



UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA CATARINA
CENTRO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM
CURSO DE MESTRADO PROFISSIONAL EM GESTÃO DO
CUIDADO EM ENFERMAGEM
ÁREA DE CONCENTRAÇÃO: GESTÃO DO CUIDADO EM SAÚDE
EM ENFERMAGEM

MARIANA CARNEIRO DE OLIVEIRA

ENFERMAGEM EM CUIDADOS PALIATIVOS: PROPOSTA DE
INTERVENÇÃO PARA A ASSISTÊNCIA À SAÚDE DOS
PORTADORES DE DOENÇAS CRÔNICAS

FLORIANÓPOLIS
2014

MARIANA CARNEIRO DE OLIVEIRA

ENFERMAGEM EM CUIDADOS PALIATIVOS: PROPOSTA DE
INTERVEÇÃO PARA A ASSISTÊNCIA À SAÚDE DOS
PORTADORES DE DOENÇAS CRÔNICAS

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação Gestão do Cuidado em Enfermagem da Universidade Federal de Santa Catarina, modalidade Mestrado Profissional, como requisito para a obtenção do título de Mestre Profissional em Gestão do Cuidado em Enfermagem – área de concentração: Gestão do Cuidado em Enfermagem.

Linha de Pesquisa: O cuidado e o processo de viver, ser saudável e adoecer.

Orientadora: Prof. Dra. Francine Lima Gelbcke.

Co-orientadora: Prof. Dra. Luciana Martins da Rosa.

FLORIANÓPOLIS
2014

Ficha de identificação da obra elaborada pelo autor,
através do Programa de Geração Automática da Biblioteca Universitária da UFSC.

OLIVEIRA, MARIANA CARNEIRO DE

Enfermagem em Cuidados Paliativos: proposta de intervenção para a assistência à saúde dos portadores de doenças crônicas / MARIANA CARNEIRO DE OLIVEIRA ; orientadora, Francine Lima Gelbcke ; coorientadora, Luciana Martins da Rosa . - Florianópolis, SC, 2014. 136 p.

Dissertação (mestrado profissional) - Universidade Federal de Santa Catarina, Centro de Ciências da Saúde. Programa de Pós-Graduação em Enfermagem.

Inclui referências

1. Enfermagem. 2. cuidados paliativos. 3. cuidados de enfermagem. 4. educação continuada. I. Gelbcke, Francine Lima . II. Rosa , Luciana Martins da . III. Universidade Federal de Santa Catarina. Programa de Pós-Graduação em Enfermagem. IV. Título.



SERVIÇO PÚBLICO FEDERAL
UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA CATARINA
CENTRO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE
**PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO GESTÃO DO CUIDADO
EM ENFERMAGEM**

**“Enfermagem em Cuidados Paliativos: proposta de intervenção
para a assistência à saúde dos portadores de doenças crônicas”.**

MARIANA CARNEIRO DE OLIVEIRA

ESTA DISSERTAÇÃO FOI JULGADA ADEQUADA PARA A
OBTENÇÃO DO TÍTULO DE: **MESTRE PROFISSIONAL EM
GESTÃO DO CUIDADO EM ENFERMAGEM**

ÁREA DE CONCENTRAÇÃO: **Gestão do Cuidado em Enfermagem.**

Profa. Dra. Francine Lima Gelbcke

Coordenadora do Programa de Pós-Graduação Gestão do Cuidado em
Enfermagem

Banca Examinadora:

Profa. Dra. Luciana Martins da Rosa (Presidente)

Prof. Dr. Nádia Chiodelli Salum (Membro)

Profa. Dra. Juliana Balbinot Girondi Reis (Membro)

Prof. Dr. Mara Ambrosina De Oliveira Vargas (Membro)

DEDICATÓRIA

*Aos doentes crônicos, que diariamente
me ensinam valores para a vida.*

AGRADECIMENTOS

Ao iniciar a escrita dos agradecimentos muitas coisas passam pela mente, afinal são dois anos de dedicação ao estudo de um mesmo tema, um período de grandes desafios e de distanciamentos de pessoais essenciais da nossa vida. Porém, é uma etapa da vida em que existe um amadurecimento profissional e pessoal inigualável, e a construção de novos vínculos afetivos.

Em primeiro lugar, agradeço a minha família, que sempre me deu livre arbítrio para escolher, ou “puxou-me as orelhas”, quando necessário, tornando-se minha melhor amiga. A minha mãe, agradeço o dia que disse que eu precisava fazer o concurso do HU, mesmo tendo três vagas; ainda lembro-me do “- Vai, que dá, filha. Não custa tentar”. Ao meu pai, agradeço a herança da teimosia e da dedicação em querer sempre buscar o melhor naquilo em que trabalhamos, além da insistência em querer que eu fizesse o mestrado. Ao meu irmão, agradeço a parceria de anos, e, mesmo distantes geograficamente, sei que se precisar, você se fará presente. Amo muito vocês.

Agradeço ao Gustavo pelo companheirismo de seis anos, ao amadurecimento na vida, à paciência em me escutar e me acalantar em momentos complicados nesse período de pesquisa e de entender meu distanciamento em alguns outros. Muito obrigada.

Às minhas orientadoras: à Prof^ª. Francine agradeço o apoio em situações difíceis, ao escutar meus lamentos e pedir que eu respirasse fundo, quando precisei. E agradeço por aceitar orientar um tema novo em sua trajetória profissional; à Prof^ª. Luciana, por compreender minhas limitações na escrita e na interpretação. Obrigada por aceitar me acolher como orientanda no meio do trajeto. Tenho um orgulho imenso em ser a primeira orientanda de vocês, como dupla.

Às **docentes do Mestrado Profissional**, que com certeza contribuíram em alguma etapa deste processo.

Aos **membros da Banca Examinadora**, agradeço a disponibilidade em ler minha pesquisa, contribuir com seus conhecimentos para a melhoria da dissertação e para o meu crescimento profissional.

Aos colegas de mestrado, obrigado por fazerem parte dessa etapa de angústias e dúvidas e por fazerem parte dos momentos de choro, alegrias, de extravasamento de sentimentos em voz alta.

À Equipe de Enfermagem da Clínica Médica I do HU, muito obrigada por se tornarem minha segunda família, por me acolherem desde o dia em que cheguei à Instituição e por me ensinarem a ser uma pessoa melhor a cada plantão.

Aos Enfermeiros das Clínicas Médicas do HU, por aceitarem fazerem parte deste estudo como participantes, por exporem, em alguns momentos, sentimentos não tão agradáveis, por tentarem entender o que é o Cuidado Paliativo e em que esse conhecimento pode melhorar nossa assistência.

Em especial, agradeço a grandes amigas Marília, Cecília, Ana Maria e Isabel: obrigada por dividirem comigo as angústias de sermos enfermeiras pesquisadoras. Além disto, por serem ouvintes quando precisei, serem mães quando foi necessário, serem somente vocês quando necessitei. Vocês são únicas!

Obrigada!

OLIVEIRA, Mariana Carneiro. Enfermagem em Cuidados Paliativos: proposta de intervenção para a assistência à saúde dos portadores de doenças crônicas. 2014. 136P. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) – Programa de Pós-graduação em Enfermagem, Curso de Mestrado Profissional em Enfermagem da Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis, 2014.

Orientadora: Francine Lima Gelbcke.

Co-orientadora: Luciana Martins da Rosa.

RESUMO

Trata-se de uma pesquisa qualitativa, do tipo convergente-assistencial, cujo objetivo geral foi construir com enfermeiros de unidades de clínicas médicas e de uma Comissão de Cuidados Paliativos e Controle da Dor, uma proposta de intervenção para a assistência à saúde dos portadores de doenças crônicas alicerçada nos conceitos e princípios dos Cuidados Paliativos da Organização Mundial de Saúde, bem como na Política Nacional de Educação Permanente em Saúde. Para o alcance de tal objetivo foram traçados os seguintes objetivos específicos: identificar se há a inserção dos conceitos e princípios da filosofia dos Cuidados Paliativos da Organização Mundial de Saúde na prática de enfermeiros atuantes em unidades de clínicas médicas e na Comissão de Cuidados Paliativos e Controle da Dor e teorizar com os enfermeiros do cenário do estudo acerca dos conceitos e princípios da filosofia dos Cuidados Paliativos da Organização Mundial de Saúde com vistas a elencar ações de intervenção para a assistência à saúde dos portadores de doenças crônicas. O desenvolvimento deste estudo foi aprovado por Comitê de Ética em Pesquisa. A coleta de dados ocorreu no período de maio a agosto de 2013, foram utilizados dois instrumentos: entrevistas semiestruturadas e grupos de reflexão. Participaram das entrevistas vinte e dois (22) enfermeiros que atuam em um Hospital Público de Ensino da Região Sul do Brasil, sendo vinte (20) das Unidades de Clínicas Médicas e dois da Comissão de Cuidados Paliativos; dos Grupos de Reflexão participaram sete (07) enfermeiros, todos das Unidades de Clínicas Médicas. A análise seguiu o preconizado na Pesquisa Convergente Assistencial, emergido as seguintes categorias: Cuidados Paliativos: o significado e as limitações atribuídas por enfermeiros; Proposta de visita multiprofissional e seus desafios; Educação

permanente: um caminho para fortalecer o Cuidado Paliativo. Os resultados revelam que o significado dos Cuidados Paliativos para os participantes do estudo relaciona-se com a finitude, com a necessidade de formação e com a necessidade de definição de qual portador de doença crônica de ser indicado para a palição. Nos relatos observou-se que os participantes do estudo têm noção do significado e do que é cuidar em Cuidados Paliativos, principalmente, no que tange aos princípios que envolvem sentimentos de cuidado ao próximo, os quais se aproximam da essência da profissão de enfermagem. Porém, para alguns, ainda está presente a concepção de Cuidados Paliativos como um nome mais sutil ao processo de final de vida. Há, portanto, que se repensar o conceito, discuti-lo com os profissionais, superar a visão limitadas da prática, visando uma assistência mais ampla, que contemple o cuidado no processo de adoecer, no enfrentamento das situações que se apresentam no vivenciar da doença crônica. Para fortalecimento do Cuidado Paliativo os participantes indicaram a realização de visitas coletivas e a educação permanente sobre o tema. Neste sentido, apontam a necessidade de romper com a perspectiva apenas da compaixão pelo próximo que está em processo de morte, garantindo-se um olhar para o Cuidado Paliativo alicerçado na filosofia e princípios dos Cuidados Paliativos, possibilitando uma assistência integral e humanizada, com a utilização a tecnologia disponível inclusive para promover uma morte digna. Muito temos que discutir sobre o tema para que a filosofia e os princípios dos Cuidados Paliativos realmente sejam incorporados no cenário do estudo, possibilitando a autonomia do paciente e familiar na reflexão sobre o processo de ser saudável e adoecer com doenças crônicas, um trabalho em equipe, pautado na construção coletiva.

Descritores: Cuidados Paliativos. Cuidados de enfermagem. Equipe de assistência ao paciente. Doença crônica. Educação continuada.

OLIVEIRA, Mariana Carneiro. Palliative Care Nursing: a proposal of intervention for the health care of patients with chronic diseases. 2014. 136 pages. Dissertation (Master's in Nursing) - Graduate Program in Nursing, Professional Master Course on Nursing of the Federal University of Santa Catarina, Florianópolis, 2014.
Faculty advisor: Francine Lima Gelbcke. Faculty
co-advisor: Luciana Martins da Rosa.

ABSTRACT

It is a qualitative study, of convergent-care type, whose main goal was to build along with nurses from the medical clinics and a Commission on Palliative Care and Pain Management, an intervention proposal to the health care of patients with chronic diseases. It was founded on the concepts and principles of Palliative Care of the World Health Organization and the National Policy on Permanent Education in Health. In order to reach this objective, it was possible to set the following goals. 1) Identifying if there is an inclusion of the concepts and principles of the philosophy on Palliative Care, at the World Health Organization, in the practice of nurses working at units of medical clinics and the Commission of Palliative Care and Pain Management. 2) Theorizing with the nurses of the study scenario about the concepts and principles of the philosophy on Palliative Care of the World Health Organization in order to list intervention actions for the health care of patients with chronic diseases. The development of this research was approved by the Research Ethics Committee. Data collection took place between May and August 2013. It was possible to use two instruments: semi-structured interviews and reflection groups. Twenty two nurses, working in a Public - School Hospital in southern Brazil, participated in the interviews. Twenty nurses were from the medical clinics units, and two nurses from the Commission of Palliative Care. Seven nurses participated in the reflection groups and they were all from the units of medical clinics. The analysis followed the recommendations from the convergent care research, and it emerged the following categories: Palliative Care, the meaning and limitations conferred by nurses; Proposal for a multi-professional visit and its challenges; Continuing education, a path to strengthen the Palliative Care. The results reveal that the meaning of Palliative Care, to the study participants, is related

to finitude, the need for training and the need for defining a person with chronic disease to be indicated for palliation. In the reports, it was possible to observe that the study participants had a sense of meaning about Palliative Care, especially, in relation to the principles that involve feelings on caring other people, which approximate to the essence of the nursing profession. However, for some people, the idea of Palliative Care is still present as a more subtle name to the end of the life process. Therefore, it is necessary to rethink the concept, discuss it with the professionals and overcome the limited vision of the practice in order to have a more extensive assistance that may cover the disease process when facing the situations related to the experience of chronic disease. In order to strengthen the Palliative Care, the participants indicated the achievement of collective visits and continuing education on the topic. In this sense, they just point out the need to break with the perspective of compassion for others who are in the dying process. That is to ensure a look at the Palliative Care grounded in the philosophy and principles of the Palliative Care, providing a comprehensive and humane care and using the technology available even to promote a dignified death. It is required to discuss a lot on the topic, so that the philosophy and principles of Palliative Care can be really incorporated into the study setting. It is also necessary to allow the autonomy of the patient and family to think about the process of being healthy and get sick with chronic diseases, and a teamwork guided by the collective construction.

Keywords: Palliative care. Nursing care. Patient care team. Chronic disease. Education continuing.

OLIVEIRA, Mariana Carneiro. Enfermería en Cuidados Paliativos: propuesta de intervención para la asistencia de la salud de los portadores de enfermedades crónicas. 2014. 136 Ps. Disertación (Maestría en Enfermería) – Programa de Post-grado en Enfermería, Curso de Maestría Profesional en Enfermería de la Universidad Federal de Santa Catarina, Florianópolis, 2014.

Orientadora: Francine Lima Gelbcke.

Coorientadora: Luciana Martins da Rosa.

RESUMEN

Se trata de una investigación cualitativa, del tipo convergente-asistencial, cuyo objetivo general fue construir con los enfermeros de las unidades de clínicas médicas y de una Comisión de Cuidados Paliativos y Control del Dolor una propuesta de intervención para la asistencia de la salud de los portadores de enfermedades crónicas, fundamentada en los conceptos y principios de los Cuidados Paliativos de la Organización Mundial de la Salud, y también, en la Política Nacional de Educación Permanente en la Salud. Para alcanzar tal objetivo fueron trazados los siguientes aspectos específicos: identificar si existe una inserción de los conceptos y principios de la filosofía de los Cuidados Paliativos de la Organización Mundial de la Salud en la práctica de los enfermeros actuantes en unidades de clínicas médicas, en la Comisión de Cuidados Paliativos y Control del Dolor y teorizar con los enfermeros del escenario del estudio acerca de los conceptos y principios de la filosofía de los Cuidados Paliativos de la Organización Mundial de la Salud, con la idea de incluir acciones de intervención para la asistencia de la salud de los portadores de enfermedades crónicas. El desarrollo de este estudio fue aprobado por el Comité de Ética en Investigación. La obtención de datos se realizó en el período de Mayo hasta Agosto del 2013, y fueron utilizados dos instrumentos: entrevistas semiestructuradas y grupos de reflexión. Participaron de las entrevistas 22 enfermeros que actúan en un Hospital Público de Enseñanza de la Región Sur del Brasil, siendo 20 unidades de clínicas médicas y dos unidades de la Comisión de Cuidados Paliativos. En los grupos de reflexión participaron siete enfermeros, todos pertenecientes a las unidades de clínicas médicas. El análisis siguió lo que fue recomendado en la investigación convergente asistencial, y con el surgimiento de las

siguientes categorías: Cuidados Paliativos, el significado y las limitaciones atribuidas por los enfermeros; Propuesta de visita multiprofesional y sus desafíos; Educación permanente: un camino para fortalecer al Cuidado Paliativo. Los resultados revelan que el significado de los Cuidados Paliativos para los participantes del estudio se relaciona con la finitud, con la necesidad de formación y con la necesidad de definición del portador de una enfermedad crónica a ser indicado para la paliación. Se observó, en los relatos, que los participantes del estudio tienen una noción del significado y de lo que es cuidar en los Cuidados Paliativos, principalmente, en lo que se refiere a los principios que envuelven sentimientos de cuidado al prójimo, los cuales se aproximan de la esencia de la profesión de enfermería. Sin embargo, para algunos, todavía está presente la concepción de Cuidados Paliativos como un nombre más sutil para el proceso del final de la vida. Por lo tanto, hay que repensar este concepto, discutirlo con los profesionales, superar la visión limitada por la práctica, proponiendo una asistencia más amplia que contemple al cuidado en el proceso de enfermarse, en el enfrentamiento de las situaciones que se presentan al vivenciarse una enfermedad crónica. Para el fortalecimiento del Cuidado Paliativo, los participantes indicaron la realización de visitas colectivas y la educación permanente sobre el tema. En este sentido, subrayan la necesidad de romper con la perspectiva de la compasión por el prójimo que está en un proceso de muerte, garantizándose una mirada para el Cuidado Paliativo fundamentado en la filosofía y en los principios de los Cuidados Paliativos. Posibilitando, así, una asistencia integral y humanizada, con la utilización de la tecnología disponible, inclusive, para promover una muerte digna. Hemos discutido mucho sobre este tema, para que la filosofía y los principios de los Cuidados Paliativos realmente sean incorporados en el escenario del estudio, posibilitando la autonomía del paciente y familiar en la reflexión sobre el proceso de ser saludable y enfermarse con enfermedades crónicas, de un trabajo en equipo y pautado por la construcción colectiva.

Descriptor: Cuidados Paliativos. Cuidados de enfermería. Equipo de asistencia al paciente. Enfermedad crónica. Educación continua.

LISTA DE ABREVIATURAS

OMS – Organização Mundial de Saúde

CP – Cuidados Paliativos

MS – Ministério da Saúde

PCA – Pesquisa Convergente Assistencial

HU – Hospital Universitário

DG – Direção geral

PNEPS – Política Nacional de Educação Permanente em Saúde

EPS – Educação Permanente em Saúde

CEPEn – Centro de Educação e Pesquisa em Enfermagem

CEPSH – Comissão de Ética e Pesquisas com Seres Humanos

TCLE – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

SUMÁRIO

AGRADECIMENTOS.....	9
1. INTRODUÇÃO.....	21
2. REVISÃO NARRATIVA DA LITERATURA.....	27
2.1 CUIDADOS PALIATIVOS: ALGUNS ASPECTOS HISTÓRICOS.....	27
2.2 EQUIPE INTERDISCIPLINAR E DE ENFERMAGEM EM CUIDADOS PALIATIVOS.....	30
3. MARCO REFERENCIAL E PRESSUPOSTOS DO ESTUDO.....	35
3.1 CUIDADOS PALIATIVOS: CONCEITOS E PRINCÍPIOS.....	35
3.2 EDUCAÇÃO PERMANENTE EM SAÚDE.....	39
3.3 PRESSUPOSTOS DO ESTUDO.....	41
4. METODO DO ESTUDO	43
4.1 DESENHO DO ESTUDO.....	43
4.2 FASES DO MÉTODO DA PCA.....	43
4.2.1 Fase de Concepção.....	43
4.2.2 Fase de Instrumentação.....	44
4.2.2.1 Cenário de Estudo.....	44
4.2.2.2 Participantes da Pesquisa.....	46
4.2.2.3 Instrumentos de Coleta dos Dados.....	46
4.2.2.4 Aspectos Éticos.....	46
4.2.3 Fase de Perscrutação.....	47
4.2.4 Fase de Interpretação.....	52
4.2.4.1 Processo de apreensão.....	52
4.2.4.2 Processo de síntese.....	52
4.2.4.3 Processo de teorização.....	53
4.2.4.4 Processo de transferência.....	53
5. RESULTADOS.....	55
5.1 MANUSCRITO 1 - FILOSOFIA DO CUIDADO PALIATIVO: VISÃO DE ENFERMEIROS DE UM HOSPITAL DE ENSINO.....	56
5.2 MANUSCRITO 2 - CUIDADO PALIATIVO: A EDUCAÇÃO E A MULTIDISCIPLINARIDADE COMO ESTRATÉGIAS DE INTERVENÇÃO.....	81
6. CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	101
REFERÊNCIAS.....	105
APÊNDICES.....	117

APÊNDICE A – INSTRUMENTO PARA COLETA DE DADOS.....	119
APÊNDICE B – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO.....	121
APÊNDICE C – FOLHETO COM ALGUNS CONCEITOS.....	125
APÊNDICE D – BRINCADEIRA DO CHOCOLATE.....	129
APÊNDICE E – ESTUDOS DE CASO PARA OS GRUPOS DE REFLEXÃO.....	131
ANEXOS.....	133
ANEXO A – FÁBULA: A REBELIÃO CONTRA O ESTÔMAGO.....	135

1. INTRODUÇÃO

O desenvolvimento científico associado ao avanço da tecnologia trouxe ao mundo outras perspectivas sobre as doenças, antes consideradas mortais. A perspectiva atual é a de cronicidade, levando à longevidade de seus portadores, no entanto, em muitos casos há a convivência com a degeneração das funções fisiológicas e suas consequências biopsicossociais (MATSUMOTO, 2009, 2012).

As doenças crônicas compõem um conjunto de condições crônicas e estão geralmente associadas a diferentes causas, e caracterizam-se por um início gradual, de prognóstico incerto, com longa duração e com períodos de agudização (BRASIL, 2012a). Sua evolução é lenta, varia conforme o tempo, estilo de vida e exposição aos fatores de riscos. A cura não é esperada, ao contrário das doenças agudas, visto que possuem sintomas que levam a outros, causando um ciclo vicioso de sintomatologia e da progressão da doença (MENDES, 2012).

No mundo, as doenças crônicas são as principais causas de morte, correspondendo a 63% dos óbitos em 2008. Aproximadamente 80% das mortes ocorrem em países de baixa e média renda, sendo que um terço dessas mortes ocorre em pessoas com idade inferior a 60 anos (BRASIL, 2011).

A maior parte dos óbitos por doenças crônicas são atribuíveis às doenças do aparelho circulatório, ao câncer, à diabetes e às doenças respiratórias. As principais causas dessas doenças incluem fatores de risco modificáveis, como tabagismo, consumo nocivo de bebida alcoólica, inatividade física e alimentação inadequada (BRASIL, 2011). Somente na Grande Florianópolis no ano de 2012, 1621 óbitos foram causados por problemas no aparelho circulatório, sendo a principal causa de óbitos nesse ano, seguida das neoplasias que foram responsáveis por 1301 óbitos e, das doenças do aparelho respiratório com 571 óbitos (BRASIL, 2013).

Além da alta taxa de mortalidade, as doenças crônicas apresentam uma forte carga de morbidade, pois são responsáveis por grande número de internações, bem como estão relacionadas às principais causas de amputação e perda da mobilidade, causando um grande impacto na qualidade de vida de seus portadores (BRASIL, 2012a). Estima-se que no Brasil elas sejam responsáveis por 66% das

incapacidades de realização das atividades da vida diária (MENDES, 2012).

As doenças crônicas afetam a qualidade de vida de seus portadores, bem como são influenciadas diretamente em como as pessoas se responsabilizam por si próprias. O envolvimento do portador no cuidado de si é definido como autocuidado e é caracterizado pela habilidade do indivíduo em manejar os sintomas, o tratamento, as consequências e as limitações inerentes à condição imposta pela doença. Entretanto, para muitas pessoas é difícil atingir um autocuidado adequado, consequentemente causando baixa adesão ao tratamento e redução na qualidade de vida (FRANZEN et al., 2007). As desigualdades sociais, a diferença de acesso aos bens e aos serviços, a baixa escolaridade e a desigualdade ao acesso às informações, determinam uma maior prevalência dos agravos decorrentes da baixa adesão ao tratamento (BRASIL, 2012a).

Além disto, as doenças crônicas estão intimamente ligadas à morte, devido suas características acima descritas, tornando o processo de enfrentamento da mesma algo árduo para seu portador e sua família.

A morte é um fenômeno da natureza, sua ocorrência é naturalmente biológica e necessária, entretanto, sua definição é relativa, se adapta conforme a evolução da sociedade, sendo influenciada pelo contexto social, cultural (SANTOS, 2011), como também depende da evolução da ciência médica, pois antes do surgimento de aparatos tecnológicos a morte era definida pela simples ausência de respiração (CHIBA, 2008).

A morte passou a ser entendida como um processo a partir do avanço no tratamento das doenças. Antibióticos de largo espectro, quimioterapias mais potentes, a introdução da medicina intensiva e a melhor compreensão das patologias fizeram com que reduzissem a taxa de mortalidade causada por doenças infectoparasitárias e contagiosas. Por outro lado, as doenças crônicas ganharam maior visibilidade com este avanço terapêutico, ora por aumentar a expectativa de vida dos pacientes e, ora ocasionando conflitos dentro dos ambientes de saúde quanto à busca da cura (CHIBA, 2008).

A obstinação pela cura e o retardamento da morte é comumente vivenciado por profissionais de saúde que convivem com pacientes com doenças crônicas, assim, foi observando estes profissionais, no desenvolvimento dos estágios curriculares, dentro de unidades de clínicas médicas, que começou minha inquietação ao perceber que o cuidado ao paciente portador de doença crônica em Cuidados Paliativos

era realizado sem os princípios preconizados pela Organização Mundial de Saúde.

Ao ingressar como enfermeira assistencial de uma Unidade de Clínica Médica de um Hospital-Escola pude assistir pacientes crônicos e trazer minha inquietação para a academia, como algo a ser buscado profissionalmente, ou seja, como cuidar de portadores de doenças crônicas incuráveis dentro dos princípios da filosofia dos Cuidados Paliativos preconizada pela Organização Mundial da Saúde (OMS).

Entretanto, na prática profissional observo que as ações da equipe multiprofissional ainda estão distantes dos conceitos e princípios preconizados pela OMS sobre essa assistência, sendo que o encontrado aproxima-se do conceito errôneo de que “não há mais nada o que fazer” pelo portador de doença crônicas em Cuidado Paliativo.

A terminologia dos Cuidados Paliativos é muito recente na Instituição onde atuo profissionalmente. A prática profissional relacionada a estes cuidados abrange a identificação dos pacientes que requerem cuidados paliativos e esta indicação corresponde à suspensão de medidas invasivas, redução da prescrição medicamentosa e orientação para a equipe que, diante de complicações clínicas, não deve haver esforços para recuperação do paciente, isto é, “se parar, parou” (SPP).

Há que se destacar que, de acordo com a Organização Mundial de Saúde (2002, s.p):

Cuidados Paliativos consistem na assistência promovida por uma equipe multidisciplinar, que objetiva a melhoria da qualidade de vida do paciente e seus familiares, diante de uma doença que ameace a vida, por meio da prevenção e alívio do sofrimento, da identificação precoce, avaliação impecável e tratamento de dor e demais sintomas físicos, sociais, psicológicos e espirituais.

Essa prática consolidou-se na Instituição a partir da instituição da Comissão de Cuidados Paliativos e Controle da Dor, através Portaria nº 097/DG-HU/2011. Esta Comissão, quando criada, visava avaliar condutas tomadas com pacientes vítimas de doenças terminais e auxiliar na formação do profissional que assistiam essas pessoas. A atuação da Comissão é de caráter técnico e consultivo, e prevê a elaboração conjunta com a equipe multiprofissional, de plano de cuidados para o

paciente portador de doenças crônicas em fase final de vida que necessite da assistência em Cuidados Paliativos e seus familiares.

Analisando o que institui a referida portaria e as ações realizadas pela Comissão observo certo distanciamento entre estas.

A importância de uma Comissão de Cuidados Paliativos em um hospital geral e de ensino traz inúmeros benefícios, além do mais óbvio, qual seja a assistência de qualidade ao paciente: diminui o tempo de internação, pois busca um melhor controle de sintomas; evita intervenções diagnósticas desnecessárias; diminui os gastos institucionais. Além disto, os Cuidados Paliativos melhoram a satisfação do paciente e sua família quanto ao serviço prestado, bem como o reconhecimento do hospital diante da sociedade (MONTAGNINI, 2008).

Quanto à organização de uma Comissão de Cuidados Paliativos, alguns autores afirmam que as atividades na modalidade de consultoria proporcionam dificuldades para a assistência, como a falta de formação de vínculos entre a equipe que realiza a consultoria e o paciente e seus familiares, o que dificulta o manejo do cuidado, além de levar à baixa adesão ao tratamento proposto pela equipe de consultoria, especialmente no que tange ao uso de medicamentos. Entretanto, encontramos resultados de estudos que afirmam que, para um hospital geral, esse tipo de modalidade mostra vantagens, como baixo custo para implementação e melhoria na interação dos profissionais de saúde (DOYLE, 2009; MACIEL, 2009, 2012).

Percebo que no, cenário do estudo, a presença de membros da Comissão nas Unidades de Clínicas Médicas acontece tardiamente. Muitas vezes, o comparecimento de algum profissional da Comissão, geralmente o médico, diante do paciente, acontece quando este já se encontra na fase final do processo de morte. Essa prática faz com que ocorra, entre os demais profissionais da equipe, a associação errônea entre Cuidados Paliativos e a morte, dificultando a visibilidade e a importância da Comissão de Cuidado Paliativo e Controle da Dor dentro da Instituição. Além disto, há o manejo inadequado do processo de morte, visto que não houve formação de vínculo e nem adoção de intervenções oportunas diante das necessidades sentidas pelo próprio paciente e seus familiares.

Ressalta-se que a ênfase do atendimento em Cuidados Paliativos é a realização de ações planejadas por uma equipe multiprofissional, que visem à qualidade de vida aos pacientes portadores de doenças crônicas incuráveis (CHIBA, 2008; MONTAGNINI, 2008). O cuidado a essas

pessoas requer um olhar holístico sobre o ser, para assim alcançar a qualidade de vida desejada (PESSINI, 2007; SILVA, SILVA, 2013).

A atuação multiprofissional permite a discussão dos problemas em questão, tornando efetivos os saberes e as práticas de cada profissional de maneira articulada e eficiente, somando-se aos saberes e práticas do paciente e família (BRASIL, 2012a). Desta forma, há uma articulação da filosofia dos Cuidados Paliativos à assistência ao portador de doença crônica.

Outro ponto de destaque é o olhar para a dor total, descrita por Cicely Saunders, precursora do movimento Hospice moderno, como sendo a associação da dor física, psíquica, social e espiritual. Falhar em considerar qualquer uma dessas dores é falhar na assistência ao paciente sob o Cuidado Paliativo (PESSINI, 2007; SILVA, SILVA, 2013).

No cenário do estudo, também observo que, a avaliação pra a dor total e seu controle levando conforto ao portador de doença crônica incurável e com dor não é realizado de acordo com as recomendações técnicas e científicas, disponíveis na atualidade e preconizadas pelos Cuidados Paliativos.

A realização deste estudo foi motivada tanto pelas constatações acerca das dificuldades referentes à associação observada entre morte e Cuidados Paliativos na prática profissional da equipe de enfermagem onde atuo como enfermeira, quanto pelos conflitos no cuidado prestado pela equipe de enfermagem ao paciente portador de doença crônica, em processo de morte ou não. Desta forma, este estudo busca responder aos seguintes questionamentos: Quais os conceitos e os princípios da filosofia dos Cuidados Paliativos que foram apreendidos pelos enfermeiros atuantes nas Clínicas Médicas e integrantes da Comissão de Cuidados Paliativos e Controle da Dor? Quais os indicativos necessários para uma prática de assistência à saúde dos portadores de doenças crônicas alicerçada nos conceitos e princípios dos Cuidados Paliativos? Ao responder estes questionamentos pretendo alcançar o seguinte objetivo geral:

- Construir com enfermeiros de Unidades de Clínicas Médicas e da comissão de Cuidados Paliativos e Controle da Dor de um Hospital-Escola da Região Sul do Brasil, uma proposta de intervenção para a assistência à saúde dos portadores de doenças crônicas alicerçada nos conceitos e princípios dos Cuidados Paliativos da Organização Mundial de Saúde.

Para conduzir a realização deste trabalho, foram traçados os seguintes objetivos específicos:

- Identificar se há a inserção dos conceitos e princípios da filosofia dos Cuidados Paliativos da Organização Mundial de Saúde na prática de enfermeiros atuantes em Unidades de Clínicas Médicas e na Comissão de Cuidados Paliativos e Controle da Dor.
- Teorizar com os enfermeiros do cenário do estudo acerca dos conceitos e princípios da filosofia dos Cuidados Paliativos da Organização Mundial de Saúde com vistas a elencar ações de intervenção para a assistência à saúde dos portadores de doenças crônicas.

Com esses objetivos, pretendo diagnosticar uma realidade e contribuir para a atuação do enfermeiro frente ao portador de doença crônica, internado em uma Unidade de Clínica Médica, visando a uma prática mais científica e humanizada; além disso, pretendo colaborar com a visibilidade da atuação dos enfermeiros da Comissão de Cuidados Paliativos e Controle da Dor diante dos demais profissionais do Hospital, melhorando assim a difusão da filosofia dos Cuidados Paliativos.

E ainda justifico a importância deste estudo por acreditar que a filosofia dos Cuidados Paliativos pode contribuir positivamente: para a melhoria da qualidade de vida do portador de doenças crônicas; para a redução de gastos financeiros da Instituição; possibilita um olhar holístico, capaz de formar vínculos entre enfermeiros e pacientes. Além disso, entendo ser pertinente o desenvolvimento deste estudo considerando-se a aptidão destes profissionais para refletir sobre a realidade, contribuindo efetivamente para um cuidado de qualidade, possibilitando a atuação multiprofissional e o fortalecimento de espaços para educação permanente.

2. REVISÃO NARRATIVA DA LITERATURA

A Revisão de Literatura é um caminho da pesquisa que inspira novas ideias e que apoia a interpretação dos dados colhidos nos estudos em desenvolvimento. Além disto, permite a identificação de lacunas nas pesquisas já existentes (POLIT; BECK, 2011).

2.1 CUIDADOS PALIATIVOS: ALGUNS ASPECTOS HISTÓRICOS

A evolução do Cuidado Paliativo (CP), ao longo de sua história, vem acompanhando como a sociedade se comporta diante das doenças e dos sofrimentos trazidos por elas.

No começo de sua concepção, no início da Era Cristã, no século IV, o cuidado prestado era voltado ao alívio do sofrimento, no entanto, com limitações científicas. No final desse século e início do século V, com o surgimento dos ideais de Hipócrates, a medicina começou a tomar um novo rumo, e, na tentativa de compreender as causas das doenças e não tratá-las de forma empírica, deixou à mercê da sorte pacientes com doenças fatais (SANTOS, 2011). Ademais a morte começou a ser compreendida como incompetência da equipe (MELO; CAMPONERO, 2009).

A morte é um dos fenômenos que instigam pesquisadores e geram interrogações. Filósofos, antropólogos, cientistas sociais, variados pensadores fizeram inúmeras elucubrações acerca da morte e do mistério pelo qual está envolvida, no entanto, para uma grande variedade de pessoas, a morte é encarada ainda como um acontecimento alheio, distante da realidade, do cotidiano agitado, violento e miserável, sendo banalizada pela sociedade. À medida que conferimos à morte a banalização, esquecemo-nos de discuti-la, de conhecê-la, de melhor trabalhar conceitos e elaborar meios mais salutares de lidar com ela, por isso agimos de forma eufemística quando nos referimos àqueles que morrem e sofrem com o seu processo (SILVA; RUIZ, 2003; KOVÁCS, 2010; PETERSON; CARVALHO, 2011).

O processo de morte, com o avanço da medicina, foi ganhando novas discussões e novos pensamentos, passando-se a morrer dentro do ambiente hospitalar, perdeu-se o vínculo com o lar. Assim a convivência com esse processo passou a ser mais frequente para os profissionais da área da saúde, especialmente os profissionais da equipe de enfermagem (SILVA; RUIZ, 2003).

Aprender a lidar com a morte e todo o processo que a circula em um ambiente onde a cura da doença é tão predominante, passou a ser um grande desafio para os trabalhadores da área da saúde atuantes nas unidades hospitalares, ocasionando muitas vezes certa fragilidade e dificuldade na assistência aos pacientes e seus familiares que sofrem com a multidimensionalidade das doenças sem expectativa de cura (MONTEIRO, OLIVEIRA, VALL, 2010; SALES, SILVA, 2011).

A filosofia dos Cuidados Paliativos objetiva o controle dos sintomas e a busca da qualidade de vida voltada a todos os pacientes com doenças progressivas e sem possibilidade de cura, ela não busca adiantar e nem atrasar a morte, pois compreende que isto é algo natural da vida humana. Sua assistência só é possível com o olhar de cada membro da equipe multiprofissional que, em conjunto, planeja ações voltadas às necessidades do ser humano (MACIEL, 2008; MONTEIRO, KRUSE, ALMEIDA, 2010; SANTOS, 2011; MATSUMOTO, 2012). O conceito de qualidade de vida, compreendido pelo Cuidado Paliativo, é aquele que é particular e varia de acordo com as experiências ao longo da vida, podendo ser diferente para uma mesma pessoa em cada etapa da vida, assim para uma pessoa adulta sua qualidade de vida, em geral, está relacionado à manutenção da sua autonomia diante dos outros (SANTOS, 2011).

Portanto, a filosofia do Cuidado Paliativo, considerada a partir de Cicely Saunders como um cuidado humanizado e científico, era visto como caridade àqueles que sofriam com doenças incuráveis e eram marginalizados pela ciência médica da época (RODRIGUEZ-BORLADO, 2011; SANTOS, 2011; MAISON MÉDICALE JEANNE GARNIER, 2013).

O retorno de uma assistência voltada a um cuidado mais qualificado só aconteceu no século XIX, com o surgimento de Casas Cristãs, denominadas Hospices (SANTOS, 2011). O primeiro, descrito nesta época, foi o de Jeanne Garnier, que, ao fundar, em 1842, a Associação Damas do Calvário, objetivava acolher mulheres com doenças incuráveis que não eram acolhidas em hospitais (MAISON MÉDICALE JEANNE GARNIER, 2013). Após a criação desta associação, muitos outros hospices foram criados, porém nenhum teve tanto impacto como o St. Cristhopher's Hospice, criado por Cicely Saunders (SANTOS, 2011).

Cicely Saunders era uma jovem da classe média alta, que em 1940 ingressou na Escola de Treinamento Nightingale, do Hospital St. Thomas, de Londres, e permaneceu na enfermagem até meados de 1944,

quando, por problemas de saúde, teve que se afastar da profissão. O curto período que permaneceu na enfermagem contribuiu para aguçar sua sensibilidade diante do cuidado dispensando ao outro, característica que ela aprimorou ao conhecer um sobrevivente de Varsóvia, o qual possuía uma doença incurável em estágio avançado. Deste relacionamento, nasceu a vontade de aprender mais sobre o cuidado durante o processo de terminalidade. Assim, durante sete anos, como voluntária nos Hospices St. Joseph e St. Luke, ambos em Londres, ela conseguiu monitorar os sintomas de pacientes com doenças incuráveis ao administrar e avaliar regularmente a utilização dos opioides (RODRIGUEZ-BORLADO, 2011; SANTOS, 2011).

Em 1967, com o objetivo de preencher uma lacuna que existia na assistência ao paciente em CP, quando a pesquisa e o ensino ainda eram defasados, nasce o St. Christopher's Hospice, surgindo assim o movimento hospice moderno (FUNDAÇÃO ST. CHRISTOPHER'S HOSPICE, 2014).

Maciel (2008) e Matsumoto (2009, 2012) apresentam que o conceito de CP definido pela Organização Mundial de Saúde (OMS) surgiu em 1982, através do Comitê de Câncer, que criou um grupo de trabalho responsável por definir políticas para o alívio da dor e para os cuidados do tipo hospice, sendo que essas políticas deveriam ser utilizadas em todos os países com atendimento ao tratamento oncológico. A preferência por se usar o termo Cuidado Paliativo se deveu ao fato de hospice ser um termo de difícil tradução em alguns idiomas.

O primeiro conceito criado pela OMS definiu o Cuidado Paliativo como sendo dirigido aos pacientes sem possibilidade de cura, mas tornou subjetivo ao decretar falência ao tratamento. Desta forma, em 2002, a Organização revisou seu conceito, definindo-o como uma abordagem de cuidado que busca a qualidade de vida de uma unidade de cuidado, esta entendida como família e paciente, que enfrentam problemas com doenças que ameaçam a vida, por meio de prevenção e alívio de sofrimentos de dimensão física, psicossocial e espiritual (ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DE SAÚDE, 2002; VASCONCELOS et al, 2013).

O conceito ainda defende que as ações devem ser realizadas de forma multidisciplinar e que seu início deve se dar logo que se apresenta um diagnóstico de doença incurável (SALES; SILVA, 2011; ARANTES, 2012; MATSUMOTO, 2012; FERNANDES et al, 2013). Ademais é uma assistência que não se baseia em protocolos, mas em princípios,

reforçando a ideia de que não se trata mais de terminalidade, mas de doenças que ameaçam a vida, expandindo assim o campo de atuação (MATSUMOTO, 2012).

O CP deve ser indicado a todos os pacientes portadores de doenças graves que são progressivas e incuráveis, que ameaçam a vida, desde o seu diagnóstico (ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DE SAÚDE, 2002; ARANTES, 2009). À medida que a doença progride, o tratamento curativo não consegue mais controlá-la, dando assim espaço à atuação plena do CP (SILVA FILHO et al., 2010). O que caracteriza a indicação de CP ao portador de doença crônica é o grau de sofrimento do paciente em relação à doença e não à probabilidade do paciente morrer (ACADEMIA NACIONAL DE CUIDADO PALIATIVO, 2006; MORITZ et al., 2011).

No Brasil, o modelo de assistência em CP foi considerado legal a partir da Portaria nº 3.535 de 1998, que afirma o cadastramento de Centros de Atendimento em Oncologia, enfatizando um trabalho multiprofissional, garantindo a assistência integral dos pacientes portadores de neoplasias (BRASIL, 1998).

Em 2002, através da Portaria nº 19, a inserção do CP entrou no âmbito do Sistema Único de Saúde, com o Programa Nacional de Assistência à Dor e Cuidados Paliativos. Nesta Portaria, a dor é considerada uma das principais causas de sofrimento humano, que gera muitas incapacidades e comprometimentos na qualidade de vida e assim estimula as organizações de serviços de saúde a buscarem uma assistência multidisciplinar às pessoas com dor (BRASIL, 2002).

Com o surgimento da Política Nacional de Humanização da Assistência Hospitalar, em 2001, empreenderam-se ações para disseminar a cultura do atendimento humanizado, para melhorar a qualidade de atendimento ao usuário e à sua família, bem como as condições de trabalho dos profissionais. Neste contexto, o Cuidado Paliativo ganhou maior visibilidade nos ambientes hospitalares, em especial nos hospitais gerais (BRASIL, 2001; SALES; SILVA 2011).

2.2 EQUIPE MULTIDISCIPLINAR E DE ENFERMAGEM EM CUIDADOS PALIATIVOS

O cuidado prestado de forma multidisciplinar é o arcabouço para o Cuidado Paliativo. Isto se faz necessário, pois um único profissional não consegue alcançar todas as dimensões do ser humano (TAQUEMORI; SERA, 2008; WATERKEMPER; REIBNITZ, 2010;

MONTEIRO; KRUSE; ALMEIDA, 2010; SANTOS, 2011; FERNANDES et al, 2013). Além disto, a atuação multidisciplinar pode ser entendida como uma possibilidade de resolução das angústias dentro do grupo, o que facilita a comunicação entre os membros, como também provê o acompanhamento diferenciado ao paciente (MATOS; PIRES; GELBCKE, 2012; VARGAS et al, 2013).

Além disto, o trabalho multidisciplinar remete ao vínculo, ao acolhimento, à humanização da assistência e melhora a inter-relação entre os pacientes e profissionais da equipe de saúde. Isto contribui para o aumento da participação dos pacientes nas decisões que envolvem sua saúde, favorecendo e criando condições para a ampliação da autonomia (ROCHA; SILVA; AMARAL, 2013). Ademais, o trabalho multidisciplinar contribui para a qualificação da equipe de enfermagem com vistas ao seu próprio processo de trabalho, no qual, atualmente, existe uma dicotomia entre quem faz e quem pensa, favorecendo um clima desconfortável no ambiente e causando dilemas muitas vezes éticos (SILVA; MOREIRA, 2011; MATOS; PIRES; GELBCKE, 2012).

A equipe multiprofissional deve ser composta minimamente por médicos, enfermeiras e psicólogo, sendo que o assistente social pode, ou não, integrá-la. A integração de outros profissionais vai depender do nível de atendimento: cuidado domiciliar, ambulatorial, unidade-dia, unidade especializada em cuidados paliativos. Portanto, outros profissionais também podem fazer parte da equipe multiprofissional, tais como fisioterapeutas, farmacêuticos clínicos, nutricionista, terapeuta ocupacional, fonoaudiólogo e, inclusive, um capelão de caráter ecumênico, além de outros profissionais que se fizerem necessários para casos específicos (DOYLE, 2009; MACIEL, 2009; 2012). A equipe multiprofissional é extremamente importante nos CP, haja vista a complexidade que envolve o cuidar de um paciente definido para receber esses cuidados diferenciados, não por uma questão apenas física, mas pelos demais elementos que envolvem suas diferentes dimensões.

Entretanto, é necessário enfatizar que o trabalho multidisciplinar não implica em abolir aquilo que é de competência de cada profissão, ou mesmo permitir a tomada de decisões acerca de questões que não compete a determinado profissional, mas está em se dialogar sobre aspectos a partir de diferentes óticas, respeitando o espaço de cada profissão, ou seja, além de executar ações próprias, também executar ações que são comuns a todos (ROCHA, 2005).

Autores defendem que algumas ferramentas são necessárias para o trabalho multidisciplinar em Cuidados Paliativos, e que estas

estão ligadas aos sentimentos pelo próximo, demandando, além da capacidade técnica, a compaixão para com a dor do outro, solidariedade, apoio, atenção e carinho (SALES et al, 2009; ARAÚJO; SILVA, 2012; CHINO, 2012). Também é necessária sensibilidade, compreendida como capacidade de obter e criar sensações sobre uma realidade, principalmente no que tange à comunicação, sendo esta considerada a principal ferramenta para a realização do Cuidado Paliativo (ABBAGNAGO, 2003; FERNANDES et al, 2013).

Na atualidade, a formação de profissionais de saúde tem sido orientada pelos fundamentos da modernidade, com a valorização da objetividade – ocorrendo, assim, a diminuição da percepção do outro -, sendo criadas estratégias que impõe a neutralidade e a indiferença, visando o desempenho profissional pautado principalmente na técnica, com prioridade para a habilidade manual, organização e perfeição (ARAÚJO; SILVA; PEREIRA, 2013).

Este alicerce na técnica distancia o fazer, distancia o profissional cuidador do ser cuidado, o que interfere na comunicação e na sensibilidade. Estes aspectos interferem no cuidado aos portadores de doenças sem perspectiva de cura, porque a prática do cuidado perpassa o campo das habilidades técnicas e se fortalece nos vínculos das relações interpessoais (PETERSON; CARVALHO, 2011).

A comunicação efetiva, em que existe a troca de informações de maneira clara, é indispensável para prover a autonomia do paciente em seu processo saúde-doença, já que é uma ferramenta capaz de reconhecer com eficiência suas necessidades (VASCONCELOS et al, 2013; ANDRADE; COSTA; LOPES, 2013; FERNANDES et al, 2013). Alguns autores ainda defendem que a escuta efetiva para proporcionar a comunicação adequada exige mais do que simplesmente a passividade de ouvir o outro falar: trata-se de um sistema complexo que implica em querer compreender o outro, considerando que existe um contexto por trás das palavras ditas (SILVA; ARAÚJO, 2009; ARAÚJO; SILVA, 2012).

Ademais, pacientes que sofrem com uma doença crônica desejam ser compreendidos como seres humanos que sofrem além da dimensão física e biológica, e sim como seres que possuem conflitos existenciais e necessidades que não são supridas por fármacos e/ou aparelhos de alta tecnologia (ARAÚJO; SILVA, 2012). Os autores ainda apontam que os cuidados de enfermagem, muitas vezes, são realizados por uma equipe que prioriza o sistema biomédico, que foca na dimensão física, na patologia, proporcionando ao ser humano um cuidado fragmentado,

levando a uma fenda na prática profissional (SILVA; MOREIRA, 2011). Esta fenda pode ser considerada como uma impossibilidade de ver o universo como um todo, indivisível, em que todas as partes são essenciais e inter-relacionadas (ARAÚJO; SILVA; PEREIRA, 2013).

Considerando-se o trabalho da enfermagem em Cuidados Paliativos, estudos indicam a existência de algumas competências específicas, menos frequentes quando comparadas às demais profissões, como a avaliação e o planejamento dos cuidados de forma adequada, bem como o seu registro e a responsabilidade na articulação com as demais profissões que assistem o paciente, devido a sua maior proximidade com ele (POLASTRINI; YAMASHITA; KURASHIMA, 2011; SILVA; MOREIRA, 2011). Isto aponta o papel de destaque do enfermeiro na equipe multidisciplinar, sendo um agente articulador (NASCIMENTO et al, 2008; BORILLE et al, 2010; FIRMINO, 2012).

Quanto ao significado do conceito de Cuidados Paliativos, a literatura ressalta que a formação ineficaz dos profissionais de saúde, na academia, ou na educação em trabalho, compromete a forma como o interpretam. Na prática, os enfermeiros ainda tendem a pautar sua conduta sob a perspectiva da compaixão por quem está morrendo, sendo necessário ampliar os conhecimentos sobre o tema para usá-los em favor da prevenção do sofrimento em suas dimensões físicas, emocionais, sociais e espirituais dos pacientes e seus familiares (FERNANDES et al, 2013).

3. MARCO REFERENCIAL E PRESSUPOSTOS DO ESTUDO

Para compor este Marco Referencial, toma-se o conceito e os princípios dos Cuidados Paliativos publicados pela Organização Mundial de Saúde e por outros autores estudiosos do tema.

O Marco Referencial também está pautado no conceito de Educação Permanente em Saúde, instituído pela Política Nacional de Educação Permanente em Saúde e por autores deste ramo do conhecimento.

3.1 CUIDADOS PALIATIVOS: CONCEITOS E PRINCÍPIOS

Segundo a OMS, Cuidado Paliativo:

[...] é uma abordagem que aprimora a qualidade de vida dos pacientes e famílias que enfrentam problemas associados com doenças ameaçadoras de vida, por meio da prevenção e alívio do sofrimento, possibilitados por identificação precoce, avaliação correta e tratamento da dor e outros problemas físicos, psicossocial e espiritual (ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DE SAÚDE, 2002, sp).

A assistência paliativa é compreendida como uma medida terapêutica, que não possui a intenção de cura, mas visa o bem estar do paciente que sofre com as repercussões negativas da evolução do seu processo saúde-doença, preconiza-se que seja realizada por uma equipe multiprofissional, com um planejamento interdisciplinar visando à atenção ao doente e sua família (ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DE SAÚDE, 2002; MACIEL, 2008).

O Cuidado Paliativo não se baseia em protocolos de cuidado ao próximo, sua assistência é regida por princípios, em que o princípio bioético da autonomia conduz os demais, tornando o paciente o autor principal da tomada de decisões (MATSUMOTO, 2012).

Em 2004, em uma publicação denominada *Better palliative care for older people*, a Organização Mundial de Saúde reafirmou os princípios da assistência ao paciente em Cuidado Paliativo. Os princípios apresentados a seguir são pautados nos documentos da OMS e de outros estudiosos sobre a temática:

Promover o alívio da dor e de outros sintomas desagradáveis, integrar os aspectos psicossociais e espirituais a este cuidado.

Um controle adequado da dor e dos demais sintomas que causam uma piora da qualidade de vida das pessoas portadoras de doenças que ameaçam a vida é o alicerce da assistência em CP. Há necessidade de uma sistematização do atendimento, para que se possa focar e elaborar um plano adequado de controle (CHIBA, 2008).

A assistência à pessoa em CP transpassa o cuidado na dimensão física ou biológica. A dor física é a mais óbvia e a primeira a ser aliviada, entretanto, as dores emocional, social e espiritual requerem mais percepção do profissional de saúde, pois demandam maior envolvimento com o paciente e sua família. A assistência do profissional de saúde deve ser voltada à dor total, que abrange as quatro dimensões: física, emocional, social e espiritual, como referida por Cicely Saunders (MATSUMOTO, 2012; SILVA, SILVA, 2013).

São sintomas e sinais que mais prevalecem em pacientes em CP (SOCIEDADE FRANCESA DE CUIDADOS PALIATIVOS, 2000):

- Dimensão física: dor física, dispneia, náusea, constipação, diarreia, anorexia, cefaleia, tontura, mialgia, fadiga, caquexia, exaustão física e inapetência.
- Dimensão emocional: dor emocional, confusão mental, insônia, impotência sexual, frigidez, irritabilidade, incapacidade de concentração, preocupação com sua imagem corporal, raiva, negação, depressão, culpa, ansiedade, tristeza, autopunição e medo.
- Dimensão social: isolamento, prejuízo na capacidade de trabalhar e alteração nos relacionamentos pessoais.
- Dimensão espiritual: descrença, dúvidas acerca da fé, barganha e a busca pelo significado da vida e da morte.

Reafirmar a vida e considerar a morte um processo natural, não a adiando ou a antecipando.

A sociedade, especialmente a ocidental, apresenta uma grande dificuldade em aceitar a morte como um processo natural e esperado da vida, buscando vencê-la, e se não obtêm sucesso, tentam explicá-la (SANTOS, 2009; SCHLIEMANN, 2009). A morte faz parte do desenvolvimento humano, entretanto, para quem a tem como parte do ofício, lidar com ela é imaginar o fracasso ou o erro como profissional,

já que os profissionais, em especial os da saúde, são formados no paradigma da cura e não da morte (KOVÁCS, 2010).

A luta contra a morte é um objetivo importante de quem trabalha na área da saúde, entretanto deve-se aceitá-la como o destino de todos os seres humanos, voltando o tratamento para uma morte mais tranquila, definida como aquela em o sofrimento e a dor de quem vive este processo, incluindo familiares, sejam minimizados (PESSINI, 2007).

O Cuidado Paliativo resgata a possibilidade de compreender a morte como um processo natural de quem vive uma doença que ameaça a vida; entretanto, sua ênfase está em proporcionar qualidade de vida ao portador, independentemente do tempo de sobrevida (MATSUMOTO, 2012).

Oferecer suporte para que o paciente possa viver ativamente até o momento da sua morte.

Para a assistência em CP, o princípio ético da veracidade, a qual afirma a confiança entre as relações interpessoais comunicando sempre a verdade, possibilita à pessoa ser ativa na tomada de decisões de seu processo saúde-doença (PESSINI, 2007).

Oferecer suporte para auxiliar os familiares durante o enfrentamento da doença e o luto.

Os membros pertencentes de uma família são interconectados e dependentes uns dos outros, o comportamento de um membro influencia o dos demais, atingindo todo o sistema familiar.

Este sistema tende a se modificar, conforme a evolução de uma doença, sendo que nas agudas ele tende a sofrer abruptamente e com grande intensidade; já nas doenças crônicas, o sistema familiar sofre diariamente, ocorrendo mudanças de papéis e na estrutura e dinâmica organizacional do grupo (FRATEZI; GUTIERREZ, 2011).

Para quem atua em CP, o paciente é parte deste sistema organizacional, e a formação deste vínculo é tão importante quanto os cuidados técnicos e científicos realizados por profissionais de saúde (COSTA et al., 2013).

A assistência da equipe multiprofissional para a família se inicia com uma breve avaliação de como este sistema está enfrentando a doença e a possibilidade de perder um ente querido. Logo após, ocorrem importantes intervenções, como promover a valorização do cuidador mais próximo, facilitar o acesso à visita, oferecer informações quantas vezes for necessário, integrar à família no processo decisório junto ao doente, fomentar a privacidade e o diálogo e orientar quanto aos

serviços de apoio existentes na instituição de saúde (COSTA et al., 2013).

Oferecer um cuidado multiprofissional com atuação interdisciplinar.

A assistência no CP preconiza que se resgate a humanização do cuidado, focando nas pessoas que estão doentes e não na doença, valorizando as relações interpessoais e atingindo todas as dimensões que causem sofrimento no ser humano. Este tipo de cuidado torna-se algo que não poder ser realizado por apenas um profissional, pois ele não conseguirá atingir toda a complexidade deste tipo de assistência (ROCHA; SILVA; AMARAL, 2013).

A diferença entre um *grupo de trabalho* e *trabalho em equipe*, está em como esses trabalhadores se relacionam entre si. No primeiro, acontece apenas uma adição de pessoas, com papéis independentes, orientadas por um objetivo comum e que regulam suas ações através de normas. Já o trabalho em equipe é compreendido como habilidades de ou mais pessoas que se completam e estão comprometidas com um propósito em comum (PINHO, 2006).

A construção de um trabalho em equipe necessita dos seguintes elementos: capacidade de escuta, capacidade de compartilhar novos conhecimentos e capacidade de comunicação (ROCHA; SILVA; AMARAL, 2013).

O trabalho em equipe nos CP possibilita que se atinja a individualidade e a multidimensionalidade dos pacientes, mobilizados por diferentes profissionais com habilidades distintas, mas com objetivos em comum (ROCHA; SILVA; AMARAL, 2013). Além disso, o trabalho deve priorizar a ação interdisciplinar, compreendida como a integração entre as profissões, na qual acontece a troca de saberes, reconhecendo que ações fragmentadas não são suficientes para a assistência. Esta abordagem contraria a ação multidisciplinar, na qual ocorre a atuação de vários profissionais, sendo que cada um contribui com sua habilidade em um nível superficial, sem que a interação contribua para uma modificação do cuidado (SILVA, TRAD, 2005; COSTA, 2007; MATOS; PIRES; RAMOS, 2010).

Melhorar a qualidade de vida.

A assistência em CP preconiza uma abordagem holística do Ser, respeitando seus desejos e suas necessidades, melhorando o curso da doença e, muitas vezes, prolongando a vida. Respeitar a qualidade de vida do próximo é compreender quais são as necessidades do outro, é tentar controlar os sintomas esperados na evolução de uma doença

crônica, para que seu portador desta doença possa viver da melhor maneira possível (MATSUMOTO, 2012; SILVA; SILVA, 2013).

Para a Organização Mundial de Saúde, qualidade de vida é compreendida como a percepção do indivíduo sobre sua posição na vida, no contexto cultural, e sistemas de valores nos quais ele vive, em relação a seus objetivos, expectativas, padrões e preocupações. A construção deste conceito baseia-se em um reconhecimento multidimensional de alguns domínios: físico, psicológico, nível de independência, relações sociais, meio-ambiente e espiritualidade (The WHOQOL Group, 1996).

Iniciar a assistência do CP logo após o diagnóstico de doença crônica em associação com medidas de prolongamento da vida e exames de diagnósticos, sem que isto traga sofrimento ao portador.

Os CP devem iniciar desde o momento em que se estabeleça o diagnóstico de doença incurável, observando a evolução da doença, realizando as abordagens diagnósticas necessárias para a prevenção de sintomas inerentes à doença de base, e conforme esta for avançando, o tratamento curativo dará espaço à assistência paliativista plena, que irá até o momento da morte e abrange, inclusive, o momento de luto dos familiares (MATSUMOTO, 2012; SILVA; SILVA, 2013).

3.2 EDUCAÇÃO PERMANENTE EM SAÚDE

A Política Nacional de Educação Permanente em Saúde, instituída pela Portaria 198, de 13 de fevereiro de 2004, e alterada pela Portaria 1.996, de 20 de agosto de 2007, é uma estratégia do Sistema Único de Saúde (SUS) para a formação e o desenvolvimento dos profissionais deste setor, buscando a reflexão crítica do serviço, a resolução dos problemas e o fortalecimento do Sistema, dando continuidade ao processo iniciado pelo Movimento Sanitário (BRASIL, 2004a; 2005; 2007).

Sua proposta foi desenvolver a formação dos profissionais de saúde para que possam melhor cuidar, tratar e acompanhar a saúde da população, empreendendo um trabalho articulado entre o sistema de saúde, e suas esferas de gestão, e as instituições formadoras (BRASIL, 2004a).

O conceito de Educação Permanente em Saúde passa pela perspectiva da participação e do diálogo entre todos os envolvidos, na qual se permita a mudança da prática, transformando-a e transformando-se, incorporando o ensino e o aprendizado ao contexto real na qual os

problemas ocorrem, sendo considerada educação permanente no trabalho (SALUM, 2007; DAVINI, 2009).

O ensino e o aprendizado se incorporam ao cotidiano das organizações de saúde, reforçando que as capacitações dos trabalhadores tenham como base as necessidades de saúde das pessoas, da gestão e do controle social (BRASIL, 2004a; 2005; 2007). Consideram, ainda, que as pessoas possuem conhecimento e experiências suficientes para se tornarem autores reflexivos da prática, de modo que construam conhecimento e alternativas de ações para os problemas do cotidiano, tornando o processo de educar e aprender ativo, dinâmico e contínuo dentro da instituição (DAVINI, 2009; PEIXOTO et al, 2013), buscando o aprendizado significativo, em que o novo faça sentido (BRASIL, 2004a; 2005; 2007).

A sustentação da Educação Permanente em Saúde acontece através da interação dos segmentos: formação, atenção à saúde, gestão e controle social, sendo que componentes básicos devem compor cada um destes.

Quanto à educação dos profissionais de saúde é necessário haver mudança no método atual, centrado no professor e na transmissão de informação, para o método de reflexão sobre a prática e a produção coletiva de conhecimento.

No campo da atenção à saúde, é imprescindível construir práticas de saúde que busquem a integralidade, a humanização e a inclusão dos usuários no planejamento terapêutico.

No âmbito da gestão, é importante considerar a avaliação dos usuários e assegurar as Redes de Atenção às necessidades de saúde da população.

E por fim, a participação social, em que se faz necessária a presença efetiva dos movimentos sociais (CECCIM, 2005).

Ainda é importante salientar que a Educação Permanente em Saúde, como estratégia de formação, contribui para a democratização do espaço de trabalho, onde todos os envolvidos são atores na busca de soluções para os problemas encontrados, a melhoria permanente da qualidade do cuidado à saúde e a humanização do atendimento. O atendimento realizado por uma equipe composta por profissionais que se unem pelo cuidado com a pessoa contribui para o fortalecimento do princípio fundamental do SUS: a atenção integral à saúde (BRASIL, 2005).

A Educação Permanente em Saúde também contribui para a construção da Cadeia de Cuidado Progressivo à Saúde na rede do SUS,

modelo de cuidado que propõe a ruptura do conceito verticalizado e passa a trabalhar com um conceito de rede, ou seja, um conjunto articulado entre serviços básicos, ambulatoriais de especialidades e hospitais gerais e especializados, em que todas as ações sejam prestadas conhecendo e reconhecendo o contexto e as necessidades da população atendida, assegurando-lhes o devido acolhimento (BRASIL, 2004b).

É neste contexto que se entende a importância e a articulação da Educação Permanente com Cuidados Paliativos, pois há que se repensar o fazer, o cotidiano de trabalho, implicando em ações de educação permanente, proporcionando aos profissionais de saúde e, em especial os de enfermagem, a possibilidade de rever sua prática, pautada nos cuidados paliativos. Para tanto, como colocado anteriormente, há que se refletir no cotidiano de trabalho acerca da filosofia e dos princípios que alicerçam os cuidados paliativos no ambiente hospitalar, bem como no domicílio, em espaços acadêmicos e nos ambulatorios.

Destaca-se, no contexto da instituição estudada, a importância da reflexão acerca de Cuidados Paliativos, aproximando teoria e prática, em diferentes espaços apropriados, como o Programa de Residência Integrada Multiprofissional em Saúde, que congrega diferentes profissões como enfermagem, serviço social, psicologia e nutrição, entre outros, e o Programa de Pós-Graduação em Gestão do Cuidado em Enfermagem, que tem na modalidade de Mestrado Profissional o foco de formação para enfermeiros que atuam em instituições que servem como campo de ensino e estão vinculadas ao Sistema Único de Saúde. Portanto, a Educação Permanente não se restringe aos profissionais que atuam na instituição, mas os que estão também em formação.

3.3 PRESSUPOSTOS DO ESTUDO

Os pressupostos são afirmações que expõem crenças e princípios aceitos como verdadeiros, com base no raciocínio lógico; são suposições que antecedem uma ideia e em um processo de pesquisa. Eles sustentam o problema de pesquisa (TRENTINI; PAIM, 2004).

A elaboração destes pressupostos está baseada em crenças e valores que construí ao longo da prática profissional e nas experiências pessoais, bem como na literatura:

Os Cuidados Paliativos favorecem o empoderamento dos portadores de doenças incuráveis sobre o seu processo saúde-doença, tornando-os agentes ativos na busca da qualidade de vida. Requerem a

ação conjunta de diversos profissionais, e se inicia tão logo se tenha um diagnóstico de doença sem perspectiva de cura.

É fundamental no CP a atuação da equipe multiprofissional, a qual deve atuar em conjunto, visando o atendimento multidimensional do ser humano, mantendo, contudo, as ações específicas de cada profissão.

Os portadores de doenças crônicas são pessoas que necessitam adaptar-se a novas condições de vida trazidas pela evolução crônica e progressiva da doença, e que devido a isto necessitam da abordagem do Cuidado Paliativo.

A Enfermagem é uma profissão composta por diferentes profissionais (enfermeiros, técnicos e auxiliares de enfermagem), os quais desenvolvem ações de cuidado visando a prevenção do sofrimento, resolução de problemas, e promoção do bem-estar multidimensional do paciente e de seus familiares.

A Educação Permanente em Saúde é entendida como continuidade do aperfeiçoamento profissional, alcançado pelo uso de práticas educativas decorrentes da problematização dos processos de trabalho. Assim, esta perspectiva possibilita o desenvolvimento profissional, institucional e do sistema de saúde, e ainda, possibilita a qualificação do cuidado na área da saúde. É fundamental que os profissionais que atuam em CP mantenham-se atualizados por meio de estratégias de Educação Permanente.

4. MÉTODO DO ESTUDO

4.1 DESENHO DO ESTUDO

Trata-se de uma Pesquisa Qualitativa do tipo Convergente Assistencial (PCA).

A abordagem qualitativa é caracterizada por ser uma pesquisa flexível, capaz de se ajustar ao que vai sendo descoberto durante o curso da coleta de dados, que envolve várias estratégias; tende a ser holística, exige do pesquisador profundo envolvimento e análise contínua dos dados (POLIT; BECK, 2011).

A PCA é apontada como uma metodologia de pesquisa que mantém durante todo o processo, uma estreita relação com a prática, almejando encontrar soluções para problemas, realizar mudanças e introduzir inovações. Sua realização segue os pressupostos que são apresentados a seguir (TRENTINI; PAIM, 2004):

- União do *saber pensar* e do *saber fazer*, estimulando o comprometimento de profissionais de incluir a pesquisa em suas atividades assistenciais;
- O contexto da prática assistencial é um campo fértil de questões e estudos de pesquisa;
- O espaço das relações entre a pesquisa e a assistência vitaliza simultaneamente o trabalho vivo no campo da prática assistencial e no da investigação científica. Neste sentido, podemos dizer que há uma retroalimentação entre a prática e a pesquisa;
- Beneficia o contexto assistencial;
- Acesso facilitado às informações procedentes do contexto da prática;
- O profissional de saúde é um potencial pesquisador de questões com as quais lida cotidianamente.

Seu desenvolvimento é realizado a partir das seguintes fases: Concepção, Instrumentação, Perscrutação, Análise/ Interpretação.

4.2 FASES DO MÉTODO DA PCA

4.2.1 Fase de Concepção

Na fase de Concepção ocorre a escolha do tema através de uma problematização da prática do pesquisador. Compreende além da escolha do tema, a questão de pesquisa, o objetivo do estudo, a revisão de literatura e o referencial teórico (TRENTINI; PAIM, 2004).

Essa fase foi contemplada na Introdução, nos Objetivos, na Revisão de Literatura e no Marco Referencial deste estudo, sendo o tema definido como Cuidados Paliativos.

4.2.2 Fase de Instrumentação

Na fase de Instrumentação ocorreu a escolha: do local onde existia a problemática que deu origem ao objetivo do estudo; dos participantes dessa pesquisa; do método de coleta dos dados; e o respeito aos aspectos éticos.

Ademais, a PCA está aberta à construção dos mais variáveis procedimentos para obtenção de informações, associados tanto aos rigores das linhas teóricas de eleição da pesquisa, como a escuta do outro com sensibilidade e criatividade (TRENTINI; PAIM, 2004). Os aspectos contidos nesta fase são apresentados a seguir.

4.2.2.1 Cenário do Estudo

Este estudo foi desenvolvido em um Hospital de Ensino da Região Sul do Brasil, nas Unidades de Clínicas Médicas (três unidades) e na Comissão de Cuidados Paliativos e Controle da Dor da Instituição.

A Instituição de saúde em questão, o Hospital Universitário Professor Polydoro Ernani São Tiago, foi fundada em maio de 1980, iniciou seus trabalhos após grandes reivindicações da sociedade, como um todo. Inicialmente funcionou com leitos de Clínica Médica e Clínica Pediátrica, e seus respectivos ambulatórios. Com a consolidação do atendimento ambulatorial, o Hospital pode completar sua estrutura em quatro grandes áreas: Clínica Médica, Clínica Cirúrgica, Pediatria e Tocoginecologia.

Atualmente, atua nos três níveis de assistência: básica, média e de alta complexidade, sendo referência estadual no atendimento de portadores de patologias complexas, clínicas e cirúrgicas. Sua estrutura é mantida por recursos públicos e presta assistência à saúde de forma exclusivamente pública (HOSPITAL UNIVERSITÁRIO PROFESSOR POLYDORO ERNANI SÃO TIAGO, 2013).

A Instituição conta com um quadro efetivo de seiscentos (600) trabalhadores de enfermagem, sendo que as Clínicas Médicas contemplam vinte e quatro (24) enfermeiros, cinquenta e oito (58) técnicos de enfermagem, dezesseis (16) auxiliares de enfermagem e dois (02) auxiliares de saúde, totalizando cem (100) funcionários (HOSPITAL UNIVERSITÁRIO PROFESSOR POLYDORO ERNANI SÃO TIAGO, 2013).

A Comissão de Cuidados Paliativos e Controle da Dor, do cenário do estudo, foi fundada em 2011, tem como objetivo: avaliar as condutas tomadas com pacientes vítimas de doenças terminais, internados na Instituição, auxiliar na formação de profissionais que lidam com pessoas em situações críticas de saúde, auxiliar no tratamento fornecido ao paciente vítima de enfermidade terminal, apontar a importância da comunicação nos momentos de conflitos.

Sua ação é efetuar, através de visitas diárias aos setores de internação adulto, a constatação de pacientes elegíveis para a assistência em Cuidado Paliativo, bem como através de um plano elaborado de forma multiprofissional, garantir a assistência a esses pacientes. Sua assistência é de caráter consultivo e normativo. É constituída por duas médicas, três enfermeiros e um psicólogo (HOSPITAL UNIVERSITÁRIO PROFESSOR POLYDORO ERNANI SÃO TIAGO, 2011).

O modelo de atuação de uma comissão de CP, em forma de consultoria, é caracterizado como um sendo uma assistência multiprofissional realizada após solicitação do médico assistente, onde ocorrem sugestões de abordagens terapêuticas (MONTAGNINI, 2008).

A escolha das Clínicas Médicas como cenário do estudo se deu em função de alguns fatores: ser um local; com presença constante de alunos e com participação das enfermeiras no processo de formação; possuir como demanda um número significativo de pacientes portadores de doenças crônicas; e, por fim, ser o local onde atuo profissionalmente. E a escolha da Comissão se deve ao fato de a mesma estar diretamente relacionada ao objetivo deste estudo, bem como por ter, como parte de seus integrantes profissionais, enfermeiros.

As especialidades de clínica médica estão inseridas em unidades de internação e são divididas em: Clínica Médica 1 (Clínica Médica, Pneumologia e Gastroenterologia); Clínica Médica 2 (Clínica Médica, Hematologia, Cardiologia, Neurologia e Endocrinologia). A Clínica Médica 3, que no momento da realização do estudo foi fechada temporariamente, abrangia as especialidades de Clínica Médica,

Pneumologia, Gastroenterologia, Neurologia, Cardiologia e Reumatologia, sendo estas remanejadas para as outras duas clínicas.

Os pacientes admitidos nessas unidades são oriundos de outras unidades da Instituição, sendo geralmente da Unidade de Emergência, Unidade de Terapia Intensiva ou Ambulatório de especialidades.

4.2.2.2 Participantes da Pesquisa

Para participar deste estudo foram convidados todos os enfermeiros atuantes nas clínicas médicas, inclusive os que atuavam na Clínica Médica 3, fechada temporariamente durante o período do estudo, e os enfermeiros que fazem parte da Comissão de Cuidado Paliativo e Controle da Dor da Instituição, sendo que um destes é enfermeiro de ambos e na pesquisa optou em ser considerado como enfermeiro da clínica médica.

A escolha pelos profissionais enfermeiros se deveu a dois fatores primordiais: por serem integrantes da equipe de saúde que convivem constantemente com a unidade de cuidado, com o portador de doença crônica e seus familiares, e por serem, geralmente, o elo de comunicação entre os demais membros da equipe de saúde.

O convite aos participantes foi realizado pessoalmente, reforçado através de avisos nos murais das unidades de clínicas médicas e via endereço eletrônico.

A população do estudo se consistiu de vinte e cinco (25) profissionais, dos quais vinte e três (23) das unidades de clínicas médicas e dois (02) da Comissão de Cuidados Paliativos e Controle da Dor, sendo que somente foram excluídos da investigação a pesquisadora principal deste estudo e os profissionais que se encontravam afastados de suas atividades no momento da pesquisa. Assim, o estudo contou com vinte e dois (22) participantes.

4.2.2.3 Instrumentos de Coleta dos Dados

A coleta dos dados foi realizada em duas etapas: a primeira aconteceu através de entrevistas semiestruturadas (Apêndice A), realizadas individualmente, com cada profissional; a segunda etapa ocorreu através de grupos de reflexão, sendo tais etapas descritas na fase de Perscrutação.

4.2.2.4 Aspectos Éticos

O estudo respeitou os princípios fundamentais que regem o Código de Ética em Enfermagem e os aspectos éticos da pesquisa em seres humanos, contidos na Resolução 466 de 12 de dezembro de 2012, do Conselho Nacional de Saúde, atendendo às exigências éticas e científicas fundamentais: autonomia, beneficência, não maleficência e justiça (BRASIL, 2012b).

Em relação ao princípio de Autonomia, foi respeitado o direito dos sujeitos da pesquisa em relação a sua decisão em participar, ou não, da pesquisa, bem como a decisão de desistir dela a qualquer momento.

Quanto ao princípio da Beneficência, o qual estabelece que deva prevalecer o bem, buscou-se, neste estudo, interagir com os sujeitos tendo o bem-estar como premissa. Além disso, acredita-se que a pesquisa tenha proporcionado a seus participantes tanto a participação em um amplo processo de reflexão, quanto a assistência qualificada.

O princípio de Não Maleficência prevê que se evite o mal de qualquer natureza ao participante, mesmo que seja o desconforto emocional que o tema possa acarretar ao participante, sendo que este tem total autonomia para desistir de participar em qualquer fase da pesquisa.

O princípio da Justiça foi respeitado quando todas as atividades desenvolvidas foram conduzidas da mesma forma com todos os participantes.

O projeto de pesquisa foi submetido para avaliação do Comitê de Ética em Pesquisas com Seres Humanos da Pró-Reitoria de Pesquisa e Extensão da Universidade Federal de Santa Catarina, e o consentimento da Instituição - cenário da pesquisa -, aprovado pelo Parecer Consubstanciado número 253.280. Após as autorizações, os participantes foram convidados a participar do estudo, leram e assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, sendo que somente então ocorreram as entrevistas e os Grupos de Reflexão dos quais participaram.

Para manter o anonimato dos participantes do estudo, adotou-se a codificação “E” seguida por número arábico, conforme a ordem crescente de realização das entrevistas, ou seja, E1, E2, E3 e assim sucessivamente. Ressalta-se que para cada enfermeiro adotou-se apenas uma identificação, ou seja, manteve-se o código das entrevistas na atividade de grupo.

4.2.3 Fase de Perscrutação

A fase de perscrutação define o percurso de coleta de dados, que exige rigor científico. Para tanto, há que se explanar todo o processo de coleta de dados, o qual será descrito a seguir.

A primeira etapa da coleta de dados compreendeu a realização de entrevistas com os sujeitos da pesquisa, e aconteceu no mês de maio de 2013.

Este método é utilizado quando os pesquisadores possuem questões amplas que precisam ser abordadas, utilizando-se para tanto, a entrevista (POLIT; BECK, 2011).

As entrevistas aconteceram em sala reservada, na própria unidade de internação, durante o período de trabalho. Participaram vinte e dois (22) enfermeiros, sendo vinte (20) das unidades de clínicas médicas e dois (02) da Comissão de Cuidados Paliativos e Controle da Dor; a duração média desta etapa foi de trinta (30) minutos para cada entrevistado.

Os registros dessas informações foram efetuados através de gravação em aparelho eletrônico, com a devida autorização dos sujeitos, conforme o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (Apêndice B) e a transcrição das entrevistas.

Após a transcrição das entrevistas, elas foram encaminhadas aos participantes, via correio eletrônico, para validação: como não houve alteração do conteúdo das falas em nenhuma das entrevistas, todas foram validadas na íntegra.

Concluída essa etapa, realizou-se a leitura, na íntegra, das comunicações registradas para a identificação de pontos que se destacaram e que nortearam a próxima etapa da coleta de dados. Destacaram-se os seguintes pontos de destaque: conceito de Cuidado Paliativo e sua associação com o termo: “se parar, parou”; presença do princípio de conforto na integralidade do cuidado prestado ao paciente em cuidados paliativos; importância da assistência multidisciplinar para o atendimento ao paciente em cuidados paliativos; necessidade de presença mais efetiva da Comissão de Cuidados Paliativos e Controle da Dor nas unidades de clínicas médicas; relevância da capacitação sobre o tema, como estratégia para o desenvolvimento dos recursos humanos na Instituição.

Ao final desta etapa, através de convites pessoais e por correio eletrônico, os sujeitos do estudo foram convidados a participarem da segunda fase de coleta de dados.

Para esta segunda etapa, optou-se pela realização de Grupos de Reflexão, que ocorreram entre os meses de junho e agosto de 2013, com uma duração média de uma (01) hora. Segundo Fernandes & Svartman (2003), Grupo de Reflexão pode ser caracterizado por sua ênfase na reflexão e na indagação de temas específico e seu objetivo é construir um conhecimento a partir da vivência de um grupo.

A realização dos Grupos se deu em dois turnos, visto que durante as entrevistas, a razão apontada para os enfermeiros não participarem da segunda etapa da coleta de dados seria o horário. Portanto, no momento do convite foram disponibilizados os turnos da manhã ou da tarde, frisando-se que seria necessário que se mantivesse o mesmo turno nos três encontros propostos.

Os sujeitos que contribuíram com a pesquisa receberam um Certificado de Participação emitido pelo Centro de Educação e Pesquisas em Enfermagem (CEPEen) da Instituição.

O local, o horário e data dos encontros foram pré-agendados e divulgados aos participantes através de avisos nos murais de informação das clínicas, por meio de troca de mensagens pelo endereço eletrônico e solicitou-se às chefias de serviço de enfermagem das clínicas médicas que reforçassem os convites.

A coleta das informações foi realizada através de gravação em aparelho eletrônico, com a devida autorização dos participantes e sua posterior transcrição. Além disto, nesta etapa de coleta, contou-se com um enfermeiro convidado, que não era participante do estudo, para realizar anotações em um diário de campo, as quais serviram como apoio para a análise do estudo.

Participaram desta etapa do estudo sete (07) enfermeiros, distribuídos heterogeneamente entre os turnos da manhã e da tarde.

- Primeiro Encontro do Grupo de Reflexão:

Deste Encontro, participaram dois enfermeiros pela manhã e cinco durante a tarde, como todos já se conheciam, não foi necessário realizar-se a dinâmica de apresentação.

Questionou-se aos presentes se haviam refletido sobre o conceito de Cuidado Paliativo após a realização das entrevistas: os participantes expuseram que houve reflexão das condutas que são tomadas pela equipe multidisciplinar na prática e se essas ações são defendidas como Cuidados Paliativos, ou não.

Após, procedeu-se a discussão proposta, a qual pretendia responder o segundo objetivo específico deste estudo: Identificar a inserção dos conceitos e princípios do Cuidado Paliativo na prática de enfermeiros atuantes nas Clínicas Médicas e na Comissão de Cuidados Paliativos e Controle da Dor da Instituição.

Por meio de exposição dialogada, foi trazido ao grupo o conceito e os princípios dos Cuidados Paliativos segundo a OMS, bem como as respostas identificadas durante a etapa das entrevistas, respeitando o anonimato de cada participante do estudo.

Após esta etapa, os participantes foram convidados a ler alguns conceitos presentes na literatura para acrescentar à discussão, com debate posterior. Foram discutidos os seguintes conceitos: cuidados paliativos, condições de saúde, condições crônicas e agudas, doenças crônicas, prognóstico, eutanásia, distanásia e ortotanásia (Apêndice C).

Após a discussão, buscou-se, junto aos sujeitos do estudo, por meio de diálogo, estratégias viáveis de cuidados de enfermagem que possam ser prestados aos pacientes portadores de doenças crônicas, tendo como norteadores os conceitos e os princípios dos CP. Para estimular a reflexão, utilizou-se uma fábula intitulada “A Rebelião contra o Estômago” (Anexo A).

Ao final do encontro, agradeceu-se a participação de todos, reforçando a data do próximo Encontro, sendo servido um breve lanche.

- Segundo Encontro do Grupo de Reflexão:

A realização do segundo Grupo de Reflexão contou com a participação de quatro enfermeiros, dois no período da manhã e dois no período da tarde. Todos os participantes estiveram presentes no primeiro grupo, dispensando-se a dinâmica de apresentação.

O objetivo deste Grupo foi alcançar o objetivo geral desta pesquisa: Construir com enfermeiros de unidades de clínicas médicas e da comissão de Cuidados Paliativos e Controle da Dor uma proposta de intervenção para a assistência à saúde dos portadores de doenças crônicas, alicerçada nos conceitos e princípios dos Cuidados Paliativos da Organização Mundial de Saúde.

Para tanto, organizou-se uma brincadeira intitulada “A Brincadeira do Chocolate” (Apêndice D). O objetivo desta estratégia foi reconhecer quais as ações de enfermagem que poderiam ser consideradas condutas embasadas na filosofia dos Cuidados Paliativos. A entrega de um

chocolate ao final da pergunta trouxe mais leveza à discussão. Foram distribuídos onze (11) questionamentos e a duração desta atividade variou entre vinte (20) minutos pela manhã, e quarenta (40) minutos à tarde.

Na próxima etapa, os participantes foram convidados a ler alguns estudos de caso (Apêndice E), discutindo-os. Tais estudos eram semelhantes aos casos clínicos que são vivenciados na prática, no cenário do estudo, e foram distribuídos conforme a dinâmica de cada grupo, sendo válido ressaltar que todos os exemplos foram discutidos nos dois encontros. Desta atividade, buscou-se observar a presença da filosofia do CP durante a reflexão da prática.

Para finalizar esta atividade foram apresentados provérbios que estimulassem a reflexão sobre o trabalho multiprofissional e, ao final deste encontro, reforçou-se a data e a hora do último Encontro.

- A construção da proposta de intervenção:

Para a realização desta etapa, foi indispensável o debate trazido pelos enfermeiros durante a realização do primeiro e do segundo Grupo de Reflexão, como também foi de suma importância a vivência profissional da pesquisadora dentro da Instituição, que elaborou a proposta entre o segundo e terceiro Encontros. Esta estratégia foi adotada com anuência dos participantes do estudo, no sentido de agilizar o processo de construção da proposta, visando validá-la no último encontro.

Surgiram, ao final desta etapa, duas propostas de estratégias: a visita multidisciplinar aos pacientes e a capacitação dos trabalhadores sobre o tema. A proposta de intervenção será apresentada nos resultados deste estudo.

- Terceiro Encontro do Grupo de Reflexão:

Neste Encontro, aconteceu a exposição do que as entrevistas trouxeram e do que os grupos anteriores apresentaram, bem como a apresentação da proposta de uma visita multiprofissional semanal e da realização da capacitação anual sobre o tema. Foram trazidas, pelos participantes, como também pela literatura, as dificuldades e potencialidades destas atividades. Participaram deste encontro cinco enfermeiros.

Ao final da reflexão, foi solicitada avaliação geral desta etapa, ou seja, dos três Grupos de Reflexão. Para este processo de avaliação,

cada participante teria que dar continuidade às seguintes frases: “Eu cheguei achando que o Cuidado Paliativo era...porque...”; “Estou saindo achando que o Cuidado Paliativo é.... porque...”.

4.2.4. Fase de interpretação

O processo de análise deste estudo aconteceu concomitante à coleta de dados. As interpretações obtidas durante a realização das entrevistas e dos Encontros dos Grupos de Reflexão foram norteadas pela proposta de Trentini e Paim (2004) na qual referenciam Morse e Field (1995), que descrevem a análise das informações em quatro processos, apresentados a seguir.

4.2.4.1 Processo de apreensão

Após as entrevistas e as atividades em grupos, através da transcrição desses dados, realizou-se a codificação de palavras ou frases que destacassem o tema. As categorias foram formadas pelo conjunto de códigos semelhantes ou propriedades similares que se completam.

Neste estudo, foram formadas as seguintes categorias: Cuidados Paliativos: o significado atribuído por enfermeiros; Compreensão do Conceito e dos Princípios dos Cuidados Paliativos na visão dos enfermeiros; Dificuldades para atuação da enfermagem pautada nos princípios do Cuidado Paliativo. Cada uma delas será apresentada na forma de Manuscrito, nos capítulos seguintes desta dissertação, dispostos da seguinte forma: Manuscrito 1: Proposta de visitas multiprofissional: possibilidades e seus desafios; Educação permanente: um caminho para fortalecer o Cuidado Paliativo, encontra-se contemplada num segundo manuscrito deste estudo.

4.2.4.2 Processo de síntese

Ocorreu através da releitura das categorias formadas, a fim de obter a profunda familiaridade com os temas levantados, requerendo grande trabalho intelectual. Através da releitura dos dados das coletas, fez-se a síntese, com posterior aprofundamento na teorização literária disponível, a qual permitiu a aproximação ou o afastamento dos dados encontrados na literatura e aquilo que emergiu durante a coleta de dados.

4.2.4.3 Processo de teorização

Após a síntese dos dados encontrados, definiram-se os temas e a especulação na literatura disponível com o objetivo de verificar, selecionar e descartar estudos sem relevância.

4.2.4.4 Processo de transferência

Consistiu na busca por significado para determinados achados ou descobertas e a procura por contextualizá-los em situações similares. A intenção da transferência ocorreu por meio da socialização dos resultados.

Nesta etapa do estudo, foi possível realizar uma profunda reflexão entre a prática e os achados na pesquisa, podendo-se assim criar a proposta de intervenção exposta no segundo Manuscrito.

5. RESULTADOS

Na busca por respostas à pergunta que norteou este estudo e visando alcançar os objetivos propostos, bem como atendendo às exigências do Programa Mestrado Profissional Gestão do Cuidado em Enfermagem da Universidade Federal de Santa Catarina através da Normativa 03/MPENF/2011, os resultados serão apresentados, a seguir, em dois Manuscritos.

5.1 MANUSCRITO 1 - FILOSOFIA DO CUIDADO PALIATIVO: VISÃO DE ENFERMEIROS DE UM HOSPITAL DE ENSINO

RESUMO

Pesquisa Convergente Assistencial, de natureza qualitativa, que objetivou identificar se há a inserção do conceito e dos princípios dos Cuidados Paliativos definidos pela Organização Mundial de Saúde na atuação de enfermeiros de Unidades de Clínicas Médicas e da Comissão de Cuidados Paliativos e Controle da Dor de um Hospital-Escola da Região Sul do Brasil. Para a coleta de dados, utilizou-se entrevista semiestruturada, realizada no mês de maio de 2013. Foram incluídos vinte e dois (22) enfermeiros, sendo vinte (20) das Unidades de Clínicas Médica e dois (02) da Comissão de Cuidados Paliativos e Controle da Dor. A análise dos dados seguiu o proposto na Pesquisa Convergente Assistencial, da qual emergiu a seguinte categoria: Cuidados Paliativos: o significado e as limitações atribuídas por enfermeiros e as unidades de significação abrangendo os *Cuidados Paliativos: finitude, carência de formação, indicado para quem?, alívio dos sintomas, atenção multiprofissional, dificuldades na comunicação da equipe multiprofissional*. Como marco referencial, utilizaram-se os conceitos e princípios dos Cuidados Paliativos da Organização Mundial de Saúde e publicações de estudiosos sobre o tema. Os resultados apontaram que os participantes do estudo vinculam os Cuidados Paliativos ao fim da vida e evidenciou-se que os princípios da filosofia dos Cuidados Paliativos estão inseridos parcialmente na prática dos profissionais: o princípio do alívio da dor e dos sintomas foi o mais evidenciado, por aproximar-se da essência da profissão de enfermagem. Portanto, os resultados apontam a necessidade: de reflexão sobre o que é preconizado como Cuidados Paliativos; de capacitação profissional; e de elaboração de estratégias em serviço para transformação da realidade.

Descritores: Cuidados Paliativos. Equipe de enfermagem. Doença crônica.

ABSTRACT

It is a convergent care research of a qualitative nature that aimed to identify whether there is an inclusion of the concept and principles on Palliative Care as defined by the World Health Organization, in the performance of Nurses of Medical Clinics Units of the Commission on

Palliative Care and Pain Control, at a School - Hospital of Southern Brazil. It was possible to use, for data collection, semistructured interviews, which were conducted in May, 2013. Twenty two nurses were included. Twenty of them belonged to the units of medical clinics and the other two nurses were from the Commission of Palliative Care and Pain Control. The data analysis followed the proposal related to the convergent care proposal, from which emerged the following categories. Palliative Care, the meaning and limitations conferred by nurses and meaning units covering the Palliative Care: finitude, lack of training, indicated to whom?. Also, symptom relief, multidisciplinary care and difficulties in the communication of the multidisciplinary team. As a reference point, it was used the concepts and principles of Palliative Care from the World Health Organization and scholars' publications on Palliative Care. The results showed that the study participants relate palliative care to the end of life. Thus, it was observed that the philosophy principles on palliative care are partially inserted in the professional practice. The principle of pain relief and symptoms were the most evidenced by approaching the nursing profession essence. Therefore, the results indicate the need for reflection on what is recommended as palliative care, vocational training and strategies elaboration, in service, in order to transform the reality.

Keywords: Palliative Care. Nursing staff. Chronic disease.

RESUMEN

Investigación convergente asistencial, de naturaleza cualitativa, que objetivó identificar si existe la inserción del concepto y los principios de los Cuidados Paliativos definidos por la Organización Mundial de la Salud en la actuación de los enfermeros de las Unidades de Clínicas Médicas y de la Comisión de Cuidados Paliativos y el Control del Dolor, de un Hospital Escuela de la Región Sur del Brasil. Para la obtención de datos, se utilizó la entrevista semiestructurada, la cual fue realizada en el mes de Mayo del 2013. Fueron incluidos 22 enfermeros, siendo 20 de ellos de las unidades de clínicas médicas y dos de la Comisión de Cuidados Paliativos y Control del Dolor. El análisis de los datos siguió lo propuesto en la investigación convergente asistencial, en la cual apareció la siguiente categoría: Cuidados Paliativos, el significado y las limitaciones atribuidas por los enfermeros y las unidades de significación que comprenden los *Cuidados Paliativos: finitud, carencia de formación, indicado para quién?, alivio de los síntomas, atención*

multiprofesional y dificultades en la comunicación del equipo multiprofesional. Como marco referencial, se utilizaron los conceptos y los principios de los cuidados paliativos de la Organización Mundial de la Salud y las publicaciones de los estudiosos sobre los Cuidados Paliativos. Los resultados señalaron que los participantes del estudio vinculan a los cuidados paliativos con la parte final de la vida y quedó evidenciado que los principios de la filosofía de los cuidados paliativos están insertados, parcialmente, en la práctica de los profesionales, el principio del alivio del dolor y de los síntomas fue lo más evidenciado por aproximarse de la esencia de la profesión de enfermería. Por lo tanto, los resultados señalan la necesidad de reflexión sobre lo que es entendido como cuidados paliativos, de capacitación profesional y de la elaboración de estrategias en servicio para la transformación de la realidad.

Descriptor: Cuidados Paliativos. Equipo de enfermería. Enfermedad crónica.

INTRODUÇÃO

A evolução da ciência médica trouxe grandes mudanças, não apenas na forma como o homem compreende e discute a doença e a morte, como também nos aspectos epidemiológicos das doenças. As taxas de doenças infectoparasitárias e contagiosas foram reduzidas, em função da prevenção e dos tratamentos disponíveis na atualidade. No entanto, houve aumento da incidência das doenças crônicas, resultado do aumento da expectativa de vida, fruto do avanço tecnológico na área da saúde (CHIBA, 2008).

Neste contexto das doenças crônicas, sobressaem-se as doenças oncológicas, que demandam o uso de modernas tecnologias e busca pela cura, implicando em hospitalizações e no preparo da equipe de saúde, tanto para o enfrentamento da doença, quanto para suas complicações, relacionadas às terapêuticas prescritas e ao convívio com as características crônico-degenerativas e o risco de morte. Esta realidade traz conflitos para a equipe, que tem sua formação, principalmente, alicerçada na saúde e não na doença, pois enfrentar a morte, bem como prestar uma assistência ao paciente e sua família, torna-se um desafio (CHIBA, 2008; MONTEIRO; OLIVEIRA; VALL, 2010).

Assim, buscado uma assistência de qualidade aos pacientes oncológicos, através do Comitê de Câncer, a Organização Mundial de Saúde (OMS) definiu, em 1982, os Cuidados Paliativos (CP) como uma

filosofia de cuidado para todos os países que atendiam pacientes com câncer (MACIEL, 2008; MATSUMOTO, 2009,2012).

O conceito inicial da OMS – centrado no atendimento ao paciente oncológico - apontava o Cuidado Paliativo apenas aos pacientes que não tinham mais possibilidade de boa resposta ao tratamento curativo, ou seja, previa assistência na etapa final da vida (ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DE SAÚDE, 2002; RODRIGUES; ZAGO, 2009).

Em 2002, a OMS ampliou este conceito, a partir do qual os CP abrangem os pacientes e seus familiares que convivem com doenças que ameaçavam a vida desde o seu diagnóstico, entendendo que muitos problemas que aparecem na fase final da doença, poderiam ser melhor controlados ou cessados antes desta etapa (ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DE SAÚDE, 2002). Além disto, ampliou-se a ideia de cuidado, agora entendendo a patologia como um processo, que afeta o portador ao longo de sua vida e da convivência com a doença (MATSUMOTO, 2012).

Ao observar os profissionais de saúde de um Hospital-Escola da Região Sul do Brasil, foram muitas às vezes em que se presenciou o conceito de CP sendo utilizado de forma equivocada, alicerçado no pensamento de que não existe mais nada que possa ser feito pelo paciente e sua família.

Neste cenário, ao ser implantada uma Comissão de Cuidados Paliativos, sem uma discussão mais ampla do conceito e dos princípios que alicerçam este cuidado, muitas dúvidas surgiram na equipe de enfermagem, principalmente acerca da definição de quais pacientes estão em CP.

Na prática, os profissionais observavam que várias medicações passavam a ser suspensas da prescrição, pela referida Comissão, sem maiores esclarecimentos aos enfermeiros, familiares e equipe. Também observavam que a Comissão registrava no prontuário que determinado paciente encontrava-se em CP, ou seja, quem estava em processo de morte era rotulado como CP, dando a entender à equipe de saúde que tal concepção estava atrelada à morte.

Frente a tais inquietações, buscou-se, neste estudo, identificar se há a inserção do conceito e dos princípios dos CP definidos pela OMS na atuação de enfermeiros das Clínicas Médicas e da Comissão de Cuidados Paliativos e Controle da Dor de um Hospital-Escola da Região Sul do Brasil.

Assim, entende-se que, ao se alcançar tal objetivo, será possível: auxiliar na compreensão e disseminação do conceito e dos princípios dos CP do cenário do estudo, desmistificando que sua assistência está voltada apenas ao paciente que está fora das possibilidades terapêuticas de cura, em processo de morte; contribuir para qualificação do trabalho dos enfermeiros e da equipe de saúde do cenário do estudo; contribuir com a construção de conhecimento sobre a temática investigada; e apontar as competências necessárias na formação profissional do enfermeiro.

MARCO REFERENCIAL

O atendimento dos CP deve iniciar logo após o diagnóstico de uma doença ameaçadora da vida, em conjunto com outras terapêuticas indicadas, sendo seu objetivo, nesta fase, aliviar desconfortos causados pelos tratamentos e aliviar também outras aflições no processo de adaptação à nova condição de vida.

À medida que a doença avança e a terapêutica não modifica o curso da doença, os CP se destacam, pois buscam o alívio dos sintomas decorrentes da progressão da doença (ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DE SAÚDE, 2002; SILVA FILHO et al., 2010; MORITZ et al., 2011; MATSUMOTO, 2012).

O que caracteriza a indicação de Cuidados Paliativos ao portador de uma doença crônica é seu grau de sofrimento do paciente, e não a probabilidade de morte (ACADEMIA NACIONAL DE CUIDADOS PALIATIVOS, 2006; MORITZ et al., 2011).

A filosofia dos CP traz em seu cerne a necessidade não apenas de enfrentamento dos problemas físicos causados pela doença, mas também reconhece a existência de problemas sociais, psicológicos e espirituais que afetam a vida do paciente e seus familiares. Seu objetivo é melhorar a qualidade de vida, independentemente de sua duração (WORLDWIDE PALLIATIVE CARE ALLIANCE, 2009).

A prática dos CP não se baseia em protocolos estanques, mas em princípios, determinando a visão de filosofia de assistência pautada em: 1) aliviar a dor e os sintomas considerados estressantes pelo paciente, sejam esses sintomas ocasionados pelos tratamentos curativos ou pela evolução da doença; 2) afirmar a vida e considerar a morte como um processo natural, buscando proporcionar ao paciente a tomada de decisões do seu processo saúde-doença; 3) não acelerar e nem postergar a morte, buscando sempre ações ativas e reabilitadoras, dentro de um

limiar em que a ação não cause mais desconforto do que a própria doença; 4) integrar aspectos psicológicos e espirituais no cuidado; 5) oferecer suporte ao paciente para que ele se mantenha ativo e com qualidade de vida; 6) oferecer suporte para auxiliar os familiares a compreenderem a evolução da doença e se sentirem amparados no momento do luto; 7) assistir de maneira multiprofissional; 8) iniciar seus princípios juntos com medidas curativas logo que se diagnostique uma doença ameaçadora da vida, e incluir investigações, caso seja necessário, para a compreensão e manejo dos sintomas (MACIEL, 2008; MATSUMOTO, 2009; 2012).

MÉTODO DO ESTUDO

Pesquisa Convergente-Assistencial (PCA) de natureza qualitativa, realizada em um Hospital-Escola da Região Sul do Brasil. A PCA é apontada como uma metodologia de pesquisa que mantém, durante todo o processo, uma aproximação com a realidade, tendo a intenção de solucionar problemas, buscar mudanças e inovações para a assistência (TRENTINI; PAIM, 2004). Seu desenvolvimento é realizado a partir das seguintes fases: Concepção, Instrumentação, Perscrutação e Análise/Interpretação.

Na fase de Concepção ocorre: a escolha do tema, através da problematização da prática; a elaboração da questão norteadora da pesquisa; a definição do objetivo do estudo; a busca pela literatura existente a fim de embasar a discussão; e, por fim, o marco referencial (TRENTINI; PAIM, 2004). Essa fase foi contemplada na introdução e na apresentação do marco referencial deste artigo.

Na fase de Instrumentação determina-se o local do estudo, os participantes, o método de coleta dos dados e o respeito aos aspectos éticos (TRENTINI; PAIM, 2004).

Este estudo foi realizado em um Hospital-Ensino, como já referido, em três Unidades de Clínica Médica e na Comissão de CP e Controle da Dor. A escolha das clínicas médicas se deveu à característica dos pacientes internados, ou seja, por serem portadores de doenças crônicas e por ser a este o local de atuação profissional de uma das autoras deste estudo. Já a opção pela escolha da Comissão de CP e Controle da Dor se deveu a dois fatores: por ela possuir dentre suas atribuições o desenvolvimento de práticas educativas com todos os trabalhadores da instituição acerca do tema; e por ter, dentre seus integrantes, profissionais enfermeiros.

Para participar deste estudo, foram convidados todos os enfermeiros atuantes nas Clínicas Médicas e na Comissão de CP e Controle da Dor. Assim, vinte e dois (22) enfermeiros foram incluídos no estudo, sendo que uma (01) enfermeira estava inserida nos dois locais e optou por ser entrevistada como enfermeira de Clínica Médica. Dois (02) enfermeiros foram excluídos por estarem afastados da prática profissional no momento da coleta dos dados, além da pesquisadora principal deste estudo, que, por ser enfermeira de uma das Unidades de Clínica Médica, também foi excluída.

A escolha pelos profissionais enfermeiros ocorreu devido a dois fatores primordiais: serem integrantes da equipe que convive constantemente com o portador de doença crônica e com seus familiares; e serem, geralmente, o elo de comunicação entre os demais membros da equipe de saúde.

A coleta de dados foi realizada no mês de maio de 2013, através de entrevistas semiestruturadas, de forma individual, em sala reservada, e durante o turno de serviço de cada participante do estudo.

A terceira fase da PCA é intitulada Perscrutação, e é quando ocorre a explanação das particularidades da coleta dos dados, o que exige rigor científico. Para tanto, foi necessário explanar todo o processo aos participantes do estudo (TRENTINI; PAIM, 2004).

Desta etapa, participaram todos os enfermeiros, que após o aceite, assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.

Os questionamentos realizados durante a entrevista objetivaram a identificar a compreensão dos enfermeiros sobre o CP e sua atuação diante de um paciente sob CP.

Os registros das informações foram efetuados através de gravação em aparelho eletrônico, ocorrendo, posteriormente, a transcrição das gravações. As entrevistas transcritas foram enviadas via correio eletrônico para validação de cada participante do estudo: todos os enfermeiros aceitaram a transcrição realizada.

A pesquisa foi aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisas com Seres Humanos da Pró-Reitoria de Pesquisa e Extensão da Universidade Federal de Santa Catarina, sob o parecer número 253.280/2013.

Para respeitar o anonimato dos participantes, foi adotada a codificação “E” seguida por número arábico, em ordem crescente conforme a realização das entrevistas.

A última fase da PCA é definida como fase de Interpretação, quando ocorre o processo de análise.

Esta etapa aconteceu concomitantemente à coleta de dados, sendo norteada pela proposta de Trentini e Paim (2004), na qual referenciam Morse e Field (1995), e descrevem a análise das informações em quatro processos: *apreensão*, quando acontece a codificação de palavras ou frases; *síntese*, momento de releitura das categorias formadas; *teorização*, que aproxima os achados da literatura disponível; e, por fim, *transferência*, momento em que acontece a contextualização dos achados.

RESULTADOS

As informações colhidas nas entrevistas foram codificadas, o que permitiu a identificação do tipo de informações relatadas pelos participantes do estudo. A codificação destas informações levou à definição de unidades de significação, agrupadas na categoria: *Cuidados Paliativos: o significado e as limitações atribuídas por enfermeiros*.

A categoria e as unidades de significação definidas no processo de análise, e alguns depoimentos dos participantes que as representam serão apresentados a seguir.

Cuidados Paliativos: o significado e as limitações atribuídas por enfermeiros

Nas entrevistas realizadas, foi possível observar que o enfermeiro estabelece relação dos CP com a finitude dos pacientes e que este termo remete ao profissional o processo de morrer.

Diante disto, estabeleceu-se a seguinte unidade de significação: *Cuidados Paliativos: finitude*.

O Cuidado Paliativo é o cuidado, o bem-estar do paciente na hora final. (E 15).

Ficamos mais tranquilas sabendo que é um Cuidado Paliativo, não que a gente vai ter alguma conduta diferente, só que quando o quadro vai evoluindo para o óbito a gente fica tranquila que não precisamos correr com o carro de emergência. (E 14).

A gente entende que os Cuidados Paliativos, de uma maneira geral, nos levam a ter um

entendimento que aquela pessoa está tendo um caminho para a morte. (E 16).

Cuidado Paliativo já é o pré-óbito. (E 20).

Pra gente lidar com o Cuidado Paliativo é o fim de um período muito grande de sofrimento. (E 1).

Os relatos mostraram as dificuldades dos profissionais em aceitar a morte como um processo e que este vínculo está diretamente relacionado à falta de discussões sobre o assunto durante a formação acadêmica da equipe multiprofissional. Assim, foi estabelecida a seguinte unidade de significação: *Cuidados Paliativos: carência de formação.*

Eu acho que discutimos pouco, durante a nossa formação sobre a morte. Somos formados para salvar vidas, para curar. (E 16).

Acredito que essa especialidade de Cuidados Paliativos é recente, antes, e eu estou formada há 19 anos, a gente não mencionava Cuidado Paliativo, a gente cuidava de um paciente terminal como qualquer outro. (E 4).

Eu acho que o Cuidado Paliativo foi jogado na Instituição e não houve preparo da equipe, não houve explicação do que era, de como trabalhava. (E 7).

[...], o paciente é colocado em Cuidados Paliativos, porém todas as medidas invasivas, buscando uma cura são feitas. Daí não é dado nem medidas curativas, porque não tem mais cura, e nem medidas de conforto. (E 19).

Eu acho que é quando um paciente chega na situação que ele não tem mais possibilidades terapêuticas, a gente não corre mais atrás da cura para dar alta hospitalar. (E 7).

Quando se questionou sobre a assistência ao portador de doença crônica sob a ótica dos CP, muitos fatores foram apontados. Entre eles, a

própria percepção do que são e para quem é indicado os CP. Diante dos relatos, estabeleceu-se a unidade de significação: *Cuidados Paliativos: indicado para quem?*

Eles decidem que é Cuidado Paliativo, então cortam a metade da prescrição, deixam a mente medicações para alívio da dor e a equipe de enfermagem pensa que é menos trabalho, porque como ele é definido em Cuidado Paliativo quando não se mexe mais, não come, não fala e não reclama, então está ótimo, porque tu não tem que discutir, tu não tem que dar explicações, porque muitas vezes a família já entendeu e acha que o que você está fazendo é por compaixão e além da sua obrigação. (E 19).

Ao manter-se a cultura de CP dirigidos somente ao paciente que está morrendo, a assistência sob a ótica desta filosofia torna-se equivocada e inadequada, como aponta o trecho a seguir:

Tenho a impressão que o paliativo é iniciado somente quando se chama a Comissão de Cuidado Paliativo, que só vem o médico, quando se pede um parecer e não iniciado pela equipe responsável pelo paciente, como se eles transferissem a responsabilidade, tornando todo o processo árduo, porque ficam tudo contraditório e a assistência fica precária. (E 19).

Apesar de considerarem os Cuidados Paliativos e a morte conceitos muito próximos, como foi demonstrado nas unidades de significação anteriores, todos os entrevistados apontaram em suas definições que os CP estão relacionados com aspectos além da morte, aproximando-se dos princípios trazidos pela OMS.

Entre as definições dos participantes, o alívio dos sintomas apareceu com maior frequência. Assim, estabeleceu-se a unidade de significação intitulada: *Cuidados Paliativos: alívio dos sintomas*.

Cuidado Paliativo é o conforto, é o extremo conforto. (E 7).

Eu acho que o Cuidado Paliativo trouxe essa preocupação com o conforto, que antes não tínhamos. (E 4).

Eu acho que é o conforto. Que ele tenha uma qualidade de vida melhor. (E 22).

Há que se considerar, no entanto, que o discurso acerca do conforto traz em seu bojo a percepção deste como algo próprio da enfermagem, pois se questionou qual seria a diferença entre a prática de cuidados de enfermagem com a prática dos Cuidados Paliativos. Alguns expressaram que os CP são um ramo da profissão da enfermagem:

Eu acho que é o cuidado holístico. (E 10).

Para mim é um conceito de cuidado, a gente sempre fez isso. A gente sempre proporciona do conforto ao paciente independente se para a equipe médica o paciente está em fora das possibilidades de cura ou não. (E 7).

Outro significado em destaque relacionou-se às atividades exercidas de forma multidisciplinar, quando muitos participantes expuseram a sua preocupação em trabalhar de maneira conjunta para poderem assistir melhor o paciente internado.

Muitas vezes, isso se mostrou uma fragilidade do cenário do estudo, não no que se refere à existência de tais profissionais, mas devido à forma como o trabalho está organizado, isto é, cada profissão atua de forma isolada, o que levou à definição da unidade de significação, *Cuidados Paliativos: atenção multiprofissional*.

Acho que entre as potencialidades da Instituição está na presença das equipes de apoio, com maior intensidade da nutrição, da psicologia e do serviço social, que isso contribuiu muito para a melhoria da assistência aos pacientes. (E 13).

Acho que o Cuidado Paliativo também deve ser prestado à família. (E 6).

Acho que falta a multidisciplinaridade na assistência e isso provoca muitas vezes

questionamentos das condutas entre as equipes, como exemplo, por que o médico tirou a dieta, por que ele reduziu a morfina. (E 7).

A rotatividade médica atrapalha um pouco, se tivéssemos uma equipe fixa acredito que poderíamos trabalhar isso melhor. (E 19).

Os resultados ainda mostraram que os participantes acreditam que a dificuldade de comunicação atrapalha as condutas tomadas pelos membros da equipe, principalmente quando depende de procedimentos médicos para que os demais cuidados aconteçam, como exemplo, melhora da analgesia. A partir dos achados abrangendo esta questão, estabeleceu-se a unidade de significação: *Cuidados Paliativos: dificuldades na comunicação da equipe multiprofissional*.

A comunicação é falha, a gente acha que está se fazendo entender e não está, às vezes a gente só despeja para a equipe médica o que a gente precisa porque a gente tem pouco tempo. Quando percebemos o médico não fez, você não foi clara e ninguém chegou a um consenso e nesse meio tempo você já xingou, se desgastou e nada evoluiu. (E 19).

A equipe médica demora muito para decidir o prognóstico do paciente, isso vai nos deixando angustiadas, principalmente para nós que estamos na linha de frente das dúvidas. A gente precisa urgentemente de discussões multiprofissionais e depois cada um com suas equipes, para que todos cresçam e evite fofocas e intrigas. (E 16).

DISCUSSÃO

Alguns autores defendem que os Cuidados Paliativos não podem ser dissociados da morte, e que isto diferenciaria os CP do cuidado humanitário. Contudo, apontam que a morte pode ser discutida sem a abordagem dos CP, no entanto, isto tornaria a morte algo sofrido e daria margem para ser entendida como inimiga (SANTOS, 2011).

Entretanto, para a OMS o processo de morte pode e deve vir acompanhado dos CP, mas o inverso nem sempre é um acontecimento

certo, pois, para a OMS os CP buscam o alívio e a prevenção de sintomas desconfortáveis, causados por uma doença que não tem cura, porém não está relacionado à duração da vida e sim com a qualidade que é possível proporcionar ao paciente (MATSUMOTO, 2009, 2012).

Para os CP sempre há algo para se fazer; assim, a expressão “fora de possibilidades terapêuticas” deve ser substituída por “fora da possibilidade de tratamento modificador da doença”, ampliando, desta forma, a visão do Cuidado Paliativo (MATSOMOTO, 2012).

Por outro lado, aproximar os CP do conceito de terminalidade é dar margem à introdução desta filosofia apenas quando o paciente não responde às terapêuticas curativas, e o ingresso dos CP seria a forma de os profissionais da saúde buscarem uma defesa para os seus sentimentos de impotência diante da não cura do paciente, banalizando todo um processo de cuidar preconizado por esta filosofia (KOVÁCS, 2010).

Associou-se que o vínculo dos CP com a finitude, evidenciado nos relatos dos enfermeiros é, na maioria dos casos, associado à existência de uma formação deficitária nos currículos acadêmicos, principalmente no que tange à comunicação e ao alívio dos sintomas, como a dor.

Em países onde o desenvolvimento dos CP está enraizado no sistema de saúde, os currículos acadêmicos incluem o aprendizado do tema. No Brasil, evidencia-se uma lacuna, destacadamente nos cursos de Medicina e Enfermagem, pois o aprendizado sobre CP são tangenciados em abordagens como a morte, dor ou oncologia (KIRA, MONTAGNINI, BARBOSA, 2008).

Os depoimentos dos enfermeiros chamam a atenção para a necessidade e importância da formação em CP. A carência de formação e suas consequências apontam para a necessidade do aprendizado para a ação paliativista, que, dentre outros aspectos, não recomenda a distanásia.

Ao evitá-la, a equipe multidisciplinar contribui efetivamente para a qualidade de vida do paciente e de sua família, ou seja, evita que tratamentos fúteis - que muitas vezes são percebidos, na prática, como esperança de cura, dificultando a relação de confiabilidade entre equipe de saúde e família -, continuem sendo utilizados na prática do cuidado à saúde.

Os relatos ainda apontam que equipe atua de maneira contraditória. De um lado, ela define que o paciente esteja em CP, quando a morte é esperada para horas e/ou dias, entretanto, ainda são instituídas medidas que causam desconforto, como exames e

procedimentos invasivos, o que reforça a necessidade de formação e o entendimento do que é distanásia.

Ainda quanto à necessidade de formação, é notória a ampliação do aprendizado sobre as doenças crônicas incuráveis, pois as mesmas são responsáveis pela maioria das mortes e das incapacidades, geradas por suas complicações, que acarretam ônus ao Sistema de Saúde e à sociedade. Elas ainda se caracterizam por serem de longa duração, responsáveis pelas menores aderências aos tratamentos e por afetarem diretamente a qualidade de vida de seus portadores (BRASIL, 2012).

Em decorrência destas características - que levam as pessoas a uma condição crônica de vida e aos CP -, bem como à transição demográfica e epidemiológica dos tempos atuais e previstas para as próximas décadas, considera-se urgente a revisão dos Projetos Pedagógicos dos Cursos de formação superior da área da saúde. É necessário que novas estruturas curriculares possam educar para o cuidado específico dos doentes crônicos e para que cada futuro profissional compreenda o que significa CP e como devem ser realizados. Pois, diante da magnitude das doenças crônicas este conhecimento será essencial para o cuidado à saúde nas próximas décadas.

Atualmente o modelo de cuidados tem por finalidade os sintomas prioritários, vinculados às patologias. Este modelo não consegue alcançar a singularidade do indivíduo (MALTA; MERHY, 2010).

Já o modelo proposto pela filosofia dos CP apoia a assistência à saúde voltada à integralidade do indivíduo, e não apenas aos cuidados dos sintomas, entendendo que o ser humano tem várias dimensões e não apenas a biológica (MACIEL, 2008).

Há que se ressaltar que, por muitos conteúdos não estarem previstos nas Diretrizes Curriculares, há a necessidade de se complementar a formação ao longo da vida profissional, quer por meio de participação em cursos e ações educativas promovidas pelas instituições de saúde, quer por meio da formação em cursos de pós-graduação lato e *strictu sensu*.

Assim destaca-se a necessidade da Educação Permanente em Saúde, instituída pelo Ministério da Saúde, para estimular a reflexão dos trabalhadores sobre a assistência prestada e para tomada de decisões, tornando os profissionais agentes ativos, transformadores das diversas realidades de trabalho e de aprendizado (BRASIL, 2009).

A carência de formação dos profissionais atuantes no cenário do estudo interfere, ainda, na indicação de quem deve ser encaminhado

para os CP; os relatos mostraram claramente que os portadores de doença crônica incuráveis são encaminhados tardiamente, e, quando o são, realizam-se ações reducionistas que não proporcionam qualidade de vida.

Ressalta-se que a detecção precoce de uma doença crônica e a possibilidade de fazer do paciente um agente ativo do seu processo saúde-doença devem ser ofertados pelas equipes de saúde, de modo que o paciente possa discutir e decidir sobre os tratamentos a serem seguidos, colaborando para a obtenção dos melhores resultados.

Para a filosofia dos Cuidados Paliativos não interessa o tempo que ainda resta entre o diagnóstico e o processo de morte, e sim como o paciente irá viver entre esses dois momentos (MELO; CAMPONERO, 2009). Apesar de os primeiros relatos aqui apresentados não demonstrarem a não inserção dos CP na prática profissional do cenário do estudo, pode-se observar que o princípio da filosofia dos CP relacionado ao alívio da dor e dos sintomas aparece amplamente na fala dos participantes do estudo.

A dor é um dos sinais e sintomas frequentemente relatado pelo portador de doença crônica, principalmente o paciente oncológico. Controlá-la é uma das preocupações do enfermeiro atuante em Cuidados Paliativos, já que se manifesta em 70 a 90% dos indivíduos internados sob este paradigma (WATERKEMPER; REIBNITZ 2010). Então, entende-se que esta incidência e sua repercussão levam os profissionais a dedicar atenção ao seu controle. No entanto, este estudo não investigou se o controle da dor se faz de forma efetiva.

Os relatos ainda destacaram o cuidado que possibilita conforto. Associa-se que este destaque está diretamente relacionado ao fato de o cuidado ser, para a enfermagem, objeto essencial de sua prática. Neste contexto, a equipe de enfermagem consegue assistir e apoiar o paciente nas alterações físicas, emocionais, sociais e espirituais, identificando suas reais necessidades, e suas ações promovem o maior conforto possível (DURANTE et al, 2014).

Para os profissionais, a Enfermagem e os CP estão intimamente ligados aos princípios do cuidado de enfermagem (SILVA; AMARAL, 2013). Porém, aponta-se que existe diferença entre um e outro, uma vez que o cuidado, sob a perspectiva dos CP, está diretamente ligado ao sofrimento ocasionado pela doença (MATSUMOTO, 2012); já para a enfermagem, o cuidado está relacionado com a essência de sua atuação e algumas vezes não tem relação com a doença (SILVA; AMARAL, 2013).

Mas, para se conseguir aliviar a dor, controlar os sintomas e possibilitar a melhor qualidade de vida possível é imprescindível a atuação da equipe multiprofissional, prática essencial da filosofia dos CP; sua ausência impede que a palição atenda às necessidades do paciente, abrangendo integralmente as dimensões que o constituem.

Nos CP, o trabalho em equipe possibilita que a multidimensionalidade do ser humano seja atendida por profissionais com diferentes habilidades, mas com objetivos comuns. A construção de um trabalho em equipe necessita dos seguintes elementos: capacidade de escuta, capacidade de compartilhar novos conhecimentos e capacidade de comunicação (ROCHA; SILVA; AMARAL, 2013). Nesta forma organizada para o trabalho, os profissionais tornam-se mais fortes, mais conscientes de suas funções, reduzindo medos e incertezas (MELO; CAMPONERO, 2009; ROCHA; SILVA; AMARAL, 2013).

Nos relatos, observou-se a fragmentação do cuidado multiprofissional no cenário do estudo, sendo a enfermagem, em muitas situações, um elo de comunicação entre os profissionais, não existindo um momento em que todos discutam os casos e as necessidades de cuidado do paciente e de seus familiares, o que resulta na fragmentação da assistência prestada.

Cabe ainda ressaltar a diferença entre multidisciplinaridade e interdisciplinaridade: na primeira ocorre apenas a troca de informações entre profissões que trabalham isoladamente e realizam a referência e contrarreferência; já na interdisciplinaridade existe a horizontalização de informações, o enriquecimento mútuo de conhecimento e a possibilidade de crescimento conjunto de todas as profissões envolvidas (TAQUEMORI; SERA, 2008).

A multidisciplinaridade exige novas formas de relacionamento e articulação das ações, construção de um conhecimento e de uma ação que considere as especificidades de cada profissão, sem torná-las menores quando comparadas a outras. Além disto, esta forma de trabalho possibilita que se atinja a individualidade e a multidimensionalidade do ser humano (ROCHA; SILVA; AMARAL, 2013).

Ainda destaca-se que, o CP preconiza que haja um resgate da humanização da assistência prestada aos pacientes, focado nas angústias das dimensões físicas, psíquicas, sociais e espirituais e não na doença, tornando esse cuidado algo a ser realizado por uma equipe de profissionais e não apenas por uma profissão (TAQUEMORI; SERA, 2008; WATERKEMPER; REIBNITZ, 2010; MONTEIRO; KRUSE;

ALMEIDA, 2010; SANTOS, 2011; FERNANDES et al, 2013), pois somente a atuação multiprofissional e interdisciplinar pode permitir que o cuidado prestado possa atender às necessidades do portador de doença crônica.

No entanto, o cuidado multiprofissional não é indicado apenas para pacientes, mas também a seus familiares (TAQUEMORI; SERA, 2008; CHIBA, 2008). Para os CP, a família é considerada um sistema que está em pleno funcionamento, com os papéis de cada um, geralmente, bem definidos. Com o surgimento de uma doença, esses papéis tendem a sofrer mudanças e isto causa, nesse sistema, rupturas e níveis de estresse elevado; ademais sua presença torna a dimensão social do paciente menos fragilizada (FRATEZI; GUTIERREZ, 2011; COSTA et al., 2013).

Os familiares são as pessoas que melhor conhecem os pacientes que estão sob os cuidados da equipe, incluindo-se aí suas necessidades e peculiaridades, seus desejos e angústias, muitas vezes não verbalizados pelo próprio doente (MATSUMOTO, 2009, 2012).

No entanto, prestar o cuidado a um doente crônico é desgastante e mantém-se, em geral, por muitos anos, podendo trazer desequilíbrios e conflitos às relações interpessoais. Por este motivo, a equipe interdisciplinar precisa incluir a família no seu plano de cuidados, bem como prepará-la para execução dos cuidados e do seu próprio autocuidado (COSTA et al, 2013).

No processo de relação interpessoal com a família, deve-se estar atento à qualidade da comunicação, já que a presença de uma comunicação eficaz permite que haja maior interação entre o familiar e os profissionais de saúde. Afinal, este é o momento de esclarecer dúvidas, minimizar ansiosos sobre a evolução da doença e principalmente, de estabelecer uma relação de confiança com o familiar e de minimizar situações de estresses e ansiedade (COSTA et al, 2013).

Ainda quanto aos CP e à atuação multiprofissional, os participantes referiram que a atuação em forma de consultoria da Comissão de Cuidados Paliativos e Controle da Dor dificulta o processo de cuidar do portador de doença crônica incurável no cenário do estudo, principalmente em casos mais complexos, pois a equipe que presta a consultoria não está permanentemente, e nem sempre periodicamente, avaliando o paciente.

Alguns autores afirmam que as atividades na modalidade de consultoria proporcionam dificuldades na assistência, principalmente devido à ausência de vínculos entre a equipe que realiza a consultoria e

a que presta o cuidado, em especial no que se refere à prescrição medicamentosa. Entretanto, para hospitais-gerais este tipo de organização de trabalho mostra vantagens, como baixo custo para implementação (DOYLE, 2009; MACIEL, 2009; 2012).

Contudo, observou-se que a relação da Comissão de CP e Controle da Dor com os integrantes da equipe multiprofissional do cenário do estudo é prejudicada pela comunicação ineficaz, somada à carência de formação e de educação permanente. Especificamente no que se refere no que se refere à filosofia dos CP, a comunicação também se mostrou ineficaz.

A comunicação interpessoal ultrapassa a troca de mensagens entre pessoas, tampouco é apenas uma mera transmissão de informações: trata-se um sistema complexo, que envolve a interação de cada sujeito envolvido. Ao torná-la efetiva, consegue-se, por parte do paciente, uma melhor adesão ao tratamento, além de um controle mais efetivo de situações geradoras de estresse vividos pelas equipes de saúde. Portanto, sendo compreendida como uma estratégia para cruzar as dificuldades e limitações, torna-se indispensável para o desenvolvimento do trabalho multiprofissional (ARAÚJO; SILVA, 2012; CARDOSO et al, 2013).

O diálogo entre os profissionais contempla dimensões do fazer e do ser, sendo que a principal barreira está na tendência humana de julgar e avaliar o que o outro é e faz. Isto torna a comunicação um desafio diário para quem trabalha em equipe, estabelecendo o aprendizado coletivo do acolhimento de diferenças e em exercício das capacidades individuais e respeito pelo outro (ROCHA; SILVA; AMARAL, 2013).

O processo de comunicação contempla a dimensão verbal e não verbal, sendo que a primeira tem como objetivo expressar o pensamento, clarificar um fato, porém ela não consegue caracterizar a interação nos relacionamentos; já a linguagem não verbal permite a compreensão e demonstração dos sentimentos nos relacionamentos interpessoais (ARAÚJO; SILVA, 2012).

Assim, a comunicação torna-se uma habilidade essencial para todos que assistem pacientes, principalmente se estes são portadores de doenças crônicas e sofrem em várias dimensões de seu processo saúde-doença.

Diante dos resultados, é possível identificar os princípios que *estão inseridos na atuação dos enfermeiros do cenário do estudo*, quais sejam: Aliviar a dor e os sintomas; Oferecer suporte para auxiliar os

familiares a compreenderem a evolução da doença e sentirem amparados no momento do luto; Assistir de maneira multiprofissional.

Por outro lado, os princípios a seguir relacionados *não estão inseridos na atuação dos enfermeiros*: afirmar a vida e considerar a morte como um processo natural; não acelerar e nem postergar a morte, buscando sempre ações ativas e reabilitadoras; integrar aspectos psicológicos e espirituais no cuidado; oferecer suporte ao paciente para que se mantenha ativo e com qualidade de vida; iniciar os princípios dos CP juntamente com medidas curativas, logo se diagnostique uma doença ameaçadora da vida.

Além disso, observou-se que os participantes atrelam os CP ao fim da vida. Porém, todos apontaram em suas definições que os CP estão relacionados com aspectos além da morte, aproximando-se dos princípios trazidos pela OMS. Desta forma, percebe-se que o conceito de CP está inserido, ao menos parcialmente, nos depoimentos dos participantes do estudo.

Há que se salientar que a filosofia dos CP preconiza o princípio da busca da qualidade de vida. Este princípio não foi mencionado pelos entrevistados, o que nos leva a inferir que a formação ainda está pautada no modelo biomédico, que tem na cura da doença seu foco, e não em como o processo de cura, ou de adoecimento irá acontecer.

Entretanto, entende-se que é necessário que este tema passe por um período de transição na Instituição para que os profissionais comecem a compreender CP e possam realizar uma assistência para além de se evitar o desconforto, mas que esteja alicerçada nestes princípios, no alívio da dor e da sintomatologia, no enfrentamento da doença, na interrelação com a família, entre outros.

Entende-se que a concepção atual está impregnada na cultura organizacional e relacionada às dificuldades do dia a dia quanto aos desfechos dos casos clínicos. Muitas das dificuldades relatadas são ocasionadas por problemas de comunicação interpessoal das equipes, mas a solução depende do amadurecimento de seus integrantes, quando ocorrerá a compreensão de que todos são essenciais ao cuidado.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Pensar o Cuidado Paliativo e efetivamente intervir de forma a contemplar o conceito e os princípios preconizados pela Organização Mundial da Saúde é um desafio para as equipes de saúde, principalmente em um contexto em que as doenças crônico-

degenerativas tem se ampliado, exigindo um novo olhar para esta demanda de cuidados.

A análise das comunicações mostrou que o conceito e princípios dos CP estão inseridos parcialmente na prática dos cuidados e na compreensão dos participantes do estudo. O princípio do alívio da dor e dos sintomas foi o princípio mais evidenciado nas falas dos participantes do estudo e entende-se que tais cuidados se aproximam da essência da profissão de enfermagem. Porém, evidenciou-se fortemente a concepção de CP como um nome mais sutil ao processo de final de vida.

Afirma-se que a não inserção, de forma plena, do conceito e dos princípios dos CP preconizados pela OMS na atuação dos enfermeiros do cenário do estudo justifica-se pela carência de formação, de educação permanente, e em virtude das dificuldades na comunicação e da limitação da ação da Comissão de CP e Controle da Dor, sendo este um desafio a ser superado.

Há, portanto, que se repensar a prática e superar a visão limitada sobre CP no cenário do estudo, visando a uma assistência mais ampla, que contemple o cuidado no processo de adoecer, no enfrentamento das situações que se apresentam no vivenciar da doença crônica.

Sobre este aspecto é relevante destacar a importância de diretrizes curriculares que possam contemplar os CP, especificamente na formação profissional, para que haja uma mudança cultural e o fortalecimento desta assistência no SUS.

Por fim, compreende-se que o Cuidado Paliativo é uma assistência que deve ser difundida em hospitais-gerais como um modelo de cuidado que comporta a complexidade que o usuário do SUS exige. E devido a isto, salienta-se a importância de estudos em outras instituições de saúde, hospitalares ou não, acerca desta temática, de modo que se possa aprofundar a discussão sobre o significado atribuído e à difusão do assunto.

REFERÊNCIAS

ACADEMIA NACIONAL DE CUIDADOS PALIATIVOS. **Critérios de qualidade para os Cuidados Paliativos no Brasil**. In: MACIEL, M. G. S. (Org.). Rio de Janeiro: Diagraphic, 2006.

ARAÚJO, M. M. T.; SILVA, M. J. P. O conhecimento de estratégias de comunicação no atendimento à dimensão emocional em cuidados

paliativos. **Rev. Texto Contexto em Enfermagem**, v. 21, n.1, 2012.
Disponível em:

<http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-07072012000100014>. Acesso em: 10 out. 2013.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Gestão do Trabalho e da Educação na Saúde. Departamento de Gestão da Educação em Saúde.

Política Nacional de Educação Permanente em Saúde. Brasília: Ministério da Saúde, 2009. 64 p. (Série B. Textos Básicos de Saúde) (Série Pactos pela Saúde 2006; v. 9). Disponível em:

<http://portales.saude.sc.gov.br/index.php?option=com_content&view=article&id=296%3Amortalidade-1996-2009&catid=376&Itemid=278> Acesso em: 31 out. 2013.

_____. Ministério da Saúde. Secretária de atenção à Saúde. Departamento de Atenção Básica. **Documento de diretrizes para o cuidado das pessoas com doenças crônicas nas Redes de Atenção à Saúde e nas linhas de cuidado prioritárias**. Brasília: Ministério da Saúde, 2012.

CARDOSO, D. H.; MUNIZ, R. M.; SCHWARTZ, E.; ARRIEIRA, I. C. O. Cuidados paliativos na assistência hospitalar: a vivência de uma equipe multiprofissional. **Rev. texto contexto**, v. 22, n. 4, p. 1134-1141. Disponível em:

<http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-07072013000400032>. Acesso em: 20 abr. 2014.

CHIBA, T. Relação dos Cuidados Paliativos com as diferentes profissões da área da saúde e especialidades. In: CONSELHO REGIONAL DE MEDICINA DO ESTADO DE SÃO PAULO. **Cuidado paliativo**. São Paulo: Conselho Regional de Medicina do Estado de São Paulo, 2008. p. 46-54.

COSTA, L. E. L.; SUTO, C. S. S.; OLIVEIRA, C. C. S. G.; SILVA, R. S.; AMARAL, J. B. A família frente ao processo de terminalidade e sua participação nos Cuidados Paliativos. In: SILVA, R. S.; AMARAL, J. B.; MALAGUTTI, W. (Org.). **Enfermagem em cuidado paliativo: cuidando para uma boa morte**. São Paulo: Martinari, 2013. p. 269-279.

DOYLE, D. **Getting started: guidelines and suggestions for those starting a hospice/ palliative care service.** Houston: IAHPHC, 2009.

DURANTE, A. L. T. C.; TONINI, T.; ARMINI, L. R. Conforto em Cuidados Paliativos: o saber-fazer do enfermeiro no hospital geral. **Rev. enferm. UFPE on-line.**, v. 8, n. 3, p. 530-536, 2014. Disponível em: <<http://www.revista.ufpe.br/revistaenfermagem/index.php/revista/article/download/5849/8598>>. Acesso em: 15 abr. 2014.

FRATEZI, F. R.; GUTIERREZ, B. A. O Cuidador familiar do idoso em Cuidados Paliativos: o processo de morrer em domicílio. **Revista Ciência e Saúde Coletiva**, v. 16, n. 7, p. 3241-3248, 2011. Disponível em: <>. Acesso em: 20 dez. 2012.

FERNANDES, M. A.; EVANGELISTA, C. B.; PLATEL, I. C. S.; AGRA, G.; LOPES, M. S.; RODRIGUES, F. A. Percepções dos enfermeiros sobre o significado dos cuidados paliativos em pacientes com câncer terminal. **Rev. Ciênc. Saúde Coletiva**, v. 18, n. 9, 2013. Disponível em: <http://www.scielo.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-81232013001700013>. Acesso em: 10 out. 2013.

KIRA, C. M.; MONTAGNINI, M.; BARBOSA, S. M. M. Educação em Cuidados Paliativos. In: CONSELHO REGIONAL DE MEDICINA DO ESTADO DE SÃO PAULO. **Cuidado paliativo.** São Paulo: Conselho Regional de Medicina do Estado de São Paulo, 2008. p. 595-611.

KOVÁCS, M. J. **Morte e desenvolvimento humano.** São Paulo: Casa do Psicólogo, 2010.

MALTA, D. C.; MERHY, E. E. The path of the line of care from the perspective of non-transmissible chronic diseases. **Interface, comunic., saúde, Educ.**, v. 14, n. 35, p. 593- 605, 2010. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/icse/v14n34/aop0510.pdf>>. Acesso em: 30 ago. 2012.

MATSUMOTO, D. Y. Cuidados Paliativos: conceito, fundamentos e princípios. In: ACADEMIA NACIONAL DE CUIDADOS

PALIATIVOS. **Manual de cuidados paliativos**. Rio de Janeiro: Diagraphic, 2009. p. 14-19.

_____. Cuidados Paliativos: conceito, fundamentos e princípios. In: ACADEMIA NACIONAL DE CUIDADOS PALIATIVOS. **Manual de cuidados paliativos**. Porto Alegre: Sulina, 2012. p. 23-31.

MACIEL, M. G. S. Definições e Princípios. In: CONSELHO REGIONAL DE MEDICINA DO ESTADO DE SÃO PAULO. **Cuidado paliativo**. São Paulo: Conselho Regional de Medicina do Estado de São Paulo, 2008. p. 16-32.

_____. Organização de serviços de Cuidado Paliativo. In: ACADEMIA NACIONAL DE CUIDADOS PALIATIVOS. **Manual de cuidados paliativos**. Rio de Janeiro: Diagraphic, 2009. p. 72-85.

_____. Organização de serviços de Cuidado Paliativo. In: ACADEMIA NACIONAL DE CUIDADOS PALIATIVOS. **Manual de cuidados paliativos**. Porto Alegre: Sulina, 2012. p. 94-113.

MELO, A. G. C.; CAMPONERO, R. Cuidados paliativos abordagem continua e integral. In: SANTOS, F. S. **Cuidados paliativos: discutindo a vida, a morte e o morrer**. São Paulo: Atheneu, 2009. 447 p.

MORITZ, R. D.; et al. II Fórum do “Grupo de Estudos do Fim da Vida do Cone Sul”: definições, recomendações e ações integradas para Cuidados Paliativos na unidade de terapia intensiva de adultos e pediátrica. **Revista Brasileira de Terapia Intensiva**, v. 23, n. 1, p. 24-29, 2011. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/rbti/v23n1/a05v23n1.pdf>>. Acesso em: 17 ago. 2012.

MONTEIRO, F. F.; OLIVEIRA, M. de; VALL, J. A importância dos Cuidados Paliativos na Enfermagem. **Revista da Dor**, v. 11, n. 3, p. 242-48, 2010. Disponível em: <http://ligasemdor.com.br/arquivos/cuidados_paliativos.pdf>. Acesso em: 20 abr. 2012.

MONTEIRO, D. R.; KRUSE, M. H. L.; ALMEIDA, M. A Avaliação do Instrumento Edmonton Symptom Assessment System em Cuidados Paliativos: revisão integrativa. **Revista Gaúcha de Enfermagem**, v. 31, n. 4, p. 785-793, 2010.

Disponível em: <>. Acesso em: 20 abr. 2012.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DE SAÚDE. **WHO Definition of Palliative Care**. 2012. Disponível em:

<<http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>>. Acesso em: 21 mai. 2012.

ROCHA, M. D. S.; SILVA, R. S.; AMARAL, J. B. A interdisciplinaridade: um caminho para o cuidado integral à pessoa em Cuidados Paliativos. In: SILVA, R.S.; AMARAL, J. B.; MALAGUTTI, W. (Org.). **Enfermagem em cuidado paliativo: cuidando para uma boa morte**. São Paulo: Martinari, 2013. p. 353-373.

RODRIGUES, I. G.; ZAGO, M. M. F. Cuidados Paliativos: realidade ou utopia? **Ciência cuidado saúde**, v. 8, suplementar, p. 136-141, 2009.

Disponível em:

<<http://periodicos.uem.br/ojs/index.php/CiencCuidSaude/article/view/9740>>. Acesso em: 10 fev. 2013.

SANTOS, F. S. O desenvolvimento Histórico dos Cuidados Paliativos e a filosofia Hospice. In: SANTOS, F. S. (Org.). **Cuidados paliativos: diretrizes, humanização e alívio de sintomas**. São Paulo: Atheneu, 2011. p. 03-17.

SILVA FILHO, S. R. B.; LÔBO, R. R.; LIMA, N. K. C.; FERRIOLI, E.; MORIGUTI, J. C. Cuidados Paliativos em Enfermaria de Clínica Médica. **Medicina Ribeirão Preto**, v. 43, n. 2, 2010. Disponível em: <http://revista.fmrp.usp.br/2010/vol43n2/Simp4_Cuidados%20paliativos%20em%20enfermaria%20de%20cl%EDnica%20m%E9dica.pdf>. Acesso em: 10 out. 2013.

SILVA, R. S.; AMARAL, J. B. Trajetória Histórica do Movimento *Hospice* Moderno e as Contribuições de uma enfermeira. In: SILVA, R. S.; AMARAL, J. B.; MALAGUTTI, W. (Org.). **Enfermagem em**

cuidado paliativo: cuidando para uma boa morte. São Paulo: Martinari, 2013. p. 37-49.

TAQUEMORI, L. Y.; SERA, C. T. N. **Interface Intrínseca:** equipe multiprofissional. In: CONSELHO REGIONAL DE MEDICINA DO ESTADO DE SÃO PAULO. **Cuidado paliativo.** São Paulo: Conselho Regional de Medicina do Estado de São Paulo, 2008. p. 55-57.

TRENTINI, M.; PAIM, L. **Pesquisa em enfermagem:** uma modalidade convergente-assistencial. Florianópolis: UFSC, 2004.

WATERKEMPER, R.; REIBNITZ, K. S. Cuidados paliativos: a avaliação da dor na percepção de enfermeiras. **Rev. Gaúcha Enferm.**, v. 31, n. 1, 2010. Disponível em: <http://www.seer.ufrgs.br/index.php/RevistaGauchadeEnfermagem/article/view/11661/8441>. Acesso em: 10 out. 2013.

WORLDWIDE PALLIATIVE CARE ASSOCIATION (WPCA). **Kit de Ferramentas em Cuidados Paliativos.** 2009.

5.2 MANUSCRITO 2 - CUIDADO PALIATIVO: A EDUCAÇÃO E A MULTIDISCIPLINARIDADE COMO ESTRATÉGIAS DE INTERVENÇÃO

RESUMO

Pesquisa Convergente-Assistencial, de natureza qualitativa, que objetivou construir com enfermeiros de Unidades de Clínicas Médicas e da Comissão de Cuidados Paliativos e Controle da Dor uma proposta de intervenção para a assistência à saúde do portador de doenças crônicas. Para coleta de dados, utilizaram-se duas estratégias: entrevistas semiestruturadas e realização de Grupos de Reflexão. Da primeira, participaram vinte e dois (22) enfermeiros, sendo vinte (20) das Unidades de Clínicas Médicas e dois (02) da Comissão de Cuidados Paliativos. Da segunda, participaram sete (07) enfermeiros, todos das Unidades de Clínicas Médicas; o período de coleta aconteceu entre os meses de maio e agosto de 2013. A análise dos dados foi sustentada pelos Conceitos e Princípios dos Cuidados Paliativos da Organização Mundial de Saúde e pela Política Nacional de Educação Permanente. Os achados demonstraram a necessidade de ações multidisciplinares para a assistência em Cuidado Paliativo, que busca o atendimento humanizado para os portadores de doenças crônicas através de um cuidado que atinja as dimensões físicas, emocionais, sociais e espirituais do ser humano. Assim, foi proposta a criação de visitas multiprofissionais aos pacientes com indicação de serem assistidos pelos Cuidados Paliativos. Os Cuidados Paliativos surgiram no cenário do estudo por inquietações de alguns profissionais em prover uma melhora no cuidado prestado; por ser uma perspectiva recente, necessita ser difundida, principalmente no que concerne à conceituação e à filosofia preconizados pela Organização Mundial de Saúde. Para tanto, é apontada também como estratégia de intervenção a reflexão para os trabalhadores de saúde envolvidos na assistência, a fim de que seja possível o desenvolvimento de uma cultura Institucional de Cuidados Paliativos. Neste sentido, a Educação Permanente em Saúde é um caminho para a reflexão da prática, contribuindo para a difusão, apreensão e aplicabilidade do tema, melhorando o cuidado prestado aos pacientes portadores de doenças crônicas internados na Instituição ao buscar a integralidade da assistência.

Descritores: Cuidados Paliativos. Equipe de assistência ao paciente. Educação continuada.

ABSTRACT

It is a convergent care research of a qualitative nature that aimed to build along with nurses working in the units of medical clinics and the commission for Palliative Care and Pain Control an intervention proposal for the health care of patients with chronic diseases. For data collection, it was used two strategies: semi-structured interviews and the achievement of reflection groups. Twenty two nurses participated in the first one. Twenty nurses were from the units of medical clinics, and two nurses from the Commission of Palliative Care. Seven nurses participated in the second one, and they were all from the units of medical clinics. The period of data collection took place between May and August, 2013. The data analysis was supported by the Concepts and Principles of Palliative Care from the World Health Organization and the National Policy on Continued Education. The findings showed the need for multidisciplinary actions for caring, in the Palliative Care, because it searches for the humanized care of patients with chronic diseases through an assistance that may reach physical, emotional, social and spiritual dimensions of the human being. Thereby, it was proposed the creation of multi-professional visits to the patients with an indication of Palliative Care assistance. The palliative care appeared, in the research scenario, due to the concerns of some professionals in providing improved care delivery. Since it is a recent development, it needs to be widespread, especially in relation to the concept and philosophy advocated by the World Health Organization. Therefore, it is also pointed out as an intervention strategy, the reflection with health workers involved in the assistance, so that it is possible to develop an Institutional Culture of Palliative Care. In this sense, the Permanent Health Education is a way to reflect the practice through the spread, understanding and applicability of the subject. Also, by improving the care provided to the patients with chronic diseases, admitted in the Institution, when they are looking for comprehensive care.

Keywords: Palliative Care. Patient care team. Continued education.

RESUMEN

Investigación convergente asistencial, de naturaleza cualitativa, que objetivó construir con los enfermeros de las unidades de clínicas médicas y de la comisión de Cuidados Paliativos y Control del Dolor

una propuesta de intervención para la asistencia de la salud del portador de enfermedades crónicas. Para la obtención de los datos, se utilizaron dos estrategias: las entrevistas semiestructuradas y la realización de grupos de reflexión. En la primera de ellas, participaron 22 enfermeros, siendo 20 de las unidades de clínicas médicas y dos de la Comisión de Cuidados Paliativos. En la segunda, participaron siete enfermeros de todas las unidades de clínicas médicas, siendo que el período de recolección fue entre los meses de Mayo y Agosto del 2013. El análisis de los datos fue ratificado por los Conceptos y Principios de los Cuidados Paliativos de la Organización Mundial de la Salud y por la Política Nacional de Educación Permanente. Los resultados mostraron la necesidad de acciones multidisciplinarias para la asistencia en el Cuidado Paliativo, ya que la misma busca el atendimento humanizado para los portadores de enfermedades crónicas a través de un cuidado que llegue a las dimensiones físicas, emocionales, sociales y espirituales del ser humano. Así, fue propuesta la creación de visitas multiprofesionales a los pacientes, con la indicación de ser asistidos por el Cuidado Paliativo. El Cuidado Paliativo surgió en el escenario del estudio por las preocupaciones de algunos profesionales para proveer una mejora en el cuidado prestado, y por ser algo reciente, necesita ser difundido, principalmente, en lo relacionado al concepto y filosofía preconizada por la Organización Mundial de la Salud. Por lo tanto, es también señalada como estrategia de intervención, la reflexión con los trabajadores de la salud envueltos en la asistencia para que sea posible el desarrollo de una cultura Institucional del Cuidado Paliativo. En este sentido, la Educación Permanente en la Salud es un camino para la reflexión de la práctica, contribuyendo para la difusión, aprehensión y aplicabilidad del tema, mejorando el cuidado ofrecido a los pacientes portadores de enfermedades crónicas e internados en la Institución, al buscar la integralidad de la asistencia.

Descriptor: Cuidados Paliativos. Equipo de asistencia al paciente. Educación continua.

INTRODUÇÃO

Cuidados Paliativos (CP), para muitos profissionais e estudiosos sobre o assunto, relaciona-se ao final da vida, ao cuidado prestado ao doente sem perspectiva de cura, ao paciente oncológico submetido à quimioterapia e que não obteve grandes melhoras em seu quadro de saúde, ou, ainda, àqueles pacientes idosos que convivem com as doenças

típicas da idade. Por outro lado, estes profissionais e estudiosos defendem que, ao compreender-se e aplicar-se a filosofia dos CP, possibilita-se ao paciente uma oportunidade para compreender a enfrentar a doença, ampliando-se a qualidade de vida (DOYLE, 2009; 2011).

Assistir ao paciente em CP é prover ao indivíduo com uma doença sem expectativa de cura ações que busquem a qualidade de vida, sendo que tais ações devem ser planejadas por uma equipe multiprofissional que respeite os preceitos éticos e científicos de cada integrante da equipe, tornando o portador o protagonista de seu processo saúde-doença (MONTAGNINI, 2008).

Porém, há que se ressaltar que para o Sistema de Saúde propiciar a todos os pacientes em Cuidados Paliativos assistência com qualidade, muitos são ainda os desafios, tendo em vista a carência de recursos humanos e de infraestrutura para suprir a demanda da população.

Desta forma, foi necessário estabelecer indicações para reduzir o número expressivo de paciente que hoje deveriam ser atendidos dentro dos princípios dos CP, quais sejam: sem indicação de terapia curativa; paciente portador de uma doença grave que não deseja ser submetido ao tratamento prolongador da vida; sintomas biopsicossociais e espirituais não controlados; retorno aos serviços de emergência mais de uma vez por mês pelo mesmo motivo; mais do que uma admissão hospitalar pelo mesmo diagnóstico nos últimos 30 dias; internação prolongada sem evidência de melhora; internação prolongada na Unidade de Terapia Intensiva (ARANTES, 2012). Ainda é importante salientar que se o paciente possuir apenas uma das indicações citadas deverá receber assistência em CP, uma vez que tal cuidado considera o grau de sofrimento do paciente em relação à doença (MATSUMOTO, 2012).

Atuando em um hospital de ensino da Região Sul do Brasil, no qual internam muitos pacientes portadores de doenças crônicas, que ora estão se adaptando a uma nova condição de vida ou se deparam com complicações decorrentes de suas enfermidades, ora estão enfrentando longa permanência na instituição de saúde, é que surgiram as primeiras inquietações acerca do cuidado que está sendo prestado a estes pacientes.

Estas inquietações se ampliaram quando foi constituída, nesta Instituição, uma Comissão de Cuidados Paliativos e Controle da Dor, e mesmo com a presença desta Comissão, ainda é possível observar, na prática de cuidados, a crença de que CP são indicados quando não se tem mais nada para fazer.

Compreendendo a importância dos CP como uma filosofia de assistência que busca a qualidade de vida dos portadores de doenças incuráveis e progressivas, este estudo almejou propor estratégias de intervenção para a assistência à saúde dos portadores de doenças crônicas que atendam às indicações apontadas anteriormente, por meio de uma construção coletiva com enfermeiros de um hospital de ensino da Região Sul do Brasil. Ou seja, objetivou-se elaborar uma proposta de intervenção para a assistência à saúde dos portadores de doenças crônicas internados nas Clínicas Médicas do referido hospital.

Este objetivo foi proposto devido à realidade encontrada, contrária ao preconizado pela OMS, e por considerar-se a importância da aplicação da filosofia dos CP para o cuidado do portador de doença crônica. Almejou-se a resolutividade e a qualidade dos processos de trabalho, por considerar-se a importância da mudança da cultura institucional em CP para a formação acadêmica.

Para nortear este estudo, desenvolveu-se a seguinte questão: Quais os indicativos necessários para uma prática de assistência à saúde dos portadores de doenças crônicas alicerçada nos conceitos e princípios dos Cuidados Paliativos?

Como marco referencial, foram utilizados o conceito e os princípios de CP elaborados pela Organização Mundial de Saúde (OMS) e a Política Nacional de Educação em Saúde do Ministério da Saúde.

MÉTODO DE ESTUDO

Pesquisa qualitativa, do tipo Convergente-Assistencial (PCA), desenvolvida em um Hospital de ensino do Sul do Brasil.

Este método de pesquisa é apontado como sendo um processo de investigação que mantém uma relação próxima com a prática, a fim de encontrar soluções para problemas encontrados, realizar mudanças e buscar inovações. Seu processo acontece a partir de quatro fases: *Concepção, Instrumentação, Perscrutação e Análise* (TRENTINI; PAIM, 2004).

A escolha do tema, por meio da problematização da prática, a formulação da pergunta norteadora, a escolha dos objetivos, a busca pela literatura existente e, por fim, o marco referencial que amparou as discussões dos dados encontrados foram contemplados na fase de *Concepção* (TRENTINI; PAIM, 2004). Essa fase foi descrita no decorrer da Introdução deste artigo, na definição dos objetivos e no Marco Referencial.

Na fase posterior, denominada *Instrumentação*, aconteceu a escolha do local, quando foi diagnosticado o problema e definiu-se: a escolha dos participantes, a escolha dos instrumentos para coletas dos dados e os respeito aos aspectos éticos (TRENTINI; PAIM, 2004).

Como cenário de estudo, foram escolhidas as Unidades de Clínicas Médicas de um hospital-escola e a Comissão de Cuidados Paliativos e Controle da Dor. A opção por estes ambientes institucionais como locais para o desenvolvimento da pesquisa se deu em função dos seguintes aspectos: o significativo número de pacientes portadores de doenças crônicas internados nas clínicas médicas; o fato de a clínica médica ser local de atuação de uma das autoras desse artigo; o fato de a Comissão de Cuidados Paliativos e do Controle da Dor possuir, dentre seus participantes, profissionais enfermeiros e desenvolver atividades prático-educativas com os trabalhadores da saúde.

Para participarem do estudo, foram convidados vinte e cinco (25) enfermeiros atuantes nas Clínicas Médicas e na Comissão. Destes, vinte e dois (22) foram incluídos no estudo e três (03) foram excluídos por estarem de licença no período da coleta de dados.

A opção pela escolha de enfermeiros apenas se deveu a: serem integrantes da equipe que convivem constantemente com a unidade de cuidado; serem geralmente o elo de comunicação entre os demais membros da equipe de saúde.

A realização da coleta de dados ocorreu em duas etapas. A primeira, contemplou a realização de entrevistas semiestruturadas, de forma individual, que ocorreram durante o turno de serviço de cada profissional incluído no estudo, em uma sala reservada na própria unidade de internação. Já os Grupos de Reflexão ocorreram em uma sala de aula cedida pela Instituição, no período matutino e vespertino. Assim, cada participante pode escolher a melhor opção de horário. Desta etapa participaram sete (07) enfermeiros, todos atuantes nas Unidades de Clínica Médica.

Na terceira etapa da PCA, intitulada *Perscrutação*, ocorreu a explanação das peculiaridades da coleta de dados (TRENTINI; PAIM, 2004).

A efetivação da primeira etapa da coleta de dados ocorreu no mês de maio de 2013, havendo a participação de todos os enfermeiros que, após o aceite, assinaram o termo de Consentimento Livre e Esclarecido. Nesta etapa, refletiu-se acerca da compreensão dos enfermeiros sobre o tema Cuidados Paliativos e sobre sua atuação diante de um paciente sob

CP, proporcionando assim a identificação do significado dado pelos profissionais ao assunto.

Os registros das informações colhidas foram efetuados através de gravação em aparelho eletrônico, ocorrendo, posteriormente, a transcrição das falas. Após a etapa de transcrição, enviou-se, por meio de correio eletrônico, as entrevistas para a validação dos participantes. Salienta-se que transcrições foram aceitas na íntegra por todos os participantes.

Ao finalizar-se esta etapa, a pesquisadora principal deste estudo realizou a leitura integral das comunicações registradas, identificando os pontos de destaques que nortearam a segunda etapa da coleta de dados.

Entre os pontos encontrados, identificou-se: a associação do Cuidado Paliativo com o termo “se parar, parou”; a presença do princípio de conforto; a importância da assistência multiprofissional; a necessidade de presença mais efetiva dos membros da Comissão de Cuidados Paliativos e Controle da Dor.

Em seguida, os profissionais foram convidados a participarem da segunda etapa da coleta de dados, sendo que o local, o horário e as datas dos Encontros foram agendados e comunicados antecipadamente. A divulgação da atividade ocorreu através de avisos afixados nos murais de informação das Clínicas e reforçada via endereço eletrônico; também solicitou-se divulgação às chefias de serviço de enfermagem.

Nos Grupos foi possível realizar reflexões sobre o significado dos CP para os enfermeiros, buscando-se soluções para entraves encontrados pelos participantes, tornando-os agentes ativos no aprendizado.

A coleta de dados nesta etapa aconteceu entre os meses de junho e agosto de 2013, totalizando três Encontros em cada turno, com duração média de uma (01) hora. As atividades foram gravadas e conduzidas por uma das autoras do estudo; também utilizou-se um diário de campo, onde foram feitas anotações com o objetivo de auxiliar na interpretação dos dados.

A pesquisa foi aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisas com Seres Humanos da Pró-Reitoria de Pesquisa e Extensão da Universidade Federal de Santa Catarina, sob o parecer nº 253.280/2013.

O anonimato dos participantes foi respeitado: adotou-se a identificação “E”, seguida por número arábico, escolhido conforme a ordem crescente de realização das entrevistas, sendo mantida a mesma codificação durante a realização das atividades em grupo.

A fase de *Análise* é a última do processo de investigação do desenvolvimento da PCA, tendo ocorrido concomitante à coleta de dados, norteadas pela proposta de Trentini e Paim (2004), que pautadas em Morse e Field (1995), descrevem a análise das informações em quatro processos: apreensão, quando acontece a codificação de palavras ou frases; síntese, com a releitura das categorias formadas; teorização, que aproxima os achados à literatura disponível; e, por fim, transferência, quando acontece a contextualização dos achados e a validação da proposta de intervenção.

Os dados foram agrupados por similaridade e, a partir da análise e da interpretação, surgiram duas categorias intituladas: **Proposta de visita multiprofissional: possibilidades e desafios; Educação permanente: um caminho para fortalecer o Cuidado Paliativo**. Estas categorias serão apresentadas a seguir.

RESULTADOS E DISCUSSÕES

Com base nos dados coletados nas entrevistas e nos Grupos de Reflexão, foi possível apreender a preocupação dos enfermeiros com o cuidado prestado aos pacientes em Cuidados Paliativos, apontando-se a necessidade de buscar estratégias que possibilitem uma assistência alicerçada nos princípios dos CP, preconizados pela OMS. Desta forma, dois foram os caminhos inicialmente apontados: a realização de visitas multiprofissionais e a educação permanente, estratégias descritas a seguir, nas categorias analíticas.

1) Proposta de visita multiprofissional: possibilidades e desafios.

O trabalho na saúde se dá de forma coletiva, haja vista que vários são os atores que atuam no setor de saúde e que têm importância na assistência aos pacientes.

Este trabalho coletivo, multiprofissional, é apontado pelos enfermeiros como um caminho para dar maior sustentação ao cuidado prestado ao paciente portador de doença crônica que é submetido ao que se denomina Cuidados Paliativos.

Nos Encontros com os enfermeiros, durante a discussão dos estudos de caso, eles reconheceram suas limitações, e indicaram a necessidade de interface com outros profissionais para proporcionar uma assistência mais integral. Portanto, os enfermeiros em questão apontaram o trabalho multiprofissional como uma estratégia importante

na assistência aos pacientes em CP, entendendo que esta é uma possibilidade de qualificar a assistência, melhorando a comunicação e o planejamento das condutas a serem tomadas, incluindo um plano adequado das altas hospitalares destes pacientes.

Ressaltam-se, a seguir, algumas colocações:

Eu penso que o trabalho multidisciplinar seria a resposta adequada para evitar a obstinação terapêutica. (E 12).

Eu percebo que em muitas situações eu não consigo resolver sozinha, preciso acionar o serviço social, a psicologia. Acredito que precisamos trabalhar mais em conjunto para podermos atender melhor. (E 7).

Atualmente, no Brasil, a atenção prestada aos portadores de doenças crônicas ainda segue o modelo de cuidado voltado ao tratamento de sintomas prioritários, os quais, na maioria das vezes, são biológicos (MALTA; MERHY, 2010).

Ao buscar na filosofia dos CP o caminho para se proporcionar qualidade de vida aos portadores de doenças crônicas, é possível realizar uma assistência voltada à integralidade do ser humano, contemplando assim, todas as suas dimensões. Esta abordagem compreende que para o atendimento de todas estas dimensões é necessário que as ações sejam formuladas e realizadas por uma equipe multiprofissional (MATSUMOTO, 2012).

Ações multiprofissionais requerem que seus membros estejam dispostos a realizar tarefas em conjunto, sem a imposição de princípios que sejam incapazes de promover a sincronia de uma equipe. Além disto, é necessário o respeito profissional mútuo, para que cada integrante sintam-se motivado a participar da equipe de forma ativa (INCONTRI, 2011).

Entretanto, é necessário enfatizar que o trabalho multiprofissional não implica em abolir aquilo que é de competência de cada profissional envolvido no cuidado, muito menos em tomar decisões que não são de sua competência: está em dialogar sobre os problemas e necessidades de cuidados sob óticas diferentes (ROCHA, 2005).

Um ponto importante para a realização de um trabalho em equipe, entendido como a junção de dois ou mais membros que realizem

suas tarefas buscando um objetivo comum, está na forma de se comunicar (INCONTRI, 2011; ROCHA; SILVA; AMARAL, 2013).

A comunicação interpessoal não se resume na troca de mensagens entre pessoas, muito menos na mera troca de informações. Uma comunicação efetiva é um processo complexo que envolve a percepção, a compreensão e a transmissão da mensagem, considerando-se o contexto, a cultura, os valores individuais e a expectativa de cada um sobre o assunto (SILVA; ARAÚJO, 2009).

A proposta de realização de visitas multiprofissionais surgiu das reflexões dos participantes do estudo, os quais acreditam que esta seja uma alternativa viável e alcançável, pois melhorará a comunicação e evitará condutas que alguns profissionais interpretam como obstinação terapêutica. Ademais, os participantes compreendem que através das visitas é possível haver um planejamento mais adequado da alta hospitalar dos pacientes, e uma orientação mais eficaz dos cuidados a serem seguidos em domicílio, reduzindo assim as reinternações desnecessárias e melhorando a qualidade de vida dos mesmos.

Os princípios dos CP, que estabelecem que o ser humano deva ser atendido em todas as suas dimensões, deixa claro que seria inviável um profissional conseguir contemplar todas as necessidades requeridas em cada uma dessas dimensões, tornando a multidisciplinaridade necessária para o atendimento efetivo (ROCHA; SILVA; AMARAL, 2013).

Além disto, o cuidado sob esta perspectiva deixa claro que nenhum profissional é o protagonista das decisões, e sim o paciente e sua família (SILVA; SILVA, 2013). Este aspecto é perceptível na prática: pacientes que possuem defasagem na orientação e não se tornam agentes ativos do seu processo saúde-doença retornam ao ambiente hospitalar com complicações e/ou piora da doença.

Assim, propôs-se a realização de visitas semanais aos pacientes que possuam indicações de assistência em CP, sugerindo-se iniciar o processo com os pacientes com previsão de alta hospitalar, para que assim ocorresse a adaptação e a adesão da equipe de saúde. Em um primeiro momento, essas visitas aconteceriam à beira do leito, para realização da conversa com familiares/responsáveis e paciente, quando lúcido. Após, aconteceria uma breve reunião na Sala de Passagem de Plantão da Unidade, onde seriam registradas, em livro-ata, as condutas a serem tomadas por cada membro da equipe.

A composição principal da equipe contaria com os seguintes profissionais: enfermeiro, médico, nutricionista e assistente social, haja

vista que existem, na Instituição, profissionais destas áreas em cada unidade de internação. As demais profissões seriam convidadas posteriormente, caso a equipe principal achasse necessário.

A composição desta equipe foi indicada pelos participantes a partir da dinâmica dos serviços que integram as Unidades de Internação de Clínica Médica e dos relatos dos participantes durante a segunda etapa da coleta de dados, apesar desta não ser a equipe mínima apontada em documentos sobre Cuidados Paliativos, os quais preveem outros profissionais, como psicólogo e fisioterapeuta, entre outros (MACIEL, 2012).

A princípio, a equipe de enfermeiros seria responsável por convidar os demais membros da saúde a participarem da visita, e ao deixar esses profissionais responsáveis por essa atividade assegura-se sua continuidade, uma vez que dentre as profissões da composição principal, a enfermagem é a executa suas atividades de maneira contínua através da passagem de plantão.

Não se propôs um dia específico da semana para que a visita acontecesse, uma vez que isto depende da dinâmica de cada Unidade, mas sugeriu-se as quintas ou sextas-feiras, uma vez que no início da semana ocorre o maior número de exames diagnósticos.

Quanto ao papel dos membros da Comissão de Cuidados Paliativos e Controle da Dor, os entrevistados entendem que deveria prestar a consultoria necessária para equipe multiprofissional responsável pela visita, atendendo aos questionamentos e dúvidas. Além disto, sugerem que as ações da Comissão devam incluir a capacitação em atuação paliativista dos profissionais da Instituição, em parceria com os serviços de capacitação institucionais já existentes.

No entanto, o papel preconizado para a Comissão de Cuidados Paliativos não está apenas em servir de consultoria, mas efetivamente atuar na assistência à saúde, um papel mais abrangente do que o entendido pelos entrevistados. Há, neste sentido, que se repensar a atuação desta Comissão em nível institucional, principalmente no que tange a recursos humanos e à estrutura física.

A modalidade de assistência em forma de consultoria possui vantagens na sua implantação, uma vez que não exige grandes recursos. Contudo possui limitações na aceitação de algumas propostas de planos terapêuticos pela equipe de saúde, que está envolvida na assistência direta ao paciente (MACIEL, 2012).

Entende-se que, enquanto o desenvolvimento dos Cuidados Paliativos na Instituição é incipiente, sem recursos humanos exclusivos,

a consultoria é suficiente, porém defende-se que, diante da importância dos Cuidados Paliativos para o Sistema de Saúde, é necessário pensar em novas modalidades de organização para o futuro.

Mesmo tendo sido sugerida pelos participantes, a proposta de visita multiprofissional trouxe alguns questionamentos, especialmente no que se refere ao tempo, à participação efetiva da equipe médica e ao conhecimento sobre o assunto.

No que refere ao tempo, os participantes expuseram dificuldade em relação à dinâmica do serviço, uma vez que a maioria dos profissionais de todas as áreas se encontra pela manhã na Unidade, e este é o turno em que se concentra grande número de tarefas para os enfermeiros. Para os gestores das Unidades, seria inviável manter mais de dois enfermeiros por turno, devido à grande defasagem de recursos humanos, atualmente, na Instituição. Este é um desafio a ser superado.

Quanto à participação efetiva da equipe médica, a dificuldade reside na dinâmica de serviço: o médico responsável (staff) muitas vezes não comparece à Unidade e deixa as condutas a cargo dos residentes, que mudam a cada mês; ou, realizam sua visita quando os demais membros da equipe de saúde já se encontram em outras atividades.

Em relação ao entendimento sobre Cuidados Paliativo, os participantes afirmaram que não possuem uma compreensão clara sobre o tema e isto dá margem à insegurança em discutir o assunto com os demais membros da equipe de saúde. Desta forma, ficou evidente que os enfermeiros não compreendem a abrangência da ação paliativista preconizada pela OMS, haja vista a atuação multiprofissional incipiente.

Percebe-se, ao analisar os depoimentos e ao reler o diário de campo, que os participantes compreendem que existe uma necessidade de se realizar uma prática mais adequada de assistência aos portadores de doenças crônicas, o que lhes daria oportunidade de não serem apenas realizadores de tarefas. Mas, as visitas multiprofissionais apresentam grandes desafios, entre eles: a própria dinâmica do serviço das equipes de saúde, a dificuldade de recursos humanos, e principalmente a falta da compreensão sobre o tema.

Diante das dificuldades apontadas pelos participantes, tentou-se buscar soluções para os problemas que seriam pertinentes ao estudo, sendo estabelecida outra proposta de intervenção envolvendo a Educação Permanente em Saúde.

Entende-se que a Educação Permanente estimula os profissionais a refletirem sobre sua prática, visando ao alcance de mudanças. Sua necessidade, neste contexto, está em estimular a reflexão sobre a

assistência em Cuidados Paliativos no cenário do estudo e incentivar o desenvolvimento das visitas multiprofissionais. Além disto, pode proporcionar o envolvimento dos membros da Comissão no nesta capacitação, bem como a aproximação com os demais profissionais da Instituição.

2) Educação Permanente em Saúde: um caminho para fortalecer o Cuidado Paliativo

Com a realização das entrevistas, percebeu-se a existência de uma cultura ainda equivocada quanto ao tema Cuidados Paliativos, e a realização dos Grupos de Reflexão - em que ocorreu a validação da proposta -, reafirmou a carência de conhecimento sobre o tema e o quanto tal condição dificultaria a realização das visitas multiprofissionais. Foi necessária, então, uma reflexão sobre a proposta inicial e a busca de uma nova estratégia para disseminar o assunto na Instituição.

A Educação Permanente em Saúde é considerada uma estratégia de fortalecimento do Sistema Único de Saúde, uma vez que é considerada educação no trabalho, na qual os funcionários são estimulados a refletirem sobre a prática e a buscarem soluções para os problemas encontrados, sendo considerada uma educação permanente no trabalho (SALUM, 2007; DAVINI, 2009).

Além disto, a Educação Permanente em Saúde compreende que as pessoas dispõem de conhecimento suficiente para serem sujeitos ativos, tanto para refletir sobre quanto para mudar o cotidiano, tornando o processo de educar e aprender ativo, dinâmico e contínuo dentro da instituição (DAVINI, 2009; PEIXOTO et al, 2013).

Sua importância neste estudo foi trazida pelos participantes quando os mesmos expuseram sua dificuldade de compreender o tema:

Eu acho que o Cuidado Paliativo foi jogado de uma forma na Instituição e não houve preparo da equipe, não houve explicação do que era, de como trabalhava. Acho que falta esclarecimento do que é, de como trabalha e qual é o nosso papel. (E 7).

O que eu vejo de maior fragilidade é a falta de contato com esse tema. (E 6).

Os enfermeiros não sabem muito bem o que é isso, acho interessante ter uma capacitação para entender o que fazer. (E 5).

Ressalta-se que o Serviço de Capacitação da Enfermagem é um órgão criado para assessorar a Direção de Enfermagem da Instituição, e tem como finalidade buscar estratégias para homogeneizar as ações educativas entre os serviços de enfermagem, além de ser responsável pelo recrutamento, avaliação e treinamento dos servidores desta área (HOSPITAL UNIVERSITÁRIO PROF. POLYDORO ERNANI DE SÃO TIAGO, 2013).

Assim, propôs-se a realização de capacitações, entendidas como ações intencionais e planejadas que objetivam fortalecer o conhecimento, a habilidade, as atitudes e as práticas que a dinâmica da organização não oferece através de outros meios (BRASIL, 2009) e que fazem parte da estratégia de mudança institucional preconizada pela Educação Permanente, vinculado ao CEPEn.

A partir do processo de reflexão realizado com os enfermeiros e do próprio processo de coleta de dados, com os Grupos de Reflexão, sugere-se alguns conteúdos que são entendidos pelos participantes do estudo como temas importantes para os profissionais de saúde na prática dos Cuidados Paliativos. Além disso, recomenda-se que tais capacitações possibilitem a reflexão do cotidiano, estimulando a participação dos sujeitos.

Seguem, desta forma, os conteúdos indicados por este estudo e que podem contribuir para o processo de reflexão e transformação da prática, visando a uma assistência pautada nos Cuidados Paliativos, de acordo com o preconizado pela OMS:

- O Conceito e os Princípios dos Cuidados Paliativos pela Organização Mundial de Saúde.
- As indicações para a assistência em Cuidados Paliativos.
- Avaliação dos pacientes em Cuidados Paliativos.
- A importância da comunicação na assistência em Cuidados Paliativos.
- O papel de cada membro da equipe multiprofissional para a assistência em Cuidados Paliativos.
- As atividades desenvolvidas pela Comissão de Cuidados Paliativos e Controle da Dor e a criação de ações realizadas

pela Comissão e pelos trabalhadores das unidades de internação.

- O alívio e o controle de sintomas proposto por uma equipe multidisciplinar.
- Aspectos éticos que sustentam a realização dos Cuidados Paliativos.

É importante salientar que as atividades realizadas através da formação de grupos em que se utilize método de reflexão da prática é um caminho possível para atingir a mudança no dia a dia.

Atividades em que seja possível a reflexão de todos sobre os problemas apontados e para os quais se busquem soluções torna os trabalhadores agentes ativos para a mudança na organização da saúde e, conseqüentemente no Sistema Único de Saúde.

Há que se destacar a presença de programas que estimulam a aproximação entre a prática e a teoria na Instituição estudada, demonstrando a existência de espaços para a reflexão e o fortalecimento do tema: Programa de Residência Integrada Multiprofissional em Saúde; Programa de Pós-Graduação Gestão do Cuidado em Enfermagem, o qual foca na formação de enfermeiros que atuam em instituições que servem como campo de ensino, e estão vinculadas ao Sistema Único de Saúde,

CONSIDERAÇÕES FINAIS

A filosofia dos Cuidados Paliativos busca o atendimento humanizado aos portadores de doenças crônicas, através de um cuidado que atinja as dimensões físicas, emocionais, sociais e espirituais do ser humano.

Para alcançar todas estas dimensões, é necessário: o envolvimento de vários profissionais, os quais compõem uma equipe multidisciplinar; a existência de um planejamento da assistência; e, que o paciente seja o protagonista nas decisões do seu processo saúde-doença.

Ao tornar o paciente um sujeito ativo nas decisões é possível que aconteça melhor adesão do tratamento proposto, e, conseqüentemente, a redução das internações pela mesma situação e/ou por complicação da doença base.

Contudo, o tema é algo novo, principalmente em instituições de saúde que não possuem a oncologia como atendimento primário. Porém, surge como uma necessidade para a melhoria da assistência prestada aos pacientes que sofrem por doenças incuráveis, que não as oncológicas.

Na Instituição onde foi realizado o estudo, os Cuidados Paliativos surgiram das inquietações de alguns profissionais em prover uma melhora no cuidado prestado aos pacientes internados. Contudo, por ser algo recente, o tema necessita de uma discussão ampla, com todos os profissionais, para que seja possível criar uma cultura de CP dentro da organização.

Ao propor-se a criação de visitas multiprofissionais, objetiva-se atender integralmente às demandas trazidas pelos portadores de doenças crônicas, a fim de empoderá-los de seu processo saúde-doença, bem como estimular a reflexão das relações interpessoais dos profissionais de saúde, de forma a que todos se tornem agentes ativos no cuidado voltado a esta clientela.

Considerando-se que o processo de reflexão do trabalho deve iniciar a partir do próprio trabalho, entende-se que a educação permanente é outra estratégia que pode contribuir para que a filosofia e os princípios dos CP, de acordo com o que preconiza a OMS, sejam efetivamente difundidos, apreendidos e aplicados. Neste sentido, a educação no trabalho estimulará a disseminação do tema e a reflexão sobre a importância das visitas multidisciplinares, como também proporcionará uma real melhoria da assistência prestada, em conformidade com a almejada assistência integral aos pacientes da Instituição.

Ademais, a criação destas duas estratégias de intervenção melhoraria a compreensão dos profissionais de saúde da Instituição sobre a função da Comissão de Cuidados Paliativos e controle da Dor, aumentando sua visibilidade e a forma de trabalho de seus membros.

Por fim, salienta-se a necessidade de atividades de educação permanente que contemplem o tema de Cuidados Paliativos em hospitais gerais e de ensino, no sentido de se alcançar um cuidado pleno para os pacientes portadores de doenças crônicas, buscando não apenas a integralidade da assistência, mas uma assistência humanizada, em que o paciente e os profissionais de saúde sejam sujeitos ativos no processo de cuidar.

REFERÊNCIAS

ARANTES, A. C. L. Q. Indicações de cuidados paliativos. In: ACADEMIA NACIONAL DE CUIDADOS PALIATIVOS. **Manual de cuidados paliativos**. Porto Alegre: Sulina, 2012. p. 56-75.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Gestão do Trabalho e da Educação na Saúde. Departamento de Gestão da Educação em Saúde. **Política Nacional de Educação Permanente em Saúde**. Brasília: Ministério da Saúde, 2009. 64 p. (Série B. Textos Básicos de Saúde) (Série Pactos pela Saúde 2006; v. 9). Disponível em: <http://portalses.saude.sc.gov.br/index.php?option=com_content&view=article&id=296%3Amortalidade-1996-2009&catid=376&Itemid=278>. Acesso em: 31 out. 2013.

_____. Ministério da Saúde. Secretaria de Gestão do Trabalho e da Educação na Saúde. Departamento de Gestão da Educação em Saúde. **A Educação Permanente entra na roda: pólos de educação permanente em saúde: conceitos e caminhos a percorrer**. Brasília: Ministério da Saúde, 2005. 35 p. – (Série C. Projetos, Programas e Relatórios) (Educação na Saúde). Disponível em: <http://dtr2001.saude.gov.br/editora/produtos/livros/pdf/05_0002_M1.pdf>. Acesso em: 31 out. 2013.

DAVINI, M. C. Enfoques, Problemas e Perspectivas na Educação Permanente dos Recursos Humanos. In: **Política Nacional de Educação Permanente em Saúde**. Brasília: Ministério da Saúde, 2009.

DOYLE, D. **Getting started: guidelines and suggestions for those starting a hospice/ palliative care service**. Houston: IAHPC, 2009.

_____. Palliative care of the world. **Revista Ciências em Saúde**, v. 1, n. 1, sessão especial, 2011. Disponível em: <http://187.120.100.11:8080/rcsfmit/ojs-2.4.1/index.php/rcsfmit_zero/article/view/29/36>. Acesso em: 01 out. 2013.

HOSPITAL UNIVERSITÁRIO PROFESSOR POLYDORO ERNANI SÃO TIAGO. **Histórico**. 2013. Disponível em: <http://www.hu.ufsc.br/novo_site/institucional/historico/>. Acesso em: 31 out. 2013.

INCONTRI, D. Equipes interdisciplinares em cuidados paliativos – religando o saber e o sentir. In: SANTOS, F. S. (Org.). **Cuidados paliativos: diretrizes, humanização e alívio dos sintomas**. São Paulo: Atheneu, 2011. p. 141-148.

MACIEL, M. G. S. Organização de serviços de Cuidado Paliativo. In: ACADEMIA NACIONAL DE CUIDADOS PALIATIVOS. **Manual de cuidados paliativos**. Porto Alegre: Sulina, 2012. p. 94-113.

MALTA, D. C.; MERHY, E. E. The path of the line of care from the perspective of non-transmissible chronic diseases. **Interface, comunic., saúde, Educ.**, v. 14, n. 35, p. 593-605, 2010. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/icse/v14n34/aop0510.pdf>>. Acesso em: 30 ago. 2012.

MATSUMOTO, D. Y. Cuidados Paliativos: conceito, fundamentos e princípios. In: ACADEMIA NACIONAL DE CUIDADOS PALIATIVOS. **Manual de cuidados paliativos**. Porto Alegre: Sulina, 2012. p. 23-31.

MONTAGNINI, M. Implementação de um programa de Cuidados Paliativos em Hospital Geral. In: CONSELHO REGIONAL DE MEDICINA DO ESTADO DE SÃO PAULO. **Cuidado paliativo**. São Paulo: Conselho Regional de Medicina do Estado de São Paulo, 2008. p. 643-655.

PEIXOTO, L. S.; GONÇALVEZ, L.C.; COSTA, T. D.; TAVARES, C. M. M.; CAVALCANTI, A. C. D.; CORTEZ, E. A. Educação Permanente, Continuada e em serviço: desvendando seus conceitos. **Enfermería Global**, v. 12, n. 29, p. 324-340, 2013. Disponível em: <<http://revistas.um.es/eglobal/article/viewFile/141801/144121>>. Acesso em: 15 out. 2013.

ROCHA, M. D. S.; SILVA, R. S.; AMARAL, J. B. A interdisciplinaridade: um caminho para o cuidado integral à pessoa em Cuidados Paliativos. In: SILVA, R. S.; AMARAL, J. B.; MALAGUTTI, W. (Org.). **Enfermagem em cuidado paliativo: cuidando para uma boa morte**. São Paulo: Martinari, 2013. p. 353-373.

RIBEIRO, J. P.; ROCHA, L. P. Permanent education in health. An instrument to enhance interpersonal relations in nursing work. **Invest Educ. Enferm.**, v. 30, n. 3, 2012. Disponível em: <<http://aprendeenlinea.udea.edu.co/revistas/index.php/iee/article/viewFile/11103/12920>>. Acesso em: 31 out. 2012.

ROCHA, R. M. O enfermeiro na equipe interdisciplinar do Centro de Atenção Psicossocial e as possibilidades de cuidar. **Texto e Contexto Enfermagem**, v. 14, n. 3, p. 350-357, 2005. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0104-7072005000300005&script=sci_arttext>. Acesso em: 10 fev. 2013.

SALUM, N. C. **A educação permanente e suas contribuições na constituição do profissional e nas transformações do cuidado de enfermagem**. Florianópolis (SC): UFSC/PEN, 2007.

SILVA, M. J. P.; ARAÚJO, M. M. T. Comunicação em Cuidados Paliativos. In: ACADEMIA NACIONAL DE CUIDADOS PALIATIVOS. **Manual de cuidados paliativos**. Rio de Janeiro: Diagraphic, 2009. p. 49-57.

SILVA, R. S.; SILVA, M. J. P. Enfermagem e os Cuidados Paliativos. In: SILVA, R. S.; AMARAL, J. B.; MALAGUTTI, W. (Org.). **Enfermagem em cuidado paliativo: cuidando para uma boa morte**. São Paulo: Martinari, 2013. p. 3-36.

TRENTINI, M.; PAIM, L. **Pesquisa em enfermagem: uma modalidade convergente-assistencial**. Florianópolis: UFSC, 2004.

6. CONSIDERAÇÕES FINAIS

Estudar sobre Cuidados Paliativos é ir além de muitas expectativas sobre ser enfermeira: é compreender que prestar um cuidado ao próximo vai além de ter compaixão pelo sofrimento. É refletir sobre o que se faz, sobre o que se fez e sobre o que se pretende fazer, reconstruindo novos conceitos e ideais, como também é refletir sobre o processo de viver e morrer.

A assistência ao portador de doença crônica envolve o aprendizado de cada dia, em que um novo sentimento surge diante das perdas e dos ganhos que ocorrem na evolução do processo saúde-doença e, além disto, é entender que os problemas que envolvem esses pacientes precisam de ações conjuntas da equipe de saúde.

Foi possível vislumbrar, por meio do estudo, que alguns entrevistados sentem necessidade de mudanças na realidade, não apenas no que concerne à compreensão dos CP, mas do próprio cuidado. Porém, para que tais transformações ocorram, há que se discutir acerca do tema aqui em questão, para que se estabeleça uma nova cultura institucional. Afinal, este trabalho permitiu observar que para mudar conceitos, assim como a forma como acontece a assistência, é preciso uma incessante reflexão sobre o cotidiano do cuidado, sendo necessário que as mudanças ocorram coletivamente.

Isso porque as discussões que acontecem de forma coletiva tendem a ser mais produtivas, garantindo sua adesão na prática, uma vez que partem de sujeitos envolvidos.

Contudo, é importante ressaltar que a formação profissional ainda está pautada na resolução de problemas, de forma fragmentada e individual, distante do que se preconiza como reflexão coletiva, o que leva à falta de diálogo entre profissionais, bem como à manutenção da fragmentação do cuidado prestado aos usuários do Sistema de Saúde.

A reflexão coletiva possibilita, ainda, buscar soluções aos entraves que acontecem no dia a dia do trabalho, melhorando o cuidado dos pacientes que estão sob nossa responsabilidade, além de possibilitar o reconhecimento da Instituição pela sociedade.

Buscar a melhoria da qualidade de vida ainda implica em evitar repetidas internações pela mesma causa, o que contribui sobremaneira para a qualidade de vida do paciente e de sua família, bem como é benéfica para as instituições de saúde, haja vista a diminuição dos custos financeiros gerados ao sistema.

Porém, a diminuição dos custos vem atrelada à necessidade de a Instituição investir em recursos humanos, bem como em sua educação acerca do tema CP, estimulando a participação ativa para que os profissionais se tornem agentes de mudança e compreendam a necessidade de aprimorar a formação, alcançando o aprendizado significativo proposto pela Política Nacional de Educação Permanente em Saúde.

A capacitação se faz necessária, pois observou-se na pesquisa que apenas a implantação de Comissões não é suficiente para a mudança da prática e da cultura organizacional. A criação isolada de Comissões, tal como a da Comissão de Cuidados Paliativos e Controle da Dor, sem que esteja atrelada à capacitação dos profissionais direta ou indiretamente envolvidos em sua atuação não modifica efetivamente a cultura organizacional acerca do entendimento dos CP, principalmente no que se refere aos seus alicerces, ou seja, à filosofia e aos princípios da OMS. Desta forma, entende-se que a perspectiva de educação no trabalho pode contribuir para, inclusive, aumentar a visibilidade da Comissão, valorizando-a como um meio de se alcançar uma atuação diferenciada no cenário atual.

Após aprofundamento sobre o tema, é possível afirmar que a perspectiva de Cuidados Paliativos necessita ir além da interpretação de compaixão pelo próximo que está em processo de morte, para que, amparados na filosofia e nos princípios, os CP possibilitem uma assistência integral e humanizada, com a utilização da tecnologia disponível também para promover uma morte digna.

Desta forma, há que se considerar os princípios dos CP, que oferecem autonomia para que os pacientes e familiares participem efetivamente da tomada de decisão acerca dos procedimentos terapêuticos, do investimento tecnológico, e da decisão de morrer.

Igualmente, é importante apontar que mudanças de rotina e adaptações, requerem um envolvimento de todos e que para que isto aconteça é necessário que todos reflitam sobre a realidade e queiram mudá-la.

Para que mudanças sejam efetivas, salienta-se a importância da realização de estudos que descrevam o perfil dos portadores de doenças crônicas que buscam o cenário do estudo como local para a assistência à saúde, para que, a partir dos achados, seja possível pensar em um cuidado que contemple as diferentes dimensões dos pacientes, identificando as suas reais demandas.

Acredita-se ser importante repensar o processo de formação dos profissionais de saúde, com discussões de temas relacionados ao processo de morte e morrer, Cuidados Paliativos: significados e princípios.

Este tema deve ser foco da educação continuada, visto que segue cercado de preconceitos e dificuldades de enfrentamento, tornando a morte estigmatizada como fracasso e provocando, em muitos trabalhadores, a sensação de dever não cumprido, implicando inclusive em seu desgaste psicológico.

Ainda defende-se a necessidade de estudos que questionem o conceito de Cuidados Paliativos sob a ótica das demais profissões de saúde, sendo esta uma limitação do presente estudo.

Muito tem-se que discutir sobre o tema para que a filosofia e os princípios dos CP realmente sejam incorporados na Instituição, desvinculados da concepção de que “se parar, parou”, mas considerando-se tanto a autonomia do paciente e do familiar na reflexão sobre o processo de ser saudável e adoecer com doenças crônicas, quanto o trabalho em equipe, a construção coletiva.

REFERÊNCIAS

ABBAGNAGO, N. **Dicionário de filosofia**. 4. ed. São Paulo: Martins Fontes, 2003.

ACADEMIA NACIONAL DE CUIDADOS PALIATIVOS. **Critérios de qualidade para os Cuidados Paliativos no Brasil**. In: MACIEL, M. G. S. (Org.). Rio de Janeiro: Diagraphic, 2006.

ARANTES, A. C. L. Q. Indicações de cuidados paliativos. In: ACADEMIA NACIONAL DE CUIDADOS PALIATIVOS. **Manual de cuidados paliativos**. Rio de Janeiro: Diagraphic, 2009. p. 20-36.

_____. Indicações de cuidados paliativos. In: ACADEMIA NACIONAL DE CUIDADOS PALIATIVOS. **Manual de cuidados paliativos**. Porto Alegre: Sulina, 2012. p. 56-75.

ARAÚJO, T. C.; SILVA, R. S.; PEREIRA, A. O cuidado Sensível ao Paciente sob Cuidados Paliativos. In: SILVA, R. S.; AMARAL, J. B.; MALAGUTTI, W. (Org.). **Enfermagem em cuidado paliativo: cuidando para uma boa morte**. São Paulo: Martinari, 2013. p. 139-148.

ARAÚJO, M. M. T.; SILVA, M. J. P. O conhecimento de estratégias de comunicação no atendimento à dimensão emocional em cuidados paliativos. **Ver. Texto Contexto Enferm.**, v. 21, n. 1, 2012. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-07072012000100014>. Acesso em: 10 out. 2013.

ANDRADE, C. G.; COSTA, S. F. G.; LOPES, E. L. Cuidados Paliativos: a comunicação como estratégia de cuidado para o paciente em fase terminal. **Rev. Ciênc. Saúde coletiva**, v.18, n. 9, 2013. Disponível em: <http://www.scielosp.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-81232013001700006>. Acesso em: 10 out. 2013.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Programa Nacional de Humanização da Assistência Hospitalar**. 2001. Disponível em: <<http://bvsm.s.saude.gov.br/bvs/publicacoes/pnhah01.pdf>>. Acesso em: 15 fev. 2013.

_____. Ministério da Saúde. **Portaria n. 19, de 03 de janeiro de 2002**. Instituir o Programa Nacional de Assistência à Dor e Cuidados Paliativos. Disponível em:
<http://www.saude.mg.gov.br/atos_normativos/legislacao-sanitaria/estabelecimentos-de-saude/dor-cronica/portaria_019.pdf>.
Acesso em: 28 de set. 2011.

_____ ^a. Ministério da Saúde. **Portaria n. 198, de 13 de fevereiro de 2004**. Instituir a Política Nacional de Educação Permanente em Saúde como estratégia do Sistema Único de Saúde para a formação e desenvolvimento de trabalhadores para o setor.

_____ ^b. Ministério da Saúde. Secretaria de Gestão do Trabalho e da Educação na Saúde. Departamento de Gestão da Educação na Saúde. **Política de educação e desenvolvimento para o SUS: caminhos para a educação permanente em saúde: pólos de educação permanente em saúde**. Brasília: Ministério da Saúde, 2004. 68 p. – (Série C. Projetos, Programas e Relatórios). Disponível em:
<http://bvsmis.saude.gov.br/bvs/publicacoes/politica2_vp.pdf>.
Acesso em: 31 out. 2013.

_____. Ministério da Saúde. **Portaria n. 3.535, de 02 de setembro de 1998**. Estabelece critérios para o cadastramento de centros de atendimento em oncologia. Disponível em:
<<http://dtr2001.saude.gov.br/sas/portarias/port98/GM/GM-3535.html>>. Acesso em: 31 out. 2013.

_____. Ministério da Saúde. Secretaria de Gestão do Trabalho e da Educação na Saúde. Departamento de Gestão da Educação em Saúde. **A educação Permanente entra na roda: pólos de educação permanente em saúde: conceitos e caminhos a percorrer**. Brasília: Ministério da Saúde, 2005. 35 p. – (Série C. Projetos, Programas e Relatórios) (Educação na Saúde). Disponível em:
<http://dtr2001.saude.gov.br/editora/producao/livros/pdf/05_0002_M1.pdf>. Acesso em: 31 out. 2013.

_____. Ministério da Saúde. **Portaria n. 1996, de 20 de agosto de 2007**. Dispõe sobre as diretrizes para a implementação da Política

Nacional de Educação Permanente em Saúde. Disponível em: <<http://dtr2001.saude.gov.br/sas/PORTARIAS/Port2007/GM/GM-1996.htm>>. Acesso em: 31 out 2013.

_____. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de Análise de Situação de Saúde. **Plano de ações estratégicas para o enfrentamento das doenças crônicas não transmissíveis (DCNT) no Brasil 2011-2022**. Brasília: Ministério da Saúde, 2011.

_____.^a Ministério da Saúde. Secretária de atenção à Saúde. Departamento de Atenção Básica. **Documento de diretrizes para o cuidado das pessoas com doenças crônicas nas Redes de Atenção à Saúde e nas linhas de cuidado prioritárias**. Brasília: Ministério da Saúde, 2012.

_____.^b Conselho Nacional de Saúde. **Resolução nº 466**. Disponível em: <http://conselho.saude.gov.br/ultimas_noticias/2013/06_jun_14_publicada_resolucao.html>. Acesso em: 15 out. 2013.

_____. TABNET. **Sistema de informação de mortalidade**. 2013. Disponível em: <http://portalses.saude.sc.gov.br/index.php?option=com_content&view=article&id=296%3Amortalidade-1996-2009&catid=376&Itemid=278>. Acesso em: 31 out. 2013.

BORILLE, D. C.; PAES, M. R.; BRUSAMARELLO, T.; MAFTUM, M. A.; CHAMMA, R. C.; LACERDA, M. R. Percepção dos trabalhadores de um hospital psiquiátrico sobre a enfermagem. **Cogitare Enferm.**, v. 15, n. 4, p. 716-722, 2010. Disponível em: <>. Acesso em: 10 fev. 2013.

CECCIM, R. B. Educação Permanente em Saúde: desafio ambicioso e necessário. **Interface-Comunic, Saúde, Educação**, v. 16, n. 9, p. 161-77, 2005. Disponível em: <<http://www.escoladesaude.pr.gov.br/arquivos/File/textos%20eps/educacaoopermanente.pdf>>. Acesso em: 31 out. 2013.

CHIBA, T. Relação dos Cuidados Paliativos com as diferentes profissões da área da saúde e especialidades. In: CONSELHO REGIONAL DE MEDICINA DO ESTADO DE SÃO PAULO. **Cuidado paliativo**. São Paulo: Conselho Regional de Medicina do Estado de São Paulo, 2008. p. 46-54.

CHINO, F. T. B. C. Plano de Cuidados: cuidados com o paciente e a família. In: ACADEMIA NACIONAL DE CUIDADOS PALIATIVOS. **Manual de cuidados paliativos**. Porto Alegre: Sulina, 2012. p. 392-400.

COSTA, L. E. L.; SUTO, C. S. S.; OLIVEIRA, C. C. S. G.; SILVA, R. S.; AMARAL, J. B. A família frente ao processo de terminalidade e sua participação nos Cuidados Paliativos. In: SILVA, R. S.; AMARAL, J. B.; MALAGUTTI, W. (Org.). **Enfermagem em cuidado paliativo: cuidando para uma boa morte**. São Paulo: Martinari, 2013. p. 269-279.

COSTA, R. P. Interdisciplinaridade e equipe de saúde: concepções. **Revista Mental**, v. 5, n. 8, p. 107-124, 2007. Disponível em: <http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?pid=S1679-44272007000100008&script=sci_arttext>. Acesso em: 20 fev. 2013.

DAVINI, M. C. Enfoques, Problemas e Perspectivas na Educação Permanente dos Recursos Humanos. In: Política **Nacional de Educação Permanente em Saúde**. Brasília: Ministério da Saúde, 2009.

DOYLE, D. **Getting started: guidelines and suggestions for those starting a hospice/ palliative care service**. Houston: IAHP, 2009.

FERNANDES, W. J.; SVARTMAN, B. **Grupos e configurações vinculares**. Porto Alegre: Artmed, 2003.

FERNANDES, M. A.; EVANGELISTA, C. B.; PLATEL, I. C. S.; AGRA, G.; LOPES, M. S.; RODRIGUES, F. A. Percepções dos enfermeiros sobre o significado dos cuidados paliativos em pacientes com câncer terminal. **Rev. Ciênc. Saúde Coletiva**, v. 18, n. 9, 2013. Disponível em: <http://www.scielo.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-81232013001700013>. Acesso em: 10 out. 2013.

FIRMINO, F. Papel do Enfermeiro na equipe de Cuidados Paliativos. In: ACADEMIA NACIONAL DE CUIDADOS PALIATIVOS. **Manual de cuidados paliativos**. Porto Alegre: Sulina, 2012. p. 335-337.

FRAZEN, E.; ALMEIDA, M. A.; ALITI, G.; BERCINI, R. R.; MENEGON, D. B.; RABELO, E. R. Adultos e idosos com doenças crônicas: Implicações para o cuidado de enfermagem. **Revista HCPA**, v. 27, n. 2, p. 28-31, 2007. Disponível em: <<http://seer.ufrgs.br/hcpa/article/view/2045/1113>>. Acesso em: 03 mar. 2013.

FUNDAÇÃO ST. CHRISTOPHER'S HOSPICE [página na Internet]. [Atualizado em 2014]. Disponível em:< > Acesso em: 18 jan. 2014.

FRATEZI, F. R.; GUTIERREZ, B. A. O Cuidador familiar do idoso em Cuidados Paliativos: o processo de morrer em domicílio. **Revista Ciência e Saúde Coletiva**, v. 16, n. 7, p. 3241-3248, 2011. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S1413-81232011000800023&script=sci_arttext>. Acesso em: 20 dez. 2012.

HOSPITAL UNIVERSITÁRIO PROFESSORA POLYDORO ERNANI SÃO TIAGO. **Histórico**. 2013. Disponível em: <http://www.hu.ufsc.br/novo_site/institucional/historico/>. Acesso em: 31 out. 2013.

_____. **Portaria nº 097/ DG-HU/2011**. Criação da Comissão de Cuidados Paliativos e Controle da Dor. Florianópolis: Hospital Universitário Polydoro Ernani São Tiago, 2011.

KOVÁCS, M. J. Morte e desenvolvimento humano. São Paulo: Casa do Psicólogo, 2010.

MACIEL, M. G. S. Definições e Princípios. In: CONSELHO REGIONAL DE MEDICINA DO ESTADO DE SÃO PAULO. **Cuidado paliativo**. São Paulo: Conselho Regional de Medicina do Estado de São Paulo, 2008. p. 16-32.

_____. Organização de serviços de Cuidado Paliativo. In: ACADEMIA NACIONAL DE CUIDADOS PALIATIVOS. **Manual de cuidados paliativos**. Rio de Janeiro: Diagraphic, 2009. p. 72-85.

_____. Organização de serviços de Cuidado Paliativo. In: ACADEMIA NACIONAL DE CUIDADOS PALIATIVOS. **Manual de cuidados paliativos**. Porto Alegre: Sulina, 2012. p. 94-113.

MATOS, E.; PIRES, D. E. P.; RAMOS, F. R. S. Expressões da subjetividade no trabalho de equipes interdisciplinares de saúde. **Revista Mineira de Enferm.**, v. 14, n. 1, p. 59-67, 2010. Disponível em: <http://www.revenf.bvs.br/scielo.php?script=sci_issuetoc&pid=1415-276220100001&lng=es&nrm=iso>. Acesso em: 10 fev. 2013.

MATOS, E.; PIRES, D. E. P.; GELBCKE, F. L. Implicações da interdisciplinaridade na organização do trabalho da enfermagem: estudo em equipe de cuidados paliativos. **Rev. Eletr. Enf.**, v. 14, n. 2, p. 230-239, 2012. Disponível em: <<http://www.fen.ufg.br/revista/v14/n2/v14n2a02.htm>>. Acesso em: 10 out. 2013.

MATSUMOTO, D. Y. Cuidados Paliativos: conceito, fundamentos e princípios. In: ACADEMIA NACIONAL DE CUIDADOS PALIATIVOS. **Manual de cuidados paliativos**. Rio de Janeiro: Diagraphic, 2009. p. 14-19.

_____. Cuidados Paliativos: conceito, fundamentos e princípios. In: ACADEMIA NACIONAL DE CUIDADOS PALIATIVOS. **Manual de cuidados paliativos**. Porto Alegre: Sulina, 2012. p. 23-31.

MELO, A. G. C.; CAMPONERO, R. Cuidados paliativos abordagem contínua e integral. In: SANTOS, Franklin Santana. **Cuidados paliativos: discutindo a vida, a morte e o morrer**. São Paulo: Atheneu, 2009. 447 p.

MENDES, E. V. **O cuidado das condições crônicas na atenção primária à saúde: o imperativo da consolidação da estratégia da saúde da família**. Brasília: Organização Pan-Americana da Saúde, 2012.

MONTAGNINI, M. Implementação de um programa de Cuidados Paliativos em Hospital Geral. In: CONSELHO REGIONAL DE MEDICINA DO ESTADO DE SÃO PAULO. **Cuidado paliativo**. São Paulo: Conselho Regional de Medicina do Estado de São Paulo, 2008. p. 643-655.

MONTEIRO, D. R.; KRUSE, M. H. L.; ALMEIDA, M. A Avaliação do Instrumento Edmonton Symptom Assessment System em Cuidados Paliativos: revisão integrativa. **Revista Gaúcha de Enferm.**, v. 31, n. 4, p. 785-793, 2010.

Disponível em: <

<http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1983-14472010000400024&tlng>. Acesso em: 20 abr. 2012.

MONTEIRO, F. F.; OLIVEIRA, M. de; VALL, J. A importância dos Cuidados Paliativos na Enfermagem. **Revista da Dor**, v. 11, n. 3, p. 242-48, 2010. Disponível em:

<http://ligasemdor.com.br/arquivos/cuidados_paliativos.pdf>. Acesso em: 20 abr. 2012.

MORITZ, R. D., et al. II Fórum do “Grupo de Estudos do Fim da Vida do Cone Sul”: definições, recomendações e ações integradas para Cuidados Paliativos na unidade de terapia intensiva de adultos e pediátrica. **Revista Brasileira de Terapia Intensiva**, v. 23, n. 1, p. 24-29, 2011. Disponível em:

<<http://www.scielo.br/pdf/rbti/v23n1/a05v23n1.pdf>>. Acesso em: 17 ago. 2012.

MAISON MÉDICALE JEANNE GARNIER. **Jeanne Garnier**. 2013.

Disponível em: <<http://www.jeanne-garnier.org/dames-du-calvaire/histoire/jeanne-garnier/>>. Acesso em: 31 out. 2013.

NASCIMENTO, K. C., et al. Sistematização da Assistência de Enfermagem: vislumbrando um cuidado interativo, complementar e multiprofissional. **Revista de Escola de Enferm. USP**, v. 42, n. 4, p. 643-648, 2008. Disponível em:

<<http://www.scielo.br/pdf/reusp/v42n4/v42n4a04.pdf>>. Acesso em: 11 fev. 2013.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DE SAÚDE. **WHO Definition of Palliative Care**. 2002. Disponível em: <<http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>>. Acesso em: 21 mai. 2012.

_____. **Better palliative care for older people**. Geneva: WHO, 2004. Disponível em: <http://www.euro.who.int/_data/assets/pdf_file/0009/98235/E82933.pdf>. Acesso em: 16 jan. 2013.

PESSINI, L. **Distanásia: até quando prolongar a vida?** 2. ed. São Paulo: Centro Universitário São Camilo/Loyola, 2007.

PEIXOTO, L. S.; GONÇALVES, L. C.; COSTA, T. D.; TAVARES, C. M. M.; CAVALCANTI, A. C. D.; CORTEZ, E. A. Educação Permanente, Continuada e em serviço: desvendando seus conceitos. **Enfermería Global**, v. 12, n. 29, p. 324-340, 2013. Disponível em: <<http://revistas.um.es/eglobal/article/viewFile/141801/144121>>. Acesso em: 15 out. 2013.

PROGRAMA DE MESTRADO PROFISSIONAL EM GESTÃO DO CUIDADO EM ENFERMAGEM. Universidade Federal de Santa Catarina. **Instrução Normativa 03/MPENF/2011**. Disponível em: <http://mpenf.ufsc.br/files/2012/09/IN-03.2011-Trabalhos-terminais.pdf>. Acesso em: 31 out. 2013.

PINHO, M. C. G. Trabalho em equipe de saúde: limites e possibilidades de atuação eficaz. **Revista Ciência e Cognição**, v. 8, n. 1, p. 68-87, 2006. Disponível em: <<http://www.cienciasecognicao.org/revista/index.php/cec/article/view/582>>. Acesso em: 20 fev. 2013.

POLASTRINI, R. T. V.; YAMASHITA, C. C.; KURASHIMA, A. Y. Enfermagem e Cuidado Paliativo. In: SANTOS, F. S. (Org.). **Cuidados paliativos: diretrizes, humanização e alívio de sintomas**. São Paulo: Atheneu, 2011. p. 277-285.

POLIT, D. F.; BECK, C. T. **Fundamentos de pesquisa em enfermagem**: avaliação de evidências para a prática da enfermagem. 7. ed. Porto Alegre: Artmed, 2011.

PETERSON, A. Z.; CARVALHO, E. C. Comunicação terapêutica na Enfermagem: dificuldades para o cuidar de idosos com câncer. **Rev. bras. enferm.**, v. 64, n. 4, 2011. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-71672011000400010>. Acesso em: 10 out. 2013.

ROCHA, R. M. O enfermeiro na equipe interdisciplinar do centro de atenção psicossocial e as possibilidades de cuidar. **Texto e Contexto Enferm.**, v. 14, n. 3, p. 350-357, 2005. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0104-7072005000300005&script=sci_arttext>. Acesso em: 10 fev. 2013.

ROCHA, M. D. S.; SILVA, R. S.; AMARAL, J. B. A interdisciplinaridade: um caminho para o cuidado integral à pessoa em Cuidados Paliativos. In: SILVA, R. S.; AMARAL, J. B.; MALAGUTTI, W. (Org.). **Enfermagem em cuidado paliativo**: cuidando para uma boa morte. São Paulo: Martinari, 2013. p. 353-373.

RODRÍGUEZ-BORLADO, F. **La dama que devolvió la sonrisa a lós moribundos**. Aceprensa. 2011. Disponível em: <<http://www.aceprensa.com/articles/print/id/18737/>>. Acesso em: 02 jul. 2012

SALES, C. A. SILVA, V. A. A atuação do enfermeiro na humanização do cuidado no contexto hospitalar. **Ciência cuidado e saúde**, v. 10, n. 1, p. 66-73, 2011. Disponível em: <<http://periodicos.uem.br/ojs/index.php/CiencCuidSaude/article/view/14912>>. Acesso em: 10 fev. 2013.

SALUM, N. C. A educação permanente e suas contribuições na constituição do profissional e nas transformações do cuidado de enfermagem. Florianópolis (SC): UFSC/PEN, 2007.

SANTOS, F. S. Tanatologia: a ciência da educação para a vida. In: SANTOS, F. S. (Org.). **Cuidados paliativos: discutindo a vida, a morte e o morrer.** São Paulo: Atheneu, 2009. p. 01-29.

_____. O desenvolvimento Histórico dos Cuidados Paliativos e a filosofia Hospice. In: SANTOS, F. S. (Org.). **Cuidados paliativos: diretrizes, humanização e alívio de sintomas.** São Paulo: Atheneu, 2011. p. 03-17.

SCHLIEMANN, A. L. Aprendendo a lidar com a morte no ofício do profissional de saúde. In: SANTOS, F. S. (Org.). **Cuidados paliativos: discutindo a vida, a morte e o morrer.** São Paulo: Atheneu, 2009. p. 31-44.

SILVA, I. Z. Q. J.; TRAD. L.A.B. O trabalho em equipe no PSF: investigando a articulação técnica e a interação entre os profissionais. **Interface-comunicação, saúde, educação**, v. 5, n. 16, p. 25-38, 2005. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S141432832005000100003&scrypt=sci_abstract&tlng=pt. Acesso em: 20 fev. 2013.

SILVA, R. S.; SILVA, M. J. P. Enfermagem e os Cuidados Paliativos. In: SILVA, R. S.; AMARAL, J. B.; MALAGUTTI, W. (Org.). **Enfermagem em cuidado paliativo: cuidando para uma boa morte.** São Paulo: Martinari, 2013. p. 3-36.

SILVA, M. J. P.; ARAÚJO, M. M. T. Comunicação em Cuidados Paliativos. In: ACADEMIA NACIONAL DE CUIDADOS PALIATIVOS. **Manual de cuidados paliativos.** Rio de Janeiro: Diagraphic, 2009. p. 49-57.

SOCIEDADE FRANCESA DE CUIDADOS PALIATIVOS. **Desafios da enfermagem em cuidados paliativos: cuidar, ética e práticas.** Loures (Pt.): Lusociência, 2000.

SILVA, M. M.; MOREIRA, M. C. Sistematização da assistência de enfermagem em cuidados paliativos na oncologia: visão dos enfermeiros. **Rev. Acta paul. enferm.**, v. 24, n. 2, 2011. Disponível em:

<http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-21002011000200003>. Acesso em: 10 out. 2013.

SALES, C. A.; OLIVEIRA, W. T.; VIOLIN, M. R.; SCHÜLHIN, P. A. P.; TIRONI, N. M.; SALCI, M. A. O ensino dos cuidados paliativos em um programa de pós-graduação em enfermagem: concepções dos alunos. **Rev. Ciência, cuidado e saúde**, v. 8, 2009. Disponível em: <<http://periodicos.uem.br/ojs/index.php/CiencCuidSaude/article/view/9717/5530>>. Acesso em: 10 out. 2013.

SILVA, A. L. L.; RUIZ, E. M. Cuidar, Morte e Morrer: significações para profissionais de enfermagem. **Revista de Estudos de Psicologia. PUC – Campinas (SP)**, v. 20, n. 1, 2003. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-166X2003000100002&lang=pt&tlng=>. Acesso em: 21 abr. 2012.

SILVA FILHO, S. R. B.; LÔBO, R. R.; LIMA, N. K. C.; FERRIOLI, E.; MORIGUTI, J. C. Cuidados Paliativos em Enfermaria de Clínica Médica. **Medicina Ribeirão Preto**, v. 43, n. 2, 2010. Disponível em: <http://revista.fmrp.usp.br/2010/vol43n2/Simp4_Cuidados%20paliativos%20em%20enfermaria%20de%20cl%EDnica%20m%E9dica.pdf>. Acesso em: 10 out. 2013.

TAQUEMORI, L. Y.; SERA, C. T. N. Interface Intrínseca: equipe multiprofissional. In: CONSELHO REGIONAL DE MEDICINA DO ESTADO DE SÃO PAULO. **Cuidado paliativo**. São Paulo: Conselho Regional de Medicina do Estado de São Paulo, 2008. p. 55-57.

The WHOQOL Group. **What Quality of Life?** World Health Forum
WHO: Geneva; 1996. p. 354-56.

TRENTINI, M.; PAIM, L. **Pesquisa em enfermagem**: uma modalidade convergente-assistencial. Florianópolis: UFSC, 2004.

VARGAS, M. A. O.; VIVIAN, J.; VIEIRA, R. W; MANCIA, J. R; RAMOS, F. R. S.; FERRAZZO, S.; BITENCOURT, J. V. O. V. Ressignificando o cuidado em uma unidade especializada em cuidados paliativos: uma realidade possível? **Rev. texto contexto. Enferm.**, v. 22, n. 3, 2013. Disponível em:

<http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-07072013000300009>. Acesso em: 10 out. 2013.

VASCONCELOS, M. F.; COSTA, S. F. G.; LOPES, M. E. L.; ABRÃO, F. M. S.; BATISTA, P. S. S.; OLIVEIRA, R. C. Cuidados paliativos em pacientes com HIV/AIDS: princípios da bioética adotados por enfermeiros. **Rev. Ciência Saúde coletiva**, v. 18, n. 9, 2013. Disponível em: Acesso em: 10 out. 2013.

WATERKEMPER, R.; REIBNITZ, K. S. Cuidados paliativos: a avaliação da dor na percepção de enfermeiras. **Rev. Gaúcha Enferm.**, v.31, n.1, 2010. Disponível em: <<http://www.seer.ufrgs.br/index.php/RevistaGauchadeEnfermagem/article/view/11661/8441>>. Acesso em: 10 out. 2013.

APÊNDICES

APÊNDICE A – INSTRUMENTO PARA COLETA DE DADOS

TÍTULO DA PESQUISA: ENFERMAGEM EM CUIDADOS PALIATIVOS: PROPOSTA DE INTERVENÇÃO PARA A ASSISTÊNCIA À SAÚDE DOS PORTADORES DE DOENÇAS CRÔNICAS.

ROTEIRO PARA REALIZAÇÃO DAS ENTREVISTAS SEMIESTRUTURADAS

1) Identificação

- A. Nome:
- B. Endereço eletrônico:
- C. Quanto tempo trabalha na clínica médica:
- D. *Quanto tempo trabalha na Comissão de Cuidados Paliativos:
- E. Você já teve alguma experiência com paciente em Cuidados Paliativos, explique como foi?

2) Perguntas norteadoras:

- A. Como você conceitua Cuidados Paliativos?
- B. Quais são os princípios dos Cuidados Paliativos?
- C. Como você presta o cuidado de enfermagem ao paciente em cuidado paliativo?
- D. O que você tem observado sobre esse tipo de cuidado no seu local de trabalho?
- E. Quais são as fragilidades e potencialidades que você percebe deste cuidado no seu local de trabalho e na Instituição de uma maneira geral?
- F. O que você propõe como ação do enfermeiro visando à melhoria da assistência ao paciente em cuidado paliativo na clínica médica, local do seu trabalho?
- G. * Como você se inseriu na Comissão de Cuidados Paliativos?
- H. * Quais as ações que você pretendia realizar quando foi convidado para participar da Comissão?
- I. *Quais ações pretendidas que você conseguiu realizar?
- J. * Quais as ações que você realiza na Comissão?

* Perguntas realizadas exclusivamente aos enfermeiros membros da Comissão de Cuidado Paliativo e Controle da Dor da Instituição

APÊNDICE B – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

TÍTULO DA PESQUISA: ENFERMAGEM EM CUIDADOS PALIATIVOS: PROPOSTA DE INTERVENÇÃO PARA A ASSISTÊNCIA À SAÚDE DOS PORTADORES DE DOENÇAS CRÔNICAS.



TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

VOCÊ ESTÁ SENDO CONVIDADO A PARTICIPAR, COMO VOLUNTÁRIO, DA PESQUISA **ENFERMAGEM EM CUIDADOS PALIATIVOS: PROPOSTA DE INTERVENÇÃO PARA A ASSISTÊNCIA À SAÚDE DOS PORTADORES DE DOENÇAS CRÔNICAS** - QUE TEM COMO OBJETIVO GERAL:

Construir, com enfermeiros de Unidades de Clínica Médica e da Comissão de Cuidados Paliativos e Controle da Dor de um hospital-escola da Região Sul do Brasil, uma proposta de intervenção para assistência à saúde dos portadores de doenças crônicas, alicerçada nos conceitos e princípios dos Cuidados Paliativos da Organização Mundial de Saúde.

Se você concordar em participar, favor assinar ao final do documento. Sua participação **não é obrigatória, e, a qualquer momento, você poderá desistir de participar e retirar seu consentimento**. Sua recusa não trará nenhum prejuízo em sua relação com a pesquisadora ou com a Instituição.

Você receberá uma cópia deste Termo, em que consta o telefone e o endereço eletrônico da pesquisadora, podendo tirar dúvidas sobre o projeto e sua participação, a qualquer momento.

Pesquisadora Principal:

Enfermeira Mariana Carneiro de Oliveira

E-mail: mariana.heriberto@gmail.com

Telefone contato: (48) 99247585

Pesquisadora Responsável e Orientadora da pesquisa: Enf^a. Dr^a. Francine L. Gelbcke

Co-orientadora da pesquisa: Enf^a. Dr^a. Luciana Martins da Rosa

Procedimentos do Estudo: Este estudo será composto por duas etapas.

A primeira será através de entrevistas individuais, em um local de sua escolha, data e hora que melhor se adequem a você e a pesquisadora principal; essa entrevista será gravada através de gravador de voz, para posterior transcrição e análise. Após a transcrição, a pesquisadora principal encaminhará a você a sua entrevista para sua confirmação. Neste momento, você poderá eliminar as respostas com que não estiver de acordo.

A segunda etapa será composta por atividades em grupo. Essa atividade será desenvolvida, a princípio, em três encontros, em um local, hora e data previamente selecionados pela pesquisadora principal, de fácil acesso a todos os participantes. Como no primeiro momento, essa atividade será gravada através de gravador de voz, para posterior análise. Durante esta etapa haverá a presença de um enfermeiro convidado que realizará anotações da atividade em um diário de campo, para apoio da pesquisadora principal.

A participação no primeiro momento não o obriga a participar do segundo. Como também a participação não é obrigatória em todas as atividades em grupo, contudo sua participação em todas as atividades é importante para o crescimento de todos os participantes.

Riscos e desconfortos: O participante do estudo não terá riscos ou prejuízos de qualquer espécie durante a realização da pesquisa. Caso uma das perguntas do questionário lhe traga desconforto ou constrangimento, terá o livre-arbítrio em não respondê-la, não lhe acarretando trazendo qualquer consequência.

Benefícios: O estudo objetiva contribuir com a disseminação da filosofia dos Cuidados Paliativos dentro da Instituição, bem como uma melhora desta assistência aos portadores de doenças crônicas. Também pretende contribuir para a melhoria das relações interpessoais nas equipes e entre as equipe.

Custo/reembolso para o participante: O participante não arcará com nenhum gasto decorrente de sua participação no estudo, e também não receberá qualquer espécie de reembolso ou gratificação devido a sua participação.

Confidencialidade: É garantido total sigilo de sua identidade e o anonimato dos relatos colhidos durante a pesquisa, bem como em suas apresentações dos resultados e publicações: só serão divulgados dados referentes aos objetivos da pesquisa, não sendo vinculado o nome do entrevistado em nenhum momento.

Pesquisadora responsável: Mariana Carneiro de Oliveira

Assinatura:

COREN/SC – nº: _____

Data: ___/___/___

Eu, _____,
declaro que li as informações contidas nesse documento, fui devidamente informada pela pesquisadora Mariana Carneiro de Oliveira dos procedimentos que serão utilizados, riscos e desconfortos, benefícios, custo/reembolso dos participantes, confidencialidade da pesquisa, concordando ainda em participar da pesquisa. Foi-me garantido que posso retirar o consentimento a qualquer momento, sem que isso leve a qualquer penalidade. Declaro que recebi uma cópia desse Termo de Consentimento.

Assinatura: _____

Data: ___/___/___

APÊNDICE C – FOLHETO COM ALGUNS CONCEITOS

TÍTULO DA PESQUISA: ENFERMAGEM EM CUIDADOS PALIATIVOS: PROPOSTA DE INTERVENÇÃO PARA A ASSISTÊNCIA À SAÚDE DOS PORTADORES DE DOENÇAS CRÔNICAS.

Folheto com conceitos

Enfermeira Mariana Carneiro de Oliveira

1) Cuidados Paliativos é uma abordagem que promove a qualidade de vida de pacientes e seus familiares, que enfrentam doenças que ameaçam a continuidade da vida, por meio de prevenção e do alívio do sofrimento. Requer identificação precoce, avaliação e tratamento da dor e outros problemas de natureza física, psicossocial e espiritual (Organização Mundial de Saúde, 2002; Matsumoto, 2009).

2) Condições de saúde são definidas como circunstâncias na saúde das pessoas que se apresentam de forma mais ou menos persistente e que exigem respostas sociais e proativas, episódicas ou contínuas e fragmentadas ou integradas, dos sistemas de atenção à saúde, dos profissionais de saúde e das pessoas usuárias. Podem ser divididas em crônicas ou agudas (Mendes, 2012):

As condições agudas apresentam um curso curto, inferior a três meses de duração, e tendem a se autolimitar.

As condições crônicas têm um período mais longo de duração, superior a três meses, e, em algumas doenças, tendem a se apresentar de forma definitiva e permanente.

O ciclo de evolução é bem diferente entre as duas condições. Enquanto na condição aguda espera-se que o ciclo seja: sentir-se mal, ser tratado, ficar melhor. Para as condições crônicas, a evolução é lenta, e geralmente apresenta múltiplas causas que variam no tempo, no estilo de vida, na exposição a fatores ambientais e fatores fisiológicos. As condições crônicas levam sempre a mais sintomas, e cada sintoma leva a outro, entrando em um ciclo vicioso de sintomas.

3) Doenças crônicas: compõem o conjunto de condições crônicas. Geralmente estão relacionadas a causas múltiplas, de início gradual, de prognóstico incerto, com longa e indefinida duração. Apresentam um

curso clínico que muda ao longo do tempo, com possíveis períodos de agudização, podendo gerar incapacidades. Requerem intervenções com o uso de tecnologias, associadas à mudança de estilo de vida, em um processo de cuidado contínuo que nem sempre leva à cura (Ministério da Saúde, 2012).

4) Prognósticos: definido como sendo as probabilidades relativas dos vários desfechos decorrentes da história natural de uma doença. Compreende pelo menos cinco aspectos: progressão/recorrência da doença; desconfortos/incapacidades; toxicidade de medicamentos; morte ; e custos (Forte, 2012).

5) Eutanásia: Significa terminar com a vida de alguém que sofre demais, ou está condenado à morte progressiva. É a busca do alívio do sofrimento com a morte. É eticamente reprovável e ilegal segundo a legislação brasileira (Rosa, Fontoura, 2012).

6) Distanásia: Considerada como sinônimo de tratamento fútil ou inútil, sem benefícios para a pessoa no final da vida. Tem como objetivo prolongar a vida a qualquer custo, mesmo à custa de sofrimento, sem que a pessoa tenha expectativa de cura ou melhora de sua qualidade de vida (Rosa, Fontoura, 2012).

7) Ortotanásia: é o não prolongamento artificial do processo de morte; é um processo de morte natural (Rosa, Fontoura, 2012).

É vetado ao médico: Art. 41. Abreviar a vida do paciente, ainda que a pedido deste, ou de seu representante legal. Parágrafo único. Nos casos de doença incurável e terminal, deve o médico oferecer todos os cuidados paliativos disponíveis sem empreender ações diagnósticas ou terapêuticas inúteis ou obstinadas, levando sempre em consideração a vontade expressa do paciente ou, na sua impossibilidade, a de seu representante legal (CFM, código de ética profissional – 1931/2009).

REFERÊNCIAS

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretária de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Básica. **Documento de diretrizes para o cuidado das pessoas com Doenças Crônicas nas Redes de Atenção à Saúde e nas linhas de cuidados prioritárias**. Brasília: Ministério da Saúde, 2012. Disponível em:

<http://189.28.128.100/dab/docs/geral/documento_norteador.pdf>.

Acesso em: 10 jun. 2013.

CONSELHO FEDERAL DE MEDICINA. **Código de Ética profissional**. Disponível em:

<http://www.portalmédico.org.br/resolucoes/CFM/2009/1931_2009.htm>. Acesso em: 10 jun. 2013.

FORTE, D. N. Predições Probabilísticas em Cuidados Paliativos. In: MORTIZ, R. (Org.). **Cuidados Paliativos nas unidades de terapia intensiva**. São Paulo: Atheneu, 2012. p. 41-53.

MENDES, E. V. **O cuidado das condições crônicas na atenção primária à saúde**: o imperativo da consolidação da estratégia da saúde da família. Brasília: Organização Pan-Americana da Saúde, 2012.

Disponível em:

<http://bvsm.s.saude.gov.br/bvs/publicacoes/cuidado_condicoes_atencao_primaria_saude.pdf>. Acesso em: 10 jun. 2013.

ROSA, D. O. S.; FONTOURA, E. G. Bioética e Cuidados Paliativos. In: SILVA, R. S.; AMARAL, J. B.; MALAGUTTI, W. (Org.). **Enfermagem em cuidado paliativo**: cuidando para uma boa morte. São Paulo: Martinari, 2012. p. 59-76.

APÊNDICE D – BRINCADEIRA DO CHOCOLATE

TÍTULO DA PESQUISA: ENFERMAGEM EM CUIDADOS PALIATIVOS: PROPOSTA DE INTERVENÇÃO PARA A ASSISTÊNCIA À SAÚDE DOS PORTADORES DE DOENÇAS CRÔNICAS.

Consiste no sorteio de diversos chocolates, cada um com uma questão sobre Cuidados Paliativos.

Serão sorteados 11 chocolates, por turno, independentemente do número de participantes, portanto, um participante pode pegar mais de uma pergunta.

O objetivo é estimular os participantes a refletirem sobre e a responderem a pergunta sorteada. Após a participação no primeiro encontro do Grupo de Reflexão, que abordou os conceitos e princípios sobre os Cuidados Paliativos, está sendo proposta esta dinâmica para discussão das seguintes questões:

Shot: O que são Cuidados Paliativos?
Suflair: Como eu vejo e cuido do doente em condição crônica dentro do meu setor de trabalho?
Bis: Como eu me vejo dentro da equipe multidisciplinar? O que eu realizo é o que eu realmente gostaria de fazer?
Diamante Negro: Como eu avalio os sintomas do paciente sob meus cuidados?
Laka: Eu conceituo dor total como sendo...
Kit Kat: Como eu cuido da dispneia do paciente sob meu cuidado?

Lollo: Como eu resolvo problemas de náusea e êmese nos meus pacientes? E os acamados?
Chokito: Como eu cuido da proteção cutânea do paciente sob meu cuidado?
Lancy: Qual é o meu papel para evitar a obstinação terapêutica?
Prestígio: Como eu assisto à família do paciente que está sob o meu cuidado?

APÊNDICE E – ESTUDOS DE CASO PARA OS GRUPOS DE REFLEXÃO

TÍTULO DA PESQUISA: ENFERMAGEM EM CUIDADOS PALIATIVOS: PROPOSTA DE INTERVENÇÃO PARA A ASSISTÊNCIA À SAÚDE DOS PORTADORES DE DOENÇAS CRÔNICAS.

Estudo de caso 1

Avaliação de Sintomas

M. A. F, homem, 45 anos, internado na Emergência da Instituição por uma infecção do trato urinário. Paciente apresenta um tumor na medula óssea, com parestesia dos membros inferiores nas últimas semanas. Sente dores severas nas costas e membros inferiores, já foi avaliado por diferentes especialistas e experimentou diversos remédios para este problema, que não surtiram efeito desejado.

M. A. F é dono de uma pequena mercearia de um bairro pobre da cidade, que atualmente tem sido administrada por sua mulher. O casal possui 4 filhos com idades entre, 1 e 5 anos que, no horário letivo, ficam na creche do bairro. Por não serem naturais do município, não possuem familiares próximos que possam ajudar a cuidar dos seus filhos e da pequena loja; algumas vezes contam com a ajuda de vizinhos. A esposa encontra-se abalada e muito triste.

Como você avaliaria a condição de saúde e de vida de M. A. F? Qual poderia ser a causa de alguns dos problemas por ele relatados? O que você perguntaria à esposa?

Escreva uma lista de problemas de enfermagem que poderiam aparecer nesta história, e prescreva cuidados de enfermagem para cinco problemas prioritários, na sua opinião.

Quais as condutas a serem tomadas pelo enfermeiro da equipe multidisciplinar?

E se a evolução do paciente for a alta hospitalar, qual deve ser o planejamento das ações de enfermagem, destacando a qualidade de vida desta família?

Estudo de caso 2

Custo benefício

J. A, homem, 42 anos, internado da Clínica Médica por piora do quadro hepático, cirrose decorrente de infecção por vírus da hepatite C, internações prévias por encefalopatia hepática e peritonite bacteriana, biópsia de nódulos hepáticos, acusa hepatocarcinoma, porém laudo conclusivo não foi disponibilizado. Emagrecido. Abdômen ascítico. À noite, apresentou dificuldade respiratória, entretanto, plantonista optou em não realizar paracentese de alívio, pois o procedimento tinha sido feito pela manhã, quando foram drenados 4 litros de líquido sanguinolento. O paciente já apresenta períodos de delírio, não suportando ficar com a máscara de macronebulização, e com o cateter extra-nasal a saturação de oxigênio fica próxima de 75%. Está acompanhado da esposa e da filha mais velha, que estão bem abaladas com a condição de saúde de J. A.

Quais as vantagens e as desvantagens de se realizar a sedação paliativa neste caso? Quais as vantagens e as desvantagens de se transferir o paciente para a UTI? Quais condutas, como enfermeiro, você tomaria? Como você abordaria essa família?

Estudo de caso 3

Procedimentos

M. A, homem, 63 anos, internado da Clínica Médica decorrente do DPOC exacerbado. Lúcido, orientado, deambula com auxílio por causa do quadro de dispnéia. Em uso de cateter extra-nasal contínuo. Obeso mórbido. Após 60 dias de internação, é evidenciado pela equipe médica alteração dos valores de creatitina e ureia, sendo prescrita hidratação endovenosa (2000/24horas). A equipe de enfermagem tenta puncionar 10 vezes sem sucesso, pois, a rede venosa está frágil e de difícil visualização.

Quais as vantagens e as desvantagens da hipodermóclise neste caso? Quais as condutas, como Enfermeiro-supervisor de uma equipe, você tomaria?

ANEXOS

ANEXO A – FÁBULA: A REBELIÃO CONTRA O ESTÔMAGO

TÍTULO DA PESQUISA: ENFERMAGEM EM CUIDADOS PALIATIVOS: TÍTULO DA PESQUISA: ENFERMAGEM EM CUIDADOS PALIATIVOS: PROPOSTA DE INTERVENÇÃO PARA A ASSISTÊNCIA À SAÚDE DOS PORTADORES DE DOENÇAS CRÔNICAS.

Uma vez, um homem sonhou que suas mãos, pés, boca e cérebro começaram todos a se rebelar contra o estômago.

“- Sua lesma imprestável! – as mãos disseram. – Nós trabalhamos o dia inteiro, serrando, martelando, levantando e carregando. De noite, estamos cobertas de bolhas e arranhões, nossas juntas doem e ficamos cheias de sujeira. Enquanto isso, você só fica aí sentado, pegando toda nossa comida!”.

“- Nós concordamos! – gritaram os pés. – Pense só como nos desgastamos, andando para lá e para cá o dia inteiro. E você só fica se entupindo, seu porco ganancioso, cada vez mais pesado para a gente carregar”.

“- Isso mesmo! – choramingou a boca. – De onde você pensa que vem toda a comida que você ama tanto? Eu é que tenho que mastigar tudo e, logo que termino, você suga tudo aí para baixo, só para você. Você acha isso justo?”.

“- E eu? – gritou o cérebro. – Você acha que é fácil ficar aqui em cima, tendo que pensar de onde virá sua próxima refeição? E ainda por cima, não ganho nada pelas minhas dores todas.”

Uma por uma, as partes do corpo aderiram às reclamações contra o estômago, que não disse coisa nenhuma.

“- Tenho uma ideia! – o cérebro anunciou. – Vamos todos nos rebelar contra essa barriga preguiçosa e parar de trabalhar para ela”.

“- Soberba ideia! – todos os outros membros e órgãos concordaram. – Vamos lhe ensinar como nós somos importantes, seu porco! Assim, talvez, você acabe fazendo algum trabalho”.

E todos pararam de trabalhar. As mãos se recusaram a levantar ou carregar coisas. Os pés se recusaram a andar. A boca prometeu não mastigar nem engolir nem um bocadinho. E o cérebro jurou que não teria mais nenhuma ideia brilhante.

No começo, o estômago roncou pouco, como sempre fazia quando estava com fome. Mas, depois, ficou quieto.

Nesse ponto, para surpresa do homem que sonhava, ele descobriu que não podia mais andar. Não conseguia segurar nada com as mãos. Não conseguia nem abrir a boca. E, de repente, começou a se sentir doente.

O sonho pareceu durar vários dias. A cada dia que passava, o homem se sentia cada vez pior.

“- É melhor que essa rebelião não dure muito – ele pensou – senão vou morrer”.

Enquanto isso, mãos, pés, boca e cérebro só ficavam à toa, cada vez mais fracos. No início, se agitaram um pouquinho, para escarnecer do estômago de vez em quando; mas, pouco depois, não tinham mais energia para isso.

Por fim, o homem ouviu uma vozinha fraca vinda da direção dos pés.

“- Poder ser que estivéssemos enganados – eles diziam – talvez o estômago estivesse trabalhando o tempo todo”.

“- Estava pensando a mesma coisa – falou o cérebro. – É verdade que ele fica pegando a comida toda, mas parece que ele manda a maior parte de volta para nós”.

“- Devemos admitir nosso erro – disse a boca. – O estômago tem tanto trabalho a fazer quanto nós”.

“- Então, vamos voltar ao trabalho! – gritaram juntos. E nisso o homem acordou.

Para alívio, descobriu que os pés estavam andando de novo. As mãos seguravam, a boca mastigava e o cérebro agora conseguia pensar com clareza.

“- Bem, eis aí uma lição para mim... – ele pensou, enquanto enchia o estômago de comida. -...Ou funcionamos todos juntos, ou nada funciona” (MILITÃO; MILITÃO, 2004, pg.140).