que não medicamentosas, para o alívio da dor e de outros sintomas decorrentes da doença de base. Deve-se atentar, ainda, para os aspectos psicossociais e espirituais, pois estes poderão influenciar a intensidade da dor do paciente (PEIXOTO, 200-?;MACIEL, 2008a; MATSUMOTO, 2009).

2) Afirmar a vida e considerar o processo de morrer como normal ou natural

Em CP, a morte é aceita como parte da trajetória de Vida, sem ser banalizada, nem rejeitada. O entendimento dos profissionais de saúde quanto ao

processo de finitude do ser humano é fundamental, pois poderão auxiliar o paciente a compreender sua doença, aceitar a terminalidade da vida e viver com qualidade o tempo que lhe resta, mantendo a esperança e a motivação (PEIXOTO, 200-?; MACIEL, 2008a; MATSUMOTO, 2009).

3) *Não acelerar e nem adiar a morte*

Entre as discussões sobre CP, há ainda aqueles que consideram sua concepção semelhante à eutanásia, pois acreditam que essa filosofia signifique o abandono do paciente, deixando-o morrer. Contudo, ao se utilizarem medidas de qualidade de vida, a evolução das doenças poderão ser adiadas, pois o paciente começará a sentir-se melhor integralmente, não sendo somente aliviadas suas dores, mas antes, ocorrerá seu cuidado na dimensão física, emocional e espiritual. Para que isso seja possível, faz-se necessária a exclusão de intervenções desnecessárias no cuidado desse paciente, de procedimentos que prolongarão sua agonia e sofrimento (distanásia), além da realização de um diagnóstico preciso da doença, bem como de um conhecimento mais aprofundado dessa patologia, com acompanhamento ativo, respeitoso e acolhedor, formando uma relação empática, de vínculos (PEIXOTO, 200-?; MACIEL, 2008a; MATSUMOTO, 2009).

4) *Integrar os aspectos psicossociais e espirituais no contexto do cuidado*

Salienta-se que quando ocorre a descoberta de uma doença incurável, o processo de perdas começa a se fazer presente. Envolve, entre outros, a perda do emprego, do poder aquisitivo, autonomia, auto-imagem, segurança, respeito, podendo acarretar tristeza, angústia e depressão, no paciente e em sua família. Nesse sentido, a interação entre os profissionais da equipe que cuidarão desse paciente torna-se relevante para a otimização do plano de cuidados para o seu tratamento. As decisões devem ser tomadas em conjunto: profissionais, pacientes e familiares. No aspecto da espiritualidade, são abordadas questões relativas ao significado da vida e da morte, estando ou não relacionadas a uma religião. O foco principal é o paciente, com suas vivências e crenças, que precisam ser respeitadas e manejadas da melhor forma possível, proporcionando-lhe uma melhora em sua qualidade de vida (PEIXOTO, 200-?; MACIEL, 2008a; MATSUMOTO, 2009).

5) *Oferecer um sistema de apoio que possibilite ao paciente viver tão ativamente quanto possível até o momento de sua morte*

Este princípio ressalta a importância do profissional, em sua tomada de decisão, respeitar a vontade do paciente, não poupando esforços em prol do melhor

bem-estar dos pacientes, em especial, na atenção à fase final da vida. A tendência na maioria dos locais de atendimento hospitalar é a sedação desses pacientes. Contudo, em CP, evita-se, ao máximo, a adoção de esquema de sedação pesado, para que o paciente possa exercer sua autonomia e interagir com os profissionais, de modo a optar pelo melhor caminho a seguir com seu tratamento (PEIXOTO, 200-?; MACIEL, 2008a; MATSUMOTO, 2009).

6) Oferecer sistema de apoio para auxiliar os familiares durante a doença do paciente e o luto

Em CP, a família também é cuidada, assim como o paciente, precisando ser informada, se preferir, de toda situação vivenciada. A comunicação e interação entre equipe, paciente e familiar, tornam-se imprescindíveis e eficazes quando utilizadas de forma adequada e sincera, no intuito de acolher e paliar o sofrimento desse familiar, estendendo-se essa atenção e acolhimento, ao tempo de luto (PEIXOTO, 200-?; MACIEL, 2008a, MATSUMOTO, 2009).

7) Melhorar a qualidade de vida e influenciar positivamente o curso da doença

Nesse princípio salienta-se a abordagem holística dos profissionais da equipe, em que o paciente é visto na sua integralidade (física, emocional, social, contexto ambiental e espiritual), sendo respeitados seus desejos e suas necessidades, buscando, assim, melhorar o curso da doença, tornando-a menos dolorida em seu contexto de vida. A partir do momento que os sintomas estão controlados, os desejos respeitados e suas necessidades atendidas, somando-se a convivência com seus familiares e a oportunidade do resgate de pendências, pode-se afirmar que a qualidade de vida desse paciente está sendo preservada (MATSUMOTO, 2009).

8) Iniciar os CP o mais precocemente possível, junto com outras medidas de prolongamento de vida, como a quimioterapia e a radioterapia, e incluir todas as investigações necessárias para melhor compreensão e manejo dos sintomas.

Os CP devem ser inseridos no tratamento do paciente desde a descoberta de uma doença sem possibilidade de cura ou potencialmente fatal. Esse cuidado não descarta a utilização dos recursos terapêuticos e diagnósticos que a medicina pode oferecer. A partir da realização de uma avaliação atenta, juntamente com os exames necessários, pode-se traçar um perfil desse paciente e, assim, planejar um cuidado efetivo e individual que abranja todos os estágios da sua doença (PEIXOTO, 200-?; MACIEL, 2008a, MATSUMOTO, 2009).

Destaca-se, ainda, que em CP, faz-se necessário respeitar referenciais éticos fundamentais da medicina paliativa (TABOADA, 2000; PESSINI, 2006), como: **manter o referencial da verdade**, o qual cria um vínculo e confiança com esse paciente, possibilitando-lhe agir ativamente em todo seu tratamento e nos processos decisórios, exercendo, assim, sua autonomia. Para que a comunicação da verdade seja efetiva, o profissional da saúde deve ser honesto com o paciente e seu familiar, esclarecendo dúvidas sobre o prognóstico da doença; prestando atenção, basicamente, em como falar e o momento adequado de fazê-lo. Não mentir ou se evadir, dessa abordagem, torna-se imprescindível em CP.

Ainda, é importante **buscar o referencial da proporcionalidade terapêutica**, verificando a proporção dos meios utilizados e dos resultados previsíveis para o tratamento do paciente. Faz-se necessário avaliar se os meios utilizados na conduta médica na assistência em saúde para esses pacientes trarão realmente benefício ou mais prejuízos físicos, psicológicos, morais e/ ou espirituais. Para tanto, alguns elementos deveriam ser analisados nessa proporcionalidade, diante de uma intervenção médica, como: a utilidade dessa medida para o paciente; verificar as alternativas de ação, com riscos e benefícios; o prognóstico com ou sem implementação da medida e os custos de ordem física, psicológica, moral ou econômica, para o paciente e sua família. Salienta-se que as prioridades de cuidados a pacientes sem perspectiva de cura mudam, tornando-se desnecessária a utilização de tratamentos que prolongam, não mais a vida, mas a morte. **O referencial do efeito duplo** ocorre com frequência em pacientes terminais, em que determinado medicamento ou terapia, o beneficiará para aquele tratamento específico, no entanto, poderá acarretar-lhe prejuízo em outra área. Um ato possui dois efeitos, um bom e outro ruim (TABOADA, 2000; PESSINI, 2006).

Também **o referencial da prevenção**, em que o médico prevê complicações e sintomas da doença e, assim, orienta os familiares nas melhores condutas a serem efetuadas, evitando-se sofrimentos inúteis ao paciente; **O referencial de não abandonar** significa que mesmo se o paciente se recusar a receber determinadas terapias, o médico e a equipe não devem abandoná-lo, mas sim ficar ao seu lado e buscar uma comunicação empática e aberta. Alguns profissionais, por não tolerarem conviver com o sofrimento e a morte, tendem a fugir desse cuidado; no entanto, mesmo sem possibilidade da cura, é possível acompanhar e ser solidário, algo

fundamental nesse momento crítico vivenciado por esses pacientes (TABOADA, 2000; PESSINI, 2006).

Para Pessini, (2009), na relação entre paciente e profissional, o estar junto com a pessoa em desconforto e buscar meios para auxiliá-la, torna-se uma experiência gratificante para o profissional. Ao se dedicar aos CP, o profissional poderá sofrer ao vivenciar o sofrimento do outro, contudo, aprenderá a medir o que é essencial na vida, respeitando ainda mais a condição humana, tão frágil e finita. Acrescenta-se, a isso, o fato de poder compartilhar com os demais membros da equipe, habilidades e experiências únicas. Uma das maiores gratificações ao se trabalhar com paciente terminal é auxiliá-lo a se sentir mais confortável, sem aparelhos ou grandes tecnologias, apenas utilizando a mente, o coração e as mãos.

Geralmente, é preconizado em unidades que praticam CP, que o cuidado seja efetuado por uma equipe multidisciplinar, permitindo uma visão ampliada da situação do paciente e uma melhor programação de seu plano de cuidado, envolvendo médicos, enfermeiros, auxiliares e técnicos de enfermagem, psicólogos, fisioterapeutas, nutricionista e um conselheiro espiritual, os quais precisam trabalhar em conjunto a fim de fornecerem uma melhor qualidade no atendimento a esses pacientes. Salienta-se que a essência em CP é compartilhar o diálogo e o trabalho em conjunto. Portanto, mesmo que não haja um serviço instituído em CP ou mesmo ações de CP por parte de uma equipe multidisciplinar, essa filosofia poderá ser implementada por um enfermeiro e um médico, ou um auxiliar, ou um conselheiro da família, desde que haja prioridade desse cuidado, compartilhando opiniões e estratégias, para a assistência desses pacientes (MACCOUGHLAN, 2009).

Nota-se ainda que, nos últimos tempos, está ocorrendo uma maior sensibilização por parte dos profissionais de saúde, principalmente dos enfermeiros, quanto à necessidade de implementação da filosofia dos CP no cuidado a pacientes terminais. Apesar do número de serviços em CP serem escassos, percebe-se que muitos profissionais adotam os princípios dessa filosofia isoladamente, humanizando o cuidado e, simultaneamente, beneficiando com maior qualidade de vida os pacientes em seu processo de morrer (ARAÚJO, 2006).

Dentre as atribuições dos profissionais que aderem à filosofia dos CP, a prática do enfermeiro e demais trabalhadores de enfermagem está presente em uma forma de relação direta, processual, dialógica, interativa e subjetiva no cuidado do paciente. Suas ações e integrações acontecem tanto com o paciente e seu familiar,

quanto com a equipe multidisciplinar e a instituição. Tais trabalhadores atendem a esse paciente desde sua entrada até sua saída, seja por “alta” ou óbito. Entre outras habilidades, especificamente ao enfermeiro, em CP, compete uma avaliação atenta aos sinais e sintomas de dor, auxiliando a equipe a estipular prioridades no cuidado aos pacientes, na interação do familiar com a equipe e no reforço das orientações fornecidas pelos demais profissionais da equipe multidisciplinar. Enfatiza-se que as competências clínicas, relacionais e de comunicação, são fundamentais na prática desse profissional. Ainda, segundo O’Conor, Aranda apud Firmino (2009, p.217), alguns requisitos são essenciais para a melhor atuação do enfermeiro em CP:

[...] ações objetivas, de cunho pragmático, como domínio da técnica de hipodermoclise⁸, curativos nas lesões malignas cutâneas – frequentemente ditas “feridas tumorais” – técnicas de comunicação terapêutica, cuidados espirituais, zelo pela manutenção do asseio e da higiene, medidas de conforto e trabalho junto às famílias.

Segundo McCoughlan (2009), alguns elementos são considerados fundamentais para a prática dos profissionais de saúde em CP, como a **compaixão**, em que o trabalhador se coloca no lugar do paciente, e procura vivenciar sua dor, auxiliando-o e apoiando-o nessa fase crítica de seu viver, mostrando-se envolvido e comprometido com o cuidado. Precisa-se também da **humildade**, a fim de reconhecer que sozinho não se tem respostas certas para tudo, encontrando-se em um contínuo aprendizado. Compartilhar com a equipe, com os pacientes, seus familiares e amigos torna-se enriquecedor e compensador. O profissional precisa, também, admitir ao paciente que não tem todas as respostas, mas que procurará e trará a melhor resposta possível para sua dúvida. Outro aspecto é a **honestidade** ao tratar com os pacientes e seus familiares, utilizando uma comunicação aberta e serena, explicando-lhes o prognóstico da doença e o que poderá ser feito a partir daí. Explicitar ao paciente o direito de escolha sobre seu tratamento, conservando, assim, o exercício da sua autonomia e da sua dignidade, são preceitos importantíssimos na filosofia dos CP.

⁸ Hipodermoclise é um método alternativo para a administração de fluidos e medicamentos por via subcutânea (AZEVEDO, BARBOSA, 2009).

2.6 DESAFIOS E ESTRATÉGIAS EM CUIDADOS PALIATIVOS, NO COTIDIANO LABORAL DOS TRABALHADORES DE ENFERMAGEM.

É fato que os CP em enfermagem envolvem vários tipo de estressores, como organizacionais, profissionais e emocionais. Pela própria natureza desse fazer, os trabalhadores deparam-se com estressores emocionais, tais como mortes repetidas, angústia, exposição ao sofrimento de pacientes e famílias, dificuldade de responder perguntas difíceis aos pacientes e suas famílias, e desconforto pessoal quanto ao sofrimento e à morte. Assim, necessita-se de uma estrutura e estratégias para aliviar a carga dos trabalhadores de enfermagem, reduzindo o estresse, e aumentando sua satisfação no trabalho (DESBIENS, FILLION, 2007), tendo em vista, também, a melhoria da assistência prestada aos pacientes.

Dessa forma, o entendimento e a união entre os trabalhadores de enfermagem e os demais que lidam com pacientes fora de possibilidades terapêuticas tornam-se primordiais, a fim de haver uma programação de cuidados a esses pacientes com o compartilhamento de saberes e a discussão de assuntos complexos, que podem causar ansiedade e temor nos componentes da equipe. A intenção é que os cuidados não sejam centrados somente na assistência médica, mas sim de forma interdisciplinar, envolvendo a equipe de saúde, o próprio paciente e seus familiares (SILVA, SENA, SEIXAS, FEUERWERKER, MERLY, 2010).

Frequentemente, quando o diagnóstico de doença fora de perspectivas terapêuticas e com risco de vida é feito, a tendência de muitos profissionais é demonstrar incerteza de quanto, de como e a quem informar. Muitos não conseguem fazer diretamente essa revelação à pessoa enferma, por receio de não saberem lidar com as reações emocionais advindas desse saber. Geralmente tal notícia é comunicada a um familiar mais próximo, com a incumbência de decidir se fala a verdade ao familiar doente e ao restante da família ou guarda o dado para si e informa somente parte da verdade (OLIVEIRA, VOLTARELLI, SANTOS, MASTRAPIETRO, 2005; MENDES, LUSTOSA, ANDRADE, 2009).

No entanto, dessa forma, o familiar que recebe um desafio tão grande como esse, tende a sofrer tanto quanto o paciente enfermo. A partir da informação de um diagnóstico sem perspectiva de cura, pode começar a ocorrer uma desestruturação física e psíquica da família como um todo, já que, esta como uma unidade e uma estrutura organizada, passa a adoecer junto com seu familiar . Portanto, cabe aos

trabalhadores da saúde o dever de visualizar o paciente e a família como um todo, apoiando-os para o enfrentamento dessa situação. (OLIVEIRA, VOLTARELLI, SANTOS, MASTRAPIETRO, 2005; MENDES, LUSTOSA, ANDRADE, 2009).

Para tanto, os trabalhadores da saúde em CP devem estar preparados física e psicologicamente, para orientar as famílias, no enfrentamento desse sofrimento, pois pode ocorrer o desgaste físico e emocional e, conseqüentemente, o adoecimento psicológico do familiar-cuidador. Muitas vezes, os relacionamentos entre os trabalhadores de enfermagem e os familiares são formais e burocráticos, não fornecendo a atenção adequada ao familiar que também necessita de cuidado e valorização, pois conhece e está envolvido com o paciente fora da possibilidade de cura bem mais que a equipe de CP que o acompanha. Portanto, o enfermeiro, em especial, precisa possuir algumas atitudes para trabalhar em CP, como: importar-se com o outro; estar aberto para discussões diversas, inclusive na parte espiritual; disponibilizar-se a escutar os anseios, dúvidas e medos, respeitando os desejos e a autonomia dos pacientes e familiares, aprendendo também a olhar e tocar terapêuticamente essas pessoas. (FARIA, PEREIRA, 2009).

Bifulco e Lochida (2009) destacam que, além dos fatores culturais e espirituais associados ao morrer e à morte, os trabalhadores da saúde também não são preparados para enfrentar sentimentos de derrota, perda e morte. São orientados desde a graduação a curar a qualquer custo, especialmente no caso da medicina, e quando se deparam com estes pacientes sem possibilidade de cura, tendem a isolá-los, por não possuírem o suporte adequado ao seu cuidado. Porém, estes autores também observaram que muitos profissionais optam por cuidar desses pacientes, apesar da insuficiência de sua formação nessa temática; portanto, torna-se imprescindível a introdução do conhecimento em CP desde a formação inicial dos trabalhadores da saúde.

Moritz, Machado, Heerdt, Rosso e Beduschi (2009) propõem que, para haver um atendimento adequado aos pacientes fora de perspectivas de cura, os trabalhadores da saúde precisam aceitar a finitude do ser humano. Em muitos casos, o entendimento da espiritualidade torna-se uma ferramenta importante para esse profissional conseguir lidar com o processo de morte. A espiritualidade poderá ser uma aliada, tanto para o profissional que terá mais subsídios para dialogar com esses pacientes, quanto ao paciente que concomitantemente será beneficiado com a paz e a tranquilidade advindas do entendimento dessa fase da vida. A esperança

e a força neste momento podem ser cultivadas, proporcionando-se uma melhor qualidade de vida no tempo que lhes resta (ARRIEIRA 2009).

Observa-se que, no Brasil, apesar de não ser ainda devidamente reconhecido, ocorrem algumas iniciativas para a implementação desse cuidado, em que trabalhadores da saúde direcionam seus olhares, aprofundando seus conhecimentos nessa abordagem, incorporando o conceito de cuidar, mesmo que a cura não seja mais possível.

Dessa forma, algumas ações são priorizadas em CP, destacando-se a higiene e conforto, nutrição e hidratação, hipodermóclise, tratamento de feridas, farmacotécnica magistral, cirurgia paliativa e sedação paliativa.

Em relação à **higiene e conforto**, com o avanço da doença sem perspectiva de cura, os pacientes tornam-se cada vez mais dependentes. Na maioria das vezes, necessitam, de forma progressiva, de ajuda para manter seu conforto físico, e assim preservar sua dignidade. Vale ressaltar que essa deve ser mantida até depois do óbito. Algumas práticas de higiene e conforto podem ser citadas, como a higiene do ambiente, banho de aspersão (Chuveiro), banho no leito, higiene do couro cabeludo, higiene oral e íntima, adequação da cama e sua arrumação, troca de fraldas, tricotomia facial, massagem de conforto, transferência e mobilização no leito e readequação do vestuário (PEREIRA, SERA, COROMANO, 2008).

Quanto à **nutrição e à hidratação**, a nutrição é especialmente importante no início da doença, quando o organismo necessita de energia para combater infecções e auxiliar na cicatrização de feridas. O paciente em CP, no transcorrer de sua patologia, sofre várias perdas, como de paladar, deglutição e digestão dos alimentos, bem como da sua absorção. Tais intercorrências tendem a lhe causar perda da confiança, auto-estima, isolamento social e depressão. Nos momentos finais da vida, prioriza-se o conforto, minimizando os estresses. Portanto, se os alimentos não fazem mais o efeito desejado, deve-se suspendê-los, evitando maiores desgastes e sofrimento a esses pacientes. No entanto, esse processo de decisão leva a conflitos éticos e religiosos importantes, necessitando de diálogo aberto com os familiares, explicitando as vantagens e desvantagens para o paciente da suspensão ou manutenção da nutrição e hidratação (CARVALHO, TAQUEMORI, 2008).

Ainda, a **Hipodermóclise** consiste na administração de medicamentos por via subcutânea. Trata-se de uma técnica simples, de rápido manuseio e menor tempo

para execução. Tem custo baixo, sendo indicada para pacientes com veias colapsadas, finas, frágeis, que se rompem facilmente. Destaca-se que o uso mais freqüente dessa prática, inclui pacientes: que não podem ingerir nada por via oral; em franca desidratação; impossibilitados de ingerir medicamento analgésico; que requeiram reposição de eletrólitos e na administração de antibióticos; que encontram-se impossibilitados de conseguir um acesso venoso seguro e confortável (PEREIRA, 2008). Já o foco para o **tratamento de feridas** consiste em medidas de prevenção e controle dos sintomas oriundos das lesões, atentando para o conforto do paciente (FIRMINO, PEREIRA, 2008).

Na **farmacotécnica magistral**, faz-se necessário o tratamento farmacológico, aliado a outras medidas não farmacológicas, no intuito de buscar alívio do sofrimento físico dos pacientes em decorrência da progressão da doença, manifestando-se em dor física, podendo acarretar sofrimento social, emocional, além de limitá-lo em suas atividades diárias (BRICOLA, 2008). Ainda, a **cirurgia paliativa** ocorre em CP, com a intenção de proporcionar alívio da dor e de outros sintomas, ou para facilitar outras formas de tratamento, sem o intuito de atingir a cura definitiva (ALCANTARA, 2008).

Já a **sedação paliativa** compreende a administração de medicamentos que reduzem o nível de consciência do paciente, tendo por objetivo aliviar sintomas decorrentes da doença de base em seu estágio avançado. Salienta-se a necessidade da autorização do paciente ou de um familiar para a realização do procedimento. No entanto, antes de se optar por esta intervenção, o ideal seria resolver outros problemas de ordem emocional como angústia, ansiedade, frustração, medo, falta de informação e sensação de morte próxima (FERREIRA, 2008).

3 TRAJETÓRIA METODOLÓGICA

Nessa etapa do estudo, descreve-se a metodologia adotada para o alcance dos objetivos propostos.

3.1 CARACTERIZAÇÃO DO ESTUDO

Trata-se de um estudo exploratório-descritivo com abordagem qualitativa, pois tal método,

[...] pretende aprofundar a compreensão dos fenômenos que investiga a partir de uma análise rigorosa e criteriosa desse tipo de informação [...] a intenção é a compreensão, reconstruir conhecimentos existentes sobre os temas investigados. (MORAES; GALIAZZI, 2011, P.11)

Optou-se pela investigação exploratória, em que, conforme Gil (2008), tais estudos são desenvolvidos com o objetivo de proporcionar uma visão geral, do tipo aproximativo, sobre um determinado fato. Dessa forma, o anseio por informações subjetivas, acerca de uma prática ainda pouco desenvolvida entre os profissionais de saúde, como é o caso dos CP, determina o caráter exploratório da pesquisa.

3.2 LOCAL DO ESTUDO

A pesquisa foi realizada na Unidade de Clínica Médica (UCM) do Hospital Universitário Dr. Miguel Riet Corrêa Jr.(HU), situado na cidade do Rio Grande - RS/ Brasil. É caracterizado como um Hospital Universitário, público, federal, com aproximadamente 183 leitos, distribuídos em unidades, como a Unidade de Clínica Médica(UCM), Unidade de Clínica Cirúrgica (UCC), Unidade de Terapia Intensiva Geral (UTI), e demais unidades. Ainda, constata-se que nesta instituição existem servidores públicos, admitidos através de concurso público, celetistas e servidores autônomos com contratação temporária. O referido hospital exerce um papel importante para a comunidade local e regiões circunvizinhas, atuando como um centro de atenção à saúde de baixa e média complexidade, comprometido com o ensino, a pesquisa e a extensão.

A Unidade de Clínica Médica (UCM) foi escolhida para a coleta de dados, por abranger um número expressivo de pacientes crônicos e, muitos desses, sem

perspectiva de cura e com risco de vida, decorrentes de diagnósticos de HIV/AIDS, neoplasias, cardiopatias, endocrinopatias, pneumopatias, entre outros. Reconhece-se a necessidade de um olhar mais atento dos trabalhadores de enfermagem, referente às necessidades biopsicossociais e espirituais desses pacientes, pois são esses profissionais que lidam mais proximamente dos mesmos (BAGGIO, 2006).

Essa unidade compreende 49 leitos, sendo dois destinados a pacientes que necessitam de isolamento, sete para pacientes com Síndrome da Imunodeficiência Adquirida (HIV/ AIDS) e os restantes dos leitos distribuídos em oito enfermarias compostas por cinco leitos cada. A Unidade apresenta, ainda, um posto de enfermagem, sala de prescrição, sala de estoque de material, expurgo e uma sala de descanso para os enfermeiros e outra para os auxiliares e técnicos de enfermagem.

A equipe de trabalhadores de enfermagem que atua nessa unidade, em quatro turnos (manhã, tarde, noite um e noite dois) é composta por oito enfermeiros, 33 trabalhadores de nível médio (17 auxiliares de enfermagem e 16 técnicos de enfermagem), além dos substitutos de folga. Quanto ao vínculo empregatício, 24 trabalhadores são funcionários públicos federais (contratados por Regime Jurídico Único), cinco trabalhadores são celetistas (regido pela Consolidação das Leis Trabalhistas) e 12 trabalhadores são contratados em Regime de contratação temporária, por um período máximo de três meses. Além disso, no período de coleta de dados, primeiro e segundo semestre de 2011, um trabalhador encontrava-se com liberação parcial de sua carga horária de trabalho, para realização de qualificação profissional.

3.3 SUJEITOS DO ESTUDO

Foram sujeitos desse estudo, os trabalhadores de enfermagem, ou seja, enfermeiros, técnicos e auxiliares de enfermagem, atuantes nessa unidade. Como critérios de inclusão, selecionaram-se os trabalhadores que aceitaram participar do trabalho, por meio da assinatura do termo de consentimento livre e esclarecido (TCLE) (APÊNDICE A); que atuassem na unidade de Clínica Médica (UCM) por um período de tempo superior a seis meses, e, ainda, os que permitiram a utilização do gravador durante as entrevistas.

Assim, 23 trabalhadores de enfermagem foram sujeitos desse estudo, sendo que, no turno da manhã, duas enfermeiras, três auxiliares de enfermagem e dois técnicos de enfermagem; no turno da tarde, duas enfermeiras, dois auxiliares de enfermagem e dois técnicos de enfermagem; já no turno da noite (um e dois), dois enfermeiros, seis auxiliares de enfermagem e dois técnicos de enfermagem.

Os trabalhadores de enfermagem foram identificados nesse estudo de acordo com as categorias profissionais: enfermeira (E), auxiliar de enfermagem (AE) e técnico de enfermagem (TE), seguida de um número de ordenação das entrevistas.

Os sujeitos entrevistados apresentavam as seguintes características: as enfermeiras, cujas idades variaram de 28 a 54 anos, eram graduadas entre 6 e 24 anos e com tempo de atuação na UCM variando entre 2 anos e meio e 10 anos. Os dezessete profissionais de nível médio, 12 do sexo feminino e 5 do sexo masculino, tinham idades entre 32 e 64 anos, com tempo de formação variando entre 5 e 30 anos e o tempo de atuação na referida unidade, entre 2 e 19 anos. Do total de participantes da pesquisa, 10 atuavam no turno da noite, 7 no turno da manhã e 6 no turno da tarde. Todos os respondentes referiram não ter recebido qualquer orientação anterior quanto ao tema CP.

3.4 PROCEDIMENTOS PARA COLETA DOS DADOS

Segundo Flick (2004), o fator subjetivo de cada indivíduo participante da pesquisa, juntamente com as impressões subjetivas do pesquisador, faz parte do processo de investigação. Dessa forma, o método qualitativo considera a comunicação do pesquisador com os sujeitos da pesquisa como importante para a produção de conhecimentos.

Assim, inicialmente, ocorreu o convite para a participação do estudo mediante uma abordagem individual dos trabalhadores durante o horário de suas atividades, explicitando os objetivos, a metodologia proposta, a liberdade de participar da investigação, benefícios e possíveis riscos, além da garantia do anonimato de suas informações. Foi solicitada a disponibilidade de uma sala reservada, na UCM, a fim de realizar as entrevistas, garantindo a privacidade e bem estar de cada trabalhador.

Ao aceitarem participar do estudo, a partir da disponibilidade dos sujeitos, a coleta iniciou-se no turno da tarde, entrevistando-se seis trabalhadores. Após, procedeu-se a transcrição das entrevistas, a fim de verificar se o instrumento

respondia aos objetivos propostos. Então, após rápida análise do seu conteúdo, verificaram-se algumas lacunas, necessitando retornar aos sujeitos para aprofundar e clarear algumas questões. No turno da manhã, em uma primeira abordagem, quatro participaram do estudo, sendo que dois trabalhadores de enfermagem estavam de folga e uma em férias.

Em um segundo momento, duas outras pesquisadoras se dispuseram a auxiliar na coleta dos dados. Inicialmente, foi realizada uma reunião com as mesmas, explicitando os objetivos do estudo e a metodologia proposta, bem como o instrumento da pesquisa. Após sanar suas dúvidas, foi solicitado às pesquisadoras que retornassem à UCM, nos turnos da manhã e da tarde, para convidar os trabalhadores que estavam ausentes, quando do primeiro contato. Do mesmo modo, lhes foi solicitada a realização das entrevistas com os trabalhadores do turno da noite.

A coleta dos dados ocorreu por meio da técnica de entrevista semi-estruturada, cujos questionamentos foram orientados por um roteiro previamente elaborado para esse estudo (APÊNDICE B). Foram realizadas questões abertas, baseadas em conceitos teóricos que escoram, especificamente, os CP, como recomendado na literatura (FLICK, 2004).

A entrevista semi-estruturada realizada ofereceu flexibilidade, não possuindo um conjunto de questões que deveriam ser feitas em uma ordem específica e formulada de uma determinada maneira. Iniciou-se com alguns questionamentos, permitindo que os sujeitos respondessem de modo natural e narrativo, com uma natureza de conversação (POLIT, BECK HUNGLER, 2004). Assim, abordou-se primeiramente a caracterização dos sujeitos da pesquisa, com questões referentes à categoria profissional, idade, tempo de formação, local e tempo de atuação na instituição e, ainda, quanto a realização de outros cursos ou especializações. Logo após, foram efetuadas questões abertas, abrangendo aspectos do cotidiano de trabalho dos trabalhadores de enfermagem, como o conhecimento em CP, as dificuldades enfrentadas no cuidado a pacientes fora da possibilidade de cura e com risco de vida, a possibilidade de participação do paciente e do familiar nos cuidados, sentimento dos profissionais, entre outros, no intuito de responder aos objetivos propostos.

As entrevistas foram gravadas e tiveram duração média de 25 minutos, sendo, posteriormente, transcritas e registradas na íntegra pela pesquisadora, bem como validadas com os participantes do estudo.

Salienta-se que o encerramento da coleta dos dados ocorreu a partir da saturação dos dados coletados que, segundo Polit, Beck e Hungler (2004), significa: “... amostrar até o ponto em que não é obtida nenhuma informação nova e é atingida a redundância” (p.237).

3.5 ANÁLISE DOS DADOS

A Análise Textual Discursiva foi adotada, consistindo na produção de significados a partir de um conjunto de textos resultantes das transcrições das entrevistas denominado *corpus*, propondo-se a descrever e interpretar esse conjunto de textos. Salienta-se que toda leitura já foi uma interpretação, não existindo uma leitura única e objetiva. Portanto, fez-se necessária uma leitura rigorosa e aprofundada dos textos a fim de interpretar os discursos obtidos na coleta de dados, esforçando-se para colocar-se na perspectiva do sujeito entrevistado, possibilitando a construção de novos conhecimentos (MORAES e GALIAZZI, 2011).

Dessa forma, inicialmente, realizou-se uma leitura dos enunciados obtidos nas falas dos sujeitos da pesquisa, formando as unidades de análise pertinentes ao seu objeto, chamada **unitarização**, realizada a partir da desconstrução dos textos que se constituiu em um momento de desorganização e de desmontagem dos mesmos. Essa modalidade de análise possibilitou, ainda, a impregnação das formas discursivas e um melhor entendimento do tema investigado. Em seguida, foram estabelecidas relações, uma síntese dessas unidades, agrupadas por similaridades, produzindo uma nova ordem, uma nova compreensão na intenção de formar as categorias do estudo, constituindo-se o processo de **categorização** (MORAES e GALIAZZI, 2011). Dessa forma foram construídas duas categorias: Percepção dos trabalhadores de enfermagem acerca dos Cuidados Paliativos e Percepção dos trabalhadores de enfermagem acerca da implementação dos cuidados paliativos.

Por fim e como última etapa da análise textual, ocorreu a **comunicação** dos resultados, composta por descrição e interpretação. Portanto, foram nomeadas e descritas as categorias e subcategorias a partir das interlocuções empíricas ou ancoragem dos argumentos em informações retiradas das entrevistas ou “corpus” da

análise. As interpretações aconteceram no sentido de construir novos sentidos e compreensões, expressando um entendimento mais aprofundado, procurando ir além do que aparecia nas falas dos sujeitos e do exercício de mera descrição.

Destaca-se, ainda, que a análise textual discursiva caracteriza-se por sua permanente incompletude e pela necessidade crítica constante, a fim de atingir-se produções cada vez mais qualificadas (MORAES, 2005; MORAES e GALIAZZI, 2011).

3.6 PRINCÍPIOS ÉTICOS

Num primeiro momento, foi solicitado à Escola de Enfermagem da FURG(EENF/FURG), a autorização para a realização do estudo (APÊNDICE C) e posteriormente a direção do HU(APÊNDICE D).

Concomitantemente, a proposta de implementação do projeto foi informada ao Núcleo de Psicologia Organizacional e Serviço Social (NPOSS) da FURG, detalhando-se os objetivos e a forma de coleta dos dados, bem como o compromisso das pesquisadoras quanto aos aspectos éticos da pesquisa.

Em seguida, atendendo a Resolução 196/96, do Conselho Nacional de Saúde - CNS (BRASIL, 1996), que normatiza as pesquisas envolvendo seres humanos, a pesquisa foi submetida à apreciação e aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa na Área da Saúde da Universidade Federal do Rio Grande (CEPAS/FURG), sendo aprovada sob o parecer nº 43/2011(Anexo I).

Salienta-se que uma via do TCLE foi entregue aos informantes; a outra via, juntamente com as transcrições e demais materiais utilizados, serão guardados por um período mínimo de cinco anos, após a publicação dos resultados, em arquivos específicos para esse fim, para que seja assegurada a validade do estudo e a garantia dos aspectos éticos. Após o término da pesquisa, ocorrerá a devolução dos resultados aos trabalhadores de enfermagem entrevistados na UCM, bem como à comunidade científica, por meio do compromisso de encaminhamento de manuscritos a periódicos de relevância na comunidade.

4 RESULTADOS E DISCUSSÕES

Os resultados e as posteriores discussões deste estudo são apresentados no formato de dois artigos. O primeiro sob o título “Percepção dos trabalhadores de enfermagem acerca dos cuidados paliativos”, correspondendo ao primeiro objetivo desta dissertação. O segundo, “Percepção dos trabalhadores de enfermagem acerca da implementação dos cuidados paliativos”, correspondendo ao segundo objetivo da dissertação.

Salienta-se que os artigos estão elaborados nas normas dos respectivos periódicos que serão enviados: o primeiro para a Revista Eletrônica de Enfermagem (REE) e o segundo para a Revista Enfermagem UERJ. Ambos os artigos estão organizados de acordo com as normas dos periódicos para os quais serão encaminhados. As normas da Revista Eletrônica de Enfermagem encontram-se disponível em: <http://www.fen.ufg.br/revista/pre-textuais/normas.htm> e da Revista UERJ, estão em: <http://www.facenf.uerj.br/revenfermuerj.html>

4.1 ARTIGO 1

Percepção dos trabalhadores de enfermagem acerca dos Cuidados Paliativos*

Perception of nursing staff regarding the Palliative Care Percepción del personal de enfermería con respecto a la de Cuidados Paliativos

Tânia Cristina Schäfer Vasques. Enfermeira. Aluna do curso de Mestrado em Enfermagem do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Universidade Federal do Rio Grande (PPGENF/FURG). E-mail: taniacristina9@yahoo.com.br. (Concepção e planejamento);

Valéria Lerch Lunardi. Enfermeira. Doutora em Enfermagem. Professora Associada da Escola de Enfermagem da Universidade Federal do Rio Grande (EENF/FURG). Pesquisadora do CNPq. E-mail: vlunardi@terra.com.br. (Concepção e planejamento)

RESUMO

Objetivou-se com este estudo conhecer a percepção dos trabalhadores de enfermagem que atendem pacientes fora da possibilidade de cura e com risco de vida, acerca dos Cuidados Paliativos. Trata-se de pesquisa qualitativa, exploratória, descritiva. A coleta deu-se por meio de entrevista semiestruturada, no decorrer de 2011, com 23 trabalhadores de enfermagem de uma Unidade de Clínica Médica de um Hospital público do sul do Brasil; e análise textual discursiva dos dados colhidos. Os resultados evidenciaram duas categorias: O (des)conhecimento dos trabalhadores de enfermagem sobre Cuidados Paliativos; Enquanto tem vida, tem esperança?, enfocando a aparente falta de conhecimento acerca dos cuidados Paliativos, a futilidade terapêutica, bem como os sentimentos mobilizados pelos trabalhadores no cuidado aos pacientes fora da possibilidade de cura e com risco de vida. Nesse sentido, destaca-se a relevância da educação permanente para capacitar os trabalhadores de enfermagem, a partir da problemática da terminalidade vivenciada no cotidiano dos trabalhadores.

Descritores: Cuidados paliativos; Futilidade terapêutica; Enfermagem; Ética.

*Artigo extraído da Dissertação de Mestrado apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Universidade Federal do Rio Grande(FURG)- Rio Grande (RS), Brasil. Artigo a ser enviado a Revista Eletrônica de Enfermagem.

ABSTRACT

The objective of this study was to know the perception of nursing workers who care for patients with no healing possibility and life-threatening, about Palliative Care. It is a qualitative, exploratory and descriptive research. Data was collected by means of semi-structured interview, during 2011, with 23 nursing workers from a Medical Clinic Unit of a public hospital in southern Brazil; and discursive textual analysis of the data collected. The results showed two categories: The (mis) understanding of nursing workers on Palliative Care; While there is life, there is hope?, Focusing on the apparent lack of knowledge about palliative care, the therapeutic futility as well as the feelings mobilized by workers who care for patients with no healing possibility and life-threatening. In this sense, we highlight the importance of continuing education to empower the nursing workers, from the problematic of terminality experienced in workers' everyday.

Keywords: Palliative care; Futility therapy; Nursing; Ethics.

RESUMEN

El objetivo de este estudio es la percepción de los profesionales de enfermería que atienden a pacientes de fuera de la posibilidad de la curación y la vida en peligro, sobre Cuidados Paliativos. Se trata de un estudio cualitativo, exploratorio y descriptivo. Los datos fueron recolectados por medio de entrevistas semi-estructuradas, durante el 2011, con 23 trabajadores de una Unidad de Clínica Médica de enfermería de un hospital público en el sur de Brasil, el análisis discursivo y textual de los datos recogidos. Los resultados mostraron dos categorías: la comprensión (mal) del personal de enfermería en cuidados paliativos, mientras que la vida tiene, tener esperanza, enfocarse en la aparente falta de conocimiento acerca de los cuidados paliativos, la futilidad terapéutica y los sentimientos movilizados por los trabajadores? cuidar a los pacientes fuera de la posibilidad de la curación y la vida en peligro. En este sentido, destacamos la importancia de la educación continua para capacitar al personal de enfermería del problema de la terminal experimentado en los trabajadores de todos los días.

Palabras clave: atención paliativa, terapia futilidad; Enfermería; Ética.

INTRODUÇÃO

Paralelo aos avanços tecnológicos, preventivos e terapêuticos, aliados à urbanização e à industrialização, vem ocorrendo um aumento na expectativa de vida da população, com uma maior prevalência de doenças fora da possibilidade de cura e com risco de vida. Esse adoecimento, geralmente, é acompanhado de dor e sofrimento para os pacientes e seus familiares, cabendo aos trabalhadores da saúde e, especificamente

de enfermagem, fornecerem o suporte necessário para assegurar a dignidade e a qualidade de vida dessas pessoas.

Com o envelhecimento da população brasileira, somado a um contingente elevado de doenças crônicas incuráveis e do aumento da demanda pelos serviços de saúde, ocorre uma crescente cobrança de eficiência e produtividade no trabalho. Este fato gera dificuldades para o exercício da subjetividade e possíveis afastamentos da solidariedade humana e dos valores éticos⁽¹⁻²⁾.

Torna-se imprescindível, portanto, que os profissionais de saúde estejam preparados para atender pacientes terminais ou em risco de vida, destacando-se a relevância dos trabalhadores de enfermagem, por sua proximidade e contínua presença nas ações de cuidado, especialmente, nas internações hospitalares. Entretanto, ainda, observa-se a utilização de uma infinidade de recursos tecnológicos e científicos nos hospitais, favorecendo a ilusão de que a cura pode ser conseguida a qualquer custo, além de poder moldar esses profissionais para esta mesma realidade⁽³⁾.

Assim, diante da necessidade de um cuidado mais específico a esses pacientes fora da possibilidade de cura e com risco de vida, a Organização Mundial de Saúde (OMS) definiu, em 1990, pela primeira vez, Cuidados Paliativos (CP) como sendo os cuidados dirigidos a pacientes com câncer⁽⁴⁾.

Em 2002, denotando ampliação nesse entendimento, redefiniu CP como uma abordagem que promove uma melhor qualidade de vida tanto aos pacientes que se aproximam do fim da vida quanto aos seus familiares, por meio da prevenção e do alívio do sofrimento. Requer identificação precoce, avaliação e tratamento da dor e de outros problemas de natureza física, psicossocial e espiritual, possibilitando, também, o reconhecimento e a aceitação da proximidade da morte com providências quanto ao futuro, bem como para viverem tão completamente quanto possível, durante o tempo que lhes resta⁽⁵⁾.

Os CP abrangem dois aspectos importantes para um cuidado ético: a abordagem holística e uma prática profissional interdisciplinar, no intuito de beneficiar o paciente, preservando sua autonomia e sua capacidade de tomar decisões. Para isso, cabe tanto aos trabalhadores de enfermagem quanto aos demais profissionais de saúde não se centrarem unicamente no bem-estar físico da pessoa, mas em seu existir integral. Precisam abranger, também, as áreas biológica, psicológica, sociológica e espiritual do ser enfermo e de sua família, além de auxiliá-los na sua adaptação diária, com o objetivo de melhor conviver com suas limitações^(3,6,7).

Salienta-se, também, que os trabalhadores de enfermagem necessitam adotar conhecimentos específicos acerca dos sintomas clínicos de doenças terminais, do manejo da dor, na administração adequada de medicamentos analgésicos e na interação com tais pacientes e seus familiares. Percebe-se, ainda, que o diálogo e entendimento entre a

equipe são relevantes para que ocorra uma adequada assistência e, consequentemente, um melhor resultado junto aos pacientes e seus familiares, o que requer estudos, leituras e reflexões sobre o processo de terminalidade e CP⁽³⁾.

Observa-se, ainda, que tais trabalhadores de enfermagem necessitam de uma maior preparação psicológica e espiritual para o enfrentamento de processos de perda⁽⁸⁾ e que a espiritualidade se mostra como uma estratégia para o fortalecimento do convívio, diante do processo de morte, fornecendo um significado para a vida e a morte⁽⁹⁾. O emprego de CP pode nortear o seu trabalho no exercício de uma assistência mais ética, humana e de qualidade, favorecendo o exercício da autonomia, também, aos pacientes e seus familiares. No entanto, ainda existem trabalhadores da saúde que, devido a referenciais próprios como o de não aceitar sua própria terminalidade, podem não acreditar na eficácia dessa filosofia, dificultando sua consolidação⁽¹⁰⁾.

Diante do exposto, a questão que norteou este estudo foi: qual é a percepção dos trabalhadores de Enfermagem, que atendem pacientes em situação de impossibilidade de cura e com risco de vida, acerca dos Cuidados Paliativos? Considera-se que o estudo oportunizou uma discussão sobre a temática, contribuindo, também, para a reflexão dos trabalhadores de enfermagem que prestam cuidados a pacientes terminais, reforçando a importância de tal especialidade do cuidado.

OBJETIVO

Conhecer a percepção dos trabalhadores de Enfermagem que atendem pacientes em situação de impossibilidade de cura e com risco de vida acerca dos Cuidados Paliativos.

MÉTODOS

Trata-se de um estudo exploratório com abordagem qualitativa, desenvolvido em um hospital universitário público federal, geral, localizado no extremo sul do Brasil, que conta com 183 leitos distribuídos em suas diferentes unidades, entre as quais, a Unidade de Clínica Médica (UCM), onde os dados foram colhidos, considerando que essa instituição não possui uma unidade de CP.

A UCM dispõe de 49 leitos, a qual foi intencionalmente selecionada por abranger um número expressivo de pacientes crônicos e, muitos desses, sem perspectiva de cura, com risco de vida, decorrentes de diagnósticos de HIV/AIDS, neoplasias, cardiopatias, endocrinopatias, pneumopatias, entre outras. Nela atuam, nos quatro turnos (manhã, tarde, noite 1 e noite 2), uma equipe de enfermagem composta por 8 enfermeiros, 33 trabalhadores de nível médio (17 auxiliares de enfermagem e 16 técnicos de enfermagem), além de substitutos de folga. Como critérios de inclusão, selecionaram-se os trabalhadores que atuavam nesta unidade de Clínica Médica (UCM) por um período de tempo superior a seis meses e que assinaram o termo de consentimento livre e esclarecido (TCLE). A coleta dos dados ocorreu no decorrer de 2011, por meio de

entrevista semiestruturada, gravada, com duração média de 25 minutos, cujos questionamentos foram orientados por um roteiro, numa tentativa de, inicialmente, caracterizar os sujeitos e, a seguir, conhecer suas percepções acerca dos CP, de suas experiências no atendimento a pacientes sem perspectiva de cura e com risco de vida, sentimentos, dificuldades e conhecimentos construídos nessa vivência. Aos sujeitos que manifestaram desconhecimento do significado de CP, foi apresentado um conceito de CP⁽⁵⁾, prosseguindo-se a entrevista. Do total de participantes da pesquisa, 10 atuavam no turno da noite, 7 no turno da manhã e 6 no turno da tarde. Foram entrevistadas 06 enfermeiras, 06 técnicos de enfermagem e 11 auxiliares de enfermagem.

As enfermeiras, cujas idades variavam de 28 a 54 anos, eram graduadas entre 6 e 24 anos e com tempo de atuação na UCM, variando entre 2 anos e meio e 10 anos. Dos profissionais de nível médio, 12 eram do sexo feminino. Suas idades variaram de 32 a 64 anos, com tempo de formação entre 5 e 30 anos e o tempo de atuação na referida unidade, entre 2 e 19 anos. Todos os respondentes mencionaram não ter recebido orientação quanto ao tema CP, na unidade em que atuam.

Após a transcrição das entrevistas, procedeu-se a Análise Textual discursiva dos dados⁽¹¹⁾, mediante leitura rigorosa e aprofundada, e sua desconstrução, destacando-se as unidades de análise. Em seguida, estabeleceram-se relações por similaridade entre essas unidades, formando-se duas categorias: "O (des)conhecimento dos trabalhadores de enfermagem sobre Cuidados Paliativos"; e "Enquanto tem vida, tem esperança?". Como última etapa da análise, ocorreu a descrição e interpretação dos significados obtidos, a partir do texto, por meio dos significados construídos⁽¹¹⁾. Os sujeitos foram identificados como: enfermeira (E), auxiliar de enfermagem (AE) e técnico de enfermagem (TE), seguido do número correspondente à ordem de realização das entrevistas.

O estudo foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa na Área da Saúde (parecer nº: 43/2011).

RESULTADOS

1. (DES)CONHECIMENTO SOBRE CUIDADOS PALIATIVOS

Ao serem questionados acerca de seu entendimento sobre CP, os sujeitos parecem ter dificuldades ou ausência de conhecimentos para conceituá-lo e compreender sua filosofia:

[...] os CP são as coisas mais simples que tem... São os cuidados do dia-a-dia.
(E14)

[...] um isolamento melhor pra ele... Fica mais atento, leva o carrinho de urgência... (TE19)

Outros denotam um maior conhecimento sobre o tema e aceitação em relação aos CP:

[...] não intervir em situações que possam causar sofrimento e que não vão melhorar aquele paciente... Então, seria a terapêutica pra melhorar a qualidade de vida e não pra prolongar a vida, quando tu não tem mais qualidade. (E21)

Na percepção dos trabalhadores de enfermagem, é difícil vivenciar a problemática da finitude, mostrando-se, quanto à utilização de CP, necessária sua prévia capacitação, especialmente pela constatação de que, cotidianamente, atendem pacientes carentes desse tipo de cuidado, na unidade em que atuam, desconhecendo como assisti-los adequadamente:

[...] tem que ter um preparo, porque é muito difícil tu desistir do tratamento de um paciente. E fazer só a questão paliativa, realmente, é muito difícil... Até porque, quando a gente fala em CP, a unidade tem que ter uma equipe treinada para CP. [...] Precisa ser mais disseminado, no nosso meio. (E11)

A implementação de uma assistência humanizada produz satisfação para o trabalhador, quando reconhece que contribuiu para o bem estar dos pacientes fora da possibilidade de cura e com risco de vida:

[...] quando eu consigo dar conforto, quando eles aceitam o conforto, o carinho, eu acho o máximo... Eu gosto... Eu gosto do trabalho que eu faço. (AE8)

É possível que a ausência de compreensão sobre CP, a falta de instrumentalização para essa assistência e/ou que outros fatores internos mobilizem sentimentos dos trabalhadores de enfermagem, provocando-lhes sofrimento, diante da assistência desses pacientes.

[...] não vou te mentir... que eu já cheguei, em casa, e já chorei... porque é triste... Há o sofrimento... é... tem uns que tu sofre. (AE9)

[...] às vezes, a gente... sente pena. Eu sinto pena deles, ali, quando dizem que não têm mais (cura). (TE4)[...] quando tu vê que aquela pessoa está sofrendo mais, tu te esforça mais pra tentar dar uma aliviada... que é o mínimo que a gente pode fazer. Isso causa uma certa frustração no profissional... porque o nosso sonho é trabalhar para salvar [...] (AE3)

2. ENQUANTO TEM VIDA, TEM ESPERANÇA?

A implementação de medidas terapêuticas fúteis pode estar atrelada tanto à dificuldade e impotência dos trabalhadores, que podem se sentir fracassados por não poderem proporcionar a cura aos pacientes fora de possibilidade terapêutica e com risco de vida, quanto à esperança de melhora do paciente, mesmo não reconhecendo essa possibilidade:

[...] futilidade terapêutica... Expondo o paciente, que não tem mais possibilidade de cura. (E11)

[...] investem mesmo com o paciente ruim. [...] Aqui não tem essa... A gente investe até o fim. (TE7)

[...] A gente até considera (se são necessários os procedimentos), mas quem é a gente para considerar alguma coisa? Porque, muitas vezes, a gente sabe que o paciente vai embora (morrer) e aquele enema nem vai ser efetivo... E eu faria porque, primeiramente, a gente deve obediência ao médico... e, segundo, porque a gente não pode dizer assim: não! Não vou fazer... Não existe. (AE2)

[...] sentimentos de impotência... pacientes mal manejados... algumas situações com as quais eu não concordo. (E21)

Foi possível perceber, ainda, que os trabalhadores de enfermagem, aparentemente, não se reconhecem preparados para dialogar, de modo franco e aberto com os pacientes e seus familiares, acerca de assuntos relativos à finitude de vida. Portanto, enquanto alguns profissionais procuram afastar-se para, muitas vezes, não lhes fornecer possíveis esclarecimentos solicitados, outros optam por dialogar sobre assuntos amenos sem abordar questões relacionadas à doença e/ou solicitadas pelos pacientes:

[...] amanhã, o senhor vai para casa... mas a gente sabe que ele não vai sair dali. (E13)

[...] eles indagam... Fico mais ou menos por ali... sem expor muito. (AE8)

Dessa forma, diante do exposto, percebeu-se que muitos entrevistados ainda acreditam em investir na busca da cura, apesar do diagnóstico dos pacientes de fora de possibilidade de cura com risco de vida, possivelmente, por não entenderem a proposta dos CP.

DISCUSSÃO

Apesar do reconhecimento dos avanços na utilização de CP, a maioria dos entrevistados apresentou um conhecimento precário sobre CP e sua filosofia, o que pode ocorrer, devido ao desenvolvimento de mecanismos de defesa, por parte dos trabalhadores de enfermagem que cuidam desses pacientes; mesmo reconhecendo sua falta de preparo para lidar com o tema morte, alguns desses trabalhadores justificam não priorizarem sua qualificação, devido ao enfrentamento de longas jornadas e condições inadequadas de trabalho⁽¹²⁾.

Dentre os trabalhadores que manifestaram conhecimento dessa temática, sua busca ocorreu, individualmente, por iniciativa própria, confirmando-se que essa abordagem insuficiente do tema morte encontra-se tanto no seu processo de formação quanto nos ambientes de trabalho. O entendimento sobre essa filosofia de cuidado e a possível qualificação da prática assistencial a pacientes em final de vida requer reflexões e discussões mais abrangentes entre os trabalhadores⁽¹²⁾, problematizando seu cotidiano de trabalho.

A possível falta de conhecimento e de capacitação de trabalhadores de enfermagem sobre CP, assim como sua descrença na eficácia dessa filosofia, devido a referenciais pessoais⁽¹⁰⁾, como evidenciado nesse estudo, constituem-se em fatores que podem dificultar seu processo de implementação e consolidação nas unidades que atendem pacientes fora de possibilidade de cura e com risco de vida. Ainda, a percepção de inadequação e de falta de efetividade na assistência prestada aos pacientes pode provocar sentimentos de insatisfação, frustração e sofrimento aos trabalhadores, com possível comprometimento de sua saúde mental⁽¹³⁾, o que poderia ser diferente, se fossem adequadamente preparados para esse cuidado.

Em decorrência desse desconhecimento, acerca da filosofia dos CP, os trabalhadores de enfermagem podem sofrer, ao acompanhar o processo de morrer desses clientes, proporcionalmente ao grau de vinculação estabelecido com os indivíduos. Tal sofrimento é passível de ocorrer, entretanto, mesmo com o paciente se beneficiando com CP e o trabalhador ciente dessa filosofia, já que a terminalidade mobiliza sentimentos internos, muitas vezes, incompreendidos pelo trabalhador de enfermagem, que passa a perceber a própria finitude de vida, no decorrer dessa atenção paliativa. Esses sentimentos, no entanto, poderiam ser mais suportáveis e trabalhados na equipe, se houvesse o conhecimento dessa filosofia entre os trabalhadores de enfermagem⁽¹⁴⁾.

Por outro lado, alguns trabalhadores não parecem demonstrar preocupação quanto à qualidade de vida do paciente, entendida, aqui, como evitar que esse sofra com tentativas vãs de se obter sua cura a qualquer custo, com esperanças e a aparente ilusão de que há a possibilidade da cura, mesmo que essa não seja real⁽¹⁵⁾. Dessa forma, ainda persiste uma gama de entraves, quando se fala em cuidado a pacientes fora da possibilidade de cura e com risco de vida, em que alguns trabalhadores da saúde mostram-se resistentes, quando se deparam com temas associados à finitude humana, por vezes, evitando e negando-se a essas reflexões⁽¹⁶⁾.

Assim, a assistência a esses pacientes pode desencadear a vivência de dilemas morais, em que há a obrigação em optar por um caminho entre duas ou mais possibilidades a seguir, porém, com uma única alternativa de escolha, sem que nenhuma delas seja mais correta do que as demais⁽¹⁷⁾ que surgem, quando a indecisão por uma ação incide sobre valores reconhecidos como contraditórios ou opções incompatíveis de ação⁽¹⁸⁾.

Apesar do possível reconhecimento do sofrimento impingido ao paciente, que apresenta uma doença incurável com risco de vida, com os procedimentos efetuados, sua não realização e o decorrente sentimento de impotência configuram-se como dilemas que podem provocar sofrimento moral aos trabalhadores. Desse modo, esses trabalhadores sabem o que seria correto e o que deveria ser feito, mas não podem seguir o rumo de sua consciência, seja por obstáculos institucionais, falta de tempo, relutância das chefias,

constrangimentos legais ou barreiras relacionadas ao poder médico, seja por dificuldades individuais de enfrentamento da situação^(17,18).

Destaca-se, ainda, que pode ocorrer uma aparente falta de diálogo entre o médico e o paciente, em que a comunicação é predominantemente técnica. Em decorrência, os trabalhadores da área da saúde, em especial de enfermagem, podem sentir-se tolhidos para exercerem as ações de cuidado, de modo adequado e, também, apresentarem dificuldades em dialogar abertamente com o paciente e seus familiares acerca das suas condições de saúde, principalmente quando o prognóstico está relacionado a um processo de finitude de vida^(3,19), o que também pode lhes provocar sofrimento moral.

Dessa forma, o que dizer, como dizer e o quanto se envolver são, também, alguns dos dilemas enfrentados cotidianamente por trabalhadores de enfermagem e de saúde, evidenciando-se sua falta de preparo para a comunicação e o suporte emocional aos pacientes, em fase terminal ou em risco de vida. Esse aparente despreparo pode gerar silenciamentos, falsas promessas de cura ou comunicações abruptas de prognósticos adversos com sérios prejuízos à relação terapêutica e sofrimento de difícil assimilação, tanto para os pacientes quanto para os profissionais⁽²⁰⁾.

Neste íterim, a ocultação da verdade sobre a situação de incurabilidade com risco de vida de um paciente pode ser reconhecida pelos trabalhadores da saúde como a melhor opção. No entanto, com tal atitude, o paciente não tem a opção de escolher o melhor caminho a tomar quanto ao seu tratamento, tornando-se um mero objeto das intervenções técnicas dos médicos ou da equipe, ficando exposto, muitas vezes, a um maior sofrimento⁽²¹⁾ e desrespeito que, quando reconhecidos pelos trabalhadores da saúde e de enfermagem, também lhes provocam sofrimento moral.

Assim, destaca-se a relevância da educação permanente, a ser implementada a partir dos problemas enfrentados no cotidiano de trabalho da enfermagem, considerando e valorizando os conhecimentos e experiências prévias desses trabalhadores sobre o tema que necessite de elucidação⁽²²⁾, nesse caso, os CP. A educação permanente possibilita a problematização das vivências e dificuldades dos trabalhadores no cuidado de pacientes sem possibilidade de cura e com risco de vida. A partir das discussões acerca da temática, pode-se transformar conhecimentos prévios, levando a um maior entendimento sobre os aspectos paliativos envolvidos, podendo proporcionar um melhor atendimento a esses pacientes⁽²²⁾.

Nesse sentido, uma adequada formação dos trabalhadores da saúde no cuidado a pacientes em CP possibilitará que o profissional assuma uma atitude empática, ética e humana, ajudando os pacientes e seus familiares a enfrentarem melhor a situação que estão vivenciando⁽²³⁾. Portanto, perceber o indivíduo como um ser autônomo, visto de forma individual e sendo atendido em suas escolhas é fundamental na manutenção do respeito ao processo de morrer^(24, 25).

CONCLUSÃO

Nesse estudo, constatou-se que a maioria dos trabalhadores de enfermagem entrevistados tanto desconhece a filosofia dos CP quanto manifesta dificuldade em atuar frente à terminalidade, ainda, fortemente mobilizados por sentimentos de tristeza, pesar e impotência pelo iminente processo de morte dos pacientes. Entretanto, os trabalhadores que demonstraram certo conhecimento dessa filosofia, manifestaram satisfação pessoal, quando conseguiam realizar os cuidados adequados, apesar de reconhecerem que a maior capacitação da equipe nessa temática poderia beneficiar mais os pacientes, pela continuidade na sua assistência.

Diálogo aberto, adequada comunicação de informações sobre o diagnóstico e prognóstico, solicitação de consentimento livre e esclarecido anterior à tomada de decisões acerca do cuidado e tratamento, além da ampliação do diálogo entre os trabalhadores de enfermagem e o médico, parecem fundamentais e importantes. Dessa maneira, pode-se evitar a exposição desses pacientes a tentativas frustradas de buscar sua cura a qualquer custo, impingindo-lhes maior sofrimento.

A educação permanente, também com estudos, leituras e reflexões, constitui-se em instrumento valioso para a capacitação dos trabalhadores de enfermagem, especialmente, por decorrer da problematização das vivências e dificuldades de cuidar pacientes sem possibilidade de cura e com risco de vida, de modo a assegurar dignidade, conforto e minimização da sua dor e de seus familiares, humanizando e qualificando o cuidado de enfermagem. Essa qualificação, numa dimensão ética, emocional e espiritual, ainda, poderá reduzir o próprio sofrimento moral da equipe pelo seu fortalecimento para a tomada de decisões quanto ao cuidado a ser prestado em situações de terminalidade, além de propiciar maior visibilidade à equipe de enfermagem e ao trabalho por ela desempenhado.

Reconhece-se que a realização dessa pesquisa, em uma instituição onde não há um serviço de CP implementado, pode constituir-se em uma limitação, pelo desconhecimento evidenciado em trabalhadores acerca da temática. Todavia, essa aparente limitação reforça a necessidade de ênfase e priorização desse tema, tanto no processo de formação dos trabalhadores de enfermagem quanto nas próprias instituições de saúde, demonstrando seu comprometimento com o cuidado das pessoas em todo seu processo de viver e morrer.

REFERÊNCIAS

1 Barros MBA, Francisco PMSB, Zanchetta LM, César CLG. Tendências das desigualdades sociais e demográficas na prevalência de doenças crônicas no Brasil, PNAD: 2003- 2008. Ciênc. saúde coletiva [periódico na Internet]. 2011; 16(9): 3755-68. [Citado 2012 abr.20].Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/csc/v16n9/a12v16n9.pdf>

- 2 Silva MJP, Araújo MMT. Comunicação em cuidados paliativos. In: Manual de Cuidados Paliativos. Academia Nacional de Cuidados Paliativos. Rio de Janeiro: Diagraphic; 2009. p. 49-53.
- 3 Chaves AAB, Massarollo MCKB. Percepção de enfermeiros sobre dilemas éticos relacionados a pacientes terminais em unidade de terapia intensiva. Rev.Esc.enferm.USP. São Paulo. 2009; 43(1):1-9.
- 4 World Health Organization. Cancer pain palliative care: Report of a WHO Expert Committee, TB 804; 1990.
- 5 World Health Organization. Who definition of palliative care[Internet]. 2012.[citado 2012 abr 18]. Disponível em: <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>.
- 6 Santos MCL, Pagliuca LMF, Fernandes AFC. Cuidados Paliativos ao Portador de Câncer: Reflexões sob o olhar de Paterson e Zderad. Revista Latino-Americana de Enfermagem, Ribeirão Preto. março/abril 2007; 15(2): 350-4.
- 7 Pessini L. Bioética e cuidados paliativos: alguns desafios do cotidiano aos grandes dilemas. In: Pimenta CA de M, Mota DDC de F, Cruz D de ALM da(org). Dor e Cuidados paliativos: enfermagem, medicina e psicologia. Barueri, SP: Manole; 2006. 45-66.
- 8 Boemer MR. Sobre cuidados paliativos. Rev. Esc. Enferm. USP. São Paulo. set. 2009; 43(3): [s.p.].
- 9 Rodrigues IG, Zago MMF. A morte e o morrer: maior desafio de uma equipe de cuidados paliativos. Cienc Cuid Saude. 2012; 11(suplem.):031-038
- 10 Oliveira AC de, Silva MJP da. Autonomia em cuidados paliativos: conceitos e percepções de uma equipe de saúde. Acta Paul Enferm. São Paulo. 2010; 23 (2): 212-7.
- 11 Moraes R, Galiazzi M do C. Análise textual discursiva. 2.ed.rev.- Ijuí: Ed. Unijuí; 2011. P.224.
- 12 Santos JL dos, Bueno SMV. Educação para a morte a docentes e discentes de enfermagem: revisão documental da literatura científica. Rev. Esc. Enfermagem USP. São Paulo. 2011; 45(1): 272-6.
- 13 Peterson AA, Carvalho EC de. Comunicación terapéutica en Enfermería: dificultades para el cuidado de ancianos con cáncer. Rev. bras. enferm. Brasília. July/Aug 2011; 64(4): 692- 7.
- 14 Shimizu HE. Como os trabalhadores de enfermagem enfrentam o processo de morrer. Revista Brasileira de Enfermagem. Brasília. mayo-junio 2007; 60(3): 257- 2.
- 15 Carvalho KK de, Lunardi VL. Obstinação terapêutica como questão ética: enfermeiras de unidades de terapia intensiva. Rev Latino-am Enfermagem. Ribeirão Preto. 2009; 17(3): [S.p.].
- 16 Chagas M de S, Merhy. Trabalho Vivo em Ato na Defesa da Vida Até na Hora de Morrer. E.Lugar Comum – Estudos de Midia, Cultura e Democracia.Universidade Federal do Rio de Janeiro. Laboratorio Territorio e Comunicacao –LABTeC/ESS/UFRJ. Rio de Janeiro: UFRJ. set.-dez 2009; 1(1) (1997): 187-204.

- 17 Hardingham LB. Integrity and moral residue: nurses as participants in a moral community. *Nursing Philosophy*. 2004; 5(1): 127-34.
- 18 Jameton, A. Dilemmas of moral distress: moral responsibility and nursing practice. *Clinical Issues*. 1993; 4(4): 542- 51.
- 19 Bisogno SBC. Representação social da ortotanásia: significados atribuídos por enfermeiros e médicos na unidade de terapia intensiva. 2008. 183f. Dissertação (Mestrado em ciências da Saúde)- Universidade Federal de Santa Maria Centro de Ciências da Saúde Programa de Pós-graduação em Enfermagem, Santa Maria. 2008.
- 20 Instituto Nacional de Câncer (Brasil). Global adult tobacco survey Brazil 2008 / Instituto Nacional de Câncer. Rio de Janeiro: INCA, 2010.
- 21 Menezes RA. Entre normas e práticas: tomada de decisões no processo saúde/doença. *Physis Revista de Saúde Coletiva*. Rio de Janeiro. 2011; 21(4): 1429-49.
- 22 Ministério da Saúde. Secretaria de Gestão do Trabalho e da Educação na Saúde. Departamento de Gestão da Educação na Saúde. A educação permanente entra na roda: pólos de educação permanente em saúde: conceitos e caminhos a percorrer / Ministérios da Saúde, Secretaria de Gestão do Trabalho e da Educação na Saúde, Brasília: Editora do Ministério da Saúde, 2005.
- 23 Leite R de A. Os sentidos dos Cuidados Paliativos oncológicos atribuídos pelo familiar cuidador. 2011. 71f. Dissertação de mestrado apresentada à Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo. Ribeirão Preto. 2011.
- 24 Santana JCB, Barbosa NS, Dutra BS. Representatividade dos cuidados paliativos aos pacientes terminais para o enfermeiro. *Enfermagem Revista*. Minas Gerais. 2012; 1(1): 58-71.
- 25 Matos E, Pires DEP, Gelbcke FL. Implicações da interdisciplinaridade na organização do trabalho da enfermagem: estudo em equipe de cuidados paliativos. *Rev. Eletr. Enf.* [Internet]. 2012 abr/jun;14(2):230-9.

4.2 ARTIGO 2

PERCEPÇÃO DOS TRABALHADORES DE ENFERMAGEM ACERCA DA IMPLEMENTAÇÃO DOS CUIDADOS PALIATIVOS^I

PERCEPTION OF WORKERS OF NURSING ON THE IMPLEMENTATION OF PALLIATIVE

PERCEPCIÓN DE LOS TRABAJADORES DE ENFERMERÍA EN LA APLICACIÓN DE PALIATIVOS

CUIDADOS PALIATIVOS: SUA PERCEPÇÃO E IMPLEMENTAÇÃOTânia Cristina Schäfer Vasques^{II}Valéria Lerch Lunardi^{III}

RESUMO: Objetivou-se conhecer como trabalhadores de enfermagem que atendem pacientes fora da possibilidade de cura e com risco de vida percebem a implementação dos Cuidados Paliativos no seu cotidiano de trabalho. Realizou-se pesquisa qualitativa com 23 trabalhadores de enfermagem de um Hospital público do Sul do Brasil, no decorrer de 2011, mediante entrevista semi-estruturada. Utilizou-se a Análise Textual Discursiva, emergindo duas categorias: - Implementação de Cuidados Paliativos: decisão de quem?, evidenciando-se a importância das tomadas de decisões, acerca do cuidado a esses pacientes, envolvendo a equipe de enfermagem, os pacientes e seus familiares; - Implementação dos cuidados paliativos no cotidiano de trabalho, enfocando os cuidados diários a esses pacientes. Faz-se necessário capacitar e orientar trabalhadores que cuidam de pacientes que necessitem de CP, assegurando melhores condições de qualidade de vida aos trabalhadores e aos pacientes e seus familiares para receberem um cuidado mais especializado nessa fase de finitude de vida.

DESCRIPTORIOS: Cuidados paliativos; Futilidade terapêutica; Enfermagem; Ética.

^IArtigo extraído da Dissertação de Mestrado apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Universidade Federal do Rio Grande (FURG)- Rio Grande (RS), Brasil. Artigo encaminhado para a Revista Enfermagem UERJ.

^{II}Enfermeira. Aluna do curso de Mestrado em Enfermagem do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Universidade Federal do Rio Grande (PPGEnf/FURG).

^{III} Doutora em Enfermagem. Professora Associada da Escola de Enfermagem da Universidade Federal do Rio Grande – EENF/FURG. Pesquisadora do CNPq.

ABSTRACT: We aimed at learning how nursing workers who care for patients with no healing possibility and life-threatening realize the implementation of Palliative Care in their daily work. Qualitative research was conducted with 23 nursing workers of a public hospital in southern Brazil, during 2011, through semi-structured interview. We used the Discursive Textual Analysis, emerging two categories: - Implementation of Palliative Care: whose decision?, highlighting the importance of decision making, regarding the care of these patients, involving the nursing staff, patients and their families; - Implementation of palliative care in daily work, focusing on the daily care to these patients. It is necessary to train and advise workers who care for patients who require PC, ensuring better life quality conditions for the workers and for the patients and their families to receive a more specialized care in this finiteness phase of life.

KEYWORDS: Hospice; Futility therapy; Nursing; Ethics.

RESUMEN: Dirigido a aprender cómo el personal de enfermería que atienden a pacientes de fuera de la posibilidad de la curación y potencialmente mortal darse cuenta de la aplicación de los cuidados paliativos en su trabajo diario. La investigación cualitativa se llevó a cabo con el personal de enfermería 23 de un hospital público en el sur de Brasil, en 2011, a través de entrevistas semi-estructuradas. Se utilizó el análisis del discurso textual, emergiendo dos categorías: - Aplicación de los Cuidados Paliativos: decisión de quién? destacando la importancia de la toma de decisiones respecto al cuidado de estos pacientes, con la participación del personal de enfermería, los pacientes y sus familias; - Aplicación de los cuidados paliativos en el trabajo diario, centrándose en el cuidado diario de estos pacientes. Es necesario formar y asesorar a los trabajadores que cuidan a los pacientes que requieren CP, lo que garantiza una mejor calidad de vida para los trabajadores y los pacientes y sus familias que reciben una atención más especializada en esta fase de la finitud de la vida.

PALABRAS CLAVE: hospicio, terapia futilidad; Enfermería; Ética.

INTRODUÇÃO

Falar em diagnóstico de uma doença sem perspectiva de cura e que ameace a vida, comumente, remete à sensação de morte. A finitude ainda é considerada um dos eventos vitais capazes de suscitar diversos pensamentos dirigidos pelas emoções, seja no ser que está morrendo, seja nos que se encontram em seu entorno, podendo ocorrer o afastamento físico e emocional desse indivíduo, provocando-lhe maior sofrimento e solidão nesse momento particular de sua vida.

Assim, pela necessidade de um cuidado mais específico e humanizado aos pacientes fora da possibilidade de cura e com risco de vida, a Organização Mundial da Saúde (OMS), em 1990, definiu cuidados paliativos (CP) como o cuidado ativo e total dos pacientes, cuja

enfermidade não responde mais aos tratamentos curativos¹. Em 2002, reformulou essa definição, identificando CP como uma abordagem que promove a qualidade de vida de pacientes e seus familiares, que enfrentam doenças que ameacem a vida, mediante a prevenção e alívio do sofrimento².

A OMS definiu princípios em CP, que podem ser resumidos como: - promover o alívio da dor e de outros sintomas desconfortáveis ao paciente; - afirmar a vida, considerando o processo de morrer como normal ou natural, sem apressar ou adiar a morte; - integrar aspectos psicológicos e espirituais da assistência ao paciente, oferecendo-lhe apoio para viver tão ativamente quanto possível até à morte; - oferecer apoio à família durante a doença, procurando atender às suas necessidades e dos pacientes, incluindo aconselhamento no luto, se indicado; - melhorar a qualidade de vida, podendo influenciar positivamente o curso da doença, sendo aplicável no seu início com outras terapias destinadas para prolongar a vida; e incluir investigações necessárias para compreender melhor e gerir angustiantes complicações clínicas².

Ainda, na relação entre profissional e paciente, o estar junto com a pessoa em desconforto e buscar meios para auxiliá-la, torna-se uma experiência gratificante. Ao se dedicar a esse cuidado, o trabalhador poderá sofrer, ao vivenciar o sofrimento do outro; contudo, poderá aprender a priorizar o que é essencial na vida, respeitando ainda mais a condição humana, tão frágil e finita. Acrescenta-se a isso, o fato de poder compartilhar, com os demais membros da equipe, habilidades e experiências únicas³.

Segundo a Associação Brasileira de Cuidados Paliativos (ABCP), em 2011, o Brasil contava com 64 locais com serviços de dor e CP; destes, 43 na região Sudeste; a região Sul e Nordeste, com 9 serviços em cada e 2 serviços em cada uma das demais regiões do país⁴. Apesar dessas iniciativas, no Brasil, ainda há entraves a serem transpostos para sua consolidação, como o difícil acesso aos serviços de assistência, falhas nas diretrizes das políticas de saúde, deficiência na formação profissional e o desconhecimento dessa temática pela população em geral⁵.

Nas unidades que praticam CP, é preconizado que esse cuidado seja efetuado por uma equipe multidisciplinar, que trabalhe em conjunto, permitindo uma visão ampliada da situação do paciente e um melhor planejamento dos cuidados. Assim, geralmente envolve médicos, enfermeiros, auxiliares e técnicos de enfermagem, psicólogos, fisioterapeutas, nutricionista e um conselheiro espiritual, incluindo-se a família também.

Salienta-se que a essência em CP é compartilhar o diálogo e o trabalho em conjunto. Portanto, mesmo que não haja um serviço instituído em CP ou mesmo ações de CP, por parte

de uma equipe multidisciplinar, sua filosofia poderá ser implementada por um enfermeiro e um médico, ou um auxiliar, ou um conselheiro da família, desde que haja prioridade desse cuidado, compartilhando opiniões e estratégias, para a assistência desses pacientes⁶.

Nos últimos tempos, observa-se uma maior sensibilização, por parte dos profissionais de saúde, principalmente dos enfermeiros, quanto à necessidade de implementação da filosofia dos CP no cuidado a pacientes terminais. Apesar do número de serviços em CP serem escassos, muitos profissionais adotam seus princípios isoladamente, humanizando seu cuidado e, simultaneamente, beneficiando com maior qualidade de vida aos pacientes em seu processo de morrer⁷.

Assim, diante do exposto, este estudo teve por objetivo conhecer como trabalhadores de enfermagem, que atendem pacientes com essas características, percebem a implementação dos Cuidados Paliativos no seu cotidiano de trabalho.

MATERIAIS E MÉTODOS

Trata-se de um estudo exploratório, qualitativo, que pretende oportunizar uma maior compreensão sobre a implementação dos CP, bem como a reconstrução de conhecimentos já existentes⁸.

O estudo foi desenvolvido em um Hospital público do Sul do Brasil com 183 leitos, localizado no extremo sul do Brasil. Considerando que essa instituição não possui uma unidade de CP, os dados foram colhidos na Unidade de Clínica Médica (UCM), que dispõe de 49 leitos, disponibilizados para atender um número expressivo de pacientes crônicos e muitos sem perspectiva de cura com risco de vida, decorrentes de diagnósticos de HIV/AIDS, neoplasias, cardiopatias, endocrinopatias, pneumopatias, entre outras. Nela, atua uma equipe de enfermagem composta por 8 enfermeiros, 33 trabalhadores de nível médio (17 auxiliares de enfermagem e 16 técnicos de enfermagem), além de substitutos de folga.

A coleta dos dados ocorreu em 2011, mediante entrevistas semi-estruturadas, gravadas, com duração média de 25 minutos, orientadas por um roteiro. Inicialmente, abordou-se uma caracterização dos sujeitos e, a seguir, o cuidado a pacientes fora de possibilidade de cura e com risco de vida, suas necessidades, processo de decisão e implementação dos cuidados, sentimentos do trabalhador. Aos sujeitos que manifestaram desconhecimento do significado de CP, foi apresentado um conceito de CP², prosseguindo-se a entrevista.

Foram sujeitos desse estudo, 23 trabalhadores de enfermagem, ou seja, 6 enfermeiros, 6 técnicos de enfermagem e 11 auxiliares de enfermagem, identificados como: enfermeira (E),

auxiliar de enfermagem (AE) e técnico de enfermagem (TE), seguidos de um número de ordenação das entrevistas. Como critérios de inclusão, selecionaram-se trabalhadores que atuassem na UCM por um período superior a seis meses e que assinaram o termo de consentimento livre e esclarecido (TCLE).

Os sujeitos apresentavam as seguintes características: suas idades variavam de 28 a 64 anos, com tempo de formação entre 5 e 30 anos e o tempo de atuação na referida unidade entre 2 e 19 anos. Todos os respondentes referiram não ter recebido qualquer orientação anterior quanto ao tema CP.

Os dados foram submetidos à Análise Textual Discursiva⁸, mediante sua leitura rigorosa e aprofundada, ocorrendo sua desconstrução, destacando-se as unidades de análise. Em seguida, estabeleceram-se relações entre as unidades de análise, agrupadas por similaridade, originando duas categorias “A Implementação de Cuidados Paliativos: decisão de quem?”; “Implementação dos cuidados paliativos no cotidiano de trabalho”. Como última etapa da análise, ocorreu a descrição e interpretação dos significados obtidos a partir do texto, por meio dos significados construídos⁸.

O estudo foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa na Área da Saúde (parecer nº: 43/2011).

RESULTADOS E DISCUSSÃO

Implementação de Cuidados Paliativos: decisão de quem?

Os CP ainda são uma especialidade desconhecida na sociedade em geral e por muitos trabalhadores entrevistados; todavia, após a apresentação de uma definição de CP, e o que era priorizado na assistência, muitos reconheceram que efetuavam alguns cuidados preconizados em CP, apesar do desconhecimento de sua denominação.

Assim, trabalhadores de enfermagem percebem que CP são implementados no seu cotidiano de trabalho, especialmente, a partir de uma prévia avaliação diária desses pacientes pela enfermeira, o que se constitui em importante ferramenta na identificação das necessidades dos pacientes com diagnósticos sem perspectiva de cura.

[...] é no dia-a-dia e visitando cada paciente pra saber, porque são necessidades específicas, então, cada paciente tem suas particularidades... Eu consigo avaliar conversando todo dia com ele, vendo o que a gente pode fazer para melhorar... Ah! Pelo menos, tendo um pouco de qualidade dentro do ambiente hospitalar e isso a gente faz dentro das visitas mesmo...](E1)

Essa atenção diária faz com que os profissionais envolvidos no cuidado possam entender as dimensões complexas do ser: o escutar, o perceber, o compreender, reconhecidas como imprescindíveis a fim de identificar suas reais necessidades para, assim, planejar ações paliativas⁹.

A progressão da doença, com a decorrente debilitação do estado físico do paciente, justifica a necessidade de sua avaliação sistemática e contínua, com uma visão abrangente e integral, para identificar precocemente possíveis agravos mais complexos e incapacidades que possam prejudicar o exercício de sua autonomia para, assim, poder proporcionar melhores escolhas participativas sobre o seu cuidado. Especialmente em unidades que não tenham um serviço de CP implementado, a enfermeira como administradora global da assistência em saúde¹⁰ pode e deve utilizar a visita diária para subsidiar-se, junto aos doentes com diagnósticos sem perspectiva de cura e aos seus familiares, quanto à tomada de decisões relacionadas ao cuidado. A efetividade do CP embasa-se também no grau de participação do ser assistido e de sua família na tomada de decisão¹¹.

O cuidado de enfermagem aos pacientes fora da possibilidade de cura e com risco de vida deve abranger também a assistência aos seus familiares. Esses vivenciam um momento permeado por medo, incertezas, angustias e insegurança e, apesar das suas necessidades, nem sempre são devidamente apoiados em relação a suas fragilidades e orientados acerca dos cuidados a serem prestados, os quais são assumidos exclusivamente pelos trabalhadores de enfermagem.

[...] tem famílias que interagem... Tem outros que não [...], que ficam meio que chocados, assim... [...] Eu respeito sempre, [...] se quer participar eu deixo... Se não quer, eu vou lá e faço... Eu procuro sempre adaptar [...] (AE8)

Na visão de alguns desses trabalhadores, é importante respeitar a autonomia dos pacientes e familiares, o que implica habilitá-los a superar o senso de dependência, participando das ações de cuidado e da tomada de decisão acerca dos cuidados que serão realizados.

[...] pacientes e seus familiares participam nesses cuidados... Geralmente, tu tens a sensibilidade de não passar por cima do familiar... Eu respeito, né? (AE3)
[...] tem um familiar... Ele é dez com ela (paciente). E eles dão opinião... Eu acho até válido isso... quando ocorre alguma solicitação quanto a horários de preferência dos procedimentos, costumo aderir. (AE9)

Os trabalhadores de enfermagem podem contribuir, promovendo as ações de CP, capacitando os pacientes e familiares para o exercício de sua autonomia e, quando possível,

permitindo que os familiares prestem os cuidados mais íntimos, como higiene pessoal, oral, troca de fraldas e mobilização dos pacientes no leito, entre outros. O fato dos familiares assumirem a realização dos CP não os isenta de vivenciarem aflições e conflitos e, pode, a longo prazo, fragilizá-los, ocasionando prejuízos tanto a sua saúde quanto a sua qualidade de vida¹², dificultando sua participação no processo de cuidar desse paciente¹³. Para tanto, é essencial, também, fornecer suporte aos familiares, instrumentalizando-os com informações sobre o que pode ocorrer no decurso da doença e, capacitando-os para que participem das tomadas de decisões acerca da implementação dos CP necessários, buscando respeitar crenças e valores individuais¹⁴. Salienta-se ainda que os trabalhadores de enfermagem precisam conhecer as reais necessidades das famílias, no intuito de auxiliá-los a estabelecer soluções para os problemas que vão surgindo com o decorrer do progresso da doença¹³.

Logo, o trabalhador de enfermagem possui um papel importante, respeitando e estimulando tal participação, atento à experiência e ao preparo desse familiar para o cuidado. Nessa relação de proximidade, mostra-se oportuna uma conversa aberta, reforçando as vantagens dessa participação também nas decisões quanto aos cuidados a serem prestados¹⁵. No entanto, na percepção dos entrevistados, geralmente os médicos, parecem assumir, sem a participação do paciente, de seus familiares e dos demais profissionais da equipe, o processo de decisão acerca do tratamento e dos cuidados a serem dispensados ao paciente fora de possibilidade de cura e com risco de vida¹⁶:

[...] é uma coisa que o médico estabelece. (AE5)

[...] ocorre a discussão da equipe médica e eles repassam para as enfermeiras e elas passam a decisão para os técnicos. (TE7,AE8)

[...] seria muito bom, se essa decisão fosse compartilhada com a enfermagem. (E9,AE23)

Alguns profissionais da enfermagem, geralmente enfermeiros, questionam condutas que não consideram benéficas aos pacientes:

[...] eu questiono o porquê a gente vai ter aquela conduta... Às vezes, o questionamento é aceito e é discutido com o preceptor... porque a gente trabalha com os residentes... Então, a conduta muitas vezes, não é do residente. É do preceptor. (E21)

A implementação de CP exige que os profissionais de saúde reconheçam sua responsabilidade pela articulação das relações na tríade profissionais, família, paciente, a fim de garantir o exercício da autonomia do paciente frente a sua condição de impossibilidade de cura¹⁷. À medida que essa autonomia não é respeitada, o profissional, numa atitude

paternalista, pode estar tentando proteger o paciente e seu familiar do conhecimento do prognóstico, negando, entretanto, a individualização do cuidado, a condição do doente como sujeito, refletindo-se em obstáculos à operacionalização dos CP.

Um diálogo franco e aberto, com o paciente e seu familiar são necessários, a fim de conhecer suas preferências e, assim, respeitá-las, bem como o trabalho em equipe, de modo a tornar o atendimento a esses pacientes mais adequados, favorecendo a tomada de decisões importantes relacionadas ao tratamento, à possibilidade da indicação de CP, evitando a sujeição de pacientes à futilidade terapêutica¹⁶.

A relação paciente-cuidador formal¹⁷ deve se embasar num cuidado ético, de permanente respeito e consideração ao ser objeto e, simultaneamente, sujeito do cuidado. No entanto, a responsabilidade da decisão acerca da melhor conduta a ser adotada, a partir do conhecimento do diagnóstico, pode desencadear um sofrimento ainda maior a esses pacientes e seus familiares, com possível diminuição da sua qualidade de vida, apesar da sua condição de sujeito estar sendo assegurada. Em relação a esse aspecto, o enfermeiro tem buscado afirmar seu espaço, procurando destacar-se na produção de conhecimento científico relacionado ao cuidado, de modo a ampliar a autonomia profissional do enfermeiro e da equipe de enfermagem como um todo e fornecer o suporte necessário à sistematização da assistência de enfermagem e às ações no cotidiano de trabalho¹⁸, especialmente as referentes a tomadas de decisão que extrapolam a dimensão do trabalho da enfermagem.

Implementação dos Cuidados Paliativos no cotidiano de trabalho

A enfermagem possui, em sua essência, a arte do cuidar, sob a visão de uma ampla compreensão da vida, assistindo o ser humano de modo integral e holístico, vislumbrando o desenvolvimento, de forma autônoma ou em equipe, de atividades de promoção e proteção da saúde e prevenção e recuperação de doenças¹⁹. Entretanto, por vezes, não é mais possível a cura de um paciente, que evolui para um processo de morte, vivenciando, de forma direta e ininterrupta, dor, sofrimento, desespero, incompreensão, irritabilidade e outros sentimentos e reações desencadeadas pelo processo da doença¹⁹. Os profissionais de enfermagem, então, necessitam estar preparados para o enfrentamento da situação de morte iminente, para estabelecer ações e estratégias que minimizem o sofrimento e proporcionem um morrer com dignidade²⁰.

Percebeu-se que os trabalhadores com maior tempo de experiência na UCM parecem ter mais facilidade para evidenciar as necessidades dos pacientes com impossibilidade de cura, pois esse reconhecimento exige um olhar atento dos trabalhadores. Assim, enfatizam

que é fundamental implementar a realização de cuidados, especialmente, relacionados as ações de cuidado para:

[...] controle da dor [...](E1, AE2, AE3, AE5, TE6, TE7, AE9, TE10,E13)

A dor física representa um dos maiores medos e dificuldades enfrentadas pelo paciente fora da possibilidade de cura e com risco de vida²¹. Apesar do controle da dor ser uma prioridade nos cuidados básicos de enfermagem, em CP, é necessário que os trabalhadores resgatem sua sensibilidade e mostrem-se disponíveis para evidenciar necessidades diante do sofrimento dos pacientes sem possibilidade de cura e com risco de vida, abrangendo, além do controle da dor, os aspectos físicos, mentais, sociais e espirituais. Os CP, ainda, possuem como bases fundamentais o alívio da dor e de outros sintomas, como o bem-estar e o conforto do paciente e não prioritariamente o possível encurtamento ou prolongamento do processo de morrer²².

É essencial a participação de equipe multiprofissional, que atenda as necessidades analgésicas do ser em CP, com o intuito de humanizar ao máximo o momento de morte²². Torna-se imprescindível que tais profissionais de saúde saibam como controlar a dor de pacientes com câncer avançado, por exemplo, que reajam contra mitos e conceitos, principalmente, sobre as drogas disponíveis, mantendo-se atualizados²³, o que requer permanente qualificação profissional.

Destaca-se, a opção da sedação paliativa, autorizada pelo paciente ou por seu familiar, que reduz o nível de consciência do paciente, tendo por objetivo aliviar sintomas decorrentes da doença de base em seu estágio avançado²⁴. A cirurgia paliativa pode ocorrer também, com a intenção de proporcionar alívio da dor e outros sintomas, ou para facilitar outras formas de tratamento, sem o intuito de atingir a cura definitiva²⁵.

Cabe considerar que, em CP, se deve utilizar outras medidas não farmacológicas relevantes à manutenção da qualidade de vida do paciente, como massagens terapêuticas, mudanças de decúbito, uso de coxins, para evitar possíveis escaras. Salienta-se, ainda, a utilização da administração de medicamentos parenterais analgésicos por via subcutânea, hipodermoclise, causando um menor sofrimento a esses pacientes, cujas veias comumente estão colapsadas, finas e frágeis, rompendo-se facilmente²⁶. Os trabalhadores referiram a implementação de outros cuidados básicos de enfermagem identificados também como CP, tais como:

[...] Higiene [...] (TE4, TE6, TE7, TE10, AE2, AE3, AE5, AE7, AE8, AE9, AE11, E12, AE23)

[...] Mudança de decúbito [...] (E1, AE3, TE4, AE5, TE6, TE7, AE8, AE9, E12, AE23).

[...] Conforto. (E1, AE3, TE4, TE6, TE10, E11, E12, AE15, E13, TE18, TE19, AE22, AE23)

Assim, CP envolvem a minimização de sintomas, com ausência de função curativa, buscando a preservação da qualidade de vida do indivíduo, enfocando a promoção de seu conforto, higiene, alimentação, integridade cutâneo-mucosa e analgesia, observando-se, desta forma, as necessidades, também, de diminuição de sofrimento²⁷. Em se tratando de CP, essas ações são priorizadas, realizadas atentamente, visando identificar agravos mais complexos à integridade física desses pacientes mais vulneráveis. Com o avanço da doença, o paciente torna-se, progressivamente, mais dependente, podendo requerer cuidados como banho, higiene do couro cabeludo, oral e íntima, massagens de conforto, transferência e mobilização no leito e higiene do ambiente, entre outros, visualizando seu conforto físico e a preservação da sua dignidade²⁸.

Ressalta-se, ainda, que uma das maiores gratificações, ao se trabalhar com paciente terminal, é auxiliá-lo a se sentir mais confortável, sem aparelhos ou grandes tecnologias, apenas utilizando a mente, o coração e as mãos³, o que foi observado na fala a seguir:

[...] atenção... parar para tocar um paciente... (TE7)

Desse modo, a valorização do cuidado emocional pode promover conforto e bem-estar, tanto do paciente como do familiar, proporcionando-lhes a minimização do sofrimento nos momentos finais da vida do ser assistido²⁹. Dessa forma, o parar para tocar o paciente, de forma terapêutica, pode proporcionar um conforto maior a esse paciente e seu familiar, que poderão sentir-se solitários e inseguros, no decorrer do enfrentamento do diagnóstico de uma doença sem perspectiva de cura.

Destaca-se, ainda, que alguns entrevistados, apesar de considerarem importante a utilização dos CP, manifestaram dificuldades no seu cotidiano de trabalho para implementar tais cuidados:

[...] a gente fica com muitos pacientes. Não dá para ficar do lado cuidando... (AE5)

[...] porque tem muitos pacientes para atender... (AE2).

Assim, os trabalhadores de enfermagem referem sua sobrecarga, tanto física quanto emocional, salientando aspectos quantitativos do trabalho, como carga horária, excesso de pacientes sob sua responsabilidade e o estado de saúde de cada paciente. Ainda, destacam a questão qualitativa, associada ao contato direto com sofrimento e morte como contribuintes para a exaustão e má atuação profissional³⁰.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Neste estudo, evidenciou-se a importância das visitas diárias das enfermeiras aos pacientes fora da possibilidade de cura e com risco de vida, a fim de conhecer e avaliar a evolução de suas necessidades tanto físicas quanto emocionais, sociais e espirituais, de modo a planejar e implementar um cuidado atento e específico a esses pacientes. Para tanto, mostrou-se necessário o desenvolvimento, por parte dos trabalhadores de enfermagem, de uma escuta atenta, no intuito de auxiliar esses pacientes e também seus familiares nesse processo de finitude.

A decisão conjunta acerca dos cuidados a serem implementados aos pacientes fora da possibilidade de cura foi destacada, com ênfase a uma maior abertura do médico para a discussão com a equipe de enfermagem, os pacientes e seus familiares. Dessa forma, com o empoderamento do enfermeiro e de toda a equipe de enfermagem, ocorrerá uma maior autonomia para enfrentar as tomadas de decisões acerca do cuidado desses pacientes, que também serão beneficiados.

A implementação de CP é efetuada por alguns trabalhadores, principalmente, os referentes ao cuidado na dor, higiene e conforto, apesar do desconhecimento dessa terminologia, o que demonstra a necessidade permanente de capacitação, especialmente a partir da problematização das dificuldades vivenciadas quanto à terminalidade no ambiente de trabalho, como o preconizado pela Educação Permanente. Destaca-se a necessidade de se dirigir uma atenção maior à família do paciente nesse processo de morte, ofertando cuidado, apoio, acolhimento, conforto e orientações para seu fortalecimento no cuidado de seus familiares doentes. As ações de enfermagem precisam ser também planejadas, com o intuito de proporcionar à família uma experiência menos dolorosa.

A principal limitação desse estudo decorre da coleta de dados não ter sido efetuada em uma unidade de CP, pela sua inexistência tanto na instituição quanto no município. Recomenda-se, portanto, que os trabalhadores da saúde e, especialmente os de enfermagem, que cuidam continuamente de pacientes fora de possibilidade de cura, sejam reconhecidos, investindo-se em sua capacitação para o cuidado na terminalidade e em CP, de modo a lhes garantir maior qualidade de vida no trabalho, assim como maior qualidade no cuidado oferecido aos pacientes e seus familiares, nessa fase de finitude de vida.

REFERÊNCIAS

- 1 WHO(World Health Organization). Cancer pain palliative care: Report of a WHO Expert Committee, TB 804; 1990.
- 2 World Health Organization. Who definition of palliative care[Internet]. 2012.[citado 2012 abr 18]. Disponível em: <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>.
- 3 Pessini L.A filosofia dos cuidados paliativos: uma resposta diante da obstinação terapêutica. In: pessini L, Bertachini L.(org).Humanização e Cuidados Paliativos.São Paulo: Edições Loyola,4ª edição; 2009. p.344
- 4 Associação Brasileira de Cuidados Paliativos. O que é a ABCP? [S.l. , S.n.] 2011. [citado em 8 ago. 2011] Disponível em: < <http://abcpaliativos.wordpress.com/> >.
- 5 Maciel MGS.Organização de serviços de cuidados paliativos. In: Manual de cuidados paliativos / Academia Nacional de Cuidados Paliativos, Rio de Janeiro; 2009. p. 72-85. [Citado 2011 nov. 05].Disponível em:< www.paliativo.org.br/dl.php?bid=57> .
- 6 Mccoughlan M. A necessidade de cuidados paliativos.In: Pessini L, Bertachini L.(org).Humanização e Cuidados Paliativos.São Paulo: Edições Loyola,4ª edição; 2009. p.167-79.
- 7 Araújo MMT de. Quando “uma palavra de carinho conforta mais que um medicamento”: necessidades e expectativas de pacientes sob cuidados paliativos. 2006. 153f. Dissertação (Mestrado em enfermagem)- Universidade de São Paulo-USP, São Paulo. 2006.
- 8 Moraes, R, Galiazzi, M do C. Análise textual discursiva. 2.ed.rev.- Ijuí: Ed. Unijuí; 2011. p.224.
- 9 Araújo MMT de, Silva MJP da. A comunicação com o paciente em cuidados paliativos: valorizando a alegria e o otimismo. Rev Esc Enferm USP, 2007; 41(4):668-74.
- 10 Lunardi Filho WD. Prazer e sofrimento no trabalho: contribuições à organização do processo de trabalho da enfermagem. Porto Alegre, 1995, Dissertação (Mestrado). Faculdade de Ciências Econômicas. Universidade Federal do Rio Grande do Sul. 1995.
- 11 Silva MM da, Moreira MC. Sistematização da assistência de enfermagem em cuidados paliativos na oncologia: visão dos enfermeiros. Acta Paul Enferm 2011; 24(2): 172-8
- 12 Stuart B. The nature of heart failure as a challenge to the integration of palliative care services. Curr Opin Support Palliat Care 2007; 1:249-54.
- 13 Nunes MGS, Rodrigues BMRD. Tratamento paliativo: perspectiva da família. Rev. enferm. UERJ, Rio de Janeiro, 2012 jul/set; 20(3):338-43.
- 14 Bekelman DB, Hutt E, Masoudi F, et al. Defining the role of palliative care in older adults with heart failure. Int J Cardiol. 2008; 125: 183-90.
- 15 Oliveira AC de, Silva MJP da. Autonomia em cuidados paliativos: conceitos e percepções de uma equipe de saúde. Acta Paul Enferm. 2010; 23(2): 212-7.

- 16 Menezes RA. Etnografia de um hospital de cuidados paliativos. Revista do Núcleo de Estudos e Pesquisa em Tanatologia e Subjetividades da Universidade Federal do Rio de Janeiro, Universidade Federal do Rio de Janeiro. Publicação Eletrônica. RJ, março,2006; Ano 1(1). [Citado 2011 out.20]. Disponível em:
<http://www.fiocruz.br/editora/cgi/cgilua.exe/sys/start.htm?infoid=284&sid=48>.
- 17Oliveira AC de, Sá L , Silva MJP da. O posicionamento do enfermeiro frente à autonomia do paciente terminal. Rev Bras Enferm. mayo-junio, 2007; 60(3): 286-90.
- 18 Tessmann M, Romagna I, Ceretta LB, Santos RMdos, Zanini MT, Correia SM. Autonomia profissional: um estudo de caso comparativo entre a percepção de um enfermeiro da rede pública versus rede hospitalar. Trabalho & Educação. Belo Horizonte. mai./ago.2011; 20(2): 11-8.
- 19 Salomé GM, Martins M de FMS, Espósito VHC. Sentimentos vivenciados pelos profissionais de enfermagem que atuam em unidade de emergência. Rev Bras Enferm. Brasília. nov-dez 2009; 62(6): 856-62.
- 20 Santana JC B, Barbosa NS, Dutra BS. Representatividade dos cuidados paliativos aos pacientes terminais para o enfermeiro. Enfermagem Revista. 2011; 20(2). [Citado 2012 jan. 15]. Disponível em: <http://www.portal.fae.ufmg.br/seer/index.php/trabedu/article/view/600>
- 21 Araújo D de, Linch GFda C. Cuidados paliativos oncológicos: tendências da produção científica. Rev. Enferm. UFSM. Mai/Ago 2011;1(2):238-245
- 22 Salamonde GLF, Verçosa N, Barrucand L, et al. Análise clínica e terapêutica dos pacientes oncológicos atendidos no programa de dor e cuidados paliativos do Hospital Universitário Clementino Fraga Filho no Ano de 2003. Rev Bras Anesthesiol 2006;56(6):602-18.
- 23 BRASIL. Ministério da Saúde. Instituto Nacional de Câncer. Cuidados paliativos oncológicos: controle da dor. - Rio de Janeiro: INCA, 2001. p.124.
- 24 Ferreira SP.Sedação paliativa. In: Cuidado Paliativo / Coordenação Institucional de Reinaldo Ayer de Oliveira. São Paulo: Conselho Regional de Medicina do Estado de São Paulo. 2008; p.355-61. [Citado em 08 out. 2011]. Disponível em:<
www.saude.sp.gov.br/.../livro_cuidado_paliativo_crm_31_8_09.pdf ->.
- 25 Alcântara PSM de. Cirurgia plástica. In: Cuidado Paliativo. Coordenação Institucional de Reinaldo Ayer de Oliveira. São Paulo: Conselho Regional de Medicina do Estado de São Paulo. 2008; p.309-36. [Citado em 08 out. 2011]. Disponível em:<
www.saude.sp.gov.br/.../livro_cuidado_paliativo_crm_31_8_09.pdf ->.
- 26 Pereira I. Hipodermóclise. In: Cuidado Paliativo / Coordenação Institucional de Reinaldo Ayer de Oliveira. São Paulo: Conselho Regional de Medicina do Estado de São Paulo. 2008; p. 259-72. [Citado em 08 out. 2011]. Disponível em:<
www.saude.sp.gov.br/.../livro_cuidado_paliativo_crm_31_8_09.pdf ->.
- 27 Ministério da Saúde (BR). Instituto Nacional de Câncer-INCA. Ações de enfermagem para o controle do câncer: uma proposta de integração ensino-serviço. 3ª ed. Rio de Janeiro (RJ): 2008.p.488.

28 Pereira I, Sera CTN, Caromano FA. Higiêne e Conforto. In: Cuidado Paliativo / Coordenação Institucional de Reinaldo Ayer de Oliveira. São Paulo: Conselho Regional de Medicina do Estado de São Paulo. 2008; p.195-20. [Citado em 08 out. 2011]. Disponível em:< www.saude.sp.gov.br/.../livro_cuidado_paliativo_crm_31_8_09.pdf ->.

29 Pimenta CA de M. Cuidados paliativos: uma nova especialidade do trabalho da enfermagem?. Acta Paul. Enferm. [online]. 2010;.23(3):5-8. [citado em jan.2012]. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-21002010000300001

30 Batista PMPMM. Stress e coping nos enfermeiros dos cuidados paliativos em oncologia.2008. 202f. Dissertação de mestrado, Universidade do Porto, 2008.

5 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Este estudo visou conhecer a percepção dos trabalhadores de Enfermagem que cuidam de pacientes em situação de impossibilidade de cura e com risco de vida acerca dos CP e como percebem a implementação dos CP no seu cotidiano de trabalho.

Nesse sentido, evidenciou-se que a maioria dos trabalhadores de enfermagem entrevistados tanto desconhece a filosofia dos CP quanto manifesta dificuldade em atuar frente à terminalidade, ainda fortemente mobilizados por sentimentos de tristeza, pesar e impotência pelo iminente processo de morte dos pacientes. Entretanto, alguns trabalhadores, tanto conhecedores ou não dessa filosofia, manifestaram satisfação pessoal quando conseguiam realizar cuidados reconhecidos como adequados a esses pacientes. Todavia, consideraram que sua falta de capacitação assim como da equipe, acerca dessa filosofia, impede que esses pacientes se beneficiem plenamente desse tipo de cuidado, especialmente pela falta de continuidade na assistência e pelo excesso de trabalho na unidade.

Em relação à percepção dos trabalhadores de enfermagem acerca da implementação dos CP no seu cotidiano de trabalho, a equipe médica ainda parece deter o poder de decisão, sem o seu compartilhamento com os demais profissionais, os pacientes e seus familiares. Os trabalhadores reconhecem a necessidade de haver uma maior discussão e reflexão da equipe médica com os trabalhadores de enfermagem, acerca dos cuidados a serem implementados, o que poderia favorecer o cuidado do paciente. Ressalta-se, nesse sentido, que o estudo mostra a importância e a necessidade de se (re) pensar as relações e responsabilidades de cada categoria profissional frente à realidade prognóstica.

Destarte, constatou-se a importância das visitas diárias da enfermeira, principalmente aos pacientes fora da possibilidade de cura e com risco de vida, a fim de conhecer suas necessidades tanto físicas quanto emocionais, sociais e espirituais.

Destacou-se a necessidade de um diálogo franco e aberto com os pacientes e seus familiares, a fim de respeitar suas vontades, evitando-se sua vivência de maior sofrimento com tentativas vãs em busca da sua cura. Constatou-se, também, que é fundamental a capacitação dos trabalhadores, com o entendimento dos princípios

dos CP, favorecendo sua compreensão, escuta atenta e percepção das necessidades de cada indivíduo, com vistas a qualidade da assistência paliativa.

A implementação de CP é efetuada por alguns trabalhadores, principalmente as referentes ao cuidado na dor, higiene e conforto, apesar do seu desconhecimento dessa terminologia. Tal desconhecimento remete à necessidade permanente de capacitação, especialmente a partir da problematização das dificuldades vivenciadas no ambiente de trabalho, como as referentes à terminalidade, o que é preconizado pela Educação Permanente, humanizando e qualificando o cuidado de enfermagem, além de assegurar dignidade, conforto e minimização da dor dos pacientes e de seus familiares.

Essa qualificação, numa dimensão ética, emocional e espiritual, poderá reduzir a vivência de sofrimento moral da equipe pelo seu fortalecimento para a tomada de decisões quanto ao cuidado a ser prestado em situações de terminalidade, além de propiciar maior visibilidade à equipe de enfermagem e ao trabalho por ela desempenhado.

Nesta perspectiva, destaca-se a necessidade de comprometimento com a temática da terminalidade e dos CP, tanto na formação dos profissionais, quanto da gestão institucional com a capacitação de seus trabalhadores, qualificando o cuidado prestado aos pacientes no final da vida, e aos seus familiares, auxiliando-os no entendimento da filosofia dos CP. Ressalta-se a necessidade de se dirigir uma atenção maior à família do paciente nesse processo de morte, ofertando cuidado, apoio, acolhimento, conforto e orientações para seu fortalecimento no cuidado de seus familiares doentes. As ações de enfermagem precisam ser também planejadas com o intuito de proporcionar à família uma experiência menos dolorosa.

Dificuldades e limitações profissionais na assistência a esses pacientes foram identificadas, considerando a inexistência de um serviço especializado de CP, o número excessivo de pacientes sob seus cuidados e a atenção requerida por esses pacientes em decorrência de sua condição de terminalidade.

Outras inquietações emergiram no transcorrer desse estudo, especialmente referentes a serviços já organizados de CP, no que se refere à percepção dos trabalhadores de enfermagem acerca dos mesmos, assim como da decisão de sua implementação em pacientes, e outras dificuldades relacionadas, como de capacitação dos trabalhadores, da continuidade da assistência e da sobrecarga de

trabalho, o que reforça a necessidade de continuidade de investigação dessa temática.

Finalizando, salienta-se que a realização dessa pesquisa em uma instituição onde não há um serviço de CP implementado, pode constituir-se em uma limitação do estudo, pelo desconhecimento evidenciado em trabalhadores acerca dos CP. Todavia, essa aparente limitação confirma a necessidade de ênfase e priorização dessa temática, tanto no processo de formação dos trabalhadores de enfermagem, quanto nas próprias instituições de saúde, demonstrando seu comprometimento com o cuidado das pessoas em todo seu processo de viver e morrer.

REFERÊNCIAS

- ABU-SAAD, H.H. ; COURTENS, A. Developments in palliative care. In: Abu-Saad Huda Huije. **Evidence-based palliative care: across the life span**. Oxford: Blackwell Science, 2001.p.5-13.
- ACADEMIA NACIONAL DE CUIDADOS PALIATIVOS. O que são os cuidados paliativos? [S.l., S.n.], 2009. Disponível em:< <http://www.paliativo.org.br/ancp.php?p=oqueeecuidados>>. Acesso em: 15 Jan. 2011.
- AHLERT, A. **A ética da educação**: o discurso de uma práxis solidária/universal. Ijuí: Unijuí, 2003.
- ALCÂNTARA, P.S.M. de. Cirurgia plástica. In: **Cuidado Paliativo**. Coordenação Institucional de Reinaldo Ayer de Oliveira. São Paulo: Conselho Regional de Medicina do Estado de São Paulo, 2008. 309-36 p. Disponível em:< www.saude.sp.gov.br/.../livro_cuidado_paliativo_crm_31_8_09.pdf ->. Acesso em: 08 out. 2010.
- ALVES, M.; ARAÚJO, M.T.; SANTANA, D.M.; VIEIRA, D.L. Trabalho do enfermeiro em uma empresa de Home Care de Belo Horizonte, Brasil. Universidad de Antioquia. **Investigación y Educación en Enfermería**. Medellín, v. 25, n. 2, sept. 2007.
- ARANTES, A.C. de L.Q.. Indicações de Cuidados Paliativos. In: **Manual de cuidados paliativos**. Academia Nacional de Cuidados Paliativos. Rio de Janeiro, p.20-36, 2009. Disponível em:< www.paliativo.org.br/dl.php?bid=57> . Acesso em: 05 nov. 2010.
- ARRIEIRA, I.C. de O. A espiritualidade no processo de trabalho de uma equipe interdisciplinar que atua em cuidados paliativos. 2009. 153f. **Dissertação (Mestrado em enfermagem)** - Universidade Federal de Pelotas, Pelotas (RS). 2009.
- ARAÚJO, M.M.T. de. Quando “uma palavra de carinho conforta mais que um medicamento”: necessidades e expectativas de pacientes sob cuidados paliativos. 2006. 153f. **Di _____**. **O que é a ABCP?** [S.l. , S.n.] 2011. Disponível em: < <http://abcpaliativos.wordpress.com/> >. Acesso em: 8 mai. 2011.
- AZEVEDO, E. F.; BARBOSA, M. F. Hipodermóclise: um método alternativo para a administração de fluídos e medicamentos pela via subcutânea. In: **Manual de cuidados paliativos / Academia Nacional de Cuidados Paliativos**, Rio de Janeiro, 2009. p. 216-217. Disponível em:< www.paliativo.org.br/dl.php?bid=57> . Acesso em: 05 Jan. 2012.
- BAGGIO, M. A. O significado de cuidado para profissionais. **Rev Eletrônica Enferm** [periódico on-line], [S.l.], v.8, n.1, p.9-16, 2006. Disponível em: < <http://www.fen.ufg.br/revista>>. Acesso em: 15 Jan. 2011.

BARBOSA, S.M. M. ; VALLENTE, M. T.; OKAY, Y. Medicina paliativa: a redefinição da experiência humana no processo de adoecer. **Rev.dor**, [S.l.], v.61, n. 3, p. 61-8, 2001.

BETTEGA, R. T. C. Desarrollo de la medicina paliativa en Latinoamérica.In: Sancho MG. **Medicina Paliativa en la cultura latina**. Espanha: Arán,p. 317-56, 1999.

BISOGNO, S. B. C. Representação social da ortotanásia: significados atribuídos por enfermeiros e médicos na unidade de terapia intensiva. 2008. 183f. **Dissertação (mestrado em ciências da Saúde)**- Universidade Federal de Santa Maria Centro de Ciências da Saúde Programa de Pós-graduação em Enfermagem, Santa Maria. 2008.

BIFULCO, V. A.; IOCHIDA, L. C. A formação na graduação dos profissionais de saúde e a educação para o cuidado de pacientes fora de recursos terapêuticos de cura. **Rev. Bras. Educ. Med.**, Rio de Janeiro, vol.33 n. 1, Jan./Mar. 2009, p.92-00.

BOEMER, M. R. Sobre cuidados paliativos. **Rev. Esc. Enferm. USP**, São Paulo, v. 43, n. 3, set. 2009.

BORGES, A. D. V. S.; SILVA, E. F. da; TONIOLLO, P. B.; MAZER, S. M.; VALLE, E. R. M. do; SANTOS, M. A. dos. Percepção da morte pelo paciente oncológico ao longo do desenvolvimento. **Psicologia em Estudo**, Maringá, v. 11, n. 2, mai./ago. 2006.

BRASIL. **Dor/ Cuidados Paliativos**, [citado em 2008 nov10], Disponível em: <http://portal.saude.gov.br/portal/aplicacoes/noticias/noticias_detalhe.cfm?co_seq_noticia=43378>.

BRICOLA, S. A.P.de C.. **Farmacotécnica magistral**. In: Cuidado Paliativo / Coordenação Institucional de Reinaldo Ayer de Oliveira. São Paulo: Conselho Regional de Medicina do Estado de São Paulo, 2008. 273-82 p. Disponível em:< www.saude.sp.gov.br/.../livro_cuidado_paliativo_crm_31_8_09.pdf ->. Acesso em: 08 Jan.2012.

CARVALHO, K. K. de; LUNARDI, V. L. Obstinação terapêutica como questão ética: enfermeiras de unidades de terapia intensiva. **Rev Latino-am Enfermagem**, Ribeirão Preto, v.17, n.3, [S.p.] 2005.

CARVALHO, K. K. de. A obstinação terapêutica como uma questão ética. 2005. 99f. **Dissertação (Mestrado em enfermagem)**- Universidade Federal do Rio Grande, Rio Grande. 2009.

CARVALHO, R. T. de TAQUEMORI, L. Y. **Nutrição e hidratação**. In: Cuidado Paliativo / Coordenação Institucional de Reinaldo Ayer de Oliveira. São Paulo: Conselho Regional de Medicina do Estado de São Paulo, 2008. 221-58 p. Disponível em:< www.saude.sp.gov.br/.../livro_cuidado_paliativo_crm_31_8_09.pdf ->. Acesso em: 08 Jan. 2012.

CHAVES, A. A. B.; MASSAROLLO, M. C. K. B. Percepção de enfermeiros sobre dilemas éticos relacionados a pacientes terminais em unidade de terapia intensiva. **Rev.Esc.enferm.USP**, São Paulo, v.43, n.1, p.1-9, mar. 2009.

CHIBA, T. **Ambulatório**. Cuidado Paliativo / Coordenação Institucional de Reinaldo Ayer de Oliveira. São Paulo: Conselho Regional de Medicina do Estado de São Paulo, 2008. 115-19 p. Disponível em: <
www.saude.sp.gov.br/.../livro_cuidado_paliativo_crm_31_8_09.pdf ->. Acesso em: 08 Jan. 2012.

CLARK D. From margins to centre: a review of the history of palliative care in cer. **Lancet Oncol.**, v.8, [S.n.], p.430-8, mai. 2007.

COSTA, J. C. de; LIMA, R. A. G. de. Luto da equipe: Revelações dos profissionais de enfermagem sobre o cuidado à criança/ adolescente no processo morte e morrer. **Rev Latino-Am. Enfermagem**, Ribeirão Preto, v.13, n.2, [S.p.] março/abril, 2005.

DESBIENS, J.F.; FILLION, L. Coping strategies emotional outcomes and spiritual quality of life in palliative care nurses. **International Journal of Palliative Nursing**, [S.I.], v. 13, n. 6, 2007.

FARIA, M. D.; PEREIRA, M. S. Cuidados paliativos - o olhar do enfermeiro na assistência aos familiares de clientes fora de possibilidade terapêutica [S.r.] Rio de Janeiro. 200-? Disponível em: <
<http://www.portalhomecare.com.br/arquivos/artigo/Artigo-%20TCC-MONIQUE.doc>>. Acesso em: 15 dez. 2010.

FERREIRA, S. P. **Sedação paliativa**. In: Cuidado Paliativo / Coordenação Institucional de Reinaldo Ayer de Oliveira. São Paulo: Conselho Regional de Medicina do Estado de São Paulo, 2008. 355-61 p. Disponível em: <
www.saude.sp.gov.br/.../livro_cuidado_paliativo_crm_31_8_09.pdf ->. Acesso em: 08 out. 2010.

FIRMINO, F. **O papel do enfermeiro na equipe de cuidados paliativos**. In: Manual de cuidados paliativos / Academia Nacional de Cuidados Paliativos, Rio de Janeiro, 2009. p. 216-217. Disponível em: < www.paliativo.org.br/dl.php?bid=57> . Acesso em: 05 nov. 2010.

FIRMINO, F.; PEREIRA, I. **Tratamento de feridas**. In: Cuidado Paliativo / Coordenação Institucional de Reinaldo Ayer de Oliveira. São Paulo: Conselho Regional de Medicina do Estado de São Paulo, 2008. 283-308 p. Disponível em: <
www.saude.sp.gov.br/.../livro_cuidado_paliativo_crm_31_8_09.pdf ->. Acesso em: 08 out. 2010.

FLICK, U. **Uma introdução a pesquisa qualitativa**. 2. Ed. São Paulo: Artmed, 2004.

FOLEY, K. M. The past and the future of palliative care. Improving end of life care: why has it been so difficult? **Hastening Center Report Special Report**, [S.L], v.35, n.6, p.42-6, 2005.

GIL, A. C. **Métodos e técnicas de pesquisa Social**. 4. Ed. São Paulo: Editora Atlas, 2008.

GIRALDES, MJ. et al. **Manual do Home Care para médicos e enfermeiros**. São Paulo: RIMED, 1999. 50p.

KAIN, V. J. Moral distress and providing care to dying babies in neonatal nursing. **International Journal of Palliative Nursing**, v. 13, n. 5, 2007. Disponível em: <http://www.internurse.com/cgi-bin/go.pl/library/abstract.html?uid=23495> (Acesso em set.2009).

KELLY, D.; GRAY, B.; SMITH, P. Death, dying and emotional labour: problematic dimensions of the bone marrow transplant nursing role? **Journal of Advanced Nursing**, v.32, n.4, 2000. P. 952-60.

Kluber-Ross, E. **A Roda da vida**. 5. ed. Rio de Janeiro: Sextante; 1998

LIMA, A. C.; SILVA, J. A. de S.; SILVA, M. J. P. da. Profissionais de saúde, cuidados paliativos e família: revisão bibliográfica. **Cogitare Enferm.**, São Paulo, v.14, n.2, p.360-7, 2009.

LUNARDI FILHO, W. D.; SULZBACH, R. C.; NUNES, A. C.; LUNARDI, V. L. Percepções e condutas dos profissionais de enfermagem frente ao processo de morte e morrer. **Texto & Contexto Enfermagem**, v.10, n. 3, p. 60-69, set/ dez. 2001.

MCCOUGHLAN, M. A necessidade de cuidados paliativos. In: PESSINI, L., BERTACHIN, I L..(org). **Humanização e Cuidados Paliativos**. São Paulo: Edições Loyola, 4ª edição :2009. p.167-79.

MACIEL, M. G. S. A terminalidade da vida e os cuidados paliativos no Brasil: considerações e perspectivas. **Prática Hospitalar**. [S.I.], v.47, p. 46-9, 2006.

MACIEL, M. G. S.; RODRIGUES, L. F.; NAYLOR, C.; BETTEGA, R; BARBOSA, S. M.; BURLÁ, C.; MELO, I.T. **Crêterios de qualidade para os CP no Brasil/** documento elaborado pela Academia Nacional de Cuidados Paliativos; Rio de Janeiro: Diagraphic, 2006. 60 p.

MACIEL, M. G. S. **Definições e Princípios**. In: Cuidado Paliativo / Coordenação Institucional de Reinaldo Ayer de Oliveira. São Paulo: Conselho Regional de Medicina do Estado de São Paulo, 2008 a. p.15-32. Disponível em: < www.saude.sp.gov.br/.../livro_cuidado_paliativo_crm_31_8_09.pdf ->. Acesso em: 08 out. 2010.

_____. **Enfermaria**. In: Cuidado Paliativo / Coordenação Institucional de Reinaldo Ayer de Oliveira. São Paulo: Conselho Regional de Medicina do Estado de São Paulo, 2008 b. 108-14 p. Disponível em: <

www.saude.sp.gov.br/.../livro_cuidado_paliativo_crm_31_8_09.pdf ->. Acesso em: 08 out. 2010.

_____. **Organização de serviços de cuidados paliativos**. In: Manual de cuidados paliativos / Academia Nacional de Cuidados Paliativos, Rio de Janeiro, 2009. p. 72-85. Disponível em:< www.paliativo.org.br/dl.php?bid=57> . Acesso em: 05 Jan. 2012.

MATSUMOTO, D. Y.; MANNA, M. C. B. **Hospedaria**. In: Cuidado Paliativo / Coordenação Institucional de Reinaldo Ayer de Oliveira. São Paulo: Conselho Regional de Medicina do Estado de São Paulo, 2008. 102-7 p. Disponível em:< www.saude.sp.gov.br/.../livro_cuidado_paliativo_crm_31_8_09.pdf ->. Acesso em: 08 jan. 2012.

MATSUMOTO, D. Y. **Cuidados Paliativos: conceito, fundamentos e princípios**. In: Manual de cuidados paliativos / Academia Nacional de Cuidados Paliativos, Rio de Janeiro, 2009. p. 14-18. Disponível em:< www.paliativo.org.br/dl.php?bid=57> . Acesso em: 05 Jan. 2012.

MAUNDER, E. Z. Emotion work in the palliative nursing care of children and Young people. **International Journal of Palliative Nursing**, v.12, n.1, 2006. Disponível em: <http://bases.bireme.br/cgi-bin/wxislind.exe/iah/online/?IsisScript=iah/iah.xis&src=google&base=ADOLEC&lang=p&nextAction=lnk&exprSearch=16493302&indexSearch=ID> (Acesso em 16 set.2009).

MENEZES, R. A. Etnografia de um hospital de cuidados paliativos. **Revista do Núcleo de Estudos e Pesquisa em Tanatologia e Subjetividades da Universidade Federal do Rio de Janeiro**, Universidade Federal do Rio de Janeiro. Publicação Eletrônica. RJ, Ano 1, n. 1, março, 2006. Disponível em: <http://www.fiocruz.br/editora/cgi/cgilua.exe/sys/start.htm?infoid=284&sid=48> (Acesso em set.2010).

MENEZES, M. B. de; SELLI, L.; ALVES, J. de S. Distanásia: percepção dos profissionais da enfermagem. **Rev Latino-am Enfermagem**, v.17, n.4, p. Não paginado, julho-agosto. 2009.

MENDES, J. A.; LUSTOSA, M. A.; ANDRADE, M. C. M. Paciente terminal, família e equipe de saúde. **Rev.SPBH**, Rio de Janeiro, v.12, n.1, p.1-13, Jun.2009.

8 Moraes, R, Galiazzi, M do C. Análise textual discursiva. 2.ed.rev.- Ijuí: Ed. Unijuí; 2011. p.224.

MORAIS, I.M. de. Autonomia pessoal e morte. **Rev Bioética**, v.18, n.2, p.289-309, 2010.

MORITZ, R. D.; MACHADO, F. O.; HEERDT, M.; ROSSO, B.; BEDUSCHI, G. Avaliação das decisões médicas durante o processo de morrer. **Rev Bras Ter Intensiva**, v.21, n.2, p.141-7, 2009.

MOTTA, P.R. **Transformação organizacional**: a teoria e a prática de inovar. Rio de Janeiro: Editora Qualitymark, 2000. 224p.

OLIVEIRA, E. A.; VOLTARELLI, J. C.; SANTOS, M. A.; MASTROPIETRO, A. P. Intervenção junto à família do paciente com alto risco de morte. **Medicina**, v.38, n.1, p.63-8, 2005.

OLIVEIRA, A. C. de, SILVA, M. J. P. da. Autonomia em cuidados paliativos: conceitos e percepções de uma equipe de saúde. **Acta Paul Enferm**, São Paulo, v.23, n.2, p.212-7, 2010.

PEIXOTO, A. P. A. F. P. **Cuidados Paliativos**. Sociedade Mineira de Tanatologia (Sotamig). Minas Gerais. 200-? Disponível em:< www.sotamig.com.br/Cuidados%20Paliativos%20-%20generalidades.pdf> Acesso em: 5 Jan. 2011.

PEREIRA, Ivanyse; SERA, Celisa Tiemi Nakagawa; CAROMANO, Fátima Aparecida. Higiêne e Conforto. In: Cuidado Paliativo / Coordenação Institucional de Reinaldo Ayer de Oliveira. São Paulo: Conselho Regional de Medicina do Estado de São Paulo, 2008. 195-220 p. Disponível em:< www.saude.sp.gov.br/.../livro_cuidado_paliativo_crm_31_8_09.pdf ->. Acesso em: 08 out. 2010.

PEREIRA, I. **Hipodermóclise**. In: Cuidado Paliativo / Coordenação Institucional de Reinaldo Ayer de Oliveira. São Paulo: Conselho Regional de Medicina do Estado de São Paulo, 2008. 259-72 p. Disponível em:< www.saude.sp.gov.br/.../livro_cuidado_paliativo_crm_31_8_09.pdf ->. Acesso em: 08 out. 2010.

PESSINI, L. Bioética e cuidados paliativos: alguns desafios do cotidiano aos grandes dilemas. In: PIMENTA, C.A. de M.; MOTA, D.D.C. de F.; CRUZ, D. DE A.L. M. da(org). **Dor e Cuidados paliativos: enfermagem, medicina e psicologia**. Barueri, SP: Manole, 2006. 45-66.

PESSINI, L. A filosofia dos cuidados paliativos: uma resposta diante da obstinação terapêutica. In: PESSINI, L.; BERTACHINI, L.(org). **Humanização e Cuidados Paliativos**. São Paulo: Edições Loyola, 4ª edição :2009. 344p.

POLIT, D. F.; BECK, C. T.; HUNGLER, B. P. Fundamntos de pesquisa em enfermagem: métodos, avaliação e utilização. 5. Ed. Porto Alegre: Artmed, 2004.

RODRIGUES, I. G.; ZAGO, M. M. F. Cuidados paliativos: realidade ou utopia? **Cienc Cuid Saude**, São Paulo, v.8, [S.n], p.136-41, 2009.

SAKURADA, C. K.; TAQUEMORI, L. Y. Assistência domiciliar. Cuidado Paliativo / Coordenação Institucional de Reinaldo Ayer de Oliveira. São Paulo: Conselho Regional de Medicina do Estado de São Paulo, 2008. 120-26 p. Disponível em:< www.saude.sp.gov.br/.../livro_cuidado_paliativo_crm_31_8_09.pdf ->. Acesso em: 08 out. 2010.

SALAMONDE, G. L. F.; VERÇOSA, N.; BARRUCAND, L.; et al. Clinical and therapeutic analysis of oncology patients treated at the Pain and Palliative care Program of the Hospital Universitário Clementino Fraga Filho in 2003. **Rev Bras Anesthesiol**, [S.l.], v.56, n.6, p. 602-18, 2006.

SANTOS, M. C. L.; PAGLIUCA, L. M. F.; FERNANDES, A.F. C. Cuidados Paliativos ao Portador de Câncer: Reflexões sob o olhar de Paterson e Zderad. **Revista Latino-Americana de Enfermagem, Ribeirão Preto**, v.15, n. 2, março/abril 2007.

SILVA, K. L.; SENA, R. R. de; SEIXAS, C. T.; FEUERWERKER, L. C. M MERHY, E. E. Atenção domiciliar como mudança do modelo tecnoassistencial. **Rev. Saúde Pública**, Belo Horizonte (MG), v.44, n. 1, p.166-76, 2010.

SILVA, M. M. da; MOREIRA, M. C. Desafios à sistematização da assistência de enfermagem em cuidados paliativos oncológicos: uma perspectiva da complexidade. **Rev. Eletr. Enf.** [Internet].v.12, n.3, p.483-90, 2010. Disponível em < <http://www.revistas.ufg.br/index.php/fen/article/view/7274>> Acesso em: 05 Out.2011.

SIQUEIRA, J. E. de. Reflexões éticas sobre o cuidar na terminalidade da vida. **Revista de Bioética**, Brasília, v.13, n.2, 2005.

SILVEIRA, R. S. da. A construção moral do trabalhador de saúde como sujeito autônomo e ético. 2006. 225f. **Tese (tese em enfermagem)**- Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis (SC). 2006

SOUZA, F. T. de; MARQUES, I. R. Eutanásia, ética, cuidados paliativos e enfermagem. **Rev Enferm UNISA** , [S.l.], v.6, [S.n.], p. 46-51, 2005.

SUSAKI, T.T.; SILVA, M. J. P. da. POSSARI, J.P. Identificação das fases do processo de morrer pelos profissionais de enfermagem. **Acta Paul. Enferm.**, São Paulo, v.19 n. 2, Apr. /june.2006.

TABOADA, P. El derecho a morir com dignidade. **Acta Bioethica**, v.6, n.1, p.89-101, 2000.

VASQUES, T. C. S. Desafios e Estratégias em CP: uma Revisão Sistemática. 2009. 26f. **Trabalho de Conclusão de curso (Curso de Enfermagem e Obstetrícia)** – Escola de Enfermagem, Universidade Federal do Rio Grande, Rio Grande(RS). 2009.

TOBAR, F.; YALOUR, M. R. **Como fazer teses em saúde pública**: conselhos e idéias para formular projetos e redigir teses e informes de pesquisas. Rio de Janeiro: Fiocruz, 2001.

WORLD HEALTH ORGANIZATION-WHO. Who Definition of Palliative Care. [acesso em 2010 Mar 28] .Disponível: <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en>.

APÊNDICE A - Termo de consentimento livre e esclarecido (TCLE)**PESQUISA: PERCEPÇÃO DOS TRABALHADORES DE ENFERMAGEM
ACERCA DOS CUIDADOS PALIATIVOS E DE SUA IMPLEMENTAÇÃO**

Essas informações estão sendo fornecidas para sua participação voluntária neste estudo, que visa conhecer a percepção dos (as) trabalhadores (as) de enfermagem que atendem pacientes fora da possibilidade de cura e com risco de vida acerca dos cuidados paliativos no seu cotidiano profissional e também conhecer como esses trabalhadores utilizam os cuidados paliativos no seu cotidiano.

As informações serão coletadas, através de entrevista gravada, a ser realizada em horário e local agendados previamente conforme sua disponibilidade. Os dados transcritos serão utilizados unicamente para os fins desta pesquisa, tendo caráter confidencial. Em nenhum momento esta investigação irá exercer influência prejudicial em sua vida profissional, uma vez que os dados serão de uso restrito das pesquisadoras.

A sua integridade tanto física como psicológica será mantida e os riscos previstos poderão advir a partir da reflexão sobre alguma lembrança que o sensibilizou ao cuidar de um paciente fora da perspectiva de cura com risco de vida, causando sentimentos de pesar. Salienta-se que será disponibilizado, durante todo o processo da coleta dos dados, o acesso ao Serviço de Psicologia do HU/FURG, caso você considerar necessário. Buscar-se-á em todas as etapas da pesquisa, preservar o respeito às questões éticas e a garantia de que somente serão utilizados dados que forem permitidos.

Na apresentação dos resultados será mantido o seu anonimato. Ressalto ainda, que estou disponível para qualquer esclarecimento que se fizer necessário. A sua participação em muito contribuirá para o sucesso deste trabalho. No entanto, você tem total liberdade para recusar ou retirar seu consentimento a qualquer momento sem que isso possa causar-lhe algum prejuízo.

Em qualquer etapa do estudo, você terá acesso aos profissionais responsáveis pela pesquisa para o esclarecimento de eventuais dúvidas. A principal investigadora e responsável pela pesquisa é a mestrandia Tânia Cristina Schäfer Vasques que

pode ser encontrada no endereço: rua General Osório s/nº, Campus da Saúde, Rio Grande/ RS, Cep:96.201-900.Telefone(s): (53) 3233.0315/3233.8855. E-mail: taniacristina9@yahoo.com.br. Se você tiver qualquer consideração ou dúvida sobre a pesquisa, entrar em contato com a pesquisadora responsável.

Se houver interesse, você tem o direito de ser mantido atualizado sobre os resultados parciais desta pesquisa, ou de resultados que já sejam do conhecimento das pesquisadoras.

Quanto às despesas e compensações, não há despesas pessoais para você, como participante, em qualquer fase do estudo. Também não há compensação financeira relacionada à sua participação. Se existir qualquer despesa adicional, ela será absorvida pelo orçamento da pesquisa.

Tenho o compromisso, como pesquisadora, de utilizar os dados e o material coletado somente para esta pesquisa.

Acredito ter sido suficientemente informado a respeito das informações que li ou que foram lidas para mim, descrevendo o estudo “utilização dos cuidados paliativos no cotidiano do trabalho da enfermagem”.

Eu discuti com a mestrandia Tânia Cristina Schäfer Vasques sobre a minha decisão em participar nesse estudo. Ficaram claros para mim quais são os propósitos do estudo, os procedimentos a serem realizados, seus desconfortos e riscos, as garantias de confidencialidade e de esclarecimentos permanentes. Ficou claro também que minha participação é isenta de despesas e que tenho garantia de acesso ao Serviço de Psicologia, se necessário. Concordo voluntariamente em participar deste estudo e poderei retirar o meu consentimento a qualquer momento, antes ou durante o mesmo, sem penalidades ou prejuízo ou perda de qualquer benefício que eu possa ter adquirido.

----- Assinatura do Trabalhador de enfermagem

Data / /

(Somente para o responsável do projeto)

Declaro que obtive de forma apropriada e voluntária o Consentimento Livre e Esclarecido deste trabalhador de enfermagem para a participação neste estudo.

----- Assinatura do responsável
pelo estudo

Data / /

APÊNDICE B - Instrumento de coleta
ENTREVISTA SEMIESTRUTURADA

1. Dados de Identificação

- Categoria profissional-
 - Idade-
 - Tempo de formada-
 - Local de atuação –
 - Tempo de atuação na instituição-
 - Tempo de atuação nessa unidade-
 - Você possui outro curso (técnico, graduação, especialização)?
2. No seu dia a dia de trabalho, você cuida de pacientes fora de possibilidade de cura e com risco de vida? Poderia falar sobre isso?
 3. A identificação de um paciente fora de possibilidade de cura e com risco de vida tem sido discutida na equipe que o atende? A enfermagem tem participado dessas discussões? Como ocorre esse processo?
 4. Como você tem identificado as necessidades desses pacientes?
 5. Como ocorre o processo de decisão sobre os cuidados a serem implementados a a esses pacientes? Há a participação do próprio paciente? De sua família?
 6. Como você se sente frente a esses pacientes? Poderia falar sobre isso?
 7. A temática de Cuidados Paliativos tem sido objeto de seu interesse? Poderia falar sobre isso?
 8. Considerando o teu cotidiano de trabalho, como você vê a implantação de uma unidade de cuidados paliativos? Poderia falar sobre isso?
 9. Você recebeu algum tipo de orientação/qualificação sobre o tema CP no seu local de trabalho?

APÊNDICE C - Autorização para a realização do estudo à direção da escola de enfermagem

Ilmo(a) Sr.(a)

Adriana Dora da Fonseca

M.D. Diretora da Escola de Enfermagem

Universidade Federal do Rio Grande – FURG.

Ao cumprimentá-la cordialmente, venho por meio deste solicitar a autorização para desenvolver a pesquisa do projeto de dissertação de Mestrado em Enfermagem da FURG, intitulado: “UTILIZAÇÃO DOS CUIDADOS PALIATIVOS NO COTIDIANO DO TRABALHO DA ENFERMAGEM”, sob orientação da Dra. Valéria Lerch Lunardi.

Este estudo tem como objetivos conhecer a percepção dos trabalhadores de enfermagem que atendem pacientes fora da possibilidade de cura acerca dos cuidados paliativos no seu cotidiano profissional e também conhecer como esses trabalhadores utilizam os cuidados paliativos no seu cotidiano. Pretendo realizar entrevistas com os trabalhadores de enfermagem.

Assegura-se o compromisso ético de resguardar todos os sujeitos envolvidos na pesquisa, assim como a instituição, conforme o exposto no Código de Ética dos Profissionais de Enfermagem e na Resolução 196/96, do Ministério da Saúde.

Atenciosamente,

Enf^a. Md^a. Tânia Cristina Schäfer Vasques

Ciente. De acordo.

Data: ____/____/____

Adriana Dora da Fonseca
Diretora da Escola de Enfermagem

APÊNDICE D - Autorização para a realização do estudo à direção do hospital universitário dr. miguel riet corrêa jr.

Ilmo(a) Sr.(a)

Tomás Dalcin

Administrador do Hospital Universitário Dr. Miguel Riet Corrêa Jr.

Universidade Federal do Rio Grande – HU/FURG.

Ao cumprimentá-lo cordialmente, venho por meio deste solicitar a autorização para desenvolver a pesquisa do projeto de dissertação de Mestrado em Enfermagem, intitulado: “UTILIZAÇÃO DOS CUIDADOS PALIATIVOS NO COTIDIANO DO TRABALHO DA ENFERMAGEM”, sob orientação da Dra. Valéria Lerch Lunardi.

Este estudo tem como objetivos conhecer a percepção dos trabalhadores de enfermagem que atendem pacientes fora da possibilidade de cura e com risco de vida acerca dos cuidados paliativos no seu cotidiano profissional e também conhecer como esses trabalhadores utilizam os cuidados paliativos no seu cotidiano de trabalho. Pretendo realizar entrevistas com os trabalhadores de enfermagem das Unidades de Tratamento Intensivo e Clínica Médica. O estudo será de abordagem qualitativa; utilizando-se entrevista semi-estruturada e análise textual.

Assegura-se o compromisso ético de resguardar todos os sujeitos envolvidos na pesquisa, assim como a instituição, conforme o exposto no Código de Ética dos Profissionais de Enfermagem e na Resolução 196/96, do Ministério da Saúde.

Atenciosamente,

Enf^a. Md^a. Tânia Cristina Schäfer Vasques

Ciente. De acordo.

Data: ____/____/____

Tomás Dalcin
Administrador do Hospital Universitário Dr. Miguel Riet Corrêa Jr.:

ANEXO A**CEPAS**

COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA NA ÁREA DA SAÚDE
Universidade Federal do Rio Grande / FURG
www.cepas.furg.br

PARECER Nº 43 / 2011

PROCESSO Nº 23116.002287/2011-71

CEPAS 12/2011

TÍTULO DO PROJETO: **“Utilização dos cuidados paliativos no cotidiano do trabalho de Enfermagem”**.

PESQUISADOR RESPONSÁVEL: Tânia Cristina Schafer Vasques

PARECER DO CEPAS:

O Comitê, reunido em 28/04/2011, analisou o projeto **“Utilização dos cuidados paliativos no cotidiano do trabalho de Enfermagem”**. Considerando tratar-se de um trabalho relevante e adequado eticamente, o que justifica seu desenvolvimento, emitiu o parecer de **APROVADO** para o projeto.

Está em vigor, desde 15 de novembro de 2010, a Deliberação da CONEP que compromete o pesquisador responsável, após a aprovação do projeto, a obter a autorização da instituição co-participante e anexá-la ao protocolo do projeto no CEPAS. Pelo exposto, o pesquisador responsável deverá verificar se seu projeto está obedecendo a referida deliberação da CONEP.

Segundo normas da CONEP, deve ser enviado relatório de acompanhamento ao Comitê de Ética em Pesquisa, conforme modelo disponível na página <http://www.cepas.furg.br>.

Data de envio do relatório: **02/01/2012**

Rio Grande, RS, 06/05/2011.

Profª.MSc. Eli Sinnott Silva

Coordenadora do CEPAS/FURG