



**UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA CATARINA  
CENTRO DE FILOSOFIA E CIÊNCIAS HUMANAS  
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM PSICOLOGIA**

**JULIANA BATISTA FITARONI**

**MORTE NOS CUIDADOS PALIATIVOS: REPRESENTAÇÕES  
SOCIAIS DA EQUIPE MULTIDISCIPLINAR**

Florianópolis

2016



**JULIANA BATISTA FITARONI**

**MORTE NOS CUIDADOS PALIATIVOS: REPRESENTAÇÕES  
SOCIAIS DA EQUIPE MULTIDISCIPLINAR**

Dissertação apresentada como requisito parcial  
à obtenção do grau de Mestre em Psicologia.  
Programa de Pós-Graduação em Psicologia,  
Mestrado, Centro de Filosofia e Ciências  
Humanas.

Orientadora: Prof. Dra. Andréa Barbará S.  
Bousfield

Área de Concentração:

Saúde e desenvolvimento psicológico

Linha de Pesquisa:

Representações e práticas sociais relativas à saúde

Florianópolis

2016

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

Fitaroni, Juliana Batista

Morte nos cuidados paliativos: representações sociais da  
equipe multidisciplinar / Juliana Batista Fitaroni ;  
orientadora, Andréa Barbará S. Bousfield - Florianópolis,  
SC, 2016.  
125 p.

Dissertação (mestrado) - Universidade Federal de Santa  
Catarina, Centro de Filosofia e Ciências Humanas. Programa  
de Pós-Graduação em Psicologia.

Inclui referências

1. Psicologia. 2. Morte. 3. Cuidados Paliativos. 4.  
Representações sociais. 5. Equipe de saúde  
multidisciplinar. I. Barbará S. Bousfield, Andréa . II.  
Universidade Federal de Santa Catarina. Programa de Pós  
Graduação em Psicologia. III. Título.

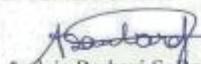
***Juliana Batista Fitaroni***

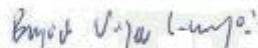
***Morte nos cuidados paliativos: representações sociais da equipe  
multidisciplinar***

Dissertação aprovada como requisito parcial à obtenção de grau de Mestre em Psicologia, Programa de Pós-Graduação em Psicologia, Mestrado, Centro de Filosofia e Ciências Humanas da Universidade Federal de Santa Catarina.

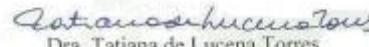
Florianópolis, 19 de fevereiro de 2016.

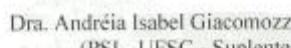
  
Dra. Carmen Leontina Ocampo Moré  
(Coordenadora - PPGP/UFSC)

  
Dra. Andréa Barbará S. Bousfield  
(PPGP - UFSC - Orientadora)

  
Dr. Brígido Vizeu Camargo  
(PPGP - UFSC - Examinador)

  
Dra. Carmen Leontina Ocampo Moré  
(PPGP - UFSC - Examinadora)

  
Dra. Tatiana de Lucena Torres  
(PPGP - UFRN - Examinadora)

  
Dra. Andréia Isabel Giacomozzi  
(PSI - UFSC - Suplente)



“Se a gente cresce com os golpes duro da vida, também podemos crescer com os toques suaves na alma”.

Cora Coralina



## AGRADECIMENTOS

Agradeço à minha família, pela compreensão nos momentos distantes e pelo incentivo constante. Agradeço especialmente à minha mãe, meu pai e irmãos pelo amor, ajuda e apoio incondicional de sempre! Vocês me dão força para continuar buscando meu caminho e meu jeito de ser no mundo. Obrigada!

À professora Dra. Andrea Barbará S. Bousfield por todo o apoio, orientações e pelo carinho ao longo da execução deste trabalho! Obrigada!

Aos membros da Banca Examinadora, Professor Dr. Brigido Camargo, Professora

Dra. Carmen Ocampo Moré e Professora Dra. Tatiana Torres, pela disponibilidade em contribuir com a dissertação.

Aos profissionais, participantes deste estudo, que por questão de ética, não têm seus nomes mencionados neste trabalho, mas que merecem todo meu agradecimento, principalmente por compartilharem suas práticas, vivências e experiências pessoais, possibilitando me aproximar da realidade de seus cotidianos de cuidados.

A todos os colegas do LACCOS, pelo apoio e trocas ao longo da dissertação, em especial agradeço a Daniela Xavier Moraes, pela parceria e por ser aquela pessoa com quem sempre pude contar e compartilhar as angústias e alegrias desde os primeiros dias de aula no mestrado.

Aos colegas de mestrado, pelo trabalho construído e pelas experiências compartilhadas.

Ao programa de Pós-Graduação em Psicologia, funcionários e professores do Programa, pelo incentivo e dedicação aos alunos.

Aos amigos e amigas, que ao longo desses dois anos presenciaram o desenvolvimento do meu trabalho e me deram força para seguir em frente. Especialmente a Tayara Tavares, Pâmela Delmondes, Danillo César Correia e Thayane Belchior que estiveram mais envolvidos nessa trajetória, agradeço as palavras de incentivo, por me escutarem e me apoiarem sempre!

À professora Ana Rafaela Pecora por ter me apresentado a Teoria das Representações Sociais e a morte como tema de pesquisa!

À Anita Bacellar e às borboletas do Espaço Viver Psicologia, por me ajudarem a compreender um pouco mais sobre a vida e a morte e por sempre me olharem como pessoa. O apoio de vocês foi fundamental na minha adaptação à Florianópolis e durante o período de mestrado.

À CAPES, pela concessão da bolsa, que viabilizou a realização do meu mestrado.

**Muito Obrigada!**

Fitaroni, Juliana. (2016). Morte nos Cuidados Paliativos: representações sociais equipe multidisciplinar. Dissertação de Mestrado em Psicologia. Programa de Pós-graduação em Psicologia. Universidade Federal de Santa Catarina. Florianópolis (SC).

## RESUMO

A morte é um tabu a ser desconstruído por todas as categorias profissionais, já que é etapa da vida. O objetivo do estudo foi caracterizar o conhecimento socialmente compartilhado sobre a morte por profissionais de uma equipe de Cuidados Paliativos, considerando a relação com a prática de sujeitos que lidam constantemente com o processo de morrer. Participaram da investigação 20 profissionais de uma equipe multidisciplinar de Cuidados Paliativos que trabalhavam há pelo menos 6 meses na equipe e que se disponibilizaram para colaborar com a pesquisa. A coleta de dados foi realizada através da utilização da entrevista individual em profundidade e um questionário sobre aspectos práticos dos cuidados paliativos. A análise dos dados empregou a análise de conteúdo do tipo categorial, com o suporte do *software* Atlas.ti, além de análise textual por meio do *software* IRAMUTEQ. Os resultados demonstraram que os participantes compreendem a morte como parte do processo de vida, mas que gera perdas. Os profissionais demonstram que trabalhar promovendo qualidade de vida ao processo de morrer é de fundamental importância e traz dignidade e conforto a essa etapa de vida, minimizando sofrimentos aos pacientes e seus familiares. Encontraram-se evidências que a representação social de morte está em transformação, pois as trocas e compartilhamentos de experiências, pautados na filosofia paliativista, com as pessoas da equipe multidisciplinar fazem com que os profissionais questionem sua forma de encarar a morte, que majoritariamente era tida como assunto tabu e causador de angústias. Assim, compreende-se que a representação social de morte para os profissionais da equipe investigada se ancora nas interpretações da realidade profissional fazendo leituras do contexto onde compartilham experiências com os colegas de equipe, pacientes e familiares. Não se encontrou representação de cuidado paliativo, pois seu significado está muito atrelado ao seu conhecimento reificado. Todavia, ao considerarem-se os aspectos práticos dos cuidados paliativos realizados na unidade pesquisada, observou-se que a prática profissional vivenciada pela equipe está de acordo com os preceitos de

cuidado humanizado e promove qualidade de vida às pessoas com enfermidades fora de possibilidade de cura. Portanto, faz-se necessária a inclusão do tema da morte nos currículos dos cursos de formação e que as instituições de saúde facilitem a educação permanente como forma promotora de mudanças de atitudes e comportamentos dos profissionais junto aos seus pacientes que estão em processo de morrer. Reafirma-se assim a importância de estudos sobre as temáticas apresentadas, pois se observou que são poucas as pesquisas realizadas sobre a morte no contexto dos cuidados paliativos, estudá-las se torna cada vez mais importante para melhorar e ampliar o desenvolvimento de políticas públicas de saúde em prol da implementação da filosofia paliativista e para aumentar a qualidade de vida e bem-estar durante o processo do morrer.

**Palavras-chave:** representações sociais; morte; cuidados paliativos; equipe de saúde multidisciplinar.

Fitaroni, Juliana. (2016). Death in palliative care: social representations of a multidisciplinary team. Thesis (Master in Psychology). Postgraduate Program in Psychology. Federal University of Santa Catarina. Florianopolis (SC).

## **ABSTRACT**

The study aim was to comprehend the social representations of death and the understanding of this knowledge built in professional practice experienced by a multidisciplinary team of palliative care. Participated in the research 20 professionals of a multidisciplinary team of Palliative Care who worked there for at least 6 months in the team and who agreed to participate in the study. The data collection was conducted through the use of individual in-depth interviews and by a questionnaire on the practical aspects of palliative care. The data were analysed using the content analysis of categorical type, with the support of the software Atlas.ti, plus textual analysis through IRAMUTEQ software. The results of the social representation of death for the multidisciplinary team of palliative care showed that the participants understand death as part of the life process, but which generates losses. The Palliative Care professionals show that working to promote quality of life at the dying process is very important and brings dignity and comfort at this stage of life, minimizing suffering for patients and their relatives. Evidences were found that the social representation of death is under transformation, because the exchanging and sharing of experiences with the members of the multidisciplinary team, guided by the palliative philosophy, make the professionals to question themselves about their way of facing death, which was mostly taken as a taboo subject and an anguish causing one. Thus, it is understood that the social representation of death for the investigated team members is anchored in the interpretations of the practice reality doing context readings where they share experiences with fellow team members, patients and relatives. Representation of palliative care was not found, because its meaning is very tied to their reified knowledge. However, when considering the practical aspects of palliative care performed in the research unit, it is clear that the professional practice experienced by the team complies with the humanized care precepts and promotes quality of life to the people with diseases with no chance of cure. Death is a taboo to be dismantled by all professional categories, since it is a stage of life. Therefore, it is necessary to include the subject of death into the curriculum of undergrad courses and that the health institutions facilitate

continued education in order to promote changes in attitudes and behaviors of professionals when dealing with their patients who are in the process of dying. The importance of studies about death and palliative care is reaffirmed, as it was observed that there is little research on these issues. New studies become increasingly more important to improve and expand the development of public health policies for the implementation of the palliative philosophy and to increase the quality of life and well-being during the process of dying.

**Key words:** Social representations; death; palliative care.

## **LISTA DE TABELAS**

<b>Tabela 1</b> Descrição da busca nas bases de dados .....	49
<b>Tabela 2</b> Características dos estudos.....	50
<b>Tabela 3</b> Caracterização profissional dos participantes, com tempo de formação.....	60
<b>Tabela 4</b> Distribuição dos participantes segundo a faixa etária .....	61
<b>Tabela 5</b> Caracterização do tempo que os participantes conheceram os Cuidados Paliativos e do tempo de trabalho na unidade da instituição pesquisada.....	61

## LISTA DE FIGURAS

<b>Figura 1.</b> Síntese das categorias, subcategorias e temáticas de análise do tema <i>morte</i> .....	64
<b>Figura 2.</b> Dendograma da classificação hierárquica descendente do corpus “Cuidado Paliativo e Práticas” .....	79
<b>Figura 3.</b> Dendograma da classificação hierárquica descendente do corpus “Pacientes e família” .....	82

## SUMÁRIO

1. INTRODUÇÃO.....	20
2. OBJETIVOS.....	25
2.1 Objetivo geral.....	25
2.2 Objetivos específicos.....	25
3. REFERENCIAL TEÓRICO.....	27
3.1 Construção do significado da morte no ocidente através da história.....	27
3.2 Cuidados Paliativos.....	33
3.2.1 Conceito .....	33
3.2.2 O movimento <i>hospice</i> e os cuidados paliativos.....	34
3.2.3 Filosofia dos Cuidados Paliativos .....	36
3.2.4 Princípios norteadores dos Cuidados Paliativos.....	37
3.2.5 Equipe multidisciplinar de Cuidados Paliativos.....	38
3.3 A Teoria das Representações Sociais.....	40
3.3.1 Representações Sociais e a área da saúde .....	47
3.3.2 Representações Sociais, cuidados paliativos e morte....	47
4. MÉTODO.....	53
4.1 Natureza e delineamento.....	53
4.2 Contexto da pesquisa.....	53
4.3 Participantes.....	54

4.4 Técnicas e instrumentos de coleta.....	55
4.5 Procedimentos éticos.....	56
4.6 Procedimentos de coletas de dados.....	56
4.7 Análise de dados.....	56
4.7.1 Análise da temática <i>morte</i> .....	57
4.7.2 Análise da temática <i>Cuidados Paliativos</i> .....	58
5. APRESENTAÇÃO DOS RESULTADOS.....	59
5.1 Caracterização dos participantes.....	59
5.2 Resultados do tema <i>morte</i> .....	63
5.2.1 Categoria 1: “Os significados atribuídos à morte” .....	65
Subcategoria 1.1: Para os profissionais.....	65
Subcategoria 1.2: Para as pessoas atendidas.....	67
5.2.2 Categoria 2: “Cuidado do morrer” .....	68
Subcategoria 2.1: “Formas de cuidado”.....	68
Subcategoria 2.2 Aspectos marcantes.....	70
5.2.3 Categoria 3: “O trabalhar com a morte” .....	71
Subcategoria 3.1: Aspectos facilitadores.....	72
Subcategoria 3.2: Aspectos dificultadores.....	74
Subcategoria 3.3: Mudanças.....	76
5.3 Resultados do tema <i>Cuidados Paliativos</i> .....	77
5.3.1 Cuidados Paliativos e sua prática.....	77

5.3.2 Papel do paciente e família.....	81
6. DISCUSSÃO DOS RESULTADOS.....	85
6.1 Caracterização dos participantes.....	85
6.2 Representação social de morte.....	86
6.3 Cuidados Paliativos.....	92
6.3.1 Cuidados Paliativos e sua prática.....	92
6.3.2 Paciente e familiares diante dos Cuidados Paliativos....	96
6.4 Representação social de morte nos Cuidados Paliativos.....	102
7. CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	105
8. REFERÊNCIAS.....	109
9. APÊNDICES.....	121
9.1 Apêndice 1 - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.....	121
9.2 Apêndice 2 - Roteiro de entrevista.....	124



## 1. INTRODUÇÃO

“Aprenda como viver e saberá como morrer.  
Aprenda como morrer e saberá como viver”.

Morrie Schwartz

O morrer se inicia quando não se considera a existência da morte. Quando pronunciada, a morte desperta curiosidade, mas também provoca desconforto e vem sempre acompanhada de muitas dúvidas, emoções e reflexões. Contudo, as emoções despertadas são as mesmas que fazem adormecer a curiosidade por ela gerada, em consequência, a maioria das pessoas não consegue elaborar tais sentimentos, foge-se deles, evitando o falar sobre a morte (Kovács, 1992). Segundo o historiador Philippe Ariès (2003), uma das concepções predominantes sobre a temática é a que considera a morte como tema interdito e tabu, trazendo a ideia de que esta deve ser combatida a todo custo e é considerada como fracasso e vergonha. No contexto de saúde, a morte interdita oferece um poder ilusório aos profissionais que são formados com a crença de que é seu dever combater a morte, mas, na verdade, essa realidade indica a sua fragilidade e impotência diante do processo de morrer (Chiba, 2008; Falcão & Mendonça, 2009; Kovács, 2003b; Santos, 2009b).

A existência humana traz consigo a condição da finitude corpórea. O sentido da vida, enquanto direção, se orienta para a morte, portanto, é o caminho concreto de todo e qualquer ser vivo, sendo ela a única certeza que se tem (Chiavenato, 1998; Kovács, 1992; Maranhão, 1992). A discussão que essa sentença gera fica sempre vazia de certezas e verdades absolutas, o que pode causar certo mal-estar, afinal não é comum sentir-se confortável diante de algo desconhecido (Heidegger, 2005).

Segundo dados da Organização Mundial de Saúde (OMS) de 2011, 60% de todas as mortes ocorridas no mundo são em decorrência de doenças crônicas, e estima-se que em 2020 chegará a 80% a carga de doença dos países em desenvolvimento provenientes de problemas crônicos. O aumento deste índice se dá pelo avanço da tecnologia médico-farmacêutica que promove o prolongamento de vida ao criar novas formas de controle de doenças, principalmente as crônicas (Brasil, 2011). Alterações significativas nas formas de morrer nos últimos anos

podem ser observadas, há a prevalência de doenças crônicas, incluindo cardiopatias, neoplasias, doenças sexualmente transmissíveis, enfermidades neurológicas e os quadros demenciais (Brasil, 2011; Kovács, 2008a).

Em situações de adoecimento grave e aproximação da morte, compreender o que os sujeitos neste processo significam, o que representam, a dor e outros sentimentos legitima sua existência. Com a iminência da morte, as relações se tornam mais significativas e mais intensas, já todas as questões de vida se tornam urgentes (Hennezel, 2004; Kübler-Ross, 1975, 2008). Para isso acontecer sem tanto sofrimento, podem-se facilitar condições mais propícias às pessoas em processo de morrer com a inserção da proposta de cuidados paliativos.

Os cuidados paliativos destinam-se aos pacientes que vivenciam uma enfermidade ativa, progressiva e ameaçadora à continuidade da vida, ou seja, doenças crônicas em diferentes fases de evolução. Com o aumento da longevidade humana e o crescente índice de pessoas com condições crônicas, os cuidados paliativos se tornam cada vez mais necessários, já que eles têm como princípio promover a qualidade de vida de pacientes e familiares (Maciel, 2008).

A filosofia dos cuidados paliativos tem como princípio a valorização da vida e compreende a morte como algo pertencente ao ciclo vital e, dessa maneira, não se objetiva prolongar ou adiar a finitude, mas sim aliviar a dor e o sofrimento, oferecendo apoio integral ao paciente e seus familiares durante o percurso da doença e após a morte acolher os familiares em seu processo de luto (Franco, 2008; Maciel, 2008). A finalidade dos cuidados paliativos é oferecer o máximo de qualidade de vida ao paciente com doenças fora de possibilidade de cura, incitando a autonomia, a integridade física, e psicológica, preservando o sentido da existência, a história e o seu lugar no mundo no processo de morrer (Kovács, 1998; 2008b).

Os cuidados paliativos são efetivados majoritariamente por uma equipe responsável por ajudar no processo de morrer do paciente, objetivando uma visão integral da pessoa. A atuação da equipe é definida como sendo interdisciplinar, para alcançar sua principal finalidade: a qualidade de vida (Andruccioli *et al.*, 2012; Chiba, 2008; Davidson *et al.*, 2007; Floriani & Schramm, 2008; Hermes & Lamarca, 2013).

Estudos demonstram a falta de formação dos profissionais quanto ao tratamento paliativo, já que as instituições de ensino estão mais voltadas para o tratamento curativo. Nos currículos da área de formação dos profissionais de saúde, a morte tem sido usualmente abordada sob a perspectiva científica. Pouco se discute a respeito do campo das vivências, emoções, inquietações e mudanças que a proximidade da morte ocasiona (Cano, 2008; Falcão & Mendonça, 2009; Falcão, 2012; Oliveira, 2008; Salas, 2009; Santos, Aoki & Oliveira-Cardoso, 2013).

Inserida como marco teórico fundamental do presente projeto, a Teoria das Representações Sociais aprofunda-se sobre os processos por meio dos quais os indivíduos em interação social constroem explicações acerca dos objetos sociais. As representações sociais são compreendidas como uma forma de conhecimento elaborada e compartilhada socialmente, constituída de informações, de crenças, de opiniões e de atitudes a propósito de um dado objeto social, que contribui para a construção de uma realidade comum a um grupo social. Elas são construídas pelo grupo social e reconstruídas pelo indivíduo em sua experiência interior. Por serem compartilhadas, as representações sociais possuem caráter dinâmico, sendo negociadas por meio da conversação e da interação social, podendo ser modificadas ou adaptadas à medida que são incorporadas pelo indivíduo na sua visão de mundo (Wagner, 1998; Jodelet, 2001).

Em decorrência dessa concepção, o estudo das representações sociais possibilita analisar a interação entre o universo individual e o contexto social no qual os atores sociais estão inseridos (Jodelet, 2001). A Teoria das Representações Sociais entende o indivíduo como um ser psicossocial, uma vez que ele se apropria de um conhecimento, aplica nele sua característica pessoal e o compartilha com o seu grupo de pertença, por conseguinte o sujeito possui uma história pessoal com determinantes sociais e culturais (Moscovici, 2012). Demonstra-se assim, uma relação próxima entre as representações sociais e o contexto de vida dos sujeitos. O contexto social, histórico e ideológico, e a forma de pensar e agir dos grupos influenciam na construção, no compartilhamento e a estabilidade das representações sociais (Marques, Oliveira & Gomes, 2004).

Os estudos já realizados sobre as representações sociais acerca da morte têm demonstrado que esta ainda possui características de tabu, apesar de ser mobilizadora de relações sociais entre as pessoas. A maior parte dos estudos sobre as representações sociais de morte se realizaram no contexto hospitalar, porém não consideram especificamente o

contexto dos cuidados paliativos (Andruccioli *et al.*, 2012; Borges & Mendes, 2012a; Falcão, 2012; González *et al.*, 2012; Nascimento & Roazzi, 2008).

Estudar representações sociais possibilita acessar a maneira pela qual os seres humanos tentam captar e compreender as coisas que o circundam e resolver os conflitos que envolvem sua existência social. Elas possibilitam verificar quem sabe e de onde sabe; o que e como sabe; sobre o que sabe e com que efeitos (Jodelet, 2001). A investigação torna-se relevante com o sentido de favorecer o acesso ao entendimento de como a morte é representada, reconhecendo-a no contexto de saúde, especificamente em uma equipe de cuidados paliativos, como objeto de representação social é entender como ela é elaborada pelos profissionais de saúde com base em suas crenças adotadas coletivamente com o propósito de explicar sua experiência social. Com o presente trabalho almeja-se caracterizar o conhecimento socialmente compartilhado sobre a morte pelos profissionais da equipe de Cuidados Paliativos, considerando a relação com a prática de sujeitos que lidam constantemente com o processo de morrer. Para tanto, este estudo pretende responder ao seguinte problema de pesquisa: Qual a relação entre as representações sociais de morte e a prática profissional da equipe multidisciplinar de Cuidados Paliativos?

## **2. OBJETIVOS**

### **2.1 Objetivo geral**

Compreender a relação entre as representações sociais de morte e a prática profissional da equipe multidisciplinar de Cuidados Paliativos.

### **2.2 Objetivos específicos**

-Identificar as representações sociais de morte para os profissionais;

-Caracterizar o significado de cuidados paliativos para os profissionais;

-Identificar as práticas profissionais de cuidados paliativos;

-Caracterizar aproximações e distanciamentos entre as representações sociais de morte e as práticas profissionais de Cuidados Paliativos;



### 3. REFERENCIAL TEÓRICO

#### 3.1 Construção do significado da morte no ocidente através da história

“A morte é antes de mais nada o risco permanente,  
o acaso que surge a cada transformação  
do mundo e a cada salto em frente da vida”  
(Morin, 1970, p. 324)

Desde os mais primitivos tempos a morte exerceu e ainda gera grande fascínio, por mais familiar que seja. A incerteza do que não se conhece causa medo e expectativas que afetam nossa maneira de agir e de se relacionar no mundo, esta angústia provocou e continua a intrigar as culturas ocidentais.

Ao estudar sobre a relação do homem com a morte Morin (1970) considera que “é impossível conhecer o homem sem lhe estudar a morte, porque, talvez mais do que na vida, é na morte que o homem se revela. É nas suas atitudes e crenças perante a morte que o homem exprime o que a vida tem de mais fundamental” (p.32). Os seres humanos, em todas as épocas da história demonstraram a consciência de uma fronteira entre a vida e a morte, através de rituais ou pelo comportamento diante de questionamentos e a insegurança que a morte provoca.

Apesar de a morte estar presente no nosso cotidiano, o homem ocidental busca a imortalidade considerando a morte como a maior inimiga, a qual precisa ser desbravada. Os escritos ao longo da história da humanidade destacam a morte como parte do desenvolvimento humano, com sua faceta causadora de inquietude e afetando os modos de vida (Kovács, 1992).

A evolução do ser humano é descrita pelos instrumentos por ele utilizados. No que diz respeito à morte, a representação da mesma existe desde a pré-história, mas como imagem e não como ideia. “Existe uma consciência realística da morte... não a consciência da essência da morte, que essa nunca foi conhecida e não o será jamais, pois a morte não tem um ser; mas sim a da realidade da morte” (Morin, 1970, p.26).

O cuidado com os cadáveres permanece por vários milênios, sendo que aproximadamente 35 mil anos a. C. os homens primitivos já faziam sepultamentos. Deste modo, a forma de lidar com os corpos

revela as ideias e concepções da época sobre a morte e o morrer, apontando o medo com os cuidados sanitários com uma novidade que suscitou assombro ao pensamento humano: o homem morto (Chiavenato, 1998).

As maneiras de se lidar com os cadáveres revelam como as sociedades enxergam o fenômeno *morte*, um exemplo disso é o motivo da existência das pedras tumulares, que inicialmente tinham como função não permitir que o morto saísse de sua cova e mais tarde se transformaram em lápides, que davam e ainda dão identidade a quem faleceu. O homem primitivo começou a reconhecer a morte quando passou a enterrar seus mortos, por que isso provocou repercussões na vida social da comunidade e essa ação causou também sentimentos (Ariès, 1982).

Philippe Ariès (1982; 2003) esquematiza as modificações dos rituais e costumes acerca da morte da Idade Média até a Contemporaneidade no mundo ocidental, portanto, a construção histórica da morte foi respaldada nesse renomado autor francês, que nomeou os períodos como: *A morte domada*, *A morte de si mesmo*, *A morte do outro*, *A morte interdita*.

*A morte domada* foi característica do período anterior ao século XI, onde a morte era percebida como fazendo parte do processo natural da vida. A morte, se não fosse decorrente de morte súbita ou de peste, era avisada por meio de signos naturais e por convicções internas. Ciente do seu fim, as pessoas tinham atitudes compatíveis com a finitude corpórea: a morte era esperada no leito, era uma cerimônia com livre acesso de todos, inclusive crianças, e organizada pelo moribundo que sabe do protocolo a ser seguido (Ariès, 1982).

Os ritos eram aceitos e cumpridos com simplicidade, de forma cerimonial, mas sem caráter dramático ou gestos emocionais intensos. Apesar dessa familiaridade com a morte, de a enfrentarem como um momento de encontro entre o moribundo e Deus, os indivíduos dessa época temiam os mortos. As sepulturas e os cemitérios tinham também a finalidade de manter os mesmos longe dos vivos, então elas sempre se situavam em locais longe das cidades (Ariès, 2003).

A representação do Juízo Final surge após o século XII, onde a crença cristã na ressurreição foi substituída. Adjacente à crença de juízo final, passa a existir a separação entre pecadores e justos, cujos homens passam a serem julgados no momento da morte, por um tribunal, que tem como juiz Jesus Cristo e, por trás de tudo isso, prevalecia à crença na vida além da morte. Diante do Juízo Final, o moribundo, no leito da

morte revisava a sua vida inteira e as atitudes que tivera durante a sua existência determinaria seu destino pós-morte. Toda essa incerteza do destino do moribundo acarretou uma carga de emoções dramáticas, que até então não existia. Deste modo, a morte passou a ser uma cerimônia, com rituais de arrependimento e absolvição de pecados, assegurando aos moribundos sua ida ao paraíso. O testamento passou a ser imposto pela Igreja, visto que ela se beneficiava com a divisão dos bens, porque as pessoas que estavam morrendo da época deixavam parte de suas posses para a Igreja com o intuito de que ela e seus sacerdotes intercedessem em seu futuro pós-morte. A morte perdeu sua particularidade *coletiva*, e foi adquirindo um “(...) sentido dramático e pessoal à familiaridade tradicional do homem com a morte” (Ariès, 2003, p. 46), a partir de então, a morte era esperada por familiares e amigos próximos somente.

Um acontecimento, a criação de sepulturas, pouco a pouco modificou o comportamento do homem diante da morte, já que passaram a representar a *individualização* da morte. Com todos esses fenômenos, o homem ocidental, “(...) reconhece a si próprio em sua morte – descobriu *a morte de si mesmo*” (Ariès, 2003, p. 63). O cadáver decomposto, o esqueleto, passou a ser tema na literatura e na arte, sendo que a decomposição é tomada como uma falha humana, um fracasso, como fim do corpo. Por conseguinte, é no fenômeno da morte que os homens tomam melhor consciência de *si mesmo*.

O próximo período estendeu-se do século XVI a XVIII, denominado *A morte do outro*, sua principal característica foi que a morte deixa de ser percebida como continuidade e passa a ser entendida como interrupção da vida. A morte não é mais encarada como uma etapa pertencente à vida, onde os familiares e amigos participavam ativamente do ritual de despedida. A morte passa a ser associada ao amor, à perda de alguém significativa na vida dos seus familiares e amigos. Assim, o funeral é a expressão do

horror da morte é, portanto, a emoção, o sentimento ou a consciência da perda da individualidade (...) quanto mais o homem descobre a perda da individualidade através da realidade de uma carcaça, tanto mais fica traumatizado e quanto mais ele é afetado pela morte, mais descobre que ela é a perda irreparável da individualidade. (Morin, 1970, p.31).

Os desejos pessoais do moribundo deixam de ser expressos no testamento e passam a ser informado oralmente para os familiares e este delegava parte dos poderes que havia exercido até o momento. A pessoa

que está falecendo mantém seu papel principal, mas os participantes deixam de ser figurantes, quem permanece vivo também tem importância no processo de morrer, uma vez que sofre pela perda de seu ente querido. O ritual no leito de morte agora é preenchido de explicações de dor, os familiares e os amigos demonstram vivamente seus sentimentos de incompreensão com a separação de seu familiar. Essa cerimônia perdeu, portanto, seu caráter silencioso e pacífico. Neste período, Ariès afirma que “a simples ideia da morte comove” (Ariès, 2003, p. 67).

O período de luto passa a existir em decorrência à dificuldade de se aceitar a morte, ele é a representação do fim de uma relação individualizada e singular, é um momento de recolhimento para os familiares e amigos manifestarem a dor, mesmo que ela não exista, sem excessos. Os túmulos passaram a ser o símbolo da presença para além da morte, passamos a nos apegar aos restos dos nossos mortos. O novo culto aos túmulos e aos cemitérios representava a saudade e a lembrança que nos causa o falecimento do outro (Kovács, 1992).

O último período descrito por Ariès (2003), que vem sendo representado desde o século XIX, é chamado de *A morte interdita*. A participação ativa nos rituais da morte desencadeou o temor de vivenciar a morte do outro e conseqüentemente a uma atitude de poupar e ocultar do moribundo a gravidade do seu estado. Logo, a primeira motivação desta omissão foi poupar o enfermo de assumir sua provação, porém aos poucos tal justificativa foi ampliada para sociedade.

[...] evitar não mais ao moribundo, mas à sociedade, mesmo aos que o cercam a perturbação e a emoção excessivamente fortes, insuportáveis, causada pela fealdade da agonia e pela simples presença da morte em plena vida feliz, pois, a partir de então, admite-se que a vida é sempre feliz, ou deve sempre aparentá-lo. (Ariès, 2003, p. 85).

Em meados do século XX, com o grande avanço das ciências e principalmente da medicina, “(...) assiste-se a uma grande ruptura nas mentalidades que culminam com a recusa da morte no mundo ocidental” (Teixeira, 2006). Essa transformação acarretou uma mudança brusca nos sentimentos, atitudes e ideários sobre a morte, de tal modo que a morte virou *tabu*, uma vergonha.

Os progressos da Medicina e da tecnologia permitem muitas vezes o prolongar da vida, com isso modificou-se a maneira de lidar e

conviver com a morte e com o processo de morrer (Kovács, 1992). Com a troca do local da morte para o hospital, perde-se o convívio familiar, o doente fica solitário e o morrer se tornou socialmente menos mobilizador.

Essa mudança trouxe consigo uma grande transformação deste período, antes o moribundo morria em sua cama, sendo consolado por parentes e amigos, eram executadas cerimônias religiosas e tudo isso preparava a todos para a morte. Destarte, a dor da saudade e da separação pode existir no coração da família, porém, segundo os novos costumes, tais sentimentos não podem ser manifestados publicamente, a fim de não perturbar as outras pessoas com coisas tão desagradáveis (Maranhão, 1992).

As manifestações aparentes de luto são condenadas, porque demonstrar dor excessiva é sinal de problemas emocionais. O luto solitário e envergonhado é o único recurso e já não se adota mais uma vestimenta diferente por exemplo. Preservar a felicidade, mesmo que seja superficialmente, tornou-se um objetivo primordial, socialmente imposto e reproduzido pela sociedade contemporânea ocidental (Souza, 2002).

Com a interdição social da morte, não há mais razão para se visitar os túmulos. Nos países mais radicais a prevalência da cremação é interpretada como a maneira mais eficiente de fazer desaparecer e esquecer tudo o que pode restar do corpo (Maranhão, 1992).

O movimento de se afastar da morte é um problema da modernidade ocidental, porque não se trata de uma indiferença em relação aos mortos, e sim de uma negação e da interdição de lidar com os sentimentos por ela gerados. Nos primórdios da sociedade os lutos apenas dissimulavam uma rápida resignação e hoje, ao contrário, quando o luto é interdito, a dor fica recalcada e a obrigação de vivê-la sozinha e às escondidas agravam o trauma (Ariès, 2003, p.88).

Na contemporaneidade, vive-se em uma sociedade que valoriza aqueles que ainda dispõem de força física para produzir; gerando nos indivíduos a sensação de menos-valia na velhice. Há um vasto investimento em cuidados com a aparência e em qualidade de vida, buscando-se evitar doenças e manter a saúde (Kovács, 2003b). Objetiva-se intensamente retardar o envelhecimento e a morte.

O tema *morte* é abordado constantemente pelos meios de comunicação, principalmente pela televisão, e conseqüentemente é um assunto que foi se tornando um espetáculo banalizado (Kovács, 2003b).

O espetáculo costumeiro “[...] não anulou os temores e a angústia do homem, [...] pelo contrário, reforça os preconceitos e se afasta da verdade” (Chiavenato, 1998, p.65).

Os veículos de comunicação contribuem para o distanciamento da morte, reforçando sutilmente o não olhar e o não pensar a *morte de si mesmo*, favorecendo o olhar a *morte do outro* como algo banal, já que esse outro é alguém que não lhe representa nada e por isso não causa impacto na vida da sociedade em geral (Kovács, 2003b).

Ao negar a morte, corre-se o risco de empobrecer a vida, pois a consciência da finitude corpórea pode intensificar as sensações do momento presente, enriquecendo nosso amor pela vida (Heidegger, 2005). Kovács (2008) afirma que dessa forma, não há como buscar o sentido dos afetos, sentimentos, manifestações intelectuais ou sociais numa existência imortal, visto que morrer é um dado estruturante de nossa existência.

A morte é um momento geralmente complicado de ser enfrentado, tanto para a pessoa que está morrendo, quanto para seus familiares e profissionais responsáveis por acompanhar essa etapa da vida. Apesar desses avanços, Kübler-Ross (2008) alerta que sob o ponto de vista psicológico, o homem tem que se defender de vários modos contra o medo crescente da morte e contra a crescente incapacidade de prevê-la, e precaver-se contra ela, e com as conquistas científicas os homens vem conseguindo criar novos meios de tratamentos e tecnologias que prolongam e aumentam a qualidade de vida.

A complexidade dos seres humanos e o impacto do processo da morte e do morrer abre, na atualidade, caminhos para a implantação e a emergência dos cuidados paliativos. Os programas de Cuidados Paliativos têm instituído uma nova representação social do morrer, a morte deixa de ser camuflada para se tornar visível, sendo mais aceita pelos profissionais que facilitam o processo de morrer (Menezes, 2004).

Com essa trajetória histórica, pode-se apreender que a morte continua sendo um mistério para o homem. Diante deste grande enigma busca-se encontrar meios, teorias e explicações que possam amenizar a condição de ser finito. Portanto, há, a cada tempo, a cada instante, empenho humano para a busca incansável de compreender o obscuro processo que leva à finitude humana (Dastur, 2002). A necessidade de refletir e acolher a complexidade humana e o momento da morte e do morrer abre espaço para uma discussão através do viés social e psicológico, e para isso foi escolhida a Psicologia Social, e mais especificamente a Teoria das Representações Sociais, para nortear essas

reflexões e captar como a morte repercute na vida e trabalho dos participantes do estudo.

## **3.2 Cuidados Paliativos**

“Assistir a morte em paz de um ser humano,  
faz-nos recordar uma estrela cadente,  
uma de milhões de luzes num vasto céu,  
que brilha durante um curto instante,  
para se extinguir para sempre na noite sem fim.”  
(Kübler-Ross, 2008)

### **3.2.1 Conceito**

No início do século XX o hospital passou a ser o local do morrer. As instituições de saúde se tornaram o lugar onde a morte, que se apresenta de forma não familiar e se tornou um tabu, é tratada com cientificidade e técnicas, e por isto afasta o morrer das situações cotidianas da vida (Caputo, 2008; Kovács, 2003b).

Na cultura ocidental, o principal objetivo dos serviços de saúde é o de se alcançar a cura às diversas doenças, logo a incurabilidade e a inevitabilidade da morte são consideradas como fracasso da medicina. Portanto, o hospital visto como o lugar de restauração da saúde comumente não sustenta a atenção do cuidado, do acolhimento e das despedidas necessárias no processo da terminalidade da vida (Chiavenato, 1998; Kovács, 1992; Kübler-Ross, 1975; 2008).

O morrer no hospital é quase sempre envolvido por procedimentos médicos ou cirúrgicos, que almejam proporcionar mais tempo de vida ao paciente. Por esse motivo, a morte que ocorre no hospital, dificilmente pode ser considerada uma morte digna porque é, quase sempre, uma morte solitária, imersa em cuidados voltados ao corpo. Contrária a essa perspectiva, legitimou-se os cuidados paliativos na metade do século XX (Pessini & Bertachini, 2004).

Os cuidados paliativos têm como objetivo promover um cuidado global a todos os pacientes portadores de enfermidades graves, progressivas e incuráveis, que ameacem a continuidade da vida com a finalidade de oferecer qualidade de vida ao paciente e à família

respeitando os aspectos sociais, físicos, psicológicos e espirituais (Academia Nacional de Cuidados Paliativos, 2009; 2012; Conselho Regional de Medicina do Estado de São Paulo, 2008). Os cuidados paliativos só não são viáveis em casos de morte súbitas (Maciel, 2008).

A OMS define cuidados paliativos como a

assistência promovida por uma equipe multidisciplinar, que objetiva a melhoria da qualidade de vida do paciente e seus familiares, diante de uma doença que ameaça 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 (World Health Organization, 2002).

Os cuidados paliativos são indicados para pessoas com condições crônicas em diferentes fases de evolução, não só à pacientes em transcurso de morrer, porque essa forma de cuidado considera a morte como parte do ciclo natural de evolução de um processo de adoecer, que pode se arrastar por anos (ANCP, 2009; 2012; CREMESP, 2008).

Na fase final da vida, entendida como aquela em que o processo de morte se desencadeia de forma irreversível e o prognóstico de vida pode ser definido em dias a semanas, os Cuidados Paliativos se tornam imprescindíveis e complexos o suficiente para demandar uma atenção específica e contínua ao doente e à sua família, prevenindo uma morte caótica e com grande sofrimento a eles (Hennezel, 2004; Kübler-Ross, 1975; 2008; Oliveira, 2008).

Os cuidados paliativos se baseiam na premissa da qualidade de vida para o paciente e seu entorno, levando sempre em consideração a globalidade do paciente e de suas necessidades, constitui-se desta forma, como uma forma para se aproximar da humanização das práticas de cuidar e tratar daqueles que precisam (Brasil, 2010), demonstrando sua relevância e atualidade.

### **3.2.2 O movimento *hospice* e os cuidados paliativos**

A palavra ‘paliativo’ provém do latim *pallium*, que significa cobertura ou manto. Como sua origem demonstra, os cuidados paliativos têm como princípio minimizar os sintomas decorrentes de uma

enfermidade que ameaça a vida e possibilitar que o doente tenha uma melhor qualidade de vida (Maciel, 2008).

A origem histórica dos cuidados paliativos se derivou do movimento *hospice*. O termo *hospice*, por muito tempo usado para designar a prática dos cuidados paliativos, era usado desde a Idade Média para designar o lugar que hospedava peregrinos e viajantes (Pimenta, Mota & Cruz, 2006; Nascimento-Schulze, 1997).

Os *hospices* eram administrados por religiosos cristãos que acolhiam aos viajantes para recuperarem suas forças para seguir adiante em sua viagem. O uso moderno do termo *hospice*, nomeou o movimento que tinha caráter acolhedor e o entendimento das enfermidades como uma jornada a ser percorrida pelo paciente, por sua família ou cuidador (Floriani & Schramm, 2010; Nascimento-Schulze, 1997).

No século XIX houve o desenvolvimento de *hospices* com o objetivo de cuidar de pessoas que se encontravam na fase final da vida, principalmente as mais pobres. O movimento *hospice* que originou os Cuidados Paliativos foi um movimento social que dava assistência a pacientes com doenças avançadas e que ameaçavam a vida e atualmente se encontra em expansão, principalmente nos países em desenvolvimento (ANCP, 2009; 2012; CREMESP, 2008, Maciel, 2008). Iniciado na Inglaterra, no fim da década de 1960, o *hospice* pode se constituir por duas formas: os cuidados paliativos e o cuidado *hospice*, este último denomina uma instituição planejada para receber e cuidar de pacientes que irão falecer em um curto período de tempo (Floriani & Schramm, 2010).

Posteriormente, já no século XX, a morte deixou de ser vivida em casa e passou a ter lugar no hospital, neste momento a morte já era considerada como fracasso médico e conseqüentemente causava um certo distanciamento da equipe hospitalar com a pessoa em processo de fim da vida (Pessini, 2004). A partir da década de 1950, com o pós II Guerra Mundial, começou-se a refletir sobre a fase final da vida e o significado do morrer para os moribundos e seus familiares. Cicely Saunders, considerada a fundadora dos Cuidados Paliativos, através de seu trabalho como enfermeira e assistente social, entrou em contato com pessoas com enfermidades fora de possibilidade de cura e verificou que elas eram tratadas de forma técnica e deixava-se de lado sua singularidade, que desvalorizava sua existência (Santos, 2009a). Para a autora,

cuidados paliativos se iniciam a partir do entendimento de que cada paciente tem sua

própria história, relacionamentos, cultura e que merece respeito como um ser único e original. Esse respeito inclui proporcionar o melhor cuidado médico disponível e disponibilizar a ele as conquistas das últimas décadas, de forma que todos tenham a melhor chance de viver bem o seu tempo (Saunders, 2005 citado por Santos, 2009b, p. 105)

Saunders, trabalhou para conseguir validar a forma de cuidado mais ativa, contrariando a tradicional postura passiva, cursou medicina e formulou argumentos científicos para transformar o movimento *hospice* em uma legítima área médica (Floriani & Schramm, 2010; Maciel, 2008; Matsumoto, 2012; Pessini & Bertachini, 2004; Pimenta, Mota & Cruz, 2006).

Os Cuidados Paliativos trouxeram uma nova visão dos pacientes em fase final da vida, desencadeando mais estudos sobre o processo do morrer, incluindo também a discussão sobre até que ponto os pacientes devem saber de seu estado de proximidade com a morte, trazendo discussões sobre a omissão dos diagnósticos com os pacientes. Provocou uma crescente compreensão da relação entre os estados físicos e mentais, trouxe um conceito mais singular e humano do sofrimento (Pessini & Bertachini, 2004). Um dos mais importantes conceitos de Cicely Saunders foi o conceito de *dor total*, que vai além da dimensão física, englobando também as dimensões sociais, emocionais e espirituais do sofrimento (Nascimento-Schulze, 1997).

### **3.2.3 Filosofia dos Cuidados Paliativos**

A efetividade dos Cuidados Paliativos acontece sob a forma de um “exercício da arte do cuidar aliado ao conhecimento científico, em que a associação da ciência à arte proporciona o alívio do sofrimento relacionado com a doença” (ANCP, 2009, p.7) podendo ser realizado de forma conjunta às terapias curativas e que se objetivam ao prolongamento da vida.

Os Cuidados Paliativos vão além de técnicas e possuem uma filosofia diferente do tratamento curativo, se constitui como uma filosofia de cuidado. Cicely Saunders (citada por Coulombe, 1995), precursora dos Cuidados Paliativos, teve como guia no cuidado o seguinte lema que demonstrava interesse e empatia a seus pacientes:

Você é importante porque você é único. Você será importante para nós até o último dia da sua vida, e nós faremos tudo o que pudermos, não apenas para que você morra em paz, mas para que você 'viva' até o momento da sua morte.

Twycross (2003) corrobora Saunders ao acrescentar que o principal objetivo dos Cuidados Paliativos é tornar o tempo de vida restante da pessoa o mais significativo possível, não somente prolongar a vida.

Para trazer significado à vida do paciente em processo de morte é preciso acolher suas necessidades, crenças e hábitos, considerando o como pessoa, tratando-lhe com respeito e como autor de sua história (Hennezel, 2004; Kübler-Ross, 2008). Por isso, a filosofia dos Cuidados Paliativos demanda uma visão holística dos pacientes e a prática de cuidado humanizada, que ultrapassa procedimentos mecanizados e que não podem ser ensinados a partir de técnicas, exigindo o envolvimento dos profissionais com o paciente e sua família (ANCP, 2009; 2012; CREMESP, 2008; Hennezel, 2004; Kovács, 2008a; Kübler-Ross, 1975; Santos, 2009b).

### **3.2.4 Princípios norteadores dos Cuidados Paliativos**

O Cuidado Paliativo é uma parte complementar e essencial de todo acompanhamento à pacientes com doenças fora de possibilidades de cura, porém não substitui os tratamentos terapêuticos. A OMS (WHO, 2002), como forma de ajudar em sua implantação, publicou princípios básicos a serem seguidos que se baseiam na filosofia dos Cuidados Paliativos:

*-Promover o alívio da dor e de outros sintomas estressantes:* de acordo com a vivência de cada paciente, almeja-se aliviar seus estressores para garantir sua qualidade de vida.

*-Afirmar a vida e considerar a morte como um processo normal:* compreender o processo de morrer como parte do ciclo vital de todos os seres humanos, ressaltando o tempo de vida restante do paciente para aproveitá-lo bem e dar significado à sua existência.

*-Não pretende antecipar e nem postergar a morte:* os cuidados paliativos propõem medidas que melhorem a qualidade de vida, visando o conforto do paciente e não a eutanásia.

*-Integra aspectos psicossociais e espirituais ao cuidado:* visando a compreensão e atenção global aos pacientes.

*-Oferecer suporte para que o paciente possa viver da forma mais ativa e criativa possível até a morte:* aplicar medidas que propiciem conforto e qualidade de vida ao paciente.

*-Oferecer suporte para os familiares durante a doença do paciente e no seu luto:* a família também faz parte da demanda dos cuidados paliativos.

*-Abordagem em equipe:* para garantir a efetividade dos cuidados e uma compreensão holística do paciente e sua família a prática dos cuidados paliativos devem ser desenvolvidas por uma equipe multidisciplinar que consiga discutir e aliviar os sintomas decorrentes da terminalidade corpórea.

Sintetizando, são quatro as áreas fundamentais de atuação nos cuidados paliativos: controle de sintomas; comunicação adequada; apoio à família; e trabalho em equipe (Twycross, 2003).

O controle dos sintomas físicos, das dores, é prioritário e fundamental para garantir qualidade de vida à pessoa com uma enfermidade fora de possibilidade de cura, dado que sem um conforto físico dificilmente os outros problemas se resolverão. A comunicação adequada, a possibilidade de expressão de sentimentos e angústias, pode aliviar dores que vão além do alcance dos mais eficazes analgésicos.

A família tem um papel fundamental de apoio ao doente na sua fase terminal, porém ela também sofre o impacto da doença, por isso o apoio à família deve ser incluído nos cuidados dispensados pela equipe de cuidados paliativos (Carter & McGoldrick, 1995). O trabalho em equipe é fundamental nos cuidados paliativos, porque só uma equipe de profissionais que trabalha de forma integrada, onde exista efetivamente a partilha de saberes e experiências e integra o respeito mútuo pode efetivar os objetivos dos cuidados paliativos (Matsumoto, 2012).

### **3.2.5 Equipe multidisciplinar de Cuidados Paliativos**

O Cuidado Paliativo, por ter como característica o conduzir o fim da vida sob uma perspectiva que considera os aspectos físicos, psicossociais e espirituais ao cuidado dos seus pacientes, deve necessariamente ser realizado por uma equipe multidisciplinar que integre o conhecimento das diversas áreas a fim de garantir sua filosofia

(ANCP, 2009; 2012; CREMESP, 2008; Santos, 2009b). A prática do conceito afirma que o

Cuidado Paliativo é um conjunto de atos multiprofissionais que têm por objetivo efetuar o controle dos sintomas do corpo, da mente, do espírito e do social, que afligem o homem na sua finitude, isto é, quando a morte dele se aproxima. O Cuidado Paliativo prolonga-se após a morte sob a forma de atendimento do luto dos familiares. A família é também abraçada pela equipe multiprofissional, pois ela compartilha do sofrimento do paciente. (CREMESP, p.120)

A disposição das equipes interdisciplinares que atuam em Cuidados Paliativos usualmente é composta por médico, enfermeiro, assistente social, psicólogo, fisioterapeuta, terapeuta ocupacional, farmacêutico, nutricionista, capelão, dentista, fonoaudiólogo, entre outros, seguindo a definição da OMS (WHO, 2002). A equipe de Cuidados Paliativos deve atender as necessidades de tratamento e cuidado do paciente conforme as demandas se apresentem. A equipe deve integrar os conhecimentos de suas práticas, porém exige que os profissionais reconheçam as limitações de sua área de atuação, portanto é necessário o diálogo para que o trabalho seja harmônico e convergente (Chiba, 2008).

A implantação de uma unidade especializada em Cuidados Paliativos que recebe pacientes com enfermidades fora de possibilidade de cura indica uma visão diferente daquela vigente nos demais espaços hospitalares contemporâneos. O foco do cuidado sai da específica cura para o objetivo do conforto e para a qualidade das relações estabelecidas entre a equipe e paciente-família (Vargas *et al.*, 2013), visando a dignidade e totalidade do ser humano (Pessini & Bertachini, 2004; Santos, 2009a).

O cuidado paliativo implica na relação interpessoal entre cuidadores e as pessoas que são cuidadas, sendo que a relação que se estabelece exige proximidade dos profissionais da equipe multidisciplinar e seu paciente, pois

Cuidar dos outros é ser ministro de seus medos, partilhar amor fidelidade ao paciente frente à ansiedade da separação dos outros. É assegurar que ele continue sendo importante para os outros, que sua doença não o isole da comunidade. É aliviar a dor quando possível e educá-lo a viver

com a sua fragilidade, seja ela corporal, mental ou funcional. Fazer isso com eficiência exige competência e intuição (Callahan, 1990 citado por Gomes, 2007).

Desta forma, a humanização no processo de morrer faz com que a morte possa ser considerada como parte de um processo da vida, conseqüentemente estabelecer um relacionamento atencioso e competente entre a equipe, paciente e familiares é primordial nos Cuidados Paliativos (Kovács, 2004).

O trabalho em equipe é fundamental para a efetivação dos Cuidados Paliativos, portanto, torna-se importante conhecer a realidade vivenciada por seus profissionais. As interações dos profissionais com os pacientes são complexas, e além de os membros da equipe se pautarem em conhecimentos especializados, os denominados reificados, empregam também suas crenças religiosas, mágicas e cotidianas, oriundas do universo consensual, para lidar e estabelecer as relações de cuidado, pois o conviver cotidianamente com a morte exige além dos conhecimentos científicos. Por tudo isso, a representação social de morte para os profissionais da Unidade de Cuidados Paliativos permite a compreensão da relação entre ciência e senso comum, para tal utilizar-se-á a Teoria das Representações Sociais para auxiliar na apreensão do modo como um grupo social constrói um conjunto de saberes que expressam sua identidade e cultura em um dado momento histórico.

### 3.3 A Teoria das Representações Sociais

“Os indivíduos não se limitam a receber e a processar informação, são também construtores de significados e teorizam a realidade social”

(Vala, 2006, p. 457)

Formulada por Serge Moscovici, a Teoria das Representações Sociais (TRS) foi introduzida na França em 1961, por meio da obra *La Psychanalyse: son image et son public*, que foi revisada em 1976 e editada no Brasil em 1978, com o título *A Representação Social da Psicanálise*, sendo a mais nova reedição a de 2012 que é a tradução completa da tese do autor, não só uma parte como nas edições anteriores a essa. Nessa obra, o autor procurou descrever e compreender como a Psicanálise era representada pela sociedade parisiense da época.

A teoria proposta por Moscovici se apresentou como um novo

marco na Psicologia. Farr (1999) descreve a TRS como uma crítica à tradição da Psicologia Social, que dava ênfase na natureza individual dos seres humanos, era dominante nos Estados Unidos da América. Segundo este autor, a teoria defendida por Moscovici se revelou como o único diálogo entre as correntes psicológicas e sociológicas, cujos resultados podem ser demonstrados pelas pesquisas empíricas já realizadas.

Em consequência ao surgimento da TRS houve um rompimento com a Psicologia Social de caráter mais individual. A Psicologia Social, décadas depois, passa a defender o sujeito na qualidade de ser ativo diante do mundo que o cerca, influenciando e ao mesmo tempo sendo influenciado por ele, tal como afirma a perspectiva de Moscovici (Jodelet, 2008; 2011; Moscovici, 2013; Vala, 2006).

A Teoria das Representações Sociais sistematiza o pensamento social por sua dinâmica e sua diversidade, partindo do pressuposto de que existem formas de conhecer e de se comunicar guiadas por objetivos diferentes (Arruda, 2002). Há uma diferenciação difundida na sociedade entre os conhecimentos de senso comum e aqueles oriundos da ciência, Moscovici as define essas duas maneiras como consensual e científica, cada uma gerando seu próprio universo (Wagner, 2007).

Os saberes científicos são descritos por Moscovici (Farr, 1999) como pertencentes a uma sociedade em que os papéis e as classes são diferenciados, e à medida que as pessoas adquirem competências o grau de participação é determinado pelo nível de qualificação e especialização. O universo reificado é formado com o conhecimento produzido com a partir de racionalidades, com a objetividade e com a metodologia característicos do pensamento erudito e da ciência. Em oposição, o universo consensual é definido pelas atividades intelectuais da interação social cotidiana, e é neste contexto onde são formuladas as representações sociais (Sá, 1993).

As representações sociais, ou os conhecimentos de senso comum, dizem respeito àqueles provenientes de um conjunto social em que as pessoas não precisam de competências específicas para se expressar, todos têm possibilidades para defender seus pensamentos em nome do grupo. O universo consensual seria aquele formado na conversação informal, na vida cotidiana. As representações circulam pelo grupo, transformando o não familiar em familiar, sendo que sua estabilidade é mantida por seu aspecto consensual (Moscovici, 1981).

Nóbrega (2001) explica que Moscovici, ao propor a teoria, não seguiu a mesma noção de um social preestabelecido das sociedades

antigas, o autor propôs a inovação de um social em movimento, frente ao mundo moderno, transformado com a divisão social do trabalho e com a emergência de um novo saber: a ciência.

Moscovici superou um momento configurado por uma nova ordem social, em que os conhecimentos sucedidos da ciência eram estabelecidos por uma minoria de indivíduos, onde a cultura moderna é caracterizada por uma profunda divergência de pensamento – de um lado a ciência, de outro o pensamento do senso comum. Esses conhecimentos aparecem em polos opostos, produzindo uma cisão entre o pensamento considerado leigo e os saberes científicos (Moscovici, 1981).

Baseando-se nas conclusões de sua tese, Moscovici (2012, p. 28) considera que a representação é “[...] um corpus organizado de conhecimentos e uma das atividades psíquicas graças às quais os homens tornam inteligível a realidade física e social, inserem-se num grupo ou numa ligação cotidiana de trocas, e liberam os poderes de sua imaginação”, destacando a importância da dimensão social e das trocas grupais na construção das representações.

As representações sociais não envolvem todas as categorias de opinião e de conhecimento de uma só vez. Elas tratam de um conjunto situado de informações, formando-se de uma estrutura específica de significados elaborados e compartilhados através de relações de pertencimento grupais que acontecem em espaço e tempo precisos. Logo, as representações sociais se estruturam, circulam, evoluem, preservam ou transformam, de acordo com as necessidades sociais.

As representações são formadas pelas pessoas e grupos e servem para aproximar, partilhar conhecimentos e vivências, e enfrentar a realidade cotidiana na vida social. Jodelet, (2001) elucida que as representações estão presentes nos discursos, circulam nas mensagens e nas imagens veiculadas pela mídia e se efetivam em condutas e em organizações práticas, como uma forma de conhecimento. As representações, para a autora, são fenômenos complexos sempre conectados à atuação na vida social. Tratam-se do saber popular, do conhecimento produzido pelo senso comum, diante a um determinado objeto social, com componentes cognitivos conectados à ideologia, normas, crenças, valores, atitudes, opiniões e imagens.

Para que um fenômeno possa ser objeto de pesquisa com base na TRS, faz-se necessário que o conhecimento do senso comum seja relevante ao grupo investigado e faça parte das conversas entre as pessoas. Jodelet (2001, p.17) esclarece ainda que:

[...] Frente a este mundo de objetos, pessoas, acontecimentos ou ideias, não somos (apenas) automatismos, nem estamos isolados num vazio social: partilhamos esse mundo com os outros, que nos servem de apoio, às vezes de forma convergente, outras pelo conflito, para compreendê-lo, administrá-lo ou enfrentá-lo. Eis por que as representações sociais são tão importantes na vida cotidiana.

Paredes *et al* (2001, p. 148) consideram que “[...] o conceito de representação social marca a noção de homem enquanto sujeito fabricante de significados”. As autoras consideram que as pessoas estão interligadas em uma organização social e as representações que têm em comum são advindas das relações que estabelecem no cotidiano. A representação funciona como um aparelho de interpretação da realidade, um guia para nortear a ação das relações sociais (Abric, 1998).

As representações têm função essencial na dinâmica das relações cotidianas, seu papel “[...] é dar sentido à realidade social, produzir identidades, organizar as comunicações e orientar as condutas” conforme destaca Santos (2005, p.22). A autora ressalta que representação social não é todo e qualquer saber, mas sim o conhecimento compartilhado, com base em uma teoria leiga sobre determinados objetos sociais. Pondera que a TRS faz referência a um modelo teórico que tem em seu fundamento conceitos científicos que objetivam estudar o conhecimento leigo, os saberes considerados ingênuos, produzidos nos diversos grupos por meio de suas práticas sociais e como esses saberes são elaborados e compartilhados enquanto fenômeno circunscrito à coletividade.

Jodelet conceitua representação social como

[...] uma forma de conhecimento, socialmente elaborada e partilhada, com um objetivo prático, e que contribui para a construção de uma realidade comum a um conjunto social. Igualmente designada como saber de senso comum ou ainda saber ingênuo, natural, esta forma de conhecimento é diferenciada, entre outras, do conhecimento científico. Entretanto, é tida como um objeto de estudo tão legítimo quanto este, devido à sua importância na vida social e à elucidação possibilitadora dos processos cognitivos e das interações sociais (Jodelet, 2001, p. 22).

Contudo, Moscovici (2012) avalia que não é fácil apreender o conceito de representações, que a definição lhe escapa, porém, assegura que a representação tem substâncias simbólicas que são produzidas pelas práticas.

O ato de representar acontece em uma sincronia do movimento de separação e aproximação entre sujeito e objeto, onde o eu do sujeito se separa do objeto e a ele se articula através do símbolo. Sendo assim, representar alguma coisa não é simplesmente repeti-la, mas, conforme salienta Moscovici (2012, p.57), “[...] A representação não é em minha opinião, uma instância intermediária, mas sim, um processo que torna o conceito e a percepção de certo modo intercambiáveis”.

O criador da TRS esclarece que não é simples para nenhuma sociedade tornar expressões ou circunstâncias que são estranhas em conceitos ou seres comuns, habituais e familiares. No processo de formação das representações destacam-se os processos básicos de construção de uma representação: o de *objetivação*, que indica a passagem de conceitos/ideias para esquemas/imagens concretas, e o de *ancoragem*, responsável pela constituição de uma rede de significações em torno do objeto social e pela orientação de suas conexões com o meio social (Moscovici, 2012).

Os processos de objetivação e ancoragem estão na gênese das representações sociais (Jodelet, 2001). A objetivação se refere ao modo como os elementos que constituem uma representação social adquirem materialidade, e envolve três momentos: inicialmente, há uma construção seletiva, isto é, no intuito de se formar um todo coerente, ocorre um processo de seleção dos elementos relativos ao objeto da representação, de acordo com as normas e valores grupais – o que corresponde ao momento de seleção e descontextualização das crenças e informações a respeito do objeto; o segundo momento faz referência à esquematização e organização dos elementos constituintes da representação; por fim, ocorre a naturalização do objeto representado, de modo que o abstrato torna-se concreto. Contudo, “objetivar é reabsorver um excesso de significações materializando-as (e adotando assim certa distância a seu respeito). É também transplantar para o nível de observação o que era apenas inferência ou símbolo” (Moscovici, 2012, p.111).

Por sua vez, a ancoragem indica o processo de amarração de conceitos e significados, no qual a sociedade converte o objeto social num instrumento de que ela pode assimilar, o objeto é assentado numa escala de preferência nas relações sociais existentes. Por conseguinte, a

amarração transforma a ciência em quadro de referência e em rede de significações (Moscovici, 2012).

A TRS amplia a concepção do que é o social, confrontando conceitos anteriores, tomados como absolutos, da psicologia social e dá enfoque à relação entre o indivíduo e a sociedade (Vala, 2006). Como argumentado, a TRS trata do conhecimento construído e partilhado entre pessoas, saberes específicos à realidade social, que surgem na vida cotidiana no decorrer das comunicações interpessoais, buscando a compreensão de fenômenos sociais (Camargo & Bousfield, 2011). A teoria colocou os saberes do senso comum em uma categoria científica, valorizando este conhecimento popular, tornando possível e relevante a sua investigação.

A teoria das representações sociais apresenta abordagens distintas e complementares que se desdobram em diferentes formas de pesquisar e focalizar as representações, sendo que cada uma delas colabora para o desenvolvimento da TRS e tem como objetivo compreender o pensamento social. A abordagem dimensional, já desenvolvida por Moscovici (2012) em sua tese enfoca no conteúdo e concebe três dimensões de uma representação social: informação, atitude e campo representacional. A dimensão informação considera a quantidade e qualidade de conhecimento que o indivíduo ou grupo possui sobre o objeto. O elemento da atitude se acerca da preparação para ação, cuja direção pode ser favorável ou desfavorável para com o objeto. A dimensão campo representacional organiza as informações e atitudes em forma de teorias.

Na abordagem estrutural da TRS, sistematizada por Jean-Claude Abric, toda representação social é dividida em elementos centrais e periféricos. O núcleo central determina o significado da representação, a organização interna e a estabilidade. O sistema periférico é menos limitante, flexível e menos resistente a mudanças (Abric, 2003; Sá, 2002). A teoria do núcleo central assinala a possibilidade da existência de uma região de difícil explicitação das representações sociais, que denominou “zona muda” (*zone muette*). Esse fenômeno aconteceria, sobretudo, para determinados tipos de objetos mais sensíveis, fortemente marcados por valores e normas sociais. Explicita-se que a zona muda faz parte da consciência dos indivíduos, porém, ela não é verbalizada porque o indivíduo ou grupo não deseja fazer menção a determinado conteúdo explicitamente. É basicamente determinada pela situação na qual a representação é produzida, assim o fenômeno de desejabilidade social e o contexto grupal podem favorecer a omissão de

determinadas representações (Abric, 2005).

Configurada por Doise (2002), a escola de Genebra, investiga sobre a gênese das representações sociais se aprofundando na compreensão dos papéis e funções que as representações ocupam nos intercâmbios sociais, utilizando um modelo composto por quatro níveis: individual, intergrupalo, social e ideológico, para então analisar os processos psicossociais (Jodelet, 2011).

Marková e Jovchelovitch, juntamente com as contribuições de autores como Farr, Duveen, Bauer, Gaskell, fazem parte da escola da *London School of Economics*, é a mais recente da TRS e vem ganhando força e voltam seus estudos para uma teoria do conhecimento social baseada na dialogicidade, partindo do princípio de que o pensamento humano e a linguagem são gerados a partir da dialogicidade (Jodelet, 2011).

Dando continuidade ao trabalho de Moscovici, Denise Jodelet desenvolveu a abordagem dinâmica, e em suas investigações considera as dimensões das RS e ainda procura enfatizar como elas interferem na vida cotidiana das pessoas. A abordagem dinâmica considera que as RS devem ser investigadas por meio da articulação de elementos afetivos, mentais e sociais, associando a cognição, linguagem e comunicação, desta forma o estudo em representações sociais é considerando multidimensional. A autora compreende a representação social como uma forma de saber prático ligando um sujeito a um objeto, para a compreensão desse objeto Jodelet (2001) propõe três questionamentos: “quem sabe e de onde sabe?”, “o que e como sabe?”, “sobre o que sabe e com que efeitos?” (p. 28).

A partir dessas considerações teóricas sobre a TRS, pode-se concluir que ela tem como objetivo compreender o processo de elaboração de explicações e teorias do senso comum ao interpretar o real. Especificamente, esta pesquisa utilizará principalmente das explicações da abordagem dinâmica para compreender a representação social de morte dentro do contexto profissional da equipe multidisciplinar de cuidados paliativos, averiguando prováveis relações existentes entre morte e cuidado paliativo através da investigação dos processos de objetificação e ancoragem destes objetos.

### 3.3.1 Representações Sociais e a área da saúde

As Representações Sociais são saberes construído socialmente, compartilhados e inseparáveis da atividade simbólica do sujeito, dessa forma, tornam-se linguagem, orientando comunicações e condutas (Moscovici, 2012). Nesse sentido, estudos norteados pelo paradigma da TRS podem ser úteis à área da saúde para compreender os aspectos que moldam e influenciam o agir dos sujeitos e se expressam em suas vivências subjetivas e de grupo manifestadas quotidianamente.

Investigar Representações Sociais é buscar conhecer o modo como um grupo social constrói um conjunto de saberes que expressam sua identidade e cultura em um dado momento histórico. As Representações Sociais possibilitam um campo vasto de investigação que contempla as dimensões objetivas e subjetivas do objeto, no sentido de compreender as diversas dimensões da realidade, quais sejam a física, a social, a cultural, a cognitiva, a afetiva.

Mais usualmente os estudos de Representação Social na área da saúde têm auxiliado na compreensão dos comportamentos e hábitos de saúde de uma população, os processos de construção dos conceitos populares sobre saúde e doença, permitindo entender a articulação que os grupos sociais fazem entre o conhecimento científico, o saber popular e as informações veiculadas pelos serviços de saúde e pela mídia (Morin, 2005).

A articulação do paradigma das Representações Sociais no campo da saúde evidencia sua relevância ao considerar-se que ela é uma teoria integradora, que permite articular dinâmicas cognitivas e psicológicas às dinâmicas sociais e interacionais, que considera a produção, a operação e as funções do pensamento social, possibilitando a compreensão do comportamento social (Apostolidis & Dany, 2012; Morin, Apostolidis, Dany, Preau, & Spire, 2007). Assim, as Representações Sociais podem nos auxiliar a compreender a construção e articulação da morte no contexto histórico-social dos cuidados paliativos, bem como seus aspectos práticos.

### 3.3.2 Representações Sociais, cuidados paliativos e morte

Na continuidade no aprofundamento teórico, visando aprofundar na relação entre Representações Sociais, morte e cuidados paliativos, procedeu-se uma revisão de literatura nas bases *Medline*, *Redalyc*, Biblioteca Virtual de Saúde, *PSYCNET*, Repositório Científico de

Acesso Aberto de Portugal e de Portal de periódicos da CAPES, com os seguintes descritores utilizados na busca: descritores “social representation” AND “palliative care”; “representación social” AND “cuidados paliativos”; “representações sociais” AND “cuidados paliativos”. A pesquisa foi realizada juntamente aos trabalhos publicados entre o período de 2009 a 2014 e os idiomas considerados foram inglês, francês, português e espanhol.

Para esta revisão foram selecionados apenas os artigos empíricos voltados para a relação entre representação social e cuidados paliativos, os critérios de inclusão para a análise dos artigos foram: a) o trabalho deve ter sido publicado nos últimos 5 anos; b) apresentar objetivos, métodos e resultados claramente definidos no resumo; e c) a pesquisa apresentar em sua discussão ou resultados a temática *morte*. Os critérios de exclusão foram: a) que fossem teses, dissertações, revisões ou materiais educativos; b) que não apresentassem uma descrição metodológica completa (objetivos, métodos e resultados).

No banco de dados foram localizados 70 artigos que preencheram os critérios de inclusão e exclusão. Após a retirada dos artigos que se repetiram nas bases de dados, aqueles que não foram possíveis de acesso ou que não consideram a morte como temática de reflexão no estudo ou nos resultados, foram inclusos nessa revisão um total de 8 artigos (Tabela 1).

Tabela 1. Descrição da busca nas bases de dados (Pesquisa realizada em julho de 2014)

	TERMO	SEM FILTRO	COM FILTRO (Últimos 5 anos)	APÓS LER O RESUMO
Portal de periódicos CAPES MEC	Português e inglês	12	7	2
Biblioteca Virtual de Saúde	Português e inglês	14	7	3
PSYCNET	Inglês	10	8	1
Medline	Inglês	26	12	2
Redalyc	Espanhol	6	2	0
Repositório Científico de Acesso Aberto de Portugal	Português	3	1	1
<b>Total</b>		70	37	<b>Total 9</b> (1 repetido) <b>Final 8</b>

Nessa revisão os resultados estão estruturados em dois tempos. Num primeiro momento, após a leitura dos manuscritos, foram definidas categorias de análise considerando a descrição dos aspectos metodológicos empregados nos estudos. Posteriormente, foi realizada uma análise qualitativa dos resultados, cuja proposta é aprofundar na relação entre representação social e cuidados paliativos (Tabela 2).

Tabela 2. Características dos estudos

Autor(es)	Ano	Origem	Objetivos	Método
Dany, Rousset, Salas, Duffaud & Favre.	2009	França	Investiga as representações sociais e as atitudes sociais manifestadas nos CP e suas ligações com a prática profissional de médicos	Quantitativo
Patemostre	2009	França	Pesquisa sobre a tomada de decisão da equipe multidisciplinar de uma UTI sobre continuar ou não com terapêuticas que podem determinar o fim da vida	Qualitativo
Andruccioli <i>et al.</i>	2012	Itália	Busca conhecer a representação social de morte para cuidadores que trabalham em um <i>hospice</i> .	Qualitativo
Borges & Mendes	2012b	Brasil	Objetiva conhecer as representações sociais de familiares de pacientes fora de possibilidades de cura.	Qualitativo
González <i>et al.</i>	2012	Espanha	Identifica a representação social da morte e os efeitos da institucionalização têm sobre os mesmos médicos e enfermeiros de um hospital de cuidados de casos graves.	Qualitativo
Silva, Quintana & Nietsche.	2012	Brasil	Objetiva compreender as representações sociais de médicos e enfermeiros sobre o investimento excessivo no paciente terminal em UTI Adulto	Qualitativo
Broom, Kirby, Good, Wootton & Adams	2013	Austrália	Explora as experiências de médicos especialistas australianos discutindo dilemas em torno de quando e como falar sobre morrer e cuidados paliativos.	Qualitativo
Vasconcelos, Santana, Silva, Araújo, & Conceição	2014	Brasil	Identifica as representações sociais do câncer para cuidadores de pacientes fora de possibilidade de cura e analisar as implicações destas para o cuidado.	Qualitativo

Dos estudos selecionados, 5 trabalhos investigaram a representação social de cuidados paliativos para profissionais que trabalham diretamente com pacientes que precisam de cuidados paliativos; 2 artigos investigam a representação social de cuidadores, um sobre câncer e outro sobre morte; o último trabalho pesquisou sobre a representação social de familiares sobre pacientes fora de possibilidades de cura. Dentre os artigos analisados, 2 foram publicados em 2009, 4 no ano de 2012, 1 em 2013 e outro em 2014. Os estudos foram realizados na Espanha, Austrália, Itália, dois na França e três no Brasil. No que toca ao tamanho da amostra estudada, há variações dos números de participantes, sendo 5 o número de sujeitos da pesquisa que abordou menos participantes e 500 a investigação, de natureza quantitativa, que incluiu mais participantes. A média de participantes entre os artigos restantes ficou de 18 sujeitos.

De modo geral, os estudos demonstraram que os participantes sentem angústia ao refletir sobre a morte, demonstrando que o evitar a

morte atrapalhava a prática dos profissionais que lidam diretamente com pessoas que estão próximas à terminalidade. Percebe-se a necessidade de introduzir novas formas de abordar, falar e pensar sobre a morte dentro da instituição hospitalar, sendo que ajudaria a diminuir o sofrimento e a solidão dos pacientes, suas famílias e de saúde dos próprios profissionais ao refletir sobre o assunto (Andruccioli *et al.*, 2012; Dany *et al.*, 2009; González *et al.*, 2012).

A falta de conhecimentos mais aprofundados sobre cuidados paliativos traz dificuldades à equipe médica na hora de tomar decisões quanto ao prolongamento da vida e a introdução dos cuidados paliativos (Broom *et al.*, 2013; Silva, Quintana & Nietzsche, 2012). Deste modo, demonstra-se que os profissionais de saúde não estão preparados para atender às necessidades do paciente com enfermidade fora de possibilidade de cura (Mendes & Borges, 2012b), porque o cuidado durante a terminalidade é complexo e deve integrar a prática profissional com o cuidado holístico do paciente e sua família (Vasconcelos *et al.*, 2014).

O baixo número de publicações evidencia a necessidade de mais pesquisas nessa área, sendo que nenhum dos artigos selecionados teve como campo de pesquisa uma equipe exclusiva de cuidados paliativos. Os artigos também apontam a necessidade de conhecimentos específicos da prática de cuidados paliativos, de conhecer melhor a realidade de profissionais que lidam com pessoas em processo de morrer. Marcando a relevância de se compreender como o tema morte é relacionado no contexto de uma equipe de cuidados paliativos, o objetivo desta investigação é justamente esse, através da TRS, conhecer a articulação do fenômeno morte através das vivências dos profissionais de uma equipe de cuidados paliativos.



## 4. MÉTODO

“A pesquisa é a experiência na qual posso me distanciar e tentar ver essa rica experiência subjetiva com objetividade, aplicando todos os elegantes métodos científicos para determinar se não estou iludindo a mim mesmo.”  
(Rogers, 1983, p.17)

### 4.1 Natureza e delineamento

A presente pesquisa é um estudo de abordagem qualitativa, de natureza exploratório-descritiva e de corte transversal. O delineamento foi do tipo estudo de casos em que se objetiva explorar um fenômeno dentro do seu contexto de realidade a partir de visões de mundo através de particularidades (Gil, 2008). A pesquisa em questão teve como objetivo compreender a relação entre as representações sociais de morte e a prática profissional de uma equipe multidisciplinar de Cuidados Paliativos.

### 4.2 Contexto da pesquisa

A pesquisa se realizou em um centro de atendimento e pesquisa em oncologia, localizado no sul do país. O mesmo proporciona assistência na área da oncologia desde o final da década de 1970, quando ainda funcionava junto a um hospital público. Os atendimentos e os serviços ambulatoriais são realizados por meio do Sistema Único de Saúde (SUS), sendo este um dos primeiros serviços a prestar assistência ambulatorial em oncologia no Brasil, considerado referência regional e nacional na área.

O local é uma instituição pública de referência no tratamento oncológico em Santa Catarina e o único centro de referência de Medicina Paliativa no estado que possui uma equipe exclusiva de Cuidados Paliativos que segue os preceitos da OMS com a filosofia de prestar atendimento resolutivo e humanizado (Associação Brasileira de Cuidados Paliativos, 2014).

A organização de saúde pesquisada tem como objetivo dar assistência integral na área da oncologia, e atualmente, para garantir essa finalidade tem em sua estrutura ambulatorio de oncologia clínica, ambulatorio de intercorrências oncológicas, ambulatorio de atendimento

aos adolescentes e jovens adultos, central de quimioterapia, centro cirúrgico ambulatorial, suporte oncológico/ambulatorio de dor e controle de sintomas/Programa de Internação Domiciliar, radioterapia, serviço de diagnóstico por imagem, transplante de medula óssea e unidades de internação.

O serviço de cuidados paliativos na instituição iniciou em 1989, a partir das observações de uma médica, que percebeu que os pacientes iam ao hospital, faziam a quimioterapia, mas tinham exacerbação de sintomas que nem sempre o oncologista conseguia manejar, principalmente as dores, e por isso ela fez o primeiro movimento de ir para fora do Brasil para estudar e conheceu uma filosofia diferente de cuidado, os Cuidados Paliativos. Depois de sua volta ao Brasil, essa médica e sua equipe faziam o cuidado paliativo nos domicílios dos pacientes, depois nos atendimentos ambulatoriais e só então se criou o hospital que tinha inicialmente 12 leitos para internação de pacientes em cuidados paliativos.

Atualmente, equipe de Cuidados Paliativos da instituição que foi o campo de pesquisa, conta com aproximadamente 38 colaboradores, dentre eles médicos, enfermeiros, técnicos de enfermagem, assistente social, psicóloga, fisioterapeuta, terapeuta ocupacional, farmacêuticos, nutricionista, entre outros, conforme indicações da Organização Mundial de Saúde.

### **4.3 Participantes**

Participaram do estudo, 20 profissionais de saúde do complexo oncológico que trabalham na equipe de Cuidados Paliativos e que se disponibilizaram em colaborar com a pesquisa. O número de entrevistados no trabalho seguiu o critério de saturação dos dados de Ghiglione e Matalon (1997) que consideram que em pesquisas qualitativas a realização de vinte entrevistas são suficientes, sendo que as seguintes terão como função apenas confirmar os dados obtidos com a análise das primeiras.

Os participantes da pesquisa foram acessados através de contatos no local de trabalho, onde também ocorreu a coleta de dados. Foi considerado a recusa dos profissionais em participar da investigação e se entrevistou profissionais que trabalhavam por menos de seis (6) meses na equipe de Cuidados Paliativos, e por questões éticas e legais, todos os

participantes assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (Apêndice 01).

#### **4.4 Técnicas e instrumentos de coleta**

A coleta de dados foi realizada entre os meses de maio a setembro de 2015, por meio da técnica de entrevista individual em profundidade, semidiretiva e com a aplicação de um questionário sobre a prática dos cuidados paliativos. A entrevista em profundidade tem como objetivo acessar a compreensão detalhada das crenças, atitudes, valores e motivações (Bauer & Gaskell, 2002), a técnica foi escolhida em relação ao tema proposto por parte dos participantes, para promover que os entrevistados forneçam informações sem indução do entrevistador.

Foram empregadas pela pesquisadora técnicas clássicas de intervenção para entrevista não-diretiva (Ghiiglione & Matalon, 1997). Desta maneira, foram empregadas expressões curtas de interesse como sinais afirmativos, olhar dirigido a pessoa, inclinação do corpo para frente, marcando o interesse da entrevistadora pelo o que foi dito; utilização dos silêncios entre 10 e 15 segundos; técnica do espelho que consiste na repetição das últimas palavras que o entrevistado mencionou antes do silêncio; reformulações em que o pesquisador faz sínteses parciais do que o entrevistado acabou de dizer; solicitação de informações complementares demonstrando o interesse, mas mantendo a neutralidade; solicitação de informações pontuais somente quando muito necessário e repetição de questões quando o entrevistado pediu ou houve indicação clara de que ele não compreendeu o que foi perguntado. Tudo isso com a intenção de estabelecer e garantir uma boa relação de confiança, empatia e segurança com o entrevistado. Ademais, o fato de possibilitar a expressão dos entrevistados, faz com que os participantes reflitam melhor sobre suas representações sobre a temática em análise.

Um piloto da entrevista foi elaborado e aplicado em duas profissionais de outro hospital que trabalham cotidianamente com o morrer, a fim de testar se o instrumento estava adequado, e desta forma, acarretou a adequação da ordem das questões e na adaptação do vocabulário do roteiro de entrevista.

A entrevista (Apêndice 02) foi composta por dois momentos: o primeiro constituiu-se de uma entrevista em profundidade sobre a representação social do tema morte para os profissionais da equipe

multidisciplinar de Cuidados Paliativos; no último momento foi aplicado um questionário com perguntas semi-estruturadas para poder compreender como se efetiva a prática dos Cuidados Paliativos.

#### **4.5 Procedimentos éticos**

Seguindo os preceitos éticos previstos na resolução 466/2012 do Conselho Nacional de Saúde, a pesquisa foi analisada e aprovada pelo comitê de Ética em Pesquisa em Seres Humanos do Hospital Infantil Joana de Gusmão (HIJG) com o número de aprovação 987.391.

Os participantes foram comunicados sobre a condição voluntária da participação, assinando o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE), que foi impresso em duas vias e sendo que uma delas ficou com o participante. Todas as questões éticas foram resguardadas, tais como a análise do projeto de pesquisa pelo comitê de ética, autorização dos participantes, por escrito, da concordância em tomar parte da pesquisa, entre outros.

#### **4.6 Procedimentos de coletas de dados**

Diante da aceitação e preferência das participantes, a pesquisadora se deslocou para dependências isoladas no local de trabalho, onde foram explicitados os objetivos da pesquisa para cada participante, individualmente, em salas isoladas, assegurando o sigilo das informações. Nesse momento, foi enfatizado que as informações adquiridas no momento da coleta de dados seriam utilizadas apenas para fins de pesquisa. Foi solicitada a participação voluntária mediante assinatura do TCLE e autorização para utilização de gravadores. Após assinatura do TCLE foi realizada individualmente as entrevistas, que tiveram uma duração média de 45 minutos (mínima 18 minutos e máxima 1 hora e 20 minutos). A ordem de aplicação das perguntas teve como objetivo deixar mais a vontade a fala do participante.

#### **4.7 Análise de dados**

A análise dos dados se efetuou em duas partes: a primeira constituiu do material proveniente da temática *Morte*; a segunda se realizou a partir do conteúdo do tema *Cuidados Paliativos*. Realizaram-

se duas análises diferentes em decorrência da material coletado, mais aprofundado no significado da temática morte e mais descritivo no tema cuidados paliativos.

#### **4.7.1 Análise da temática *morte***

O material proveniente das entrevistas sobre a temática *morte* foi analisado por meio da análise de conteúdo categorial (Bardin, 2004), com a ajuda do programa computacional Atlas.ti versão 5.5, desenvolvido para a análise de dados qualitativos. A análise de conteúdo é uma técnica de análise das comunicações, que explora o material coletado, buscando classificá-lo em temas ou categorias que ajudam na compreensão do que está por detrás das falas dos participantes.

A análise de conteúdo atualmente pode ser definida como um conjunto de instrumentos metodológicos, em constante aperfeiçoamento, que se presta a analisar diferentes fontes de conteúdo (verbais ou não verbais). Quanto à interpretação, a análise de conteúdo caminha entre dois polos: o rigor da objetividade e a fecundidade da subjetividade. É uma técnica apurada, que demanda do pesquisador disciplina, dedicação, paciência e tempo (Bardin, 2004).

O processo de análise de dados foi realizado com o auxílio do programa Atlas.ti versão 5.5 e foi composto por três fases: 1) pré-análise, 2) exploração do material e 3) tratamento dos resultados, inferência e interpretação (Bardin, 2004). Na primeira delas, o material foi organizado e foi realizada uma leitura flutuante para conhecer o texto transcrito das entrevistas; na segunda explorou-se o material com a definição de temáticas de análise; na última fase realizou-se a condensação dos elementos de análise e ordenação de categorias e subcategorias, buscando assim responder ao que se investiga sobre o fenômeno.

Bardin (2004) esclarece que o funcionamento e o objetivo da análise de conteúdo podem resumir-se como sendo um conjunto de técnicas de análise das comunicações que visam “(...) obter, por procedimentos sistemáticos e objetivos de descrição do conteúdo das mensagens, indicadores (quantitativos ou não) que permitam a inferência de conhecimentos relativos às condições de produção/recepção (variáveis inferidas) destas mensagens” (p.42). Desta forma, é possível entender que este tipo de análise permite verificar a

explicitação e sistematização do conteúdo das mensagens e da expressão desse conteúdo.

#### **4.7.2 Análise da temática *Cuidados Paliativos***

O material coletado da temática de *Cuidados Paliativos*, divididos em dois corpus: 1) Cuidados Paliativos e sua prática; e 2) Papel do paciente e família. O primeiro foi submetido a uma Classificação Hierárquica Descendente (CHD) simples e o último a uma CHD temática, com a ajuda do *software* IRAMUTEQ versão 0.7 alpha 2. Esta análise cria classes de Segmentos de Texto (ST) que apresentam vocabulário semelhante entre si e vocabulário diferente dos ST das outras classes (Camargo, 2005). O IRAMUTEQ efetiva diferentes tipos de análise textuais de dados, como o cálculo de frequência de palavras, até às análises multivariadas como a classificação hierárquica descendente e análises de similitude (Camargo & Justo, 2013, p. 513).

A CHD permite uma análise lexical do material textual, oferecendo contextos, as classes lexicais, caracterizadas por um vocabulário específico e pelos segmentos de textos que compartilham esse vocabulário. Os segmentos de texto são classificados em função de seus vocabulários e o conjunto deles é repartido em função da frequência das formas reduzidas. Desta forma, cada classe é constituída de vários segmentos de texto com classificação segundo a distribuição das formas desses segmentos (Camargo & Justo, 2013). As classes geradas a partir da CDH representam o contexto de sentido das palavras e podem apontar representações sociais ou elementos de representações sociais sobre o objeto social estudado (Camargo, 2005). Após a CHD, foram considerados para inserção em cada classe os elementos cuja frequência fosse maior que a média de ocorrências no corpus e que a associação com a classe determinada pelo valor de qui-quadrado fosse igual ou superior a 3,84.

## **5. APRESENTAÇÃO DOS RESULTADOS**

“A morte, como se disse, é uma presença constante.  
A morte de quem relata, a morte daqueles sobre os quais se falam.  
A morte preenche os vazios e os silêncios.”  
(Mancuso, 2010, p.66)

### **5.1 Caracterização dos participantes**

Como já indicado na parte do método, foram entrevistados 20 profissionais com diversas formações de uma equipe de Cuidados Paliativos, identificados a partir de agora como Participante 1, Participante 2... Participante 20, dentre eles 4 (quatro) enfermeiras, 4 (quatro) médicos(as), 4 (quatro) técnicos de Enfermagem, 2 (dois) farmacêuticos(as), 1 (uma) nutricionista, 1 (uma) assistente social, 1 (uma) psicóloga, 1 (uma) terapeuta ocupacional, 1 (um) auxiliar de Enfermagem e 1 (uma) fisioterapeuta, cujo tempo de formação variou entre 5 e 37 anos (mediana de 13 anos) conforme destacado na Tabela 3.

Tabela 3- *Caracterização profissional dos participantes, com tempo de formação*

<b>Formação</b>	<b>Tempo de profissão*</b>
Auxiliar de enfermagem	32
Enfermagem	22
Enfermagem	23
Enfermagem	11
Enfermagem	6
Farmácia	8
Farmácia	29
Fisioterapia	7
Medicina	8
Medicina	21
Medicina	5
Medicina	22
Nutrição	21
Psicologia	13
Serviço Social	25
Técnico de Enfermagem	13
Técnico de Enfermagem	36
Técnico de Enfermagem	9
Técnico de Enfermagem	36
Terapia Ocupacional	9
<b>Total de profissionais: 20</b>	

\* em anos

A média de idade dos profissionais foi de 42 anos e 8 meses, sendo a idade mínima 28 anos e a idade máxima 56 anos, sendo 14 (catorze) deles do sexo feminino e 6 (seis) do sexo masculino, conforme pode ser visto na Tabela 4.

*Tabela 4 - Distribuição dos participantes segundo a faixa etária*

<b>Sexo</b>	<b>Faixa etária</b>		<b>Total</b>
	28-40 anos	41 a 56 anos	
Homens	3	3	6
Mulheres	6	8	14
<b>Total</b>			20

Em relação a conhecer os Cuidados Paliativos mais da metade (n= 12) conheceu essa filosofia de cuidado ao iniciar o trabalho na instituição. O tempo de trabalho com Cuidados Paliativos na unidade pesquisada variou de 6 meses a 26 anos (média de 10,5 anos e DP=8,3 anos), como pode ser observado na Tabela 5.

Tabela 5. Caracterização do tempo que os participantes *conheceram os Cuidados Paliativos (CP) e do tempo de trabalho* na Unidade de CP da instituição pesquisada

<b>Tempo que conheceu os CP*</b>	<b>Tempo de trabalho em CP na instituição*</b>
2,5	2,5
3	3
3	3
3	0,5
3	3
3	3
9	3
9	9
10	4
10	1
15	15
18	18
19	19
19	5
20	17
21	21
23	23
25	2
26	26
26	19
<b>Total: 20</b>	

\* em anos

No que se refere à religiosidade dos participantes os resultados obtidos por ordem de frequência foram: católica (n =11), espírita (n=2), espiritualista (n=2), evangélica (n=2), agnóstica (n=1), cristã (n=1) e sem religião (n=1).

Em relação ao mais elevado grau de formação dos profissionais, seis (6) possuem ensino superior, cinco (5) são técnicos, quatro (4) são especialistas em sua área de formação, dois (2) são especialistas em Cuidados Paliativos e três (3) são mestres em sua área de graduação.

## **5.2 Resultados do tema *morte***

O conteúdo sobre a morte foi obtido por meio da pergunta do significado da temática para os participantes. O processo de análise de dados foi realizado a partir de uma leitura flutuante do material sobre o tema, onde se centralizou o significado da morte em uma categoria (“Os significados atribuídos à morte”), e as outras duas, “Cuidado do morrer” e “O trabalhar com a morte”, foram incluídas devido à ênfase e a repetição dada pelos participantes em como o cuidar dos pacientes e familiares durante o processo do morrer impacta seu fazer profissional, cujas informações podem ser observadas na Figura 1.

Para cada elemento de análise apresentado, foram elencadas 1 (uma) ou 2 (duas) falas dos participantes<sup>1</sup> que o exemplificam, mesmo que em diversos elementos de análise o número de ocorrências tenha sido maior que o número de exemplos. Assim, a partir do critério de aproximação semântica, as falas dos participantes permitiram responder aos objetivos deste estudo e ainda aprofundar o fenômeno pesquisado.

---

<sup>1</sup> Não serão inseridas mais informações sobre os participantes, como profissão ou sexo, por exemplo, para preservar o anonimato dos mesmos, devido ao baixo número de sujeitos e de profissionais de cada área de formação.

CATEGORIAS	SUBCATEGORIAS	TEMÁTICAS DE ANÁLISE
<b>1. Significados atribuídos à morte</b>	1.1 Para os profissionais	1.1.1 Fim da vida (frequência = 26) 1.1.2 Processo (frequência = 80) 1.1.3 Perda (frequência = 13) 1.1.4 Passagem (frequência = 15)
	1.2 Para as pessoas atendidas	1.2.1 Incógnita (frequência = 24) 1.2.2 Medo (frequência = 17) 1.2.3 Negação (frequência = 13)
<b>2. Cuidado do morrer</b>	2.1 Formas de cuidado	2.1.1 Vínculo (frequência = 37) 2.1.2 Respeito (frequência = 50) 2.1.3 Qualidade de Vida (frequência = 58)
	2.2 Aspectos marcantes no cuidado	2.2.1 Sofrimento do paciente/ família (frequência = 28) 2.2.2 Cuidado com a família (frequência = 61)
<b>3. O trabalhar com a morte</b>	3.1 Aspectos facilitadores	3.1.1 Naturalidade ao lidar com a morte dos pacientes (frequência = 39) 3.1.2 Separação do trabalho da vida pessoal (frequência = 20) 3.1.3 Trabalho em equipe (frequência = 30) 3.1.4 Espiritualidade (frequência = 34) 3.1.5 Experiência de perda pessoal (frequência = 19)
	3.2 Aspectos dificultadores	3.2.1 Dificuldade de lidar com a morte (frequência = 82) 3.2.2 Sofrimento pessoal (frequência = 28) 3.2.3 Envolvimento emocional (frequência = 60) 3.2.4 Desgaste (frequência = 22)
	3.3 Mudanças pessoais	3.3.1 Aproveitar o presente (frequência = 42) 3.3.2 Crescimento pessoal (frequência=67)

Figura 1. Síntese das categorias, subcategorias e temáticas de análise do tema *morte*

### 5.2.1 Categoria 1<sup>2</sup>: “Os significados atribuídos à morte”

Nesta categoria buscou-se identificar o significado que os profissionais conferem à morte. Com base nas respostas da entrevista em profundidade foi possível notar que as representações sociais de morte para os profissionais de Cuidados Paliativos estão ancoradas em dois temas: 1) significado pessoal da morte: diferentes formas pelas quais os profissionais definem o fenômeno; e 2) significado da morte para as demais pessoas: forma que os profissionais percebem que a sociedade em geral e os pacientes conceituam a morte e o morrer.

#### Subcategoria 1.1: Para os profissionais

Buscou-se identificar que definições os participantes tinham sobre a morte, a maneira pela qual eles definem o fenômeno. Na primeira subcategoria a morte foi definida pelos participantes como *fim da vida* (1.1.1)<sup>3</sup>, explicita a consciência da finitude biológica, conforme demonstra os trechos a seguir:

A gente nasce, cresce, tem o acompanhamento da infância e outras fases, mas não tem outro fim que não a morte. É uma coisa para mim que é certa. (Participante 06).

Uma palavra resume a morte para mim: é fim e não tem outro significado que eu possa definir. (Participante 18).

A morte enquanto processo passa a ser ressignificada como *processo* (1.1.2), conectando-se como consequência do adoecer e do viver, demonstrando que os profissionais veem a morte com naturalidade:

Eu acho um ótimo privilégio poder presenciar esse processo de morrer e espero que eu morra de doença, porque a doença me diz, pelo menos, que eu vou morrer. Morrer de infarto súbito ou morrer atropelado isso eu não queria não, às vezes eu dizia que queria morrer surfando, mas também nem quero morrer surfando. Eu mudei isso porque comecei a trabalhar aqui. (Participante 08).

---

<sup>2</sup> A numeração das categorias segue os números propostos na Figura 1, conforme definição das mesmas.

<sup>3</sup> A numeração entre parênteses, disposta no decorrer do texto, explicita os elementos de análise propostos para discussão das subcategorias.

Aqui a morte ela é consequência de uma doença, não outra coisa senão doença. O que na verdade é engraçado, eu vejo que a doença no contexto da vida de todos aqui acaba sendo o menor problema porque as consequências todas aí é que está, que a vida tem. (Participante 07).

Em contraste à naturalidade de se encarar a morte como processo parte da vida, outro conceito que surge na fala dos participantes é a morte como uma *perda* (1.1.3) de uma pessoa, expressado nos exemplos a seguir:

A morte é uma perda grande, a gente fica assim um pouco triste, porque a gente perde, às vezes se torna amigo do paciente, se torna amigo e se torna praticamente uma família. (Participante 12).

É tão complexo isso, o significado da morte, porque perder, a perda sempre é uma coisa muito complexa e ainda uma pessoa, um ente querido, é bem complexo. (Participante 17).

E por fim, a morte é conceituada pelos participantes como uma *passagem* (1.1.4), mostrando ligação do conceito da morte com as crenças religiosas dos profissionais:

Para mim a morte é um renascimento, porque eu sou espírita, então é só uma passagem, na verdade a vida começa depois da morte, para mim no caso, que a vida aqui é só uma passagem, é um período de crescimento e evolução. (Participante 08).

Eu acho que a morte é uma passagem daqui para algum lugar muito especial, mas que aqui é só uma passagem, a gente está aqui por um tempo e acredito que a gente vai viver eternamente depois que a gente passar desse tempo. (Participante 19).

Com os elementos desta categoria, pode-se observar que os profissionais expressam uma visão de morte como pertencente ao ciclo de vida, mas que causa impactos emocionais relacionados à perda desta pessoa.

## Subcategoria 1.2: Para as pessoas atendidas

Identificou-se nesta subcategoria o que os participantes pensavam a respeito da maneira que as pessoas que chegavam à Unidade de Cuidados Paliativos e a sociedade como um todo encaram o fenômeno da morte de forma geral. A segunda subcategoria apresenta a forma que os participantes consideram que as pessoas em geral significam a morte, a partir de 3 três aspectos: *incógnita, medo e negação*.

Os profissionais da Unidade de Cuidados Paliativos apontaram que muitas pessoas, inclusive eles, ainda representam a morte como uma *incógnita* (1.2.1), essa incerteza do que virá após o morrer traz consigo inquietudes:

Eu acho que a morte ainda continua sendo um mistério para todo mundo, porque quando fala em morte todo mundo já fica abalado. A morte é uma incógnita. É uma incógnita, (...), imagina para os pacientes, então é complicado. (Participante 01).

Esse significado da morte é de saber que ela existe, de que traz um pouco de medo e incerteza. O que é que tem depois dela? Será que vamos continuar em outro planeta, em outro patamar? A gente não sabe (...) então para mim a morte ainda é um ponto de interrogação. (Participante 12).

Relacionada à insegurança do que existe no pós-morte, o *medo* (1.2.2) da morte aparece como um sentimento acoplado a esse mistério. Em consequência desse enigma em torno da morte, os profissionais consideram seu trabalho na unidade como uma oportunidade para diminuir esse sentimento fortemente relacionado com o morrer, conforme determina os princípios básicos dos Cuidados Paliativos (ANCP, 2012), como pode ser observado nas falas:

Acho que um pouco do nosso trabalho aqui nos Cuidados Paliativos é quebrar esse estigma de que a morte vem com uma coisa ruim. Hoje em dia a morte é encarada assim, as pessoas têm medo de morrer, tem medo de sofrer, então eu acho que a gente consegue quebrar um pouco desse paradigma. (Participante 04).

A decisão da mídia vai colaborando para que se afaste do morrer mais pacífico e traga uma visão de morte como algo que gera medo, que gera sofrimento. (Participante 13).

O significado da morte está ainda relacionado com a *negação* (1.2.3), um acontecimento parte do ciclo vital, mas ainda não assumido como natural, conforme pode se observar nas falas dos participantes:

A sociedade através da mídia fez isso conosco, fez isso conosco fazendo com que ninguém morra. Todo mundo esquece que um dia vai morrer, todo mundo acha que vai viver para sempre, eternamente lindo, belo, forte, saudável e não é verdade. (Participante 03).

Tem as pessoas que negam a morte como algo natural, elas se negam a receber também medidas de conforto e acabam também morrendo de forma ruim, por negarem a morte, então negam o cuidado paliativo de certa forma. (Participante 05).

O relato dos participantes demonstra a realidade percebida por parte dos profissionais de que a morte é um fenômeno ainda não explorado, demonstrando ser ainda um assunto tabu.

## **5.2.2 Categoria 2: “Cuidado do morrer”**

A categoria em questão congrega os elementos que os participantes percebem como presentes na relação de cuidado com os pacientes e familiares da Unidade de Cuidados Paliativos, ou seja, ancoraram o significado de morte ao trabalho com os Cuidados Paliativos. Para tal, foram agrupadas narrativas cujos conteúdos permitiram a construção de duas subcategorias, sendo elas: Formas de cuidado e Aspectos marcantes (Figura 1).

### **Subcategoria 2.1: “Formas de cuidado”**

A primeira subcategoria agrupa concepções assinaladas pelos participantes como condições necessárias para a efetivação do acolhimento das pessoas ligadas à Unidade de Cuidados Paliativos. A criação de *vínculo* (2.1.1) com os pacientes e familiares da unidade de Cuidados Paliativos se origina da aproximação da equipe através de seus cuidados integrais, pois ao os verem como pessoas surgem laços afetivos, o que é ideal em uma forma de cuidado paliativo, porém também abalam emocionalmente os profissionais na hora da despedida dos mesmos:

Eu sinto, tem aqueles pacientes que a gente acaba se apegando mais, então você sente, mas é um sentir que às vezes eu penso que agora vai descansar, que às vezes você vê tanto sofrimento, tanta dificuldade no ato de morrer da pessoa e do familiar também de deixar ir, que quando vem mesmo eu acho que vai descansar. (Participante 13).

Trabalhar com a morte depende do momento que a gente está e a afinidade que a gente tem com aquele paciente. Tem momentos que é mais difícil e às vezes nem sempre a afinidade é muito próxima, o estar com o paciente é muito próximo, com a família, mas é mais difícil quando a gente tem essa proximidade com o paciente. (Participante 14).

Paralelamente ao vínculo com as pessoas com enfermidades fora de possibilidade de cura está o elemento *respeito* (2.1.2) às crenças e às particularidades de cada indivíduo cuidado na Unidade de Cuidados Paliativos, como apresentado:

(...) Depende das religiões, das convicções de cada um, tem pacientes que dizem “não, vai voltar”, o paciente vai voltar, então tem várias concepções. Eu respeito cada um e suas crenças, eu tento primeiro entender, como eu faço a entrevista com as famílias, aí você vai conhecendo, tendo vínculo. (Participante 01).

Então para mim morte é o fim, mas no meu trabalho eu tento levar de outra forma, claro que respeitando cada um, tem uns também que morreu e acabou, outros não. Outros também dizem acabou, então é respeitando cada crença, a história de vida de cada um, sempre ver esse ponto, do respeito pelo que o outro acredita. (Participante 02).

O respeito à singularidade e a atenção às necessidades das pessoas com doenças fora de possibilidade de cura leva a equipe a proporcionar *qualidade de vida* (2.1.3) para as pessoas integradas à Unidade de Cuidados Paliativos.

Na realidade a gente trabalha com a vida e a preparação para a morte. Se a gente deu qualidade de vida para o paciente, deu apoio para aquela família, eu me sinto com a missão cumprida,

porque a gente procura, eu procuro a fazer o que eu me proponho, dar melhor qualidade de vida para o paciente e apoio para a família e esse é o trabalho que eu realmente me identifico aqui na unidade. (Participante 05).

A gente continua tratando dos pacientes e tentando dar uma melhor qualidade de vida para eles nesse final, e às vezes o final não é tão final assim, fica um tempão ainda [nos Cuidados Paliativos]. (Participante 16).

Os elementos desta subcategoria demonstram como os participantes percebem o seu exercer profissional, como efetuam o cuidado aos seus pacientes e familiares, com o qual criam vínculos, respeitam suas escolhas e crenças e desta forma tentam garantir qualidade de vida aos envolvidos nos cuidados paliativos.

## **Subcategoria 2.2 Aspectos marcantes**

Nesta subcategoria estão elementos que destacam algumas particularidades que indicam a necessidade do cuidado aos pacientes e familiares com enfermidades fora de possibilidades de cura. A temática de análise *sofrimento do paciente e da família* (2.2.1) foi nomeada como aspecto marcante, pois foi destacada pelos participantes como a razão da necessidade da implantação dos cuidados paliativos, para assim minimizar esse sofrimento originado pelo processo do morrer.

Mas a morte tem coisas muito difíceis, tem coisas que não são tão difíceis. Tem morte que é necessária para acabar o sofrimento até da família, que a gente vê a família sofrendo muito e também com a questão da doença a família acaba tendo às vezes problemas sociais e financeiros, que é muito comum e isso cai o nível de vida, cai a qualidade de vida das pessoas, gera estresse. (Participante 06).

Eu acho que é bem interessante quando a gente conversa com a família, sobre a morte ou sobre como eles prosseguem às vezes, para o paciente descansar, porque às vezes a gente vê que para o paciente está faltando alguma coisa para ele dizer “agora eu estou em paz, agora eu posso descansar”. É legal quando tu conversas com a

família, explica que eles precisam conversar, acalmar o paciente, ver se mais alguém quis vir, não precisa vir aqui se despedir ou pedir desculpa, perdão ou ser perdoado. (Participante 12).

O elemento *Cuidado com a família* (2.2.2) destaca o diferencial dos Cuidados Paliativos em acolher também a família como carecida de cuidados. Porém os participantes também destacam que sobrecarrega a equipe ter mais essa responsabilidade, exigindo mais dos profissionais.

É bem assim eu trabalho, eu sempre estímulo também os enlutados que ainda estão esperando a morte dos seus familiares, porque às vezes ficam meses nessa espera e para eles fazerem nesse processo de tempo de espera de refletirem o que eles poderiam fazer depois, além de sofrer, além de chorar, além de lembrar o que mais que eles poderiam fazer o que eles faziam antes e pararam de fazer o que eles gostariam muito de fazer e a vida os colocou numa situação e impediu que fizessem. (Participante 07).

A gente conversa sobre a morte de forma natural e sempre eles me chamam para conversar sobre morte é tranquilo. Também converso com os familiares sobre morte dessa forma, forma bem tranquila, mas é claro cada coisa no seu tempo. Familiar e paciente cada um no seu tempo, só falo com paciente ou familiar na hora que ele coloca sinais de que está pronto para receber. Tem que ter esse respeito desse tempo, o tempo do outro não é o nosso tempo. (Participante 15).

Nesta subcategoria os profissionais destacaram o que lhes impacta no seu labor é ver o sofrimento do paciente e sua família e por isso percebem a necessidade de englobar o cuidado com a família nos cuidados paliativos.

### **5.2.3 Categoria 3: “O trabalhar com a morte”**

Nesta categoria os profissionais relacionaram espontaneamente a prática dos Cuidados Paliativos com a representação social de morte, enumerando os benefícios, desgastes, bem como as mudanças percebidas em si pelos profissionais ocasionadas por trabalharem na Unidade de Cuidados Paliativos.

### Subcategoria 3.1: Aspectos facilitadores

A primeira subcategoria refere-se aos itens que foram considerados facilitadores do exercício profissional no cuidado aos pacientes e familiares da Unidade de Cuidados Paliativos. A *naturalidade ao lidar com a morte dos pacientes* (3.1.1) ajuda no acolhimento dos medos das pessoas que chegam à unidade:

Converso sobre morte com os pacientes sem nenhum pudor. Respondo a tudo o que eles perguntam e assim a gente conversa sobre morte da mesma forma que a gente conversa sobre a novela que está passando das 8 horas, então com a mesma leveza. O que eu sinto é que eles se surpreendem porque eles não esperam que alguém converse com eles [sobre a morte] de forma tão tranquila como se estivesse falando de um assunto normal. (Participante 07).

Então eu tenho essa, eu tenho bastante tranquilidade com relação a isso [ao trabalhar com a morte], eu já tive algumas perdas próximas. Tranquilidade como? Eu vejo às vezes que as pessoas têm medo, eu acho que nada acontece fora do seu momento e acho que a vida caminha, a gente nasce, a gente vive, a gente vive bem, procura viver bem e uma hora isso termina. Então vejo com uma tranquilidade, como um ciclo, como parte do ciclo de vida, mais tranquilos para uns, menos para outros. (Participante 15).

Os participantes observaram que sua forma tranquila de abordar e tratar da finitude corpórea ajuda aos pacientes e sua família a encararem esse processo difícil e por tantos negado, que é o processo de morrer.

Como forma de encarar a realidade de vivenciar o morrer cotidianamente, os participantes apontam que a *separação do trabalho da vida pessoal* (3.1.2) favorece o trabalho com a morte, pois fora do ambiente profissional é onde se recarrega as energias e se distancia do desgaste emocional que o trabalho acarreta.

Para lidar com a morte todos os dias eu preciso separar o profissional do pessoal, eu acho que tem que a minha visão, eu particularmente, acho que a gente tem que acolher essa família, esse momento,

tem que estar presente, tem que se mostrar, dar apoio e estar ali junto quando necessário, mas a gente tem que saber separar esse momento também, porque se eu não conseguir separar o meu emocional do profissional eu não vou conseguir trabalhar. (Participante 09).

Desta mesma forma que o separar o trabalho da vida pessoal, o *trabalho em equipe* (3.1.3) é reconhecido pelos participantes como facilitador dos cuidados. Na equipe, os profissionais colaboram para o cuidado integral dos pacientes, trocam experiências e se apoiam:

Aqui é diferente por causa da clareza, porque a equipe trata as pessoas olhando nos olhos, é olho no olho e os pacientes só ficam sabendo o que eles querem saber. O paciente que não quer saber que tem câncer, ele vem para o hospital, ele não sabe que está num hospital de câncer. Ou ele está se enganando, ou ele não sabe mesmo. Ele nunca falou sobre aquilo então se respeita, uma coisa que eu aprendi aqui é respeitar o que a pessoa quer saber da sua condição, então é isso. (Participante 08).

A nossa equipe multiprofissional é uma equipe muito boa, é uma equipe que funciona redonda, cada um procura fazer a sua parte e na somatória fica muito bom, porque você vê o resultado na hora do óbito, que a família está tranquila, a família está preparada para aquele momento. (Participante 16).

O trabalho em equipe é tido como amparo para os profissionais e também como o que garante o olhar global aos pacientes e o cuidado com a família. A *espiritualidade* (3.1.4) é tida como elemento que auxilia no enfrentamento do morrer pelos pacientes e seus familiares, aqueles que têm alguma crença no pós-morte tem uma morte mais tranquila ou uma elaboração de luto mais fácil:

Falta preparo para aceitar a morte, porque se você prepara espiritualmente aqui dentro da sua crença, você vai aceitar melhor, você vai entender melhor e muitas vezes a pessoa espiritualmente tem condições de entender, mas precisa de um apoio na hora, de alguém conversando, que esteja ali olha, estou aqui por você, vou orar, vou rezar, vou meditar, acho que isso traz uma leveza que falta na equipe. Falta alguém que possa fazer esse ele,

entre a morte e a vida, o crer, o que crer, porque faz diferença. (Participante 19).

Os profissionais percebem que a religiosidade traz um alento para aqueles que estão em processo de morrer e conforta também aos seus familiares, já que a crença em algo ou um reencontro pós-morte lhe dão um sentido para continuar a viver.

O último elemento desta subcategoria revela que a *experiência de perda pessoal* (3.1.5) faz com que os profissionais estabeleçam relações empáticas com os pacientes e familiares que estão em cuidados paliativos, como pode ser observado:

Quando eu experienciei o estar ali como acompanhante, o meu pai faleceu de câncer também, então a dor, todos esses sentimentos que os nossos acompanhantes sentem, eu passei por essa coisa de ser o próximo, de perceber e ver os outros colegas indo a óbito e pensar o próximo vai ser meu pai. (Participante 07).

A morte é um sofrimento muito grande, eu já passei por uma experiência muito triste, perdi uma irmã de acidente de automóvel e é muito triste, muito. É uma situação que tu não queres que ninguém passe, é uma dor muito grande, mas na questão de aceitar a morte, eu acho que aceito um pouco melhor do que as outras pessoas da minha família, por exemplo, por conta do trabalho. (Participante 09).

A morte é considerada pelos participantes do estudo como produtora de um grande sofrimento, então o já ter experienciado alguma perda de uma pessoa querida faz com que os profissionais se identifiquem com os pacientes e familiares, facilitando a relação entre os indivíduos envolvidos no seu cuidado.

### **Subcategoria 3.2: Aspectos dificultadores**

A segunda subcategoria em questão alude às dificuldades apontadas no cotidiano do trabalho habitual com o processo de morrer. Alguns profissionais perceberam que tem ou tinham *Dificuldade de lidar com a morte* (3.2.1), e essa limitação atrapalha na hora de proporcionar os cuidados paliativos.

O meu significado de morte deixou de ser um fracasso, depois que eu entrei para a equipe de Cuidados Paliativos. Durante uma boa parte a morte representou fracasso e aí para mim era muito frustrante. (Participante 02).

Para mim a morte ainda é uma coisa muito obscura, na minha concepção, eu não vejo ainda como trabalhar ela para mim, nem penso nisso, convivo com ela, mas eu vejo uma insegurança grande, como ser humano, o que é a morte? É o final de tudo, o que a gente vai fazer depois dela? (Participante 11).

Relacionado a esta dificuldade, os participantes indicaram que há *sofrimento pessoal* (3.2.2) oriundo do *envolvimento emocional* (3.2.3) com os pacientes e seus familiares.

Acho que faz falta porque tu vais acumulando, de tanto tu separar a emoção e o profissional, tu acabas sentindo e aquilo vai acumulando, vai acumulando e vai chegar uma hora que tu vais adoecer. A gente lida muito com o sofrimento nos cuidados paliativos, muito. É muito difícil, muito difícil. E com o sofrimento, como eu falei, não só do paciente. Tem um peso muito grande dar suporte para todas essas pessoas porque tu tens que dar carinho, tu tens que acolher, é complicado. (Participante 09).

Morte é um sofrimento, dói muito. Ela deixa a gente também um pouco triste, o sofrimento também, porque a doença é uma doença que é muito caprichosa, a gente fica assim um pouco triste, porque a gente perde, às vezes se torna amigo do paciente, se torna amigo e se torna praticamente uma família. (Participante 12).

Os cuidados paliativos são necessários e importantes no processo de morrer, mas o trabalho também lhes causa *desgaste* (3.2.4) aos profissionais da Unidade de Cuidados Paliativos, pois é um cuidado complexo e exige bastante atenção e envolvimento dos participantes:

Tem dias que tem muitos óbitos, e eu fico cansada, cansada fisicamente e também emocionalmente. Não de ficar sugada, não é bem isso. Eu fico, eu fico cansada de distribuir energia. De estar passando uma energia é como se eu

ficasse sem energia. De tanto acolher, não tem mais energia. (Participante 07).

Tu vais acumulando, de tanto tu separar a emoção e o profissional, tu acabas sentindo e aquilo vai acumulando, vai acumulando e vai chegar uma hora que tu vais adoecer. A gente lida muito com o sofrimento nos cuidados paliativos, muito. É muito difícil, muito difícil. (Participante 09).

O envolvimento emocional com os pacientes por parte dos profissionais faz com que os profissionais se empenhem mais em garantir a qualidade de vida às pessoas com enfermidades fora de possibilidade de cura e seus familiares, porém acarreta sofrimentos e o sentimento de perda aos participantes, de uma forma parecida como se fosse o despedir de um ente querido.

### **Subcategoria 3.3: Mudanças**

Esta subcategoria apresenta as transformações pessoais ressaltadas pelos profissionais como consequência do trabalho com os Cuidados Paliativos. O primeiro elemento a ser destacado é o *aproveitar o presente* (3.3.1), pois ao lidar com o morrer constantemente faz com que os profissionais tenham consciência da finitude da vida e faz com que eles aproveitem cada dia como único e vivam mais intensamente, conforme mostra os trechos a seguir:

Eu sempre achei um privilégio trabalhar de perto com a morte, porque esse confronto diário ele faz com que a gente veja os fatos da vida de uma outra maneira. Você olhar além, eu acho. Os valores que se dá para as coisas, ultrapassa aquilo que tu tens, eu acho que traz um outro olhar para tudo. (Participante 04).

Você se escuta mais, escuta mais o corpo. A gente acaba refletindo mais, o que a gente vivencia aqui é um aprendizado, todo dia tu tens um aprendizado, uma lição, algumas coisas eu consigo levar para a minha vida. Tu acabas valorizando coisas que outras pessoas não valorizam, coisas simples da vida que as pessoas não valorizam, tu acabas aceitando mais a tua condição de vida, tu aceitas melhor as coisas, tu não querer mais tanto só ter, ter, ter, tu vêes que

isso tudo não vai levar a nada, melhor é tu viver bem, em paz e feliz, seja qual for a sua condição, porque a gente vê e aprende aqui todos os dias sobre isso. (Participante 17).

O defrontar com a finitude da vida faz com que os profissionais da Unidade de Cuidados Paliativos percebam um *crescimento pessoal* (3.3.2), se veem mais preparados para lidar com conflitos do cotidiano de vida, não dando tanta importância a problemas banais, pois sabem o significado do real sofrimento que a vida pode ter.

Quando eu comecei, quando eu estava no início dos cuidados paliativos eu tinha, como qualquer pessoa, eu tinha algumas situações mal resolvidas comigo mesmo, de ex-relacionamentos, amizades, enfim, e de repente eu estudando mais sobre a morte eu percebi que eu precisava colocar um fim naquilo, para que eu pudesse a partir dali estar vivendo novas experiências novos sentimentos, porque como eu disse a vida se renova a cada dia que passa, então eu sempre tento traçar esse paralelo. (Participante 12).

Para mim eu percebo que eu melhorei [ao trabalhar com a morte], no sentido de que hoje eu vejo que a morte faz parte da vida. Eu consigo entender isso de uma forma mais tranquila, essa questão de eu sou uma pessoa mais forte para enfrentamento de algumas questões. (Participante 20).

Os participantes relacionaram o trabalhar com a morte como uma experiência ambivalente, com seus prós e contras: é um trabalho que para se efetivar com qualidade de vida aos sujeitos envolvidos nos cuidados paliativos exige um envolvimento mais pessoal, o que causa desgastes, mas gera também um novo olhar para a vida e traz crescimento pessoal aos profissionais da unidade de Cuidados Paliativos investigada.

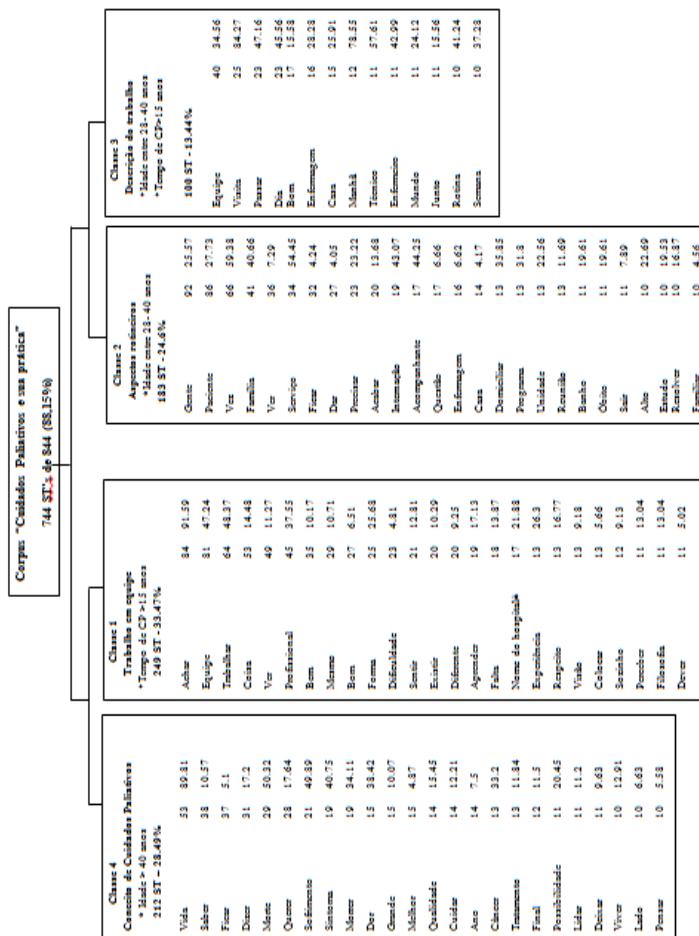
## **5.3 Resultados do tema *Cuidados Paliativos***

### **5.3.1 Cuidados Paliativos e sua prática**

O corpus “Cuidados Paliativos e práticas” corresponde à parte da pesquisa que buscou investigar o que as participantes pensavam a

respeito do significado de Cuidados Paliativos e como se realiza a prática na equipe investigada. Serão descritos os resultados das análises de dados textuais originados do significado de Cuidados Paliativos e das três primeiras questões norteadoras da temática *práticas* (Apêndice 2). Após a classificação hierárquica descendente (CHD) realizada pelo *software* IRAMUTEQ foram identificados 844 segmentos de textos sendo que 744 deles (88,15%) foram considerados na análise. Os segmentos de texto foram compostos por 2.917 palavras que ocorreram 29.426 em média 9,90 vezes por palavra.

A análise qualitativa das palavras se deu considerando os segmentos de textos das mesmas, que são o ambiente delas, e permitem a contextualização do vocabulário típico de cada classe. A CHD dividiu o corpus em 4 classes, em um primeiro momento (1ª partição), o corpus foi separado em dois subcorpus, de um lado um conjunto formado pelas futuras classes 4 e 1, e do outro pelo conjunto do que se tornaria nas classes 3 e 2. Uma 2ª partição gerou duas divisões, a primeira originando as classes 4 e 1; e a segunda gerando as classes 3 e 2. A Figura 2 apresenta o nome das classes, o número de ST que as compõe, seguida de uma descrição de cada classe e das palavras de maior associação com a mesma, em função do duplo critério lexicográfico: ter frequência superior à frequência média por forma distinta e do coeficiente de associação qui-quadrado  $\geq 3,84$ .



«Devido aos procedimentos feitos pelo sistema e nome da amostra investigada»  
 Figura 2. Diagrama de classificação hierárquica decorrente do corpus "Cidadãos Palhaivos e sua prática"

As classes apresentadas no dendograma serão exploradas primeiramente seguindo a ordem de partição e em seguida de proporção que representam em relação ao corpus total. A classe “Trabalho em equipe” (Classe 1), com maior quantidade de ST do corpus (33,47%), traz referências à forma que o trabalho acontece na unidade investigada, apontando que a efetivação dos cuidados demanda uma integração da equipe, que é diferente de outras unidades do hospital. Dos segmentos de textos apresentados na classe “Trabalho em equipe” 135 correspondem aos profissionais com mais de 15 anos de trabalho nos Cuidados Paliativos.

A classe “Conceito de Cuidados Paliativos” (Classe 4) apresenta 28,49% do total de seguimentos de texto. Como seu nome já expressa, ela contém elementos que descrevem o que são Cuidados Paliativos. Essa classe está vinculada ao conceito teórico e filosófico dos Cuidados Paliativos, cujos componentes foram destacados principalmente por profissionais com mais de 40 anos de idade.

Em oposição às classes 1 e 4, estão as classes 2 e 3, que se caracterizam com elementos práticos dos Cuidados Paliativos. A classe “Aspectos rotineiros” (Classe 2) representa 24,6% do total de ST do corpus analisado. Essa classe apresenta elementos relativos à rotina que a unidade de Cuidados Paliativos demanda e às tomadas de decisões que a equipe tem que tomar visando o cuidado integral dos pacientes e seus familiares. Destaca-se que 118 do total de ST condizem aos profissionais com menos de 15 anos de trabalho com Cuidados Paliativos e 76 se relaciona aos profissionais com menos de 40 anos de idade, neste sentido, os elementos da classe destacam que estes profissionais percebem a importância dos hábitos de cuidados realizados na unidade.

A classe “Descrição do trabalho” (Classe 3) representa 13,44% do total de ST do corpus, ela traz elementos que descreve o cotidiano na Unidade de Cuidados Paliativos e como se dá as trocas entre as diferentes especialidades para concretizar o cuidado integral dos pacientes e seus cuidadores, indicados majoritariamente por profissionais com menos de 40 anos de idade. As classes 2 e 3 se mostram como complementares, uma descreve a rotina na Unidade de Cuidados Paliativos e a outra apresenta como o trabalho paliativo é executado.

### 5.3.2 Papel do paciente e família

A análise de corpus “Papel do paciente e família” foi realizada com divisões temáticas e se refere ao conteúdo originado a partir do tema que buscava identificar o que as participantes pensavam a respeito do papel do paciente e da família diante dos Cuidados Paliativos. A seguir serão descritos os resultados das análises lexicais derivadas das duas últimas questões da temática *práticas* (Apêndice 2). Para a análise o programa IRAMUTEQ reconheceu a separação do corpus em 20 textos, que foram fracionados em 414 ST, dos quais 79,23% foram retidos na CHD. Os segmentos de texto foram compostos por 1.875 palavras que ocorreram 14.390 em média 7,67 vezes por palavra.

A Figura 3 mostra as relações entre 5 as classes resultantes da CHD. Em um primeiro momento, o programa dividiu o corpus em dois subcorpus, o primeiro originando a classe 5 e o outro subcorpus em contraposição das demais classes. Em um momento secundário, o segundo subcorpus sofreu outra partição, dividindo-se em outros dois subcorpus, o primeiro originando a classe 1 e o segundo as classes 4, separadas em outras duas, as classes 3 e 2. Em um terceiro nível, temos a subdivisão em que a classe 4 aparece em oposição de uma divisão composta pelas classes 3 e 2. Na Figura 3 é destacado o nome das classes, o número de segmentos de texto (ST) que as compõe, e a descrição da classe e das palavras de maior associação com a mesma, em função do duplo critério lexicográfico: ter frequência superior à frequência média por forma distinta e do coeficiente de associação qui-quadrado  $\geq 3,84$ .

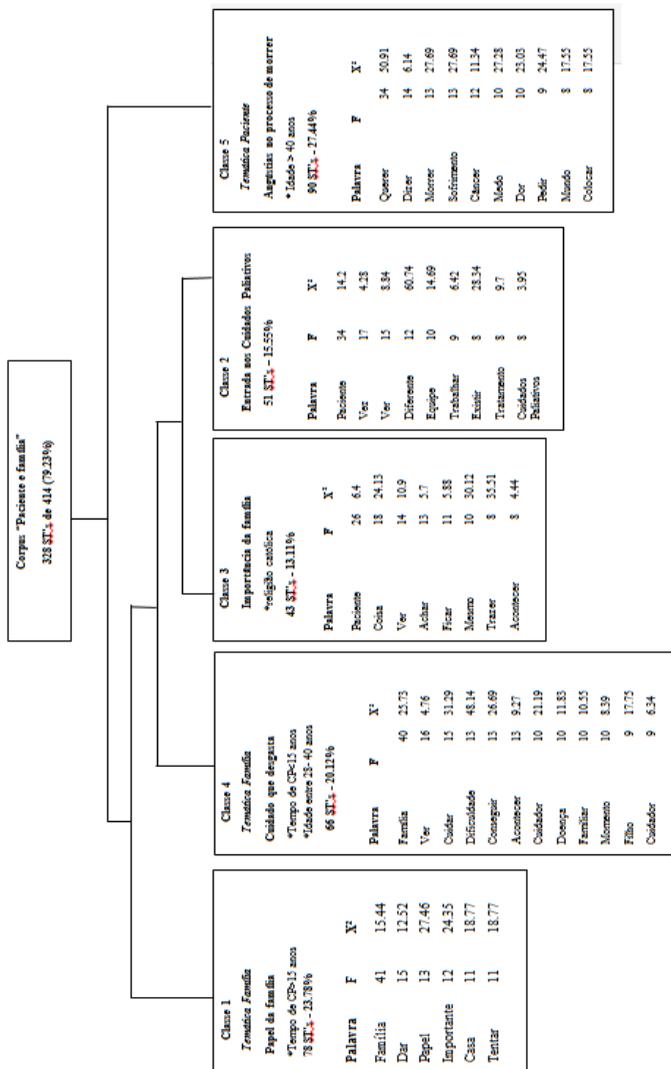


Figura 3. Dendrograma da classificação hierárquica descendente do corpus "Paciente e família".

As classes apresentadas no dendograma serão descritas primeiramente seguindo a ordem de partição e em seguida de proporção que representam em relação ao corpus total. A primeira classe a se diferenciar do restante do corpus (Classe 5), denominada "Angústias no processo de morrer", se vinculou ao *tema Paciente*, representa 27.44% dos ST retidos na análise, apresenta predominantemente aspectos relacionados aos cuidados que os profissionais da Unidade têm com os pacientes que estão em Cuidados Paliativos. Um total de 69 ST desta classe é mais característico dos profissionais com idade de 40 a 56 anos com Cuidados Paliativos, apontando talvez que o ganho de experiência de vida possa ajudar a lidar com a morte de forma mais tranquila.

Em contraposição à classe 5, derivou-se uma divisão de dois níveis de classes, de um lado se formou a classe 1 em oposição à subdivisão da classe 4 repartida com a bifurcação das classes 3 e 2. A classe 1 denominada "Papel da família", representa 23.78% dos ST, correspondendo à maior classe gerada nesta análise, e se relaciona com ao tema *Família*. A partir dos ST da classe 1, destaca-se que 53 dos 78 dos mesmos correspondem aos profissionais que trabalham mais de 15 anos com Cuidados Paliativos, ou seja, os profissionais com mais experiência percebem a importância da família no processo de morrer.

Contrastando com a classe 1 e representando 20.12% dos ST analisados, a classe 4 está em oposição com a subdivisão com as classes 3 e 2 e foi representada principalmente por profissionais com menos de 40 anos de idade e com menos de 15 de trabalho nos Cuidados Paliativos. Vinculada ao tema *Família*, a classe 4 foi denominada "Cuidado que desgasta", pois retrata como o cuidado realizado pelos familiares consome esforços para conciliar a vida fora do hospital e o cuidado do ente querido enfermo.

As classe 2 e 3 contrastam com a classe 4, e são as únicas que não caracterizaram-se com alguma temática específica, tornando-se desta forma mais generalistas. A classe 2, nomeada como "Entrada nos Cuidados Paliativos" representa 15.55% dos ST do corpus, e contém elementos que demonstram que o nome cuidado paliativo é representado como tabu e traz medo para os pacientes e familiares recém-admitidos na unidade e considerado como sinônimo de uma sentença de morte.

A classe 3, intitulada de “Importância da família”, corresponde a 13.11% do total dos ST, parece ser complementar à classe 2, pois os elementos que compõem essa classe sugerem que os pacientes e suas famílias constituem um conjunto que necessita da integralidade do Cuidados Paliativos. Explorando um pouco mais a classe 3, evidencia-se que 31 dos 43 ST se relacionam aos profissionais que se identificam como católicos, indicando talvez que os ensinamentos morais transmitidos desta religião se conectem com a representação e a valorização da família.

## 6. DISCUSSÃO DOS RESULTADOS

“Quem não sabe o que é a vida,  
como poderá saber o que é a morte?”

Confúcio

Esta pesquisa teve como objetivo compreender a relação entre as representações sociais de morte e a prática profissional da equipe multidisciplinar de Cuidados Paliativos. Para proporcionar uma melhor organização dos temas, a discussão dos resultados foi ordenada de acordo com os objetivos de pesquisa propostos. De tal modo, inicialmente serão discutidas a representação social de morte para os profissionais da equipe de Cuidados Paliativos, em seguida, será discutida a representação social de Cuidados Paliativos. Na sequência, serão abordadas as práticas profissionais de cuidados paliativos adotadas pelos participantes. Por fim, será discutida a relação entre a representação social de morte e as práticas profissionais de Cuidados Paliativos.

### 6.1 Caracterização dos participantes

A realidade da Unidade de Cuidados Paliativos pesquisada através de uma amostra (n=20), que representa mais da metade do total de profissionais da equipe toda, é composta majoritariamente por profissionais (n=12) que só conheceu essa forma de cuidado ao iniciarem seus trabalhos na instituição, confirmando o estudo de Hermes e Lamarca (2013) que aponta uma deficiência de disciplinas que tratem da temática da morte nos currículos profissionais. Essa realidade pode dificultar a presença de profissionais especializados em Cuidados Paliativos, que pode criar desafios para o desenvolvimento desse novo olhar ao paciente terminal preconizado pela forma de cuidado paliativa.

Este fato revela uma questão pertinente, a necessidade da inserção dos Cuidados Paliativos nos currículos dos cursos de graduação da área da saúde, pois os resultados obtidos nessa investigação legitimam os estudos de Fonseca e Geovanini (2013) e de Machado, Pessini e Hossne (2007) em relação à formação especializada em Cuidados Paliativos, onde somente 3 médicos possuem Especialização na área e apenas 4 profissionais conheceram a filosofia paliativa quando ainda cursavam a graduação. A mudança na formação dos profissionais

de saúde no país pode ser essencial para a consolidação dos Cuidados Paliativos no Brasil e para a ampliação do olhar humanizado às pessoas assistidas por diversas especialidades da saúde.

## 6.2 Representação social de morte

A morte pode ser significada de formas diferentes de acordo com os períodos históricos, com os contextos sociais e culturais em que as representações emergem, e em função da relação que os sujeitos têm com a morte e o morrer (Àries, 2003; Caputo, 2008; Kovács, 2003a). Nesta seção, serão discutidas as representações sociais de morte a partir dos conteúdos obtidos da entrevista em profundidade sobre o tema, os resultados apresentados serão discutidos à luz da literatura disponível sobre o tema.

A representação social da morte com significado de *fim*, *passagem* e *perda* vão ao encontro do estudo realizado por Nascimento e Roazzi (2007) em equipes multiprofissionais de saúde. Já no estudo de Combinato e Queiroz (2011) com profissionais da saúde que trabalham em uma unidade hospitalar de cuidado intensivo a representação social de morte foi tida como consequência da vida, como processo biológico e como bênção divina e seria correspondente aos resultados desta pesquisa com os termos *fim* e *processo*.

A naturalidade de se lidar com a morte como *fim* é condizente também com a filosofia dos Cuidados Paliativos, onde se deve aceitar a morte como parte da condição humana, priorizando a pessoa doente e não só a doença (Kovács, 2008). Tal constatação corrobora com o pensamento de Chiba (2008) que aponta a necessidade de os profissionais da saúde que trabalham com os cuidados paliativos encararem a morte sem medos, para que os pacientes com enfermidades fora de possibilidade de cura possam ser atendidos da forma mais digna e integral possível, ajudando desta forma a proporcionar uma boa morte.

Nessa perspectiva, as falas demonstram que os profissionais representam a morte como parte do ciclo vital, a veem com naturalidade como fim da vida, que traz a perda de uma pessoa e fazem conexão com seus valores religiosos quando a definem também como *passagem*, observa-se que o fenômeno da morte parece estar ancorado com conceitos de religiosidade (Falcão, 2012). A religiosidade na sociedade moderna é um sistema estruturante de referências e crenças que envolvem três dimensões: a religião como identidade; como adesão,

experiência ou crença e como disposição ética ou comportamental associada a um universo religioso (Duarte, 2005). Assim, observa-se que o viés religioso da definição de morte como *passagem* abarca as duas últimas dimensões, como crença e como disposição ética (Menezes, 2004), que pode ajudar na valorização dos indivíduos na hora do cuidado das pessoas recebendo os cuidados paliativos.

A partir dos depoimentos dos profissionais observa-se que a diferença entre compreender a morte como *processo* ou como *perda* parece estar conectada ao vínculo pessoal que a equipe faz com os pacientes e familiares, indicando que a morte em geral é vista como parte da vida, mas se transforma em perda ao se relacionar com uma pessoa específica. Essa diferença entre representar a morte como processo ou como perda demonstra uma ambivalência na representação de morte, que é um fenômeno complexo. Porém, o elemento *perda* confirma a mudança na forma de encarar a morte característica da modernidade, conforme Ariès (1982; 2003) explicita em suas obras. Diante da morte o homem moderno prioriza o outro, reflete menos sobre sua própria morte, pois o enfoque é a morte do outro, vivenciada com saudade e repleta de lembranças, sentida e lamentada. O homem moderno lastima a perda da pessoa e do papel dela em sua vida, que abrange a consciência da ausência e da separação, e é através da morte do outro que se experiência a possibilidade do morrer (Kovács, 1992; 2003b).

A representação social de morte como *incógnita, medo e negação* se refere a como ela é compreendida na contemporaneidade desde o século XIX, apreendida como tabu (Ariès, 2003; Caputo, 2008). O mistério, relacionado ao fato de não se saber o que vem depois da morte origina o medo, e esse receio juntamente com a incerteza do pós-morte gera o movimento de se negar a existência do morrer. Estudos recentes ainda comprovam a existência do medo relacionado com a representação social de morte (Combinato & Queiroz, 2006, 2011; Falcão & Coelho, 2006; Falcão, 2012; González *et al.*, 2012; Nascimento & Roazzi, 2008), por mais que estejamos há mais de um século representando a morte como algo interdito, ela ainda permanece a mesma (Kovács, 1992, 2003a, 2003b; Kübler-Ross, 1975, 2008;).

Na visão dos participantes evidenciou-se que a representação social de morte foi ancorada a partir de dois polos: o primeiro revela a representação do fenômeno com uma perspectiva mais natural, vinculada ao conceito reificado (Moscovici, 2012; Sá, 1993) dos Cuidados Paliativos, conectada ao cuidado do outro, de pessoas que não

são de seu círculo íntimo de relações; e o segundo ao falarem do significado do morrer de forma generalista, os profissionais trouxeram à tona alguns elementos que circundam a morte e fazem com que ela seja considerada como tabu. Observa-se que ao darem voz ao significado da morte de forma em geral, os profissionais parecem expressar mais facilmente suas preocupações e questionamentos diante do morrer, pois cuidar do outro no processo de morrer é diferente de encarar sua própria finitude.

Os elementos presentes na representação da forma do cuidado do processo de morrer, *vínculo*, *respeito* e *qualidade de vida*, destacado no conteúdo das entrevistas corresponde também aos princípios dos Cuidados Paliativos (ANCP, 2009, 2012; WHO, 2002), e por sua grande coesão nas falas de cada participante, demonstram que as bases dos Cuidados Paliativos estão sendo aplicadas em benefício dos pacientes e familiares acolhidos pela equipe investigada. Os componentes da categoria *Formas de cuidado* parecem estar conectados e se relacionam em uma sequência, primeiro vem o *respeito* à singularidade de cada pessoa, cria-se um *vínculo* e em consequência garante-se a *qualidade de vida* dos pacientes da Unidade de Cuidados Paliativos, que é a premissa da filosofia de desta forma de cuidado (Menezes & Barbosa, 2013; Novaes & Trindade, 2007; Vargas *et al.*, 2013).

Seguindo os preceitos filosóficos dos Cuidados Paliativos, os aspectos marcantes no cuidado do morrer mostra a forma como os participantes ancoram a representação social de morte com a necessidade dos Cuidados Paliativos para minimizar sofrimentos para os pacientes e seus familiares (Floriani, 2008; Pessini & Bertachini, 2004). Na perspectiva dos Cuidados Paliativos a inclusão da família é primordial (Ferreira, Souza e Stuchi, 2008), pois remete a aceção de ponderar a família como unidade do cuidado, onde especialmente com os diagnósticos de enfermidade fora de possibilidades de cura a família sente a necessidade de estar muito envolvida com os cuidados de seu ente querido.

O significado do trabalhar com a morte cotidianamente para os profissionais da unidade de Cuidados Paliativos investigada traz benefícios, desgastes, bem como as mudanças percebidas em si pelos profissionais ocasionadas por trabalharem na Unidade de Cuidados Paliativos.

A facilidade, notada pelos participantes, em falar sobre a morte é coerente com um estudo realizado nos Estados Unidos com enfermeiros, indicado por Santos e Hormanez (2013), que identificou que a noção de

morte influencia no principiar conversas com os pacientes sobre a forma que eles querem ser cuidados durante o processo de morrer e que providências necessitam tomar, demonstrando assim que quem se relaciona melhor com a ideia do pós-morte inicia conversas sobre a morte e o morrer com mais facilidade, oportunizando conseqüentemente um maior acolhimento, da mesma forma, os profissionais percebem que essa naturalidade em lidar com o morrer auxilia em sua prática profissional. Esta temática de análise faz referência a uma desenvoltura pessoal característica de alguns profissionais, indicando uma predisposição particular para trabalhar com a morte, conforme indicado na fala do participante:

Eu acho que sair da medicina curativa para os cuidados paliativos vai muito da personalidade de cada um. (...) Eu acho que é uma como uma missão mesmo, uma vocação, tem que gostar e querer e isso, eu acho que eu tenho vocação para isso. E eu acho que minha equipe também tem vocação para os cuidados paliativos. (Participante 12).

O adentrar em uma área de atuação que exige muita predisposição pessoal para lidar com situações angustiantes, como o adoecimento em decorrência de um câncer e com o proporcionar alívio ao sofrimento causado no processo de morrer por esta doença, faz com que os profissionais vejam seu ofício como uma missão, que vai além de uma simples atuação curativa (Cano, 2008). Já o separar a vida profissional da pessoal indicado pelos participantes da pesquisa diferenciam-se dos dados de profissionais de equipes de saúde que trabalham com uma perspectiva curativa, onde os profissionais se frustram por não conseguirem combater a morte e levam essa frustração para as relações pessoais (Cano, 2008; Mota, Gomes, Coelho, Lunardi Filho, & Sousa, 2011).

A importância ressaltada sobre o trabalho em equipe é consoante com o que tem sido abordado na literatura, onde se considera o trabalho em equipe multidisciplinar de extrema relevância em cuidados paliativos, visto que para propiciar o melhor cuidado se faz necessário que os problemas dos pacientes e familiares sejam assistidos sob diferentes olhares e perspectivas (Avanci, Carolindo, Góes & Netto, 2009), por isso a exigência de uma equipe multidisciplinar para garantir a efetivação dos Cuidados Paliativos (ANCP, 2012).

Em meio a essa facilitação do trabalhar com a morte, há estudos demonstram que a crença religiosa, ou em uma força maior que rege o

universo, constitui um fator facilitador ao enfrentamento psicológico do desgaste no trabalho na Oncologia (Cano, 2008) e nos Cuidados Paliativos (Santos & Hormanez, 2013). Os participantes parecem notar que suas crenças espirituais auxiliam e dão tranquilidade na lidar com o morrer no dia a dia, e auxiliam também aos pacientes a morrerem de forma mais tranquila e aos seus familiares conseguirem lidar mais tranquilamente com a sua finitude corpórea.

Um ponto interessante evidenciado pelos participantes é que o ter vivenciado a perda de um ente querido faz com que os profissionais já tenham refletido sobre o impacto da morte em suas vidas, dando-lhes mais propriedade ao discutir e dar significado à morte, conforme destaca um dos participantes do estudo:

Nos outros lugares as pessoas têm muito medo da morte, mas é natural ao mesmo tempo. É, eu percebo que só algumas sábias pessoas conseguem me falar sobre morte quando elas já enfrentaram ou estão enfrentando algo, e conseguem refletir um pouco sobre o que é a vida, o que foi a vida e entender a morte como um ciclo, aí eles conseguem até falar sobre isso e cuidar da morte para que ela seja uma morte boa. (Participante 05).

Outro fator que confirma essa hipótese foi o tempo de duração das entrevistas, onde os participantes que tiveram ao menos uma perda pessoal foram os que mais elaboraram sobre o significado da morte, no qual os depoimentos obtiveram um espaço de tempo superior a 40 minutos. Desta forma, observa-se que os profissionais que já experienciaram alguma perda pessoal já objetificaram a representação social de morte, ou seja, fizeram o processo de tornar um conceito abstrato em concreto (Moscovici, 2012; Vala, 2006), tornando algo novo, nesse caso o falecimento de alguma pessoa que lhe era querida, em uma realidade conhecida.

Em contraponto com essa facilidade de lidar com a morte, é a noção que os profissionais tinham antes de trabalharem na unidade de Cuidados Paliativos pesquisada de despreparo ao lidar com o morrer. Os trabalhos de Machado, Pessini e Hossne (2007) e Santos e Hormanez (2013) indicam que os temas morte e morrer têm sido negligenciados pelos estabelecimentos de formação, o que gera despreparo e sofrimento entre profissionais e estudantes quando afrontam a questão na prática, além de agirem de formas inapropriadas diante dos pacientes que estão experienciando o processo de morte.

Os cuidados paliativos são necessários e importantes no processo de morrer, mas o trabalho consome energias dos participantes. O envolvimento emocional com os pacientes por parte dos profissionais é resultado do vínculo criado com as pessoas envolvidas nos cuidados paliativos, porém também origina sofrimento e desgaste aos profissionais, acarretando implicações emocionais na equipe (Rodrigues, 2011). A prática dos profissionais de saúde envolve o contato íntimo e frequente com dor, sofrimentos, com pacientes e familiares enfrentando o risco de morte. Os profissionais se sentem na obrigação de acolher esses conflitos e angústias das pessoas a quem estão efetivando cuidados, porém essa é uma demanda rotineira que exige muito e ultrapassam muitas vezes a capacidade humana de fazê-las (Campos, 2005; Ribeiro, 2008), os profissionais da Unidade de Cuidados Paliativos compreendem essa necessidade e também indicam uma forma de atenuar os impactos de suas práticas:

Eu acho que a gente precisava ter um profissional psicólogo, que nos desse suporte na hora que nós estivéssemos com essa ansiedade, essa angústia da perda de um paciente, porque às vezes um paciente fica um longo período com a gente, então tu te apegas, apegas com o paciente, apegas com a família, aí de repente o paciente parte e tu sentes. Então acho que nessa hora deveria ter um profissional que se preocupasse com a gente, escutasse as nossas ansiedades, um psicólogo, que escutasse as nossas ansiedades, os nossos problemas, que pudesse desabafar. Acho que isso ia ajudar no profissional e no pessoal, nas duas partes ia ajudar. Muitas vezes tu vais para casa com esse problema e ainda continuamos alguns dias, algum tempo, continuamos a pensar. Não é só no momento. (Participante 19).

A necessidade de apoio psicológico fica evidente e esse desgaste da equipe pode gerar a síndrome do *burnout*, que é descrita como a dificuldade do profissional em lidar com as emoções de seus pacientes, que o leva a tratá-los de forma impessoal e desumanizada (Kovács, 2010; Souza & Silva, 2002). Ou seja, o *burnout* é o antônimo da forma de cuidado paliativa, desta forma deve-se evitá-lo para que os profissionais consigam efetivar os cuidados de acordo com os preceitos da filosofia paliativa.

O trabalhar com a morte traz benefícios pessoais aos profissionais da unidade de Cuidados Paliativos. Ribeiro (2008) destaca que a morte

educa para uma existência mais intensa, pois ela traz a consciência de que se precisa viver e a necessidade de ter experiências para serem lembradas. Mancuso (2010) afirma que a presença sentida da morte pode ressignificar a própria vida, afetando as representações do que se é vivenciado. Os participantes do estudo parecem concordar e perceber a vida de forma mais intensa ao lidar constantemente com pessoas com enfermidade fora de possibilidade de cura, que estão perto de morrer.

A representação social de morte para os profissionais de Cuidados Paliativos está ancorada nas interpretações da realidade profissional (Nascimento-Schulze & Camargo, 2000), onde os mesmos fazem leituras do contexto onde compartilham experiências com os colegas de equipe, pacientes e seus familiares. Os participantes ancoram o seu fazer como necessário, que traz muitos benefícios aos envolvidos nos Cuidados Paliativos, que esse cuidar é complexo e exige muita sensibilidade para proporcionar o acolhimento adequado para os recebedores da sua prática, mas apesar dessas exigências o trabalho lhes propicia crescimento.

### **6.3 Cuidados Paliativos**

Nesta seção será discutido se há a representação social de cuidados paliativos e como se dá a sua prática para a equipe pesquisada, a partir dos conteúdos obtidos da entrevista em profundidade sobre o tema e das questões sobre o cotidiano dos cuidados paliativos. Os resultados apresentados serão discutidos à luz da literatura disponível sobre o tema. Para cada classe apresentada, foram elencadas 2 (duas) ou 3 (três) falas dos participantes que a exemplificam, da mesma forma que o tema morte foi discutido.

#### **6.3.1 Cuidados Paliativos e sua prática**

O primeiro corpus de análise correspondeu às respostas dos participantes sobre o significado de Cuidados Paliativos e a sua prática. Conforme o dendograma da Figura 2, este corpus originou 4 classes, que serão discutidas a seguir.

##### **Classe 1- Trabalho em equipe**

A classe 1 apresenta a maior parte de ST do corpus vinculando os Cuidados Paliativos ao trabalho em equipe e à importância da visão

multidisciplinar para a concretização do exercício paliativista. Os seguimentos de texto que seguem expressam essa visão:

Nós [profissionais] respeitamos bastante isso e eu acho muito legal essa questão de respeitar a vontade das pessoas e também a questão da equipe trabalhar em conjunto, isso é uma coisa que faz muita diferença e eu acho que os pacientes percebem isso, para nós eu acho que isso é o cuidado paliativo. Cuidados paliativos é humanidade e o respeito das pessoas, que já anda atrelado, acho que é isso, a questão da humanidade, de perceber, do poder de se colocar no lugar do outro, acho que aqui todo mundo se coloca no lugar do outro, que a gente nota a diferença. (Participante 18).

Os profissionais com mais experiência destacaram a importância dos cuidados multidisciplinares, assim para que a humanização dos cuidados realmente se efetive exige dos profissionais uma aprendizagem e mudança na forma de agregar conhecimentos das diversas especialidades. O trecho que se segue demonstra esse aspecto:

Eu acho maravilhoso trabalhar em equipe, eu acho surpreendente a gente fazer parte dessa equipe, é uma interação. A gente compartilha, a gente vive junto, a gente aprende, a gente interage equipe-paciente, paciente-equipe. Eu acho maravilhoso trabalhar numa equipe multidisciplinar onde um ouve a opinião do outro, independente de estudo, de profissional, independentemente do nível. A gente conversa igual, igual um com o outro. Eu nunca fiz parte de equipe, só da equipe normal de trabalho, enfermeiro, técnico, médico, só que a gente não tem interação, não tem essa integração, a gente não interage com o profissional médico, a gente conversa com a enfermeira, a gente tem que respeitar as hierarquias fora de equipe e com essa equipe multidisciplinar não existe. Existe a coordenação, mas não há hierarquia para chegar às pessoas, a gente tem acesso, acessibilidade fácil, acho que a equipe multidisciplinar é maravilhosa, acho que todas as instituições deviam ter [essa forma de equipe]. (Participante 19).

Os participantes da pesquisa relacionaram o significado de Cuidados Paliativos com a necessidade de um trabalho em equipe que se difere do trabalho efetivado por profissionais com uma perspectiva curativa, que pode se dar de maneira interdisciplinar, porém não se dá de uma forma que compreende os pacientes a partir de seu enredamento. O cuidado holístico das pessoas com enfermidade fora de possibilidade de cura é um dos pilares da filosofia paliativa, então para isso se faz necessária a formação de uma equipe multidisciplinar para que o ser cuidado seja percebido em sua complexidade. Conforme aponta o estudo de Santana *et al* (2009), é essencial unir os cuidados paliativos a uma forma de cuidado mais humanizada, portanto, é de grande importância uma comunicação efetiva entre os profissionais da equipe para garantir a qualidade da execução do cuidado paliativo aos pacientes e familiares (Kovács, 2004; Silva & Araújo, 2012).

#### Classe 4 - Conceito de Cuidados Paliativos

Nesta classe os participantes expressaram o conceito de Cuidados Paliativos através de elementos como “vida, morte, qualidade, sofrimento, cuidar, sintoma” conforme descreve os excertos a seguir:

Cuidado Paliativo é uma filosofia que envolve, que significa cuidar das pessoas enfermas, com doenças irreversíveis e com doenças ameaçadoras à vida de forma global, não incluindo apenas os sintomas físicos, mas sociais, psicológicos e espirituais, englobando a família também nesse cuidado e trabalhando de forma multifuncional, combatendo a dor como principal sintoma e é isso reconhecendo a morte como algo que representa mais um ciclo da vida. (Participante 10).

Para mim Cuidados Paliativos é manter o máximo de conforto possível para o paciente, não quer dizer também que o paciente esteja já para morrer, como muitas pessoas pensam que Cuidado Paliativo é final de vida. É uma sentença de morte, é o cuidado dos sinais de sintomas, para manter conforto, é isso, manter o máximo de dignidade possível para essa pessoa, que essa pessoa possa estar bem. (Participante 17).

Com base nos resultados apresentados nas classes 1 e 4, que trazem o significado de Cuidados Paliativos, observa-se que os participantes possuem uma representação do tema composta por elementos vinculados aos conceitos da filosofia de cuidado paliativista.

Os participantes, desta forma, expuseram seu conhecimento reificado e especializado sobre o tema, que é próprio de profissionais da comunidade científica e técnica (Moscovici, 2012). Contudo, a definição de Cuidados Paliativos por meio de conceitos reificados parece confirmar que não há representação social do tema para os participantes, pois representação social é aquela vinculada a um saber popular, de um grupo, é a reelaboração de um conceito científico. Desta forma, os participantes demonstram ainda significar os Cuidados Paliativos através de sua conceituação teórica, não formando assim um significado compartilhado com seus pares.

#### Classe 2 - Aspectos rotineiros e Classe 3 - Descrição do trabalho

Em posição contrária às classes 1 e 4, estão as classes 2 e 3 que são complementares e caracterizam a prática dos Cuidados Paliativos. As classes descrevem o cotidiano e o trabalho da unidade de Cuidados Paliativos e as ações realizadas pela equipe multidisciplinar. Os extratos que seguem ilustram essa classe:

As decisões que são tomadas ali [nas reuniões semanais da equipe], elas são mantidas posteriormente, tanto em termos de prescrição, quanto em termos das reuniões, as conferências com a família saem dali, a identificação de pacientes que vão para o programa de internação domiciliar, às vezes é um técnico de enfermagem que traz, o serviço social acha que aquela família tem o perfil para ser atendida no domicílio, é essa comunicação que tem muito mais com o ouvir o outro do que a gente falar, esse é um exercício contínuo. (Participante 3).

Todos os dias, um dos médicos passa a visita nos leitos, acompanhado dos outros membros da equipe, os membros que estão disponíveis no momento, porque sempre pode ter uma intercorrência e algum daqueles membros ser chamado para atender. Então quando os membros da equipe estão disponíveis, passam a visita no leito junto com o profissional médico, cada um tem a sua própria visita individual, mas é melhor fazer a visita em conjunto porque você já pode trocar algumas informações na hora. (Participante 11).

Na visão dos participantes dessa classe, a prática dos Cuidados Paliativos está relacionada a uma rotina de cuidados das pessoas

envolvidas na unidade. A busca pelo cuidado global dos sujeitos abarcados pelos Cuidados Paliativos é caracterizada nos manuais das associações nacionais de Cuidados Paliativos (ANCP, 2009; 2012; CREMESP, 2008) como constituintes essenciais para a implementação adequada da forma paliativa de se cuidar, indicando que a equipe investigada está desenvolvendo seu trabalho a partir das recomendações vigentes (Matsumoto, 2012).

As classes 3 e 2 demonstram que o formato da rotina de trabalho colabora para que as trocas entre os diversos profissionais e a integração da equipe aconteça. Analisando o dendograma do corpus “Cuidados Paliativos e práticas” como um todo é possível identificar que os profissionais da Unidade de Cuidados Paliativos descrevem de forma bastante semelhante ao conceito estabelecido pela OMS (WHO, 2002) do que consiste os Cuidados Paliativos, por mais que tenha sido perguntado aos participantes qual era o significado para eles. Por outro lado, os Cuidados Paliativos ainda são retratados a partir da integração e da coesão do trabalho em equipe (Silva & Araújo, 2012), uma vez que a rotina e as formas de cuidados da unidade promovam essas relações interdisciplinares.

### **6.3.2 Paciente e familiares diante dos Cuidados Paliativos**

O segundo corpus de análise correspondeu às respostas dos participantes sobre a visão que os participantes têm sobre os pacientes e familiares envolvidos nos Cuidados Paliativos. Conforme pode ser visto no dendograma da Figura 3, este corpus originou 5 classes a partir da análise temática, que serão discutidas a seguir, seguindo a ordem de partição das mesmas.

#### **Classe 5 - Angústias no processo de morrer**

Esta classe se vinculou ao *tema Paciente* e apresenta elementos relacionados aos cuidados com os pacientes da Unidade de Cuidados Paliativos. Esta classe foi formada majoritariamente por elementos indicado por profissionais com idade de 40 a 56 anos com Cuidados Paliativos, apontando talvez que o ganho de experiência de vida possa ajudar a lidar com a morte de forma mais tranquila, conforme pode ser notado no seguimento de texto:

O cuidado do paciente envolve bastante comunicação e empatia, a partir do momento que o paciente olha para você e vê que você está ali

para ajudá-lo e você vai estar por perto em qualquer etapa da doença, ele fica bem satisfeito. Em um primeiro momento ele quer saber o que é cuidado paliativo, para falar sobre cuidado paliativo você tem que falar, você envolve falar um pouco sobre morte, isso é o que gera um primeiro embate, mas como para mim a morte nada mais é do que um ciclo, eu vou tratar com eles como eu trataria como o nascimento da minha filha. Então a simplicidade que a gente passa as coisas, a tranquilidade que a gente verbaliza e a neutralidade que a gente verbaliza alguns assuntos também ajuda a fazer com que esse paciente entenda. (Participante 10).

Nesta classe há referência ao tabu relacionado ao tema morte (Kovács, 2003b; Menezes, 2004), aos medos e às percepções assombradas que as pessoas com enfermidades fora de possibilidade de cura apresentam dos cuidados paliativos, além da vinculação que o processo de morrer traz muito sofrimento físico, cabendo assim aos profissionais da unidade esclarecer o que os Cuidados Paliativos proporcionam qualidade de vida, passando com naturalidade a representação de que a morte faz parte do ciclo de vida e deve ser encarada com naturalidade e desvinculada da visão de uma morte repleta de dores.

Na maioria das vezes, os pacientes recebem muito bem os cuidados paliativos, alguns chegam aqui assustados, pois tem um estigma com o nome de cuidados paliativos e esse estigma vem por vários motivos, até pelos colegas, familiares, outros pacientes que passaram pelo paliativo. Porque é aquilo, cuidado paliativo é a sua proximidade com a morte. Então muitos chegam aqui assustados na primeira vez, mas depois a gente cria um vínculo, explica o nosso objetivo e normalmente os pacientes aceitam muito bem e nesse momento eles acabam ganhando qualidade de vida. Então, a minha impressão é que os pacientes recebem muito bem a nossa proposta de trabalho. É muito diferente da medicina curativa, é outra perspectiva. Os pacientes mesmo me falam o seguinte, com o médico anterior a gente não sentava, não conversava, ficava olhando meus exames, as medicações que eu tinha tomado, que

eu deveria tomar e eu estava sentindo isso e aquilo e aí não dava tempo de expressar o que eu estava sentindo e de repente eles vem que aqui, o foco é outro na verdade, que você está preocupado com aquilo que eu estou sentindo e aqui eu tenho espaço para conversar dizer o que está me incomodando a gente consegue trabalhar melhor, então o foco quando ele muda da cura para o conforto eu vejo que faz toda diferença, são dois conceitos bem diferentes (Participante 12).

As angústias percebidas nos pacientes corroboram com a literatura sobre o enfrentamento da morte a partir da modernidade, conectadas com a representação interdita do tema morte (Kovács, 1992; Maranhão, 1992; Teixeira, 2006) e reafirmam a importância dos Cuidados Paliativos (Monteiro, Oliveira & Vall, 2010). O estudo bibliográfico de Silva e Sudigursky (2008) assinala que a noção do morrer como processo natural, a priorização do cuidado sobre a cura, a comunicação adequada são objetivos dos Cuidados Paliativos, então essa percepção dos participantes da necessidade de desmistificar o tabu relacionado ao morrer confirma essa realidade.

#### Classe 1 - Papel da família

Esta classe correspondeu a maior gerada nesta análise e se relacionou ao tema *Família*. A importância dada à família esteve presente no estudo de Ferreira, Souza e Stuchi (2008), que afirma também que a família é considerada como parte da unidade de cuidado, onde os profissionais veem os cuidadores e/ou familiares como responsáveis, dentro do entendimento ou do comprometimento deles, pelo processo de cuidado da pessoa em cuidado paliativo, utilizando-os como fonte de informações úteis para proporcionarem uma melhor qualidade de vida aos pacientes.

A família é imprescindível. A família é extremamente necessária na participação do cuidado com o paciente. Sem a família, sem o cuidador, que nem sempre é a família, o cuidador também, pode ser que a gente acaba estendendo o cuidado a esse cuidador, que nem sempre é um ente da família, é imprescindível. Sem ele o cuidado não acontece, não se dá andamento, não se dá continuidade do que a gente faz aqui, em casa. Todas as orientações que passamos às famílias. (Participante 6).

Apesar de valorizarem a importância da família, nesta classe contém elementos que explicitam a não continuidade do cuidado da família após o óbito do seu familiar que estava enfermo, apesar da OMS (WHO, 2002) propor que os cuidados paliativos sejam aplicados antes mesmo de a enfermidade ser considerada fora de possibilidade de cura e se prolongar após o falecimento da pessoa que estava em Cuidados Paliativos, conforme explicita o Participante 12:

Eu acho que a família é bem importante para o paciente, acho que primeiro pelo acolhimento do paciente nessa hora difícil e segundo porque a família faz parte do luto, e eu acho que a gente não trabalha muito bem a família como um todo. A gente trabalha as famílias, mas a gente não dá continuidade, porque o luto não vai ser só na hora que a gente vai embora, naquele momento do óbito, e eu acho que falta suporte para a família.

Os participantes percebem a família como integrante dos Cuidados Paliativos e mais uma vez usam do conhecimento reificado para explicitar a forma de cuidado congruente com os preceitos paliativos, apesar de verificarem a falha no cotidiano prático no acompanhamento dos familiares no período de luto.

#### Classe 4 - Cuidado que desgasta

Esta classe está em oposição com a subdivisão com as classes 3 e 2 e atrelada ao tema *Família* relata como a família precisa se desdobrar para estar presente acompanhando o ente querido que está enfermo e continuar tocando sua vida. Os participantes ressaltam que essa é uma tarefa desafiadora para os familiares:

A família é importante para no fim da vida ter as pessoas que se ama por perto. Eu acho que a parte mais difícil é a da família, às vezes a gente não sente tanto pelo paciente, mas o familiar que não está doente, que deixa a vida lá fora, que tem coisas para cuidar, às vezes tem filho, filho pequeno, são as pessoas com quem a gente mais tem mais dificuldade para lidar, porque é difícil saber que tu vais perder uma pessoa que tu a amas e aí tu queres salvar ela, não quer que ela vá, tu queres salvar, às vezes eles nos cobram esse milagre. (...) A gente se compadece do paciente muitas vezes e às vezes a gente sabe, conversando um pouco mais, que o familiar do paciente não consegue vir porque precisa trabalhar, senão vai

perder o emprego. Temos também famílias que às vezes um filho e não consegue vir cuidar de um pai porque tem a sua família e precisa botar comida na mesa e não pode ficar faltando no trabalho, porque o trabalho não libera para ficar aqui e se liberar daqui a pouco está botando para a rua, a gente tem que ter a clareza de que às vezes não funciona como deveria, não se respeita o familiar do doente, a sociedade e o sistema todo de trabalho e tudo mais. (Participante 18).

Essa realidade está presente na discussão de Floriani (2004) que verificou que ao se tornarem cuidadores, os familiares tem um significativo ônus à sua vida, sobrecarregando de responsabilidades sua vida cotidiana. Essa classe ainda demonstra que há certo grau de dificuldade dos familiares em assimilarem que seu ente querido está em processo de morrer, conforme demonstra o excerto do Participante 2:

A maioria [dos pacientes] sabe de seu estado, mas tem algumas famílias que tem dúvidas ainda e dificuldades de aceitar os prognósticos, isso faz parte, é normal. A família sempre quer tratar para curar, sempre tem esperança no tratamento, mas às vezes a doença é vencedora. (Participante 2).

Ferreira, Souza e Stuchi (2008) em sua revisão bibliográfica destaca ser essa uma característica presente em familiares de pessoas com enfermidade em declínio. Esses dados confirmam que a família também precisa receber esclarecimentos e cuidados da equipe da Unidade de Cuidados Paliativos.

Classe 2 - Entrada nos Cuidados Paliativos e Classe 3 - Importância da família

Contrastando com a classe 4, essas são as únicas que não se enquadraram com alguma temática específica, constituindo-se assim em classes mais amplas. A classe 2 apresenta elementos relacionados ao medo e ao estigma do paciente se tornar membro da Unidade de Cuidados Paliativos, o extrato que segue ilustra essa questão:

(...) O cuidado paliativo fica como algo que traz muito medo, como sinônimo de morte. O paciente chega com muito medo e quando ele recebe alta pergunta “vocês estão me dando alta? Mas me disseram que eu vim para morrer! (...) Não é isso que falam no corredor, não é isso que falam lá nas cadeiras, lá na recepção, porque eles dizem se tu fores para os Cuidados Paliativos é o fim da

picada. É o fim de tudo”. E aí quando as pessoas sobem [para a Unidade de Cuidados Paliativos] já chegam aqui em pânico”. (Participante 12).

O estudo de Queiroz, Pontes, Souza e Rodrigues (2013) relata que a percepção de terminalidade e/ou doença fora de possibilidade de cura dos familiares é estigmatizada como desistência do tratamento curativo. Da mesma forma, os participantes veem como parte de seu trabalho elucidar essas distorções e percebem que o através do vínculo criado a partir os cuidados, a percepção de Cuidados Paliativos como sentença de morte se modifica e os familiares conseguem notar a diferença do tratamento curativo do paliativo, evidenciando a melhora da qualidade de vida.

Na classe 3 os profissionais evidenciam a importância dos familiares e reconhecem como sobrecarregados e necessitados de atenção, mas ao mesmo tempo os legitimam como auxiliares nos cuidados e responsáveis por seus entes queridos:

O paciente tem a doença, mas quem está fora tem todo um relacionamento com o paciente deve ser terrível. Mas a importância que a família tem é de trazer o contexto deste paciente para a gente poder entender a ajuda que ela pode ter, elas são expressantes, mas como claro que às vezes podem não ser uma ajuda, às vezes o contexto familiar complica, mas ele é essencial. A gente não é a família do paciente, a família dele é quem está fora. (Participante 14).

A gente precisa cuidar desse conjunto de pessoas, que por acaso foi a doença que trouxe à tona essa aproximação com cuidado paliativo, tratamos a família da mesma forma. A gente cuida muito, valoriza bastante a saúde deles também e prioriza muito, até porque um cuida do outro e cada vez mais na prática, com a prática a gente vai percebendo que o próprio paciente em cuidado paliativo precisa cuidar do seu familiar e do seu cuidador. (Participante 10).

A família vive essa ambivalência de ter que ser cuidadora e ter que ser cuidada, apesar de os profissionais constatarem que o cuidado no período de luto é inexistente e fundamental para proporcionar qualidade de vida para os familiares e minimizar os efeitos do *burnout* causado pela sobrecarga do cuidado intensivo e prolongado (Floriani, 2004).

Analisando o dendograma do corpus “Papel do paciente e família” é possível identificar que os profissionais da Unidade de Cuidados Paliativos consideram os pacientes e suas famílias como sujeitos dos Cuidados Paliativos, porém concebem também os familiares como aliados no cuidado de seu ente querido, depositando neles a responsabilidade de compartilhar elementos que possam facilitar a efetivação e a melhora da qualidade de vida e do processo de morrer dos pacientes. Observa-se então que os familiares se empenham no acompanhamento e cuidado de seu ente querido em cuidados paliativos, o que lhes acarreta desgaste emocional, dados esses que corroboram com os resultados de Avanci, Carolindo, Góes e Netto (2009).

#### **6.4 Representação social de morte nos Cuidados Paliativos**

Moscovici (2012) inovou ao propor uma teoria do senso comum que compreende a representação social como um fenômeno, que evidencia uma forma de conhecer o mundo, onde as pessoas através dos grupos partilham e edificam conceitos, explicações e conhecimento sobre certo objeto social, por meio de comunicações interpessoais realizadas no dia-a-dia. Esse trabalho se propôs a se aproximar da realidade de uma equipe multidisciplinar de um hospital oncológico que se destaca por apresentar os Cuidados Paliativos como forma de acolhimento a pessoas com enfermidades fora de possibilidade de cura e a conhecer o significado que seus profissionais dão a morte.

Os resultados da representação social de morte para a equipe multidisciplinar de Cuidados Paliativos demonstraram que os participantes compreendem a morte como parte do processo de vida, mas que gera perdas. Os profissionais consideram seu trabalho como relevante e se veem como promotores de qualidade de vida aos pacientes em processo de morrer e aos seus familiares.

Como pode se observar a partir dos resultados, alguns profissionais demonstraram que ainda estão ancorando a representação social de morte, pois explanaram que este é um assunto tabu em suas vidas. Porém, outros profissionais, aqueles que já sofreram alguma perda pessoal, já objetificam a representação social do tema e a naturalizaram, entretanto ela parece estar acontecendo a partir do lado profissional dos participantes, porque o lidar constante com a morte e o morrer faz com que eles vivam lidando com a questão da sua finitude. A representação social de morte, desta forma, demonstra ter função de

orientação para guiar comportamentos (Jodelet, 2001) dos profissionais da equipe investigada.

Segundo Wagner (1998), uma representação ratifica sua existência por meio da correlação nas práticas realizadas, já que as representações sociais são condições de práticas e, ao mesmo tempo, as práticas promovem transformações de representações (Rouquette, 1998). Não se encontrou representação de Cuidados Paliativos para o grupo estudado, mas é a filosofia e a prática dos Cuidados Paliativos que parecem transformar a representação social de morte, pois através dessa forma de acolhimento diferenciada da forma curativa da ciência médica vigente se faz possível ultrapassar da forma de se pensar na morte como algo interdito e sim criar uma representação social diferente da pré-estabelecida.

A forma que a morte é representada pelos profissionais de Cuidados Paliativos confirma a compreensão de Moscovici e Hewstone (1984), em que em decorrência da construção de uma representação, os indivíduos procuram criar uma realidade que legitime as previsões e explicações decorrentes dessa representação, desta forma o trabalho com uma filosofia de cuidado humanizado, que encara a morte como parte do ciclo vital, faz com que a morte se torne menos assustadora, saindo de seu status de interdição para se encontrar em transformação, para se tornar um processo natural da vida de todos os seres humanos.

Considerando-se as funções das representações sociais (Nascimento-Schulze & Camargo, 2000) é possível constatar que as ideias e pensamentos dos participantes, ou seja, a relação entre a representação social sobre a morte e a prática profissional 1) possibilitam vincular seu trabalho como uma forma de cuidado humanizada, que é complexa, porém garante qualidade de vida aos seus pacientes e familiares; 2) é um ofício exigente por compreender o paciente como pessoa com vivências e necessidades singulares, por isso vai além de uma teoria ou técnica; 3) o trabalho desgasta por exigir implicação pessoal no cuidado, mas que traz reflexões e transformações ao modo de se ver e experienciar a vida.



## 7. CONSIDERAÇÕES FINAIS

“Não sei se a vida é curta ou longa para nós,  
mas sei que nada do que vivemos tem sentido,  
se não tocarmos o coração das pessoas.  
Muitas vezes basta ser: colo que acolhe,  
braço que envolve, palavra que conforta,  
silêncio que respeita, alegria que contagia,  
lágrima que corre, olhar que acaricia,  
desejo que sacia, amor que promove.

E isso não é coisa de outro mundo, é o que dá sentido à vida.  
É o que faz com que ela não seja nem curta, nem longa demais,  
mas que seja intensa, verdadeira, pura enquanto durar.”

Cora Coralina

O objetivo da pesquisa foi compreender a relação entre as representações sociais de morte e a prática profissional da equipe multidisciplinar de Cuidados Paliativos. Para tanto, foi analisado o significado de morte para os participantes, para então averiguar as possíveis relações entre as representações e as práticas de cuidados paliativos adotadas.

A representação social de morte foi ancorada por meio de uma ambivalência: como processo de vida e como perda. Os profissionais de Cuidados Paliativos da unidade pesquisada demonstram que trabalhar promovendo qualidade de vida ao processo de morrer é de fundamental importância e traz dignidade e conforto a essa etapa de vida, minimizando sofrimentos aos pacientes e seus familiares. Encontraram-se evidências que a representação social de morte está em transformação, pois as trocas e compartilhamentos de experiências, pautados na filosofia paliativista, com as pessoas da equipe multidisciplinar faz com que os profissionais questionem sua forma de encarar a morte, que majoritariamente era tida como assunto tabu e causador de angústias. Desta maneira, compreende-se que a representação social de morte para os profissionais da equipe investigada se ancora nas interpretações da realidade profissional (Nascimento-Schulze & Camargo, 2000) fazendo leituras do contexto onde compartilham experiências com os colegas de equipe, pacientes e familiares.

Não se encontrou representação de cuidado paliativo, pois o seu significado está muito atrelado ao seu conhecimento reificado (Moscovici, 2012). Todavia, ao considerarem-se os aspectos práticos dos cuidados paliativos realizados na unidade pesquisada, observa-se que a prática profissional vivenciada pela equipe está de acordo com os preceitos de cuidado humanizado e promove qualidade de vida as pessoas com enfermidades fora de possibilidade de cura (ANCP, 2009; 2012; CREMESP, 2008; WHO, 2002).

Ao se relacionar a morte no contexto dos Cuidados Paliativos, verificou-se que os profissionais estão se apropriando da filosofia paliativa, que é diferente da forma ensinada em seus cursos de formação, e por meio disso vão mudando sua prática (Almeida, Santos & Trindade, 2000), tornando-a mais humanizada.

A partir da realidade prática dos Cuidados Paliativos da equipe investigada, observada durante a coleta de dados e das falas dos participantes ressalta-se a falta de um capelão que esteja disponível para os pacientes e familiares da Unidade de Cuidados Paliativos, já que oferecer qualidade de vida envolve também o acolhimento espiritual das pessoas assistidas pela perspectiva paliativa. Outro desafio relacionado à prática dos profissionais da unidade, evidenciada pelos participantes, é a necessidade de um profissional da Psicologia para atender as demandas pessoais dos sofrimentos psíquicos dos componentes da equipe multidisciplinar de Cuidados Paliativos. Sugere-se que essa medida seja implantada com o intuito de prevenir a incidência de *burnout* aos profissionais da equipe, já que os participantes percebem que ao efetivar o cuidado paliativo, muitas vezes, criam-se laços afetivos com os pacientes, e esta realidade, que parece facilitar a concretização da filosofia paliativista, e o lidar com pessoas que estão em processo de morrer causam desgaste emocional aos profissionais.

Ao longo deste trabalho, observou-se a existência de algumas limitações, que serão evidenciadas com o intuito de que outras investigações sejam realizadas para que possam elucidar as lacunas encontradas e ampliar a compreensão do fenômeno estudado. O primeiro aspecto a ser destacado está vinculado à natureza ideográfica do delineamento, o formato de estudo de caso deste trabalho, devido à realidade reduzida de implantação de equipes multidisciplinares de Cuidados Paliativos. Uma das motivações para esse estudo foi a escassez de estudos sobre equipes de Cuidados Paliativos no campo das representações sociais, espera-se que esses contextos sejam mais explorados e que possam facilitar a promoção de qualidade de vida a

pessoas com enfermidades fora de possibilidade terapêuticas, ampliando o campo prático dos cuidados paliativos para além dos serviços oncológicos, já que o atendimento de doenças crônicas também deveriam incluir uma perspectiva paliativista de cuidado. Portanto, parece necessária a realização de pesquisas que abarquem um número maior de participantes, com diferentes equipes e regiões, com o intuito de verificar se a representação social de morte está em transformação e que a visão paliativista colabora para que essas mudanças aconteçam.

Outra limitação observada foi relacionada ao tempo de entrevista e a forma de coletar o material sobre a temática morte, como o tema é ainda tido como tabu para muitas pessoas, pode-se notar que muitos participantes não tinham refletido sobre a temática numa perspectiva mais pessoal, parecendo lhes faltar opiniões sobre o assunto, relacionando este fato ao tabu do morrer vigente ainda na sociedade.

Em relação à insuficiência de estudos sobre equipes de Cuidados Paliativos, nota-se que esta realidade foi limitadora à discussão dos resultados encontrados neste estudo. Aponta-se a necessidade de mais estudos para que este desafio seja minimizado, já que a compreensão multidisciplinar das necessidades de pessoas com doenças sem possibilidade de cura é preconizada por sua filosofia.

A morte é um tabu a ser desconstruído por todas as categorias profissionais, já que faz parte do ciclo da vida. Por isso, faz-se necessária a inclusão nos currículos dos cursos de formação do tema da morte e que as instituições de saúde facilitem a educação permanente como forma promotora de mudanças de atitudes e comportamentos dos profissionais junto aos seus pacientes que estão em processo de morrer.

Ao final deste trabalho, reafirma-se a importância de estudos sobre a morte e os cuidados paliativos através do paradigma das representações sociais, pois se observou que ainda são poucas as pesquisas realizadas sobre as temáticas, e essa perspectiva da Psicologia Social pode contribuir para a compreensão do fenômeno. Espera-se, que a realização deste estudo tenha contribuído para a reflexão e discussão científica sobre a importância de considerar o fenômeno da morte como uma dimensão da existência humana que necessita ser assistida. Almeja-se ainda que os resultados tenham apontado informações e que colabore para novos estudos de representações sociais, visando se adentrar no assunto. Estudar sobre o morrer e os cuidados paliativos se torna cada vez mais importante para melhorar e ampliar o desenvolvimento de políticas públicas de saúde em prol da implementação ampla da filosofia

paliativista de cuidado e, conseqüentemente, para o aumento da qualidade de vida e bem estar durante o processo do morrer.

## 8. REFERÊNCIAS

- Abric, J. C. (1998). A Abordagem estrutural das representações sociais. In A. S. P. Moreira, & D. C. Oliveira (Orgs.). *Estudos interdisciplinares de representação social* (pp. 27-38). Goiânia: AB.
- Abric, J. C. (2003). Abordagem estrutural das representações sociais: desenvolvimentos recentes. In P. H. F. Campos, & M. C. S. Loureiro (Orgs.). *Representações sociais e práticas educativas* (pp. 37-57). Goiânia: Ed. da UCG.
- Abric, J. C. (2005). A zona muda das representações sociais. In D. C. Oliveira & P. H. F. Campos (Orgs.), *Representações Sociais – Uma teoria sem fronteiras* (pp.23-34). Rio de Janeiro: Museu da República.
- Academia Nacional de Cuidados Paliativos – ANCP. (2009). *Manual de cuidados paliativos*. Rio de Janeiro: Diagraphic.
- Academia Nacional de Cuidados Paliativos – ANCP. (2012). *Manual de cuidados paliativos*. 2ª edição. Recuperado em 04 abril 2014 de <http://www.paliativo.org.br/biblioteca.php>.
- Andruccioli, J., Russo, M. M., Bruschi, A., Pedrabissi, L., Sarti, D., Monterubbianesi, M. C., Rossi, S., Rocconi, S., & Raffaelli, W. (2012). Death representation of caregivers in hospice. *Am J Hosp Palliat Care*, 29(7), 531-5.
- Apostolidis, T., & Dany (2012). Pensée sociale et risques dans le domaine de la santé: Le regard des représentations sociales. *Psychologie Française*. 57, 67-81.
- Ariés, P. (1982). *O homem diante da morte*. Rio de Janeiro: F. Alves.
- Ariés, P. (2003). *História da morte no ocidente: da idade média aos nossos dias*. Rio de Janeiro: Ediouro.
- Arruda, A. (2002). Teoria das representações sociais e teorias de gênero. *Caderno de Pesquisa*, 117, 127-149.
- Associação Brasileira de Cuidados Paliativos – ABCP. (2014). *Serviços de dor e Cuidados Paliativos*. Recuperado em 15 de maio de 2014, de <http://www.cuidadospaliativos.com.br/site/servico.php>.
- Avanci, B. S., Carolindo, F. M., Góes, F. G. B., Netto, N. P. C. (2009). Cuidados paliativos à criança oncológica na situação do

- viver/morrer: a ótica do cuidar em enfermagem. *Esc Anna Nery Rev Enferm.*,13(4), 708-716.
- Bardin, L. (2004). *Análise de conteúdo*. Lisboa: Edições Setenta.
- Bauer, M. W., & Gaskell, G. (2002). *Pesquisa qualitativa com texto, imagem e som: um manual prático*. Petrópolis: Vozes.
- Borges, M. S., & Mendes, N. (2012a). Representações de profissionais de saúde sobre a morte e o processo de morrer. *Revista Brasileira de Enfermagem*, 65(2), 324-331.
- Borges, M. S., & Mendes, N. (2012b). Vivências perante a morte: representações sociais de familiares de pacientes fora de possibilidades de cura. *Rev. Mineira de Enferm.* 16(2), 217-224.
- Brasil, Ministério da Saúde. (2011). *Plano de ações estratégicas para o enfrentamento das doenças crônicas não transmissíveis (DCNT) no Brasil 2011-2022*. Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de Análise de Situação de Saúde. Brasília: Ministério da Saúde.
- Brasil. Ministério da Saúde. (2010). *Política Nacional de Humanização: Formação e intervenção*. Secretaria de Atenção à Saúde, Política Nacional de Humanização. Brasília: Ministério da Saúde.
- Broom, A., Kirby, E., Good, P., Wootton, J., & Adams, J. (2013). The art of letting go: referral to palliative care and its discontents. *Social Science & Medicine*. 78:9-16.
- Camargo, B. V. (2005). ALCESTE: um programa informático de análise quantitativa de dados textuais. *Perspectivas teórico-metodológicas em representações sociais*, 1, 511-53.
- Camargo, B. V., & Bousfield, A. B. S. (2011). Teoria das representações sociais: uma concepção contextualizada de comunicação. In A. M. O Almeida, M. F. S. Santos, & Z. A. Trindade (Orgs.). *Teoria das Representações Sociais: 50 anos* (pp. 433-456). Brasília: Technopolitik.
- Camargo, B. V., & Justo, A. M. (2013). IRAMUTEQ: Um software gratuito para análise de dados textuais. *Temas em Psicologia*, 21, 513-518.
- Campos, E. P. (2005). *Quem cuida do cuidador: Uma proposta para os profissionais de saúde*. Petrópolis, RJ: Vozes.

- Cano, D. S. (2008). *O profissional que está no fio – entre a vida e a morte: vivências, concepções e estratégias de enfrentamento psicológico de médicos oncologistas*. Dissertação de mestrado, Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis, SC, Brasil.
- Caputo, R. F. (2008). O homem e suas representações sobre a morte e o morrer: um percurso histórico. *Revista multidisciplinar da UNIESP: Saber acadêmico*, 06. Recuperado em 10 de maio de 2014, de <http://www.uniesp.edu.br/revista/revista6/pdf/8.pdf>.
- Carter, B., & McGoldrick, M. (1995). *As mudanças no ciclo de vida familiar – uma estrutura para a terapia familiar*. (Trad. Maria Adriana Veríssimo Veronese). 2ª Ed. Porto Alegre: Artes Médicas.
- Chiavenato, J. J. (1998). *A morte: uma abordagem sociocultural*. São Paulo: Moderna.
- Chiba, T. (2008). Relação dos cuidados paliativos com as diferentes profissões da área da saúde e especialidades. In R. A. Oliveira (Coord.). *Cuidado Paliativo* (pp. 46-54). São Paulo: Conselho Regional de Medicina do Estado de São Paulo.
- Coelho, F. J. F., & Falcão, E. B. M. (2006). Ensino científico e representações sociais de morte humana. *Revista Iberoamericana de Educación*, Madrid, v. 39, n. 3, p. 1-14.
- Combinato, D. S., & Queiroz, M. S. (2006). Morte: uma visão psicossocial. *Estudos de Psicologia* (Natal), 11(2), 209-216.
- Combinato, D. S., & Queiroz, M. S. (2011). Um estudo sobre a morte: uma análise a partir do método explicativo de Vigotski. *Ciência & Saúde Coletiva*, 16(9), 3893-3900.
- Conselho Regional de Medicina do Estado de São Paulo – CREMESP. (2008). *Cuidado Paliativo*. São Paulo: CREMESP.
- Coulombe, L. (1995). Talking with patients: it is different when they are dying? *Canadian Family Physician*. 41, 423-37.
- Dany, L., Rousset, M. C., Salas, S., Duffaud, F., & Favre, R. (2009). Les internes et les soins palliatifs: attitudes, représentations et pratiques. *Médecine Palliative: Soins de Support - Accompagnement – Éthique*. 8(5), 238-250.
- Dastur, F. (2002). *A morte: ensaio sobre a finitude*. Tradução Maria Tereza Pontes. Rio de Janeiro: Difel.

- Davidson, J. E. (org). (2007). Clinical practice guidelines for support of the family in the patient-centered intensive care unit: American College of Critical Care Medicine Task Force 2004-2005. *Critical Care Medicine*, 35 (2), 605-622.
- Doise, W. (2002). Da psicologia social à psicologia societal. *Psic.: Teor. e Pesq.*, 18 (1), 27-35.
- Falcão, E. B. M. (2012). In the struggles with death, doctors are not alone. *Saúde e Sociedade*, 21(3), 719-734.
- Falcão, E. B. M., & Mendonça, S. B. (2009). Formação médica, ciência e atendimento ao paciente que morre: uma herança em questão. *Rev Bras Educ Med*. 33 (3), 364-73.
- Farr, R. M. (1999). *As raízes da Psicologia Social moderna (1872-1954)*. 2. ed. Tradução Pedrinho Guareschi e Paulo V. Maya. Petrópolis: Vozes.
- Ferreira, A. P. Q., Lopes, L. Q. F., & Melo, M. C. B. (2011). O papel do psicólogo na equipe de cuidados paliativos junto ao paciente com câncer. *Revista da SBPH*, 14(2), 85-98. Recuperado em 18 de junho de 2014, de [http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1516-08582011000200007&lng=pt&tlng=pt](http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1516-08582011000200007&lng=pt&tlng=pt).
- Ferreira, N. M. L. A., Souza, C. L. B., & Stuchi, Z. (2008). Cuidados paliativos e família. *Rev. Ciênc. Méd.*, Campinas, 17(1), 33-42.
- Floriani, C. A. (2004). Cuidador familiar: sobrecarga e proteção. *Revista Brasileira de Cancerologia*, 50(4), 341-345.
- Floriani, C. A., & Schramm, F. R. (2008). Cuidados paliativos: interfaces, conflitos e necessidades. *Ciência & Saúde Coletiva*, 13(2), 2, 123-2132.
- Floriani, C. A., & Schramm, F. R. (2010). Casas para os que morrem: a história do desenvolvimento dos hospices modernos. *História, Ciências, Saúde – Manguinhos*, 17, 1, 165-180.
- Fonseca, A., & Geovanini, F. (2013). Cuidados Paliativos na Formação do Profissional da Área de Saúde. *Revista Brasileira de Educação Médica*, 37 (1), 120-125.
- Franco, M. H. P. (2008). Luto em cuidados paliativos. In R. A. Oliveira (Coord.). *Cuidado Paliativo* (pp. 559-570). São Paulo: Conselho Regional de Medicina do Estado de São Paulo.
- Ghiglione, R., & Matalon, B. (1997). *O inquérito: Teoria e prática*. Oeiras: Celta Editora.

- Gil, A. C. (2008). *Métodos e técnicas de pesquisa social*. 6. ed. São Paulo: Atlas.
- Gomes, D. (2007). Reflexões bioéticas da atuação da fisioterapia em cuidados paliativos. Dissertação de mestrado, Centro Universitário São Camilo, São Paulo, SP, Brasil.
- González, L. C., Fernández, R. G., Fuentes, P. S., & Medina, C. V. (2012). Negación de la muerte y su repercusión en los cuidados. *Medicina Paliativa*, 19(4), 148-154.
- Heidegger, M. (2005). *Ser e tempo*. Petrópolis: Vozes. Vol. II.
- Hennezel, M. (2004). *A morte íntima: aqueles que vão morrer nos ensinam a viver*. Aparecida, SP: Ideias e Letras.
- Hermes, H. R., & Lamarca, I. C. A. (2013). Cuidados paliativos: uma abordagem a partir das categorias profissionais de saúde. *Ciência & Saúde Coletiva*, 18(9), 2577-2588.
- Jodelet, D. (2001). As representações sociais: um domínio em expansão. In D. Jodelet (Org.). *As representações sociais* (pp. 17-44). Rio de Janeiro, EDUERJ.
- Jodelet, D. (2008). Social representations: The beautiful invention. *Journal for the Theory of Social Behaviour*. 38 (4), 411-430.
- Jodelet, D. (2011). A fecundidade múltipla A. M. O da obra “A Psicanálise, sua imagem e seu público”. In A. M. O. Almeida, M. F. S. Santos, & Z. A. Trindade (Orgs.). *Teoria das Representações Sociais: 50 anos* (pp. 199-223). Brasília: Technopolitik.
- Kovács, M. J. (1992). *Morte e desenvolvimento humano*. São Paulo: Caso do Psicólogo.
- Kovács, M. J. (1998). Autonomia e o direito de morrer com dignidade. *Bioética*, 6, 61-69.
- Kovács, M. J. (2003a). *Educação para a morte: temas e reflexões*. São Paulo: Casa do Psicólogo.
- Kovács, M. J. (2003b). *Educação para a morte: desafio na formação de profissionais de saúde e educação*. São Paulo: Casa do Psicólogo.
- Kovács, M. J. (2004). Comunicação nos programas de Cuidados Paliativos. In L. Pessini & L. Bertachini, *L Humanização e Cuidados Paliativos*. São Paulo: Loyola.
- Kovács, M. J. (2007). Espiritualidade e psicologia: cuidados compartilhados. *O Mundo da Saúde*, 31, 246-255.

- Kovács, M. J. (2008a). A morte no contexto dos cuidados paliativos. In R. A. Oliveira (Coord.). *Cuidado Paliativo* (pp. 547-558). São Paulo: Conselho Regional de Medicina do Estado de São Paulo.
- Kovács, M. J. (2008b). Cuidando do profissional cuidador. In R. A. Oliveira (Coord.). *Cuidado Paliativo* (pp. 91-100). São Paulo: Conselho Regional de Medicina do Estado de São Paulo.
- Kovács, M. J. (2010). Sofrimento da equipe de saúde no contexto hospitalar: cuidando do cuidador profissional. *O mundo da saúde*, 34(4), 420-429.
- Kovács, M. J. (coord.). (2008c). *Morte e existência humana: Caminhos de Cuidados e Possibilidades de Intervenção*. 1ª ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan.
- Kübler-Ross, E. (1975). *Morte: Estágio final da evolução*. Rio de Janeiro, Record.
- Kübler-Ross, E. (2008). *Sobre a morte e o morrer*. São Paulo: Martins Fontes.
- Lepargneur, H. (1986). *Lugar atual da morte: antropologia, medicina e religião*. São Paulo: Paulinas.
- Machado, K. D. G., Pessini, L. & Hossne, W. S. (2007). A formação em cuidados paliativos da equipe que atua em unidade de terapia intensiva: um olhar da bioética. *Bioethikos - Centro Universitário São Camilo*, 1(1), 34-42.
- Maciel, M. G. S. (2008). Definições e princípios. In R. A. Oliveira (Coord.). *Cuidado Paliativo* (pp. 15-32). São Paulo: Conselho Regional de Medicina do Estado de São Paulo.
- Mancuso, M. I. R. (2010). A vida pensada a partir da morte. *Revista Latinoamericana de Estudios sobre Cuerpos, Emociones y Sociedad*, 1(2), 62-70.
- Maranhão, J. L. S. (1992). *O que é morte*. 4ª ed. São Paulo: Brasiliense.
- Marques, S.C., Oliveira, D.C., & Gomes, A.M.T. (2004). Aids e representações sociais: uma análise comparativa entre subgrupos de trabalhadores. *Psicol. Teor. Prat.*, ed. especial, 91-104.
- Matsumoto, D. Y. (2012). Cuidados Paliativos: conceito, fundamentos e princípios. In Academia Nacional de Cuidados Paliativos. *Manual de cuidados paliativos*. 2ª edição. Recuperado em 04 abril 2014 de <http://www.paliativo.org.br/biblioteca.php>.

- Mendes, J. A., Lustosa, M. A., & Andrade, M. C. M. (2009). Paciente terminal, família e equipe de saúde. *Revista da SBPH*, 12(1), 151-173.
- Menezes, R. A. (2004). *Em busca da boa morte*. Rio de Janeiro, Garamond.
- Menezes, R. A., & Barbosa, P. C. (2013). A construção da “boa morte” em diferentes etapas da vida: reflexões em torno do ideário paliativista para adultos e crianças. *Ciência & Saúde Coletiva*, 18(9), 2653-2662.
- Monteiro, F. F., Oliveira, M., & Vall, J. (2010). A importância dos cuidados paliativos na enfermagem. *Rev. dor*; 11(3), jul.-set.
- Morin, E. (1970). *O homem e a morte*. Lisboa: Publicações Europa-América.
- Morin, M. (2005). Atenção à doença e relação de ajuda: Crises das práticas e conflitos de representações. In D. C. Oliveira, & P. H. F. Campos (Orgs). *Representações Sociais – Uma teoria sem fronteiras* (pp. 109-118). Rio de Janeiro: Museu da República.
- Morin, M., Apostolidis, T., Dany, L., Preau, M., & Spire, B. (2007). Diagnósticos, Intervenções e Avaliações Psicossociais no Campo Sanitário e Social In A. S. P. Moreira & B. V. Camargo (Orgs). *Contribuições para a Teoria e o Método de Estudo das Representações Sociais* (pp.253-268). João Pessoa: Editora Universitária da UFPB.
- Moscovici, S. (1981). On social representations. In J. Forgas (ed.). *Social Cognition: Perspectives on everyday understanding*. London: Academic Press.
- Moscovici, S. (2012). *Psicanálise, sua imagem e seu público*. Rio de Janeiro: Vozes.
- Moscovici, S. e Hewstone, M. (1984). De La science au sens commun. In S. Moscovici (Ed.), *Psychologie sociale*. Paris: PUF. Moscovici, S. *Ecole des Hautes Etudes en Sciences Sociales*, (C. Schulse, Trad.). Paris.
- Moscovici, S. (2013). *Le scandale de la pensée sociale: Textes inédits sur les représentations sociales réunis et préfaces par Nikos Kalampalikis*. Paris: Éditions de l'EHESS.
- Mota, M. S., Gomes, G. C., Coelho, M. F., Lunardi Filho, W. D., & Sousa, L. D. (2011). Reações e sentimentos de profissionais da

- enfermagem frente à morte dos pacientes sob seus cuidados. *Rev Gaúcha Enferm.*, 2(1), 129-35.
- Nascimento, A. M., & Roazzi, A. (2007). A Estrutura da Representação Social da Morte na Interface com as Religiosidades em Equipes Multiprofissionais de Saúde. *Psicologia: Reflexão e Crítica*, 20(3), 435-443.
- Nascimento, A. M., & Roazzi, A. (2008). Polifasia cognitiva e a estrutura icônica da representação social da morte. *Psicologia: Reflexão & Crítica*, Set, 21(3), 499-508.
- Nascimento-Schulze, C. M. (Org.). (1997). *Dimensões da Dor No Câncer: Reflexões Sobre Cuidado Interdisciplinar*. São Paulo: Robe Editorial.
- Nascimento-Schulze, C. M., & Camargo, B. V. (2000). Psicologia social, representações sociais e métodos. *Temas em Psicologia*, 8(3), 287-299.
- Nóbrega, S. M. (2001). Sobre a Teoria das representações sociais. In A. S. P. Moreira (Org.). *Representações Sociais: teoria e prática* (pp. 55-87). João Pessoa: Editora Universitária.
- Novaes, M. R. C., & Trindade, E. M. (2007). A morte e o morrer: considerações bioéticas sobre a eutanásia e a finitude da vida no contexto da relação médico-paciente. *Comum Ciência Saúde*. 18(3), 69-77.
- Oliveira, R. A. (Coord.). (2008). *Cuidado Paliativo*. São Paulo: Conselho Regional de Medicina do Estado de São Paulo.
- Paredes, E. (org). (2001). Alguns aspectos das representações sociais de professores da UFMT acerca de sua atividade profissional. *Revista de Educação Pública*, EdUFMT, Cuiabá, (18) 10, 145-173.
- Paternostre, B. (2009). Représentations de la fin de vie, de l'arrêt des traitements, de la collaboration avec une équipe mobile de soins palliatifs pour des situations complexes de limitations et arrêts de thérapeutiques actives en réanimation. *Médecine palliative — Soins de support — Accompagnement — Éthique*. (8), 5, 185-191.
- Pessini, L., & Bertachini, L. (orgs). (2004). *Humanização e Cuidados Paliativos*. 6ª Ed. São Paulo: Loyola.
- Pimenta, C. A. M., Mota, D. D. C. F., & Cruz, D. A. L. M. (orgs). (2006). *Dor e cuidados paliativos – Enfermagem, Medicina e*

*Psicologia*. São Paulo: Manole.

- Queiroz, A. H. A. B., Pontes, R. J. S., Souza, A. M. A., & Rodrigues, T. B. (2013). Percepção de familiares e profissionais de saúde sobre os cuidados no final da vida no âmbito da atenção primária à saúde. *Ciência & Saúde Coletiva*, 18(9), 2615-2623.
- Ribeiro, E. E. (2008). *Tanatologia: vida e finitude*. Rio de Janeiro: Unati
- Rodrigues, R. P. (2011). *Morte e luto: vivências de profissionais da saúde de uma unidade de transplante de células-tronco hematopoéticas de um hospital oncológico*. Dissertação de Mestrado, Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto.
- Rogers, C. R. (1997). *Tornar-se Pessoa*. 5ª Ed. São Paulo: Martins Fontes.
- Rolland, J. S. (1995). Doença Crônica e o Ciclo de vida familiar. In B. Carter, & M. McGoldrick. *As mudanças no ciclo de vida familiar – uma estrutura para a terapia familiar*. (Trad. Maria Adriana Veríssimo Veronese). 2ª Ed. Porto Alegre: Artes Médicas.
- Rouquette, M. L. (1998). Representações e práticas sociais. In A. S. P. Moreira & D. C. de Oliveira. (Orgs.), *Estudos interdisciplinares de representação social* (pp. 39-46). Goiânia: AB.
- Sá, C. P. (2002). *Núcleo Central das Representações Sociais*. Petrópolis: Vozes.
- Sá, C. P. (1993). Representações sociais: o conceito e o estado atual da teoria. In M. J. Spink. (org.). *O conhecimento no cotidiano* (pp. 19-45). São Paulo: Brasiliense.
- Salas, S. (org). (2009). Social representations of palliative care. *InfoKara*, (24), 4, 159-163.
- Santana, J. C. B., Paula, K. F., Campos, A. C. V., Rezende, M. A. E., Barbosa, B. D. G.; & Dutra, B. S. (2009). Cuidados paliativos aos pacientes terminais: percepção da equipe de enfermagem. *Centro Universitário São Camilo*, 3(1), 77-86.
- Santos, A. L., Cecílio, H. P. M., Teston, E. F., & Marcon, S. S. (2012). Conhecendo a funcionalidade familiar sob a ótica do doente crônico. *Texto & Contexto - Enfermagem*, 21(4), 879-886.

- Santos, F. S. (2009a). Tanatologia: A ciência da educação para a vida. In F. S. Santos (org). *Cuidados Paliativos: Discutindo a vida, a morte e o morrer* (pp. 01-30). São Paulo. Editora Atheneu.
- Santos, F. S. (org). (2009b). *Cuidados Paliativos: Discutindo a vida, a morte e o morrer*. São Paulo. Editora Atheneu.
- Santos, M. A., & Hormanez, M. (2013). Atitude frente à morte em profissionais e estudantes de enfermagem: revisão da produção científica da última década. *Ciência & Saúde Coletiva*, 18(9), 2757-2768.
- Santos, M. A., Aoki, F. C. O. S., & Oliveira-Cardoso, E. A. (2013). Significado da morte para médicos frente à situação de terminalidade de pacientes submetidos ao Transplante de Medula Óssea. *Ciência & Saúde Coletiva*, 18(9), 2625-2634.
- Santos, M. F. S. (2005). A teoria das representações sociais. In Santos, M. F. S. (Org.). *Diálogos com a teoria da representação social*. Recife: Editora da UFPE.
- Silva, E. P., & Sudigursky, D. (2008). Concepções sobre cuidados paliativos: revisão bibliográfica. *Acta paul. enferm.* [online], 21(3), 504-508.
- Silva, K. C. O., Quintana, A. M., & Nietzsche, E. A. (2012). Obstinação terapêutica em Unidade de Terapia Intensiva: perspectiva de médicos e enfermeiros. *Esc. Anna Nery*. 16, 4. Rio de Janeiro.
- Silva, M. J. P., & Araújo, M. M. T. (2012). Comunicação em Cuidados Paliativos. In Academia Nacional de Cuidados Paliativos. *Manual de cuidados paliativos*. 2ª edição. Recuperado em 04 abril 2014 de <http://www.paliativo.org.br/biblioteca.php>.
- Souza, M. B. (2002). *A morte esperada*. Disponível em: <<http://www.jornalismo.ufsc.br/redealcar/cd3/jornal/mirellabra vodesouza>>. Acesso em: 10 fev. 2014.
- Souza, W. C., & Silva, A. M. (2002). A influência de fatores de personalidade e de organização do trabalho no *burnout* em profissionais de saúde. *Rev. Estudos de Psicologia*, 19(1), 37-48.
- Twycross, R. (2003). *Cuidados Paliativos*. 2ª ed. Lisboa: Ed. Climepsi.
- Vala, J. (2006). Representações sociais e psicologia social do conhecimento quotidiano. In Vala, J., & Monteiro, M. B. (Orgs.). *Psicologia Social* (pp. 457-502) Lisboa: Fundação Calouste Gulbenkian.

- Vargas, M. A.O., Vivan, J., Vieira, R. W., Mancina, J. R., Ramos, F. R. S., Ferrazzo, S., & Bitencourt, J. V. O. V. (2013). Ressignificando o cuidado em uma unidade especializada em cuidados paliativos: uma realidade possível? *Texto & Contexto - Enfermagem*, 22(3), 637-645.
- Vasconcelos, E. V., Santana, M. E., Silva, S. E. D., Araújo, J. S., & Conceição, V. M. (2014). O câncer nas representações sociais de cuidadores: implicações para o cuidado. *Rev. pesqui. cuid. fundam.* 6(2), 474-484.
- Wagner, W. (1998). Sócio-gênese e características das representações sociais. In A. S. P. Moreira & D. C. Oliveira (Orgs.), *Estudos interdisciplinares de representação social* (pp. 3-25). Goiânia: AB.
- Wagner, W. (2007). Conhecimento vernacular da ciência na vida cotidiana: Por que razão as pessoas querem saber algo sobre a ciência? In A. S. P. Moreira, & B. V. Camargo (Orgs). *Contribuições para a Teoria e o Método de Estudo das Representações Sociais* (pp.131-152). João Pessoa: Editora Universitária da UFPB.
- World Health Organization – WHO. (2002). *National cancer control programmes: policies and managerial guidelines*. 2.ed. Geneva: WHO.



## **9. APÊNDICES**

### **9.1 Apêndice 1 - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido**



**UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA CATARINA  
CENTRO DE FILOSOFIA E CIÊNCIAS HUMANAS  
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM PSICOLOGIA**

#### **Termo de Consentimento Livre e Esclarecido**

Prezado(a) Senhor(a):

O Laboratório de Psicologia Social da Comunicação e da Cognição (LACCOS) vinculado a Universidade Federal de Santa Catarina (UFSC), está desenvolvendo uma pesquisa sobre os significados da morte dentro da equipe de Cuidados Paliativos. Esta pesquisa tem o objetivo de compreender além dos significados atribuídos à morte e aos cuidados paliativos. A intenção é que estes depoimentos contribuam com a compreensão das situações da prática de cuidado a pacientes com enfermidades fora de possibilidade de cura.

A sua participação ocorrerá por meio do consentimento em entrevistá-lo (a) através de um roteiro de perguntas relacionadas ao tema da pesquisa. A pesquisa poderá ser interrompida e reagendada, se necessário, visando seu o conforto e bem-estar. Após ou durante a entrevista, se o(a) senhor(a) perceber a mobilização de emoções, que precisem de acompanhamento psicoterapêutico, a pesquisadora estará disponível para encaminhá-lo(a) o Serviço de Atenção Psicológica da Universidade Federal de Santa Catarina (SAPSI/UFSC).

As entrevistas serão gravadas em áudio, sendo que seu nome, ou qualquer dado que possa lhe identificar não serão utilizados. A sua participação é absolutamente voluntária e não remunerada e a pesquisadora estará à disposição para qualquer esclarecimento. A sua recusa em participar da pesquisa não implicará em qualquer penalidade ou prejuízo. Os resultados da presente pesquisa serão divulgados à

instituição concedente e aos participantes que tiverem interesse, após a defesa da dissertação, em data a ser agendada.

Espera-se que a pesquisa possa oferecer subsídios para confirmar a importância da equipe de Cuidados Paliativos no processo do morrer ao se refletir sobre sua prática profissional, na importância dela, bem como em questões mobilizadoras da vida. Os dados serão divulgados de forma a preservar sua identificação, obedecendo ao disposto na resolução 466/2012 do Conselho Nacional de Saúde - CNS.

Caso você aceite a participação solicitamos a permissão para que possamos utilizar a entrevista respondida por você, sendo que apenas os pesquisadores terão acesso direto às informações neste relatadas. Se você tiver alguma dúvida ou necessidade de algum esclarecimento sobre o trabalho que será realizado, entre em contato com o LACCOS (Fone: (48) 3721-9067 / e-mail: julianafitaroni@gmail.com), com o Centro de Estudos, Pesquisas e Ensino do CEPON (Fone: (48) 3331-1498). O projeto desta pesquisa foi analisado e aprovado pelo comitê de Ética em Pesquisa em Seres Humanos do Hospital Infantil Joana de Gusmão (HIJG), situado na Rua Rui Barbosa, 152, Bairro Agronômica, Florianópolis, SC. Caso haja dúvida ou reclamação sobre a condução ética desta pesquisa você pode entrar em contato com este comitê pelo telefone: (48)32519092 ou pelo e-mail: cephijg@saude.sc.gov.br .

Pesquisadora responsável: Prof. Dra. Andréa Barbará S.  
Bousfield

Pesquisadora principal: Juliana Batista Fitaroni  
(Mestranda/UFSC)

Eu,

Sr.....

....., considero-me informado(a) sobre a pesquisa **“Representação social de morte para profissionais da equipe multidisciplinar de Cuidados Paliativos”**, realizada pelo grupo de pesquisadores da UFSC e autorizo o registro das informações fornecidas por mim, em forma oral, registrada e gravada, para utilização integral ou em partes, sem restrições de prazos ou citações, desde a presente data. Da mesma forma, autorizo a leitura de tais informações por terceiros, ficando vinculado o controle e guarda das mesmas a *Juliana Batista Fitaroni*,

mestranda do Programa de Pós-Graduação em Psicologia da Universidade Federal de Santa Catarina e professora Dra. Andréa Barbará S. Bousfield, pesquisadora responsável da investigação.

Florianópolis, \_\_\_\_/\_\_\_\_/\_\_\_\_

Assinatura: \_\_\_\_\_ RG: \_\_\_\_\_

## 9.2 Apêndice 2 - Roteiro de entrevista



### UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA CATARINA CENTRO DE FILOSOFIA E CIÊNCIAS HUMANAS PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM PSICOLOGIA

Estamos realizando uma pesquisa para conhecer o que as pessoas pensam sobre morte e cuidados paliativos. Diante disso, o(a) senhor(a) pode colaborar muito conosco contando situações sobre sua profissão e dia a dia. Vamos ter uma conversa sobre suas experiências. Pedimos que o(a) senhor(a) fale livremente sobre o que lhe vier à cabeça, pois não há resposta certa ou errada. Tudo o que o(a) senhor(a) disser será extremamente importante. Lembro que sua participação é voluntária e anônima. Portanto, o(a) senhor(a) pode ficar à vontade para dizer o que pensa.

#### *Cuidados Paliativos*

- ▶ Qual é o significado de Cuidados Paliativos para o(a) senhor(a)?

#### *Morte*

- ▶ Qual é o significado de morte para o(a) senhor(a)??

#### *Questões norteadoras da temática práticas*

- ▶ Como é a sua experiência profissional ao fazer parte da equipe de Cuidados Paliativos?
- ▶ Como é o trabalho em equipe na Unidade de Cuidados Paliativos?
- ▶ Quais são as dificuldades presentes em sua prática profissional?

- ▶ Como você considera o papel da família diante dos Cuidados Paliativos?
- ▶ Como considera o papel do paciente diante dos Cuidados Paliativos?

**Encerramento da entrevista:**

- Gostaria de falar mais alguma coisa sobre morte que não tenha sido dita?

- Como foi para o(a) senhor(a) falar das temáticas morte e dos cuidados paliativos durante a entrevista?

**Caracterização:**

1. Sexo: ( ) Masculino ( ) Feminino

2. Idade: \_\_\_\_\_

3. Escolaridade: \_\_\_\_\_

4. Formação: \_\_\_\_\_

5. Tempo de trabalho em equipe de Cuidados Paliativos: \_\_\_\_\_

6. Tempo de trabalho em equipe de CP desta instituição: \_\_\_\_\_

7. Há quanto tempo conheceu os Cuidados Paliativos: \_\_\_\_\_

8. Religião: \_\_\_\_\_

9. Prática religiosa: \_\_\_\_\_

**Agradeço imensamente sua colaboração!**