



**UNIVERSIDADE ESTADUAL DO CENTRO-OESTE  
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO MESTRADO INTERDISCIPLINAR EM  
DESENVOLVIMENTO COMUNITÁRIO**

**TAMARA BOROX GUIMARÃES**

**PRÁTICAS E EXPERIÊNCIAS DE PROFISSIONAIS DE SAÚDE SOBRE O  
PROCESSO DE MORTE E CUIDADOS PALIATIVOS**

**DISSERTAÇÃO DE MESTRADO**

**IRATI**

**2020**

**TAMARA BOROX GUIMARÃES**

**PRÁTICAS E EXPERIÊNCIAS DE PROFISSIONAIS DE SAÚDE SOBRE O  
PROCESSO DE MORTE E CUIDADOS PALIATIVOS**

Dissertação apresentada como requisito Parcial à obtenção de grau de Mestre em Desenvolvimento Comunitário, curso de Pós Graduação Interdisciplinar em Desenvolvimento Comunitário da UNICENTRO, campus Irati, linha de pesquisa Processos do desenvolvimento humano nos contextos comunitários.

Orientadora: Prof. Dra. Cristiana Magni

**IRATI**

**2020**

Catálogo na Publicação  
Rede de Bibliotecas da Unicentro

G963p Guimaraes, Tamara Borox  
Práticas e experiências de profissionais de saúde sobre o processo de morte e cuidados paliativos / Tamara Borox Guimaraes. -- Irati, 2020.  
ix, 88 f. : il. ; 28 cm

Dissertação (mestrado) - Universidade Estadual do Centro-Oeste, Programa de Pós-Graduação em Desenvolvimento Comunitário. Área de concentração: Desenvolvimento Comunitário. Linha de Pesquisa: Processos do desenvolvimento humano nos contextos comunitários, 2020.

Orientadora: Cristiana Magni  
Banca examinadora: Cristiana Magni, Cristina Ide Fujinaga, Márcia Regina Cubas

Bibliografia

1. Cuidado Paliativo. 2. Profissionais de Saúde. 3. Morte. 4. Humanização da Assistência. I. Título. II. Programa de Pós-Graduação em Desenvolvimento Comunitário.

| CDD 614



# Universidade Estadual do Centro-Oeste

Reconhecida pelo Decreto Estadual nº 3.444, de 8 de agosto de 1997

## PRÓ-REITORIA DE PESQUISA E PÓS-GRADUAÇÃO PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO INTERDISCIPLINAR EM DESENVOLVIMENTO COMUNITÁRIO

### TERMO DE APROVAÇÃO

**TAMARA BOROX GUIMARÃES**

### “PRÁTICAS E EXPERIÊNCIAS DE PROFISSIONAIS DE SAÚDE SOBRE O PROCESSO DE MORTE E CUIDADOS PALIATIVOS”

Dissertação aprovada em 23 de setembro de 2020, como requisito parcial para obtenção do grau de Mestre no Curso de Pós-Graduação Interdisciplinar em Desenvolvimento Comunitário, área de concentração Desenvolvimento Comunitário, da Universidade Estadual do Centro-Oeste, pela seguinte banca examinadora:

Dr.<sup>a</sup> Cristiana Magni (UNICENTRO) – **Orientadora**

Dr.<sup>a</sup> Cristina Idé Fujinaga (UNICENTRO)

Dr.<sup>a</sup> Marcia Regina Cubas (PUCPR)

Irati, 23 de setembro de 2020

Home Page: <http://www.unicentro.br>

**Campus Santa Cruz:** Rua Salvatore Renna – Padre Salvador, 875 – Cx. Postal 3010 – Fone: (42) 3621-1000 – FAX: (42) 3621-1090 – CEP 85.015-430 – GUARAPUAVA – PR

**Campus CEDETEG:** Rua Simeão Camargo Varela de Sá, 03 – Fone/FAX: (42) 3629-8100 – CEP 85.040-080 – GUARAPUAVA – PR  
**Campus de Irati:** PR 153 – Km 07 – Riozinho – Cx. Postal, 21 – Fone: (42) 3421-3000 – FAX: (42) 3421-3067 – CEP 84.500-000 – IRATI – PR

## DEDICATÓRIA

Dedico esse trabalho à todos os pacientes e familiares que enfrentam o processo de morte e almejam por cuidados humanizados e dignos, que seus sofrimentos sejam cuidados de forma integral e a autonomia na decisão terapêutica seja sempre respeitada.

## **AGRADECIMENTOS**

Agradeço primeiramente à Deus, por me fortalecer nos momentos difíceis.

Aos meus pais, que me apoiaram e incentivaram na busca dos meus sonhos e objetivos e não mediram esforços para auxiliar chegar até aqui. Meu amor por vocês é incondicional.

Ao meu marido por todo apoio e paciência durante esse percurso, agradeço por nunca deixar eu desistir.

As minhas amigas e colegas de trabalho, por ouvirem minhas angústias e me aconselharem ao melhor sempre.

À professora da graduação Gilsane Raquel Czulniak por me incentivar continuar a vida acadêmica.

Aos profissionais da instituição hospitalar, agradeço pela disponibilidade.

À enfermeira Cristiana Maria Schvaidak pelo auxílio sobre a temática do estudo.

À professora Cristina Ide Fujinaga e Márcia Regina Cubas pelas valiosas contribuições ao meu trabalho.

À minha orientadora Cristiana Magni. Minha eterna gratidão por todo conhecimento compartilhado, paciência e incentivo. Ter você ao meu lado, fez com que o percurso acadêmico fosse mais leve, desejo que você continue sendo essa pessoa que inspira seus orientandos. Obrigada por tudo!

A todos que de alguma forma contribuíram para a concretização deste trabalho.

Muito Obrigada.

## RESUMO

A finitude da vida e os cuidados paliativos são assuntos pouco abordados na formação dos profissionais de saúde, no entanto quando a equipe de saúde se depara com a iminência da morte, é preciso refletir sobre a oferta de um momento de finitude que envolva um cuidado humanizado com relação aos aspectos físicos, sociais, emocionais e espirituais. O objetivo desse estudo foi compreender as práticas e experiências de profissionais de saúde sobre o processo de morte e cuidados paliativos. Trata-se de um estudo qualitativo, de caráter exploratório e descritivo, cujos participantes foram profissionais dos setores de unidade de terapia intensiva e clínica médica de uma unidade hospitalar do estado do Paraná. As entrevistas foram realizadas por meio de perguntas norteadoras, tendo sido gravadas e posteriormente transcritas para análise. A partir das narrativas das práticas e experiências dos profissionais, foi possível discutir sobre a terminalidade da vida e a associação de cuidados paliativos à doença oncológica e nos momentos finais de vida, o cuidado do paciente ainda com predomínio do olhar tecnicista e também a importância do cuidado da família. A ineficiência de práticas em cuidado paliativo foi relatada devido à falta de capacitação sobre o tema, assim como as dificuldades em lidar e aceitar o fim da vida dos pacientes e a importância da espiritualidade no processo de morte, tanto para os profissionais quanto para os pacientes e familiares. Os desafios foram relacionados a partir da sobrecarga emocional em lidar com a morte e o sofrimento do outro, dificuldades na habilidade de comunicação com os familiares da pessoa doente e também dificuldades relacionadas ao trabalho interprofissional, aspectos esses, que influenciam na qualidade do cuidado ofertado. Diante disso, o estudo conclui a dificuldade do profissional em olhar para além do olhar técnico, demonstrando o despreparo dos profissionais em trabalhar com o processo de morte, impactando-os emocionalmente, com sentimento de impotência e fracasso. A dificuldade nas habilidades de comunicação com as famílias e atuação interprofissional da equipe podem ser compreendidos como reflexos da defasagem na formação/capacitação profissional.

**Palavras chaves:** Cuidado Paliativo. Profissionais de Saúde. Morte. Humanização da Assistência.

## **ABSTRACT**

The finitude of life and palliative care are issues that are rarely addressed in the training of health professionals, however when the health team is faced with the imminence of death, it is necessary to reflect on the offer of a moment of finitude that involves humanized care with regard to physical, social, emotional and spiritual aspects. The aim of this study was to understand the practices and experiences of health professionals about the process of death and palliative care. This is a qualitative, exploratory and descriptive study, whose participants were professionals from the intensive care unit and medical clinic sectors of a hospital in the state of Paraná. The interviews were conducted through guiding questions, having been recorded and later transcribed for analysis. From the narratives of the professionals' practices and experiences, it was possible to discuss the terminality of life and the association of palliative care with oncological disease and in the final moments of life, patient care with a predominance of the technician view and also the importance of family care. The inefficiency of palliative care practices was reported due to the lack of training on the subject, as well as the difficulties in dealing with and accepting the end of patients' lives and the importance of spirituality in the death process, both for professionals and patients and family members. The challenges were related from the emotional overload in dealing with the death and suffering of the other and the work overload in the institution due to the lack of professionals, difficulties in the ability to communicate with the sick person's family members and also difficulties related to interprofessional work. , aspects that influence the quality of care offered. In view of this, the study concludes the professional's difficulty in looking beyond the technical look, demonstrating the professionals' lack of preparation to work with the death process, emotionally impacting them, with a feeling of helplessness and failure. The difficulty in communication skills with families and interprofessional performance of the team can be understood as reflecting the gap in professional training / qualification.

**Keywords:** Palliative Care. Health professionals. Death. Humanization of Assistance.



## SUMÁRIO

Apresentação .....	10
Construindo o objeto de estudo.....	12
Contextualizando o processo de morte e a abordagem de cuidados paliativos .....	12
Políticas públicas relacionadas ao cuidado paliativo no Brasil .....	19
Atuação profissional diante do processo de morte.....	22
Percurso Metodológico .....	29
Resultados.....	35
Discussão.....	45
Considerações Finais.....	73
Referências Bibliográficas .....	74
Anexos.....	87
A - Consolidated criteria for reporting qualitative studies.....	87

## LISTA DE FIGURAS

Figura 1 - Distribuição dos resultados.....	35
---	----

## LISTA DE QUADROS

Quadro 1 - Descrição dos participantes.....	30
Quadro 2 - Apresentação de trechos das narrativas dos participantes relacionado à terminalidade.....	36
Quadro 3: Apresentação de trechos das narrativas dos participantes relacionado ao cuidado ao doente.....	37
Quadro 4: Apresentação de trechos das narrativas dos participantes relacionado à assistência à família.....	38
Quadro 5: Apresentação de trechos das narrativas dos participantes relacionado à falta de capacitação.....	39
Quadro 6: Apresentação de trechos das narrativas dos participantes relacionado à aceitação da morte.....	40
Quadro 7: Apresentação de trechos das narrativas dos participantes relacionado à espiritualidade.....	41
Quadro 8: Apresentação de trechos das narrativas dos participantes relacionado à sobrecarga emocional e de trabalho.....	42
Quadro 9: Apresentação de trechos das narrativas dos participantes relacionado à comunicação com a família.....	43
Quadro 10: Apresentação de trechos das narrativas dos participantes relacionado à interprofissionalidade.....	44

## LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

ABCP	Associação Brasileira de Cuidados Paliativos
ANCP	Academia Nacional de Cuidados Paliativos
CP	Cuidado Paliativo
CFM	Conselho Federal de Medicina
COREQ	Consolidated Criteria For Reporting Qualitative Research
ESF	Estratégia Saúde da Família
INCA	Instituto Nacional de Câncer
OMS	Organização Mundial da Saúde
PNH	Política Nacional de Humanização
SUS	Sistema Único de Saúde
TCLE	Termo de Consentimento Livre e Esclarecido
UNICENTRO	Universidade Estadual do Centro Oeste

## APRESENTAÇÃO

“A morte é a única certeza que temos na vida, é um acontecimento inevitável a todos os seres humanos” - é essa frase que ouvimos rotineiramente. Porém, pensar nessa fase da vida é ainda um tema difícil que acarreta medos e inseguranças, portanto evita-se falar sobre a morte.

O processo de morte é permeado por diversas concepções como cultura, crenças, hábitos, comportamentos e religião. Porém, independente desses fatos, todos desejam ter uma boa morte, sem dores e sofrimento e perto de seus entes queridos.

No ano de 2016 estava cursando minha graduação em Fonoaudiologia quando minha avó paterna veio a adoecer, ficando internada por, aproximadamente, 15 dias no hospital de sua cidade coordenado por freiras por ser uma instituição de caridade.

Minha família sofreu com seu adoecimento devido a sua fragilidade naquele momento, pois sempre foi uma pessoa ativa que raramente se abatia por alguma dor e, também, por passarmos por outras perdas recentes na família.

Durante seu internamento todos os familiares tinham acesso mais facilitado, não apenas durante o horário estipulado para visitas e as freiras a visitavam frequentemente para oferecer um momento de escuta para seus sintomas, verificação de medicação e apoio espiritual.

Em uma tarde minha avó teve rebaixamento de seu quadro clínico, então a equipe reuniu os familiares para expor o caso. O quadro dela era grave, sua saturação e batimentos cardíacos estavam muito abaixo da normalidade, então os profissionais apresentaram as possibilidades: transferi-la para unidade de terapia intensiva em outra cidade ou mantê-la no hospital com os cuidados para dor. Diante disso, a decisão da família baseada na decisão da minha avó optou por mantê-la nos cuidados do hospital e não submetê-la em procedimentos invasivos como ela dizia, “não quero que me encham de tubos”.

A decisão da minha avó e de seus filhos, no momento, me causou muito espanto, “como assim não vão tentar salvar a vida dela”? “Se a morte é uma possibilidade porque não tentar salvá-la na UTI”? Mesmo sem entender,

aceitamos a decisão. Após algumas horas minha avó não resistiu e veio a falecer e nós estávamos todos ali com ela naquele momento, segurando a sua mão. Após esse episódio, comecei a repensar o quanto seria doloroso para ela e toda nossa família passarmos por esse momento distantes.

Naquela fase da minha vida nunca tinha ouvido falar em cuidados paliativos, mas hoje entendo a importância de se respeitar a decisão do paciente e de seus familiares, a participação da família, o controle da dor e o apoio espiritual nessa etapa da vida. Minha avó, com certeza, teve uma morte digna ao lado das pessoas que a amavam e a respeitavam acima de tudo, os familiares ou todos os profissionais envolvidos. Hoje só tenho a dizer: gratidão.

No final da minha graduação surgiu o interesse pela continuidade dos estudos. Com o incentivo da família e de alguns docentes me inscrevi para o processo seletivo do mestrado Programa de Pós Graduação Interdisciplinar em Desenvolvimento Comunitário e felizmente fui aprovada.

Após o meu ingresso no programa e reuniões com a minha orientadora, fui convidada a ler um livro intitulado “A morte é um dia que vale a pena viver” escrito por Ana Claudia Quintana Arantes, e esse livro superou minhas expectativas. Eu que dizia não gostar de ler, fazia a leitura do livro em todos os meus momentos livres e quando me deparei, havia terminado e me apaixonado pela leitura, surgindo a seguinte reflexão: todos os profissionais da saúde deveriam ler e refletir sobre o processo de morte. Assim, surgiu o interesse em estudar o tema cuidados paliativos e o processo de morte sob a visão dos profissionais de saúde que convivem cotidianamente com essa etapa da vida.

Essa dissertação possui uma fundamentação teórica sobre a contextualização dos cuidados paliativos e processo de morte, políticas públicas relacionadas ao cuidado paliativo no Brasil e atuação profissional no processo de morte. Um capítulo sobre o percurso metodológico descreve ao leitor os meios para atingir o objetivo proposto neste estudo, o qual teve sua estruturação sob uma abordagem qualitativa a fim de interpretar, a partir das práticas e experiências dos profissionais de saúde, toda a riqueza da compreensão e aceitação do processo de morte. Em seguida, apresento os resultados e discussão e, por fim, as considerações finais.

## 1. CONTEXTUALIZANDO O OBJETO DE ESTUDO

### 1.1 Processo de morte e a abordagem de cuidados paliativos

“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” (Cicely Saunders).

A morte apesar de ser um ciclo inevitável é para a sociedade um tema de difícil enfrentamento e com discussões restritas. A representação da morte envolve diversos fatores, como concepções religiosas, culturais e a singularidade na compreensão e experiência desse processo (MAGALHÃES e FRANCO, 2012).

Na idade média a morte era considerada como etapa natural e os familiares acompanhavam o doente até os últimos momentos em seus lares, porém com o decorrer do tempo ocorreram transformações na forma de encerrar essa etapa da vida (ARIÈS, 1981 apud HERMES e LAMARCA 2013). Agora morre-se nos hospitais, longe dos familiares, de forma solitária, pois atualmente a morte é compreendida como um problema técnico, pelo cessar dos cuidados e controle de máquinas (FALCÃO e LINO, 20004), pois a morte perdeu sua essência, não sendo vista como processo natural e fase de encerramento da existência humana, mas adota a concepção de fracasso, impotência ou imperícia devendo, portanto, ser postergada (KOVÁCS, 1992).

O estudo de Borges e Mendes (2012) descreveu que o processo de morrer e a morte são enfrentados através das representações sociais permeadas pela formação profissional e pelas formas individuais de lidar com essa fase da vida. Outros autores também relatam que a visão sobre a morte é permeada pelo momento histórico e sociocultural, através das interações sociais (SILVA; PEREIRA; MUSSI, 2015).

O conceito da morte é visto de diferentes formas por determinadas comunidades e também a partir das etapas do desenvolvimento humano. Durante a infância a fase de finitude de vida ainda é pouco conhecida e abordada, na adolescência ainda é algo irrelevante, já na fase adulta o termo ganha mais proximidade, porém somente na velhice torna-se algo real e natural

(VON HOHENDORFF e MELO, 2009). Porém, em 1992, Kovács já comentava sobre a concepção de sermos permeados entre vida e morte durante todo o processo de desenvolvimento vital, pois o encerramento do ciclo não acontece apenas após o envelhecimento.

O “processo de morrer”, assim chamado pelos estudiosos Gutierrez e Ciampone (2006) e Pereira e Lopes (2014) está entre os mais importantes da vida, tanto para a pessoa que está morrendo quanto para aqueles que deixam para trás. Gawande (2015) traz reflexões ímpares sobre o momento final de uma pessoa, em que, na maioria das vezes, os profissionais da medicina negam isso, seja por obtusidade ou negligência, infligindo profundas feridas no fim da vida das pessoas.

O diagnóstico de uma doença sem possibilidade de cura ou a iminência da morte acarreta inúmeras reações aos pacientes e familiares, dentre eles o medo de enfrentamento e valorização do tempo (GUTIERREZ e CIAMPONE, 2007). Pessini (2002) menciona que o medo vivido pelos seres humanos, geralmente não é da morte, mas sim do sofrimento que a antecede, quando não é cuidado e portanto esse deve ser o objetivo das equipes de saúde.

A compreensão de morte é atrelada a muitos fatores e necessita de preparo e estudo dos profissionais de saúde para que seja possível oferecer o cuidado adequado diante dessas situações que são rotineiras em suas práticas profissionais (VON HOHENDORFF e MELO, 2009). Muitos profissionais são influenciados pelos efeitos das tecnologias e esquecem que o cuidado demanda empatia e carinho humano, uma prática de cuidado humanizado (SILVEIRA; CIAMPONE; GUTIERREZ, 2014).

A implantação da Política Nacional de Humanização (PNH) surgiu para qualificar o modo de gestão e atenção em saúde no Sistema Único de Saúde (SUS), envolvendo os usuários, trabalhadores e gestores como atores no processo de saúde, desenvolvendo a autonomia e protagonismo (OLIVEIRA, 2010). Segundo o Ministério da Saúde essa política iniciou devido as práticas desumanas com os usuários, como as extensas filas para atendimento, tratamentos desumanos, insensibilidade dos profissionais frente ao adoecimento do outro, e entre outros fatores (BRASIL, 2010).

A Política Nacional de Humanização relaciona-se diretamente com o cuidado paliativo, visando a humanização no cuidado na fase de finitude de vida,

pois comumente essa etapa da vida vem acompanhada de sofrimentos intensos (ALVES et al., 2019). Deve-se ter como princípio o cuidado humanizado, respeitando os valores e os aspectos culturais do paciente, ofertando um processo de finitude com dignidade, sem sofrimento e próximo dos seus entes queridos (SILVA, 2011). Assim como menciona Ali (2011) p.128:

“A humanização pretendida no Cuidado Paliativo pressupõe o respeito pela vida e a autonomia do outro, na condução não invasiva dos procedimentos, mesmo que isso contrarie as crenças do profissional, uma vez que o paciente esteja consciente e orientado”.

Com o avanço da doença e a impossibilidade do tratamento curativo, o sofrimento toma conta do cotidiano do paciente e sua família e, diante disso, o cuidado paliativo vem para oferecer cuidado integral como o direito de viver ativamente e morrer com dignidade (CARDOSO; MELO; BARROS, 2018).

A OMS definiu o conceito de cuidado paliativo em 1990, o qual foi revisado em 2002, sendo mais utilizado na literatura, sendo considerado como:

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).

O autor Marcucci (2016) também menciona outra definição, baseada segundo *Royal College of General Practitioners*, do Reino Unido (CHARLTON, 2002, p. vii), a qual define a abordagem de CP como:

[...] uma forma de atenção aos pacientes com doenças em fase avançada e progressiva para qual o foco do cuidado é a qualidade de vida e para aqueles que tem um prognóstico limitado mas podem ter uma quantidade de anos, inclui a consideração das necessidades da família antes e depois da morte, e atende a pacientes com câncer ou outras doenças.

O conceito de cuidado paliativo origina-se do termo *pallium* que significa manto/coberta, com o objetivo de proteção, amparo e acolhimento aos sintomas, quando o processo curativo de uma doença já não é mais o foco principal. Possuem direta ligação com os *hospices*, ou seja, lugares na antiguidade onde era ofertado cuidados e alívio dos sofrimentos aos doentes e moribundos (PESSINI e BERTACHINI, 2006).

Cecily Saunders adquiriu uma vasta experiência no cuidado de pacientes com doenças em fase avançada e sofrimento intenso e então foi



protagonista na fundação dos cuidados paliativos como uma nova forma de assistência a esses pacientes, fundou o primeiro hospice que integrava ensino, pesquisa e assistência, o *St. Christopher Hospice* em Londres no Reino Unido (PESSINI, 2006). Elisabeth Kubler- Ross também precursora dos cuidados paliativos na Europa dedicou-se ao a área dos cuidados paliativos e as questões da morte e do morrer (SANTOS, 2011).

Baseado no Fórum de Serviços Brasileiros de Cuidados Paliativos, é possível exemplificar alguns pontos chaves para a assistência nos cuidados paliativos (Othero,2010) como controle dos sintomas; conforto; prevenção de agravos; autonomia; manutenção nas relações significativas para o paciente, enfrentamento do processo de adoecimento e finitude da vida; suporte e apoio para os envolvidos nesse processo.

A abordagem do cuidado paliativo é baseada em alguns princípios como: promover o alívio da dor, considerar a morte um processo natural, não acelerar nem adiar a morte, incorporar aspectos psicológicos e espirituais, fornecer suporte para que o paciente viva ativamente até sua morte, suporte para os familiares durante a doença e o luto, melhorar a qualidade de vida e curso da doença, iniciar precocemente todos os tipos de cuidados necessários para o paciente (WHO, 2002). Sendo essa abordagem uma forma de esperança para a efetivação do cuidado humanizado para aqueles que estão morrendo (PESSINI, 2002).

Comumente ocorrem equívocos em relação aos termos cuidados paliativos e cuidados humanitários, portanto é preciso salientar que os cuidados humanitários fazem parte da abordagem paliativa, porém, nem todo cuidado humanitário é cuidado paliativo, essa diferenciação ocorre a partir da sua relação com a morte na filosofia do cuidado paliativo (SANTOS, 2011).

O adoecimento que tem como ameaça da continuidade da vida traz consigo o sofrimento, seja ele devido aos sintomas físicos, mentais, sociais e espirituais, acarretando ao paciente a “dor total” descrito inicialmente nos cuidados paliativos por Cicely Saunders (CLARK, 2014). A humanização dos cuidados em saúde depende essencialmente do controle efetivo da dor (MARINHO, 2013).

Os cuidados paliativos podem ocorrer de forma integrada ao tratamento curativo, sendo possível intensificar um ou outro durante o percurso da doença

(FORTE e DELPONTE, 2011). A base central do cuidado paliativo é o paciente e não a doença, segundo Jyh et al. (2018), o que leva a evitar qualquer intervenção que lhe cause sofrimento, valorizando a autonomia nas decisões clínicas, atendendo seus desejos, controlando os sintomas e proporcionando maior conforto e bem estar possível.

Um estudo realizado por Temel et al. (2010) evidenciou que pacientes assistidos pela abordagem dos cuidados paliativos obtiveram melhores resultados na avaliação da qualidade de vida, no quadro emocional e aumento de, aproximadamente, três meses de vida comparado ao grupo com assistência tradicional. Estes dados conduzem à reflexão do impasse que é lidar com a totalidade do ser humano, na dor, sofrimento, nas dimensões física, psíquica, social e espiritual, interligando suas capacidades tecnocientíficas e humanas (BETTINELLI; WASKIEVICZ; ERDMANN, 2006).

Os Cuidados Paliativos se configuram como uma forma inovadora de assistência na área da saúde e vêm crescendo atualmente no Brasil. Segundo o levantamento realizado pela Academia Nacional de Cuidados Paliativos (ANCP) o panorama de cuidados paliativos no Brasil era de 177 serviços de CP até agosto de 2018. Considerando o número de hospitais do país que são superiores a 5 mil, observa-se ainda uma cobertura de menos de 10% dos hospitais que disponibilizam uma equipe de CP. Porém a oferta desses cuidados nos serviços de saúde vem se tornando cada vez mais essenciais e complementares na vida dos pacientes e familiares (MELO e CAPONERO, 2011).

Os cuidados paliativos podem ser ofertados tanto de forma institucionalizada como em domicílios, os quais devem ser ofertados pelas equipes de atenção primária ou equipes especializadas que prestam atendimentos a comunidade, sendo que "...o domicílio é a instância mais rica e humanizada para oferecer esses cuidados" (YAMAGUCHI e OLIVEIRA. 2011, p. 32). Segundo Forte e Delponte (2011), a decisão terapêutica deve ser baseada no consenso entre o paciente, família e equipe em prol do paciente, já que durante o processo podem ocorrer sintomas físicos, psicológicos e espirituais, porém a autonomia do paciente deve prevalecer segundo a filosofia do cuidado paliativo, além da singularidade de cada caso e de inúmeros outros fatores, pois segundo Melo e Caponero (2011) este processo de enfrentamento do

adoecimento e da morte envolve experiências individuais e familiares, estágio clínico, além da idade cronológica do paciente.

Durante a fase do adoecimento e iminência da morte comumente os pacientes procuram seu alicerce na espiritualidade e religiosidade para lidar com o processo de saúde/doença e medo da morte, (GOMES et al., 2019) portanto os profissionais da saúde precisam entender e respeitar as crenças individuais, familiares e sociais, pois são fatores que podem influenciar diretamente no cuidado e decisões a serem tomadas (AVEZUM JR et al., 2019). Segundo Koenig, King e Carson (2012) apud Lucchese e Koenig (2013), a religião é uma construção de determinadas comunidades que englobam diversos fatores como crenças, comportamentos, dogmas, rituais e cerimônias.

Puchalski et al. (2014) definem a espiritualidade como:

"um aspecto dinâmico e intrínseco da humanidade, pelo qual as pessoas buscam significado, propósito, transcendência e experimentam relacionamento com o eu, a família, os outros, a comunidade, a sociedade, a natureza e o significativo ou sagrado. Espiritualidade é expressa através de crenças, valores, tradições e práticas".

A espiritualidade é algo mensurável no indivíduo, independente de possuir ou não ligação com a religião, pois relaciona-se com conceitos existenciais em busca de significado, propósito e realização na própria vida (KOENIG; PARGAMENT; NIELSEN, 1998). Steinhauser et al. (2017) apud Avezum Jr et al. (2019) refere que atualmente há uma distinção entre as práticas de espiritualidade e religião devido ao distanciamento da autoridade das instituições religiosas na vida social moderna e a ênfase crescente do individualismo nas culturas ocidentais.

Nos cuidados paliativos a espiritualidade relaciona-se devido a busca de sentido, buscando significado às experiências relacionadas ao adoecimento, como a dor, sofrimento e iminência da morte (BERTACHINI e PESSINI, 2010). Cabe a equipe de saúde auxiliar no cuidado dos aspectos espiritual do paciente, portanto Gomes et al. (2019) refere em seu estudo a necessidade de capacitar profissionais para trabalhar com essas questões, e assim avaliar os possíveis sofrimentos e conflitos para prestar conforto e atendimento integral para todas as necessidades, mas para isso é necessário autoconhecimento e autorreflexão sobre os próprios aspectos de espiritualidade, para assim poder valorizar a importância de cuidar dessa dimensão.

Até aqui, o contexto se deu sobre o tabu construído acerca da morte e os aspectos que permeiam a compreensão desse processo, como questões individuais, sociais, culturais, religiosas e pelas formações profissionais, além de conceituar sobre a filosofia dos cuidados paliativos como forma de cuidado efetivo a todas as pessoas que vivenciam uma doença ameaçadora da vida com o propósito de minimizar o sofrimento e melhorar a qualidade do processo de morte, tanto para o paciente quanto aos familiares.

## **1.2 Políticas públicas relacionadas ao cuidado paliativo no Brasil**

A abordagem dos cuidados paliativos vem ganhando maior visibilidade atualmente, sendo assegurada por meio de resoluções e portarias.

No Brasil os cuidados paliativos tiveram seu marco inicial a partir da década de 1980 e ampliou-se, aproximadamente, no ano de 2000 com o surgimento dos centros pioneiros, como a Escola Paulista de Medicina, Instituto Nacional do Câncer, Hospital do Servidor Público Estadual de São Paulo e o Hospital do Servidor Público Municipal de São Paulo. Em seguida, teve a inauguração da Associação Brasileira de Cuidados Paliativos (ABCP, 1997) e da Academia Nacional de Cuidados Paliativos (ANCP, 2005) (MATSUMOTO, 2009).

Inicialmente em janeiro de 2002 emergiu a portaria nº 19, que visa a ampliação e a inserção dos cuidados paliativos no SUS através do Programa Nacional de Assistência à Dor e Cuidados Paliativos.

Em dezembro de 2005 a portaria Nº 2.439/GM institui a Política Nacional de Atenção Oncológica: Promoção, Prevenção, Diagnóstico, Tratamento, Reabilitação e Cuidados Paliativos, a ser implantada em todas as unidades federadas, respeitadas as competências das três esferas de gestão.

A Lei de Bases dos Cuidados Paliativos nº 52/2012 consagra o direito e regula o acesso dos cidadãos aos cuidados paliativos, define a responsabilidade do Estado em matéria de cuidados paliativos e cria a Rede Nacional de Cuidados Paliativos (RNCP), a funcionar sob tutela do Ministério da Saúde.

O grande marco na ampliação dos cuidados paliativos no Brasil aconteceu recentemente com a implantação da Política Nacional de Cuidado Paliativo para o SUS, a partir da resolução nº 41, de 31 de outubro de 2018, a qual dispõe sobre as diretrizes para a organização dos cuidados paliativos, à luz dos cuidados continuados integrados, no âmbito Sistema Único de Saúde (SUS) em qualquer rede de atenção à saúde, seja ela na atenção básica, na atenção domiciliar, ambulatorial, urgência e emergência ou hospitalar.

No Paraná aprovou-se também recentemente a lei Estadual nº 20.091 de 19 de dezembro 2019, que dispõe sobre a instituição de preceitos e fundamentos dos cuidados paliativos no Paraná na Rede de Atenção à Saúde.

A educação em cuidados paliativos teve início com o professor Marco Tullio de Assis Figueredo, que elaborou um curso multiprofissional em 1994 e, em 1998 iniciou uma disciplina eletiva em CP, através da Universidade Federal de São Paulo. (FIGUEIRDED O e STANO, 2013), e somente em 2007 o Ministério da Educação (MEC) certifica cursos de extensão de CP para outras áreas de atuação na modalidade de pós-graduação lato sensu, segundo a Resolução CNE/CES nº 01 de 08/06/2007.

O Conselho Federal de Medicina reconhece a Medicina Paliativa como área de atuação médica por meio da Resolução nº 1.973/2011 e, mais recentemente, por meio da Resolução nº 2.149/2016, que homologa a Portaria CME nº 02/2016, a qual aprova a relação de especialidades e áreas de atuação médicas aprovadas pela Comissão Mista de Especialidades.

O Código de Ética Médico (2010) no Art. 41, ressalta os preceitos éticos em relação a eutanásia, distanásia e ortotanásia:

*“É vedado ao médico abreviar a vida do paciente, ainda que a pedido deste ou de seu representante legal”* (eutanásia).

*“Nos casos de doença incurável e terminal, deve o médico oferecer todos os cuidados paliativos disponíveis sem empreender ações diagnósticas ou terapêuticas inúteis ou obstinadas, levando sempre em consideração a vontade expressa do paciente ou, na sua impossibilidade, a de seu representante legal”*, ou seja, nesses casos não deve-se prolongar a vida causando dor e sofrimento (distanásia).

*“E as situações clínicas irreversíveis e terminais, o médico evitará a realização de procedimentos diagnósticos e terapêuticos desnecessários e propiciará aos pacientes sob sua atenção todos os cuidados paliativos apropriados”* (ortotanásia).

Considerando também a Resolução CFM nº 1.805/2006 que dispõe que na fase terminal de enfermidades graves e incuráveis é permitido ao médico limitar ou suspender procedimentos e tratamentos que prolonguem a vida do doente, garantindo-lhes os cuidados necessários para aliviar os sintomas que levam ao sofrimento, na perspectiva de uma assistência integral, respeitada a vontade do paciente ou de seu representante legal, ou seja, passará a oferecer cuidados paliativos ao invés do tratamento curativo o qual não proporcionará mais modificação da doença (Conselho Federal de Medicina. Resolução nº

1.805, de 28 de novembro de 2006. Diário Oficial da União. 28 nov 2006; Seção 1:169.)

Segundo o Código de Ética Médica de 2010 deve ser respeitada a autonomia do paciente. “No processo de tomada de decisões profissionais, de acordo com seus ditames de consciência e as previsões legais, o médico aceitará as escolhas de seus pacientes, relativas aos procedimentos diagnósticos e terapêuticos por eles expressos, desde que adequadas ao caso e cientificamente reconhecidas”.

Segundo a Resolução CFM 1995/2012: Diretivas Antecipadas de Vontade e autonomia do paciente. Art. 2º Nas decisões sobre cuidados e tratamentos de pacientes que se encontram incapazes de comunicar-se, ou de expressar de maneira livre e independente suas vontades, o médico levará em consideração suas diretivas antecipadas de vontade.

Esses são alguns marcos importantes para o desenvolvimento e prática da abordagem de cuidados paliativos.

### **1.3 Atuação profissional diante do processo de morte**

Ao reconhecer o processo de terminalidade da vida, os profissionais assumem um papel importante nessa fase tanto para os pacientes, quanto para os familiares, contrariamente ao pensamento de abandono terapêutico como “não há mais nada para se fazer”. É preciso auxiliar o paciente a viver esse momento da forma que desejar, com o máximo de autonomia e mínimo de desconfortos possíveis e para isso são lhe ofertados os cuidados paliativos (GUTIERREZ, 2001). Os profissionais necessitam olhar para o paciente com enfoque no cuidado integral, para além de apenas buscar a cura, visando a integração da humanização e conhecimento técnico-científico para ofertar esse cuidado (MARENGO; FLÁVIO; SILVA, 2009).

O trabalho em equipe visa contemplar a multiplicidade dos aspectos envolvidos no processo de adoecimento, de maneira a atender à integralidade do ser humano, desde o acolhimento da demanda até o processo de luto familiar (CARDOSO et al., 2013). Porém, Riba e Dias (2009) referem que a interdisciplinaridade entre as equipes não é algo pré-estabelecido e demanda uma reformulação de saberes e reorganização da equipe de saúde adepta a determinada prática, já que o cuidado humanizado é primordial.

Para discutir sobre essa temática é preciso salientar algumas diferenças em terminologias comumente confundidas, como a interdisciplinaridade e interprofissionalidade, para isso o autor Reeves (2005) apud Costa (2018) refere que a palavra interdisciplinaridade é relacionada à integração e articulação de campos de conhecimento ou áreas de estudo (disciplinas), já a interprofissionalidade diz respeito aos campos de práticas (profissionalidade).

Outra confusão ocorre entre os termos multiprofissional e interprofissional.

Os termos multidisciplinar e multiprofissional representam diferentes áreas do conhecimento ou de atuação profissional que mantêm uma relação de independência. Apesar de poderem compartilhar objetivos em comum, caminham em paralelo, com limitada interação. Já a interdisciplinaridade e a interprofissionalidade, por sua vez, representam que há uma relação de interdependência, com interação marcada pela colaboração entre os diferentes domínios, em torno de um objetivo em comum (COSTA et al., 2018. p.47).

A Interprofissionalidade é um termo que vem sendo utilizado para designar a integração de diversos profissionais dentro de suas áreas de competências interagindo nas áreas em comum, que através da articulação de



saberes visam um objetivo e resultados em comum, como por exemplo visando a integralidade do cuidado da saúde do homem (AMATUZZI et al., 2006).

De acordo com Batista (2012), esse conceito está vinculado à noção do trabalho em equipe, através da construção de conhecimentos, de forma dialógica e com respeito às singularidades e às diferenças dos diversos núcleos de saberes e práticas profissionais.

A atuação em cuidados paliativos deve envolver uma equipe de profissionais como médicos, enfermeiros, nutricionistas, fonoaudiólogos, psicólogos assistentes sociais, fisioterapeutas, farmacêuticos, terapeuta ocupacional e assistentes espirituais que trabalhando de forma interdisciplinar são essenciais para o cuidado efetivo e de qualidade (FONSECA e GEOVANINI, 2013; CARDOSO et al., 2013).

Em CP é imprescindível essa atuação integrada, visando troca de experiências, adequado planejamento terapêutico e efetivo resultado (BARBOSA et al., 2011). Segundo dados da revista de economia inglesa o Brasil foi classificado como o terceiro pior país para se morrer, e um dos motivos seria a ausência de formação na área de cuidados paliativos na graduação dos profissionais de saúde, essencialmente dos médicos (THE ECONOMIST, 2010).

Os profissionais de saúde têm apresentado muitas dificuldades em relação a essa nova prática, pois suas formações profissionais são, geralmente, baseadas no modelo biologicista e tecnicista, com o intuito de realizar ações fragmentadas para solucionar as enfermidades presentes (NUNES, 1995 apud VIVELA, MENDES, 2003).

O estudo de Palomar Gallardo (2020) intitulado como "*Educar para la vida y la muerte a los estudiantes de Enfermería: "del miedo al amor"*", surge a partir da observação fenomenológica de uma enfermeira assistencial que tem suas práticas permeadas ao cuidado de pacientes em final de vida e como docente de enfermagem na disciplina "Enfrentando a morte: intervenção interdisciplinar" na Faculdade de Enfermagem da Universidade de Huelva. Diante das suas inquietações como profissional da saúde e docente sobre o preparo dos profissionais frente ao cuidado no processo de morte, buscou avaliar o impacto da formação proposta aos futuros profissionais e concluiu fatores importantes diante da educação profissional, relacionadas à competências e

auxiliando no entendimento e aceitação da morte como processo natural, seguindo a filosofia de que “ajudar a morrer implica aprender a viver”.

Segundo Feuerwerker (2003) é essencial na área da saúde que a produção de conhecimento na área da saúde, a formação profissional e a prestação de serviços sejam elementos inerentes para se almejar uma nova prática nesse campo. Evidências tem mostrado lacunas na formação curricular para uma atuação profissional baseada na prática interdisciplinar, apresentando necessidades de mudança no modelo de ensino para que assim seja possível repensar e transformar as práticas dos modelos de atenção como os cuidados paliativos (PORTO et al., 2014).

Os autores Perboni, Zilli e Oliveira (2018) realizaram uma revisão integrativa de literatura visando analisar a produção científica sobre a relação dos profissionais de saúde e a morte dos pacientes e a mesma apontou sobre a defasagem na formação, tanto na graduação quanto pela instituição que esses profissionais atuam, sendo que os profissionais relatam carência quanto ao preparo e formas de enfrentamento relacionados ao fim de vida.

A abordagem em cuidados paliativos é centrada na integralidade e na necessidade de intervenção em sintomas de natureza física, social, emocional e espiritual que demandam de uma prática necessariamente de equipe, de caráter multiprofissional e interdisciplinar (GOMES e OHTERO, 2016). Comumente os profissionais da saúde recebem suas formações com o intuito de salvar vidas, ou seja, curar, com objetivo terapêutico na doença e não no doente, com ações biológicas e técnicas (ALI, 2011). Porém mesmo com tantas tecnologias muitas vezes o tratamento curativo não é mais capaz de modificar o percurso natural das doenças, necessitando assim de outra forma de assistência complementar.

Os autores Lima, Souza Silva e Paes Silva (2009, p.361) exemplificam o trecho acima:

“O processo de doença cria uma expectativa para aqueles que cuidam: a cura. Para estudantes e profissionais da área de saúde, curar significa vitória, pois a resposta de um caso enigmático foi descoberta, a última peça do “quebra-cabeça” foi colocada, apresentando àqueles que participaram da montagem de uma bela paisagem. Terminar um “quebra-cabeça”, assim como conseguir alcançar a cura de um paciente realmente traz uma sensação de bem-estar. Mas o que sentimos quando não encontramos a última peça? Quando não alcançamos a cura? Sentimos desespero, raiva e muitas vezes acabamos desistindo: Não há mais nada para fazer”.

Trabalhar com a terminalidade da vida ocasiona pensamentos de que não há mais nada para ser feito do ponto de vista terapêutico, no entanto há muito trabalho para se desenvolver, proporcionando um cuidado especializado (ARAÚJO et al., 2010).

Gawande (2015) ainda traz uma reflexão sobre o quanto podemos fazer um bem maior. Se ser humano é ser limitado, então o papel dos profissionais e das instituições encarregados de oferecer cuidados deveria ser de ajudar as pessoas em sua batalha contra esses limites, pois à vezes é possível oferecer cura, às vezes apenas alívio, e outras vezes, nem isso. As experiências mais significativas de um profissional de saúde e, na verdade, como ser humano, podem resultar em ajudar os outros a lidar não só com o que a medicina pode fazer, mas também com o que não pode.

Nos cuidados paliativos são necessários alguns pontos fundamentais para a efetividade do cuidado, como escuta para os desejos, angústias e decisões do paciente, diagnóstico preciso, conhecimento efetivo dos medicamentos e práticas a serem tomadas que visem o alívio dos sintomas e valorizar as pequenas realizações (MELO e CAPONERO, 2011).

Segundo Pinheiro, Benedetto e Blasco (2011), os profissionais de saúde que reduzem suas atuações com base na técnica, sentem-se frustrados e desesperados ao lidar com a fase de finitude de vida, pois onde apenas a técnica não fará mais sentido, deve-se ir além do modelo biomédico centrado na doença e na cura. Não que a importância da técnica seja negada, mas o seu reducionismo, sendo que as atuações demandam tanto a técnica quanto a humanização.

Os autores acrescentam que a morte, a dor e o sofrimento que permeiam o ser humano não são sintomas solucionáveis através apenas da técnica profissional, demanda outro olhar, outro cuidado, demanda humanização. “Compaixão e empatia significam colocar-se no lugar do outro, sem nos manter estagnados pela sua dor e assim darmos o melhor para minimizar seu sofrimento, seja físico, mental, emocional ou espiritual” (PINHEIRO; BENEDETTO; BLASCO, 2011, p. 121).

Falcão e Lino (2004) que visaram em seu estudo investigar como a morte é abordada durante a formação médica, mencionam que a morte é um fenômeno difícil de prestar cuidados, devido à dificuldade de lidar com a vulnerabilidade e

enfermidade da condição humana, porém os pacientes morrem e esse assunto precisa ser mais discutido nos meios de ensino e instituições hospitalares.

Segundo Sanches, Rabin e Teixeira (2018) ainda há uma escassez de locais e de profissionais preparados para essa demanda, por motivos culturais ou pela falta de conhecimento, confundindo esse cuidado com a eutanásia. Organizações médicas (ANCP, 2009) reconhecem a lacuna na formação dos profissionais de saúde em Cuidados Paliativos, todavia enfatizam que nos próximos anos haverá uma inversão da situação atual, pois o progresso da medicina e da saúde pública nos trazem duas revoluções: uma transformação biológica do percurso de nossas vidas e também uma transformação cultural da maneira como enxergamos este percurso (Gawande, 2015).

Segundo Fonseca e Geovanini (2013), a atuação paliativa deve abranger habilidades de comunicação, trabalho em equipe, manejo da doença em estágio terminal e controle dos medicamentos específicos, sobretudo técnicas de suporte, de enfrentamento da morte e do luto dos pacientes e familiares.

Muitos profissionais da área da saúde têm como formação e objetivo profissional a cura das enfermidades e com isso acabam não sabendo lidar com a morte e suas implicações. Alves et al. (2015) ressaltam que, primordialmente os profissionais de enfermagem atuam no cuidado da dor, porém nessa abordagem é necessário que todos os profissionais integrem em suas práticas a filosofia e política da humanização visando o trabalho em equipe, com o objetivo primordial o cuidado à pessoa doente e o alívio do seu sofrimento, com enfoque na totalidade do indivíduo e não apenas na doença.

“Atuar no campo dos cuidados paliativos exige não apenas um profundo conhecimento médico-científico, como também um constante enfrentamento da morte e de suas implicações do processo de morrer, fazendo com que os profissionais necessitem desenvolver, também, habilidades humanitárias e emocionais, comumente pouco trabalhadas nos cursos de graduação médica” (FONSECA e GEOVANINI, 2013 p.123).

Os autores Vasques et al. (2019) realizam uma pesquisa qualitativa no ano de 2016 com familiares e trabalhadores da equipe de enfermagem, a fim de compreender como os trabalhadores da equipe de enfermagem se percebem na inter-relação complexa no cuidado ao indivíduo enfermo. E a partir disso, os

autores destacam como principais obstáculos a sobrecarga de trabalho, o despreparo do profissional e a falta de apoio institucional.

Para a efetividade das práticas de cuidado paliativo deve ocorrer a disponibilidade na oferta desses serviços, acessibilidade para todos, qualidade nos atendimentos e aceitabilidade nas decisões do paciente. Porém ainda ocorrem limitações quanto ao desenvolvimento dos cuidados, devido ao pouco conhecimento sobre a prática, limitação na formação profissional e falta de recursos governamentais (LIMA e WENK, 2011).

A filosofia dos cuidados paliativos prioriza a qualidade de vida dos indivíduos e familiares que recebem o diagnóstico de doenças ameaçadoras da vida e tem suas vidas permeadas pela finitude da vida e, nesta etapa, acarreta diversas manifestações e mudanças na vida do paciente e seus familiares, afetando a dimensão física, social, emocional e espiritual, as quais interferem nas relações interpessoais na comunidade em que as pessoas vivem, já que são dimensões permeadas pelos contextos socioculturais e ambientais. Dessa forma, essa temática tem estreita relação com a área de concentração do Programa de Pós Graduação em Desenvolvimento Comunitário, voltada ao estudo das práticas e saberes interdisciplinares em contextos comunitários, englobando seus aspectos sociais, culturais, socioambientais, educacionais, formativos, de trabalho e de saúde.

A justificativa para o desenvolvimento deste estudo é pautada diante da necessidade em proporcionar cuidado de qualidade aos pacientes que enfrentam doenças ameaçadoras da vida e o processo de morte, visto que existem muitas possibilidades e necessidade de atuação nessa etapa da vida, e as unidades hospitalares são ambientes que se deparam com esse público rotineiramente, no entanto, como hipótese perpetua a escassez de preparo de muitos profissionais de saúde no cuidado de pessoas em fase de finitude da vida e aceitação da morte. O sofrimento no fim da vida, muitas vezes é inevitável, e ajudar as pessoas a minimizá-lo deve fazer parte do cuidado ofertado àqueles com doenças ameaçadoras da vida, cujas condições de cura são mínimas ou quase inexistentes e, para isso, podem ser ofertados os cuidados paliativos, desde que uma assistência humanizada seja priorizada, sem considerar que “salvar a vida a qualquer custo” seja sempre o melhor a fazer.

Diante disso, emerge a importância de discutir sobre o processo de morte e sobre a prática dos cuidados paliativos como forma efetiva de atuação diante das doenças ameaçadoras da vida. Compreender as práticas e experiências de profissionais de saúde sobre o processo de morte e cuidados paliativos, foi o objetivo deste estudo.

## 2. PERCURSO METODOLÓGICO

A presente pesquisa apresenta uma abordagem qualitativa, de natureza exploratório-descritiva. A aprovação do Comitê de Ética e Pesquisa da Universidade Estadual do Centro Oeste ocorreu sob parecer nº 3.622.103.

A fim de descrever o percurso metodológico com transparência, foi utilizado o checklist COREQ (*COnsolidated criteria for REporting Qualitative research*) desenvolvido por Tong et al. em 2007 (Anexo A). Cada item analisado deste checklist está identificado nas rodadas de rodapé conforme número sobrescrito no texto a seguir

### 2.1 OS PARTICIPANTES

Os participantes foram 18 profissionais de saúde dos setores da clínica médica e unidade de terapia intensiva de uma instituição hospitalar do centro sul do estado do Paraná. Os participantes foram selecionados por conveniência<sup>10</sup>, sendo incluídos por serem profissionais de saúde e que tivessem experiências com pacientes em processo de morte. Os profissionais convidados presencialmente<sup>11</sup> a participar da pesquisa fazem parte de uma equipe multiprofissional da instituição hospitalar escolhida para a coleta dos dados e a participação foi voluntária, logo após a apresentação e esclarecimentos sobre o objetivo da pesquisa<sup>7</sup>, realizados pela mestranda pesquisadora<sup>1,2,3,4</sup>.

Os 18 profissionais entrevistados incluem técnicos de enfermagem, enfermeiros, fisioterapeutas, médicos, fonoaudióloga, psicólogas e assistente social. Porém, foram analisados 16 narrativas<sup>12</sup>, com exclusão dos relatos da assistente social e de uma enfermeira auditora por não se enquadrarem no critério de inclusão supracitado<sup>13</sup>. No Quadro 1 são apresentadas informações sobre cada participante<sup>16</sup>, identificados pela letra P seguida de um número.

10 How were participants selected? e.g. purposive, convenience, consecutive, snowball; 11 How were participants approached? e.g. face-to-face, telephone, mail, email; 7 What did the participants know about the researcher? e.g. personal goals, reasons for doing the research; 1 Which author/s conducted the interview or focus group?; 2 What were the researcher's credentials? E.g. PhD, MD; 3 What was their occupation at the time of the study?; 4 Was the researcher male or female?; 12 How many participants were in the study?; 13 How many people refused to participate or dropped out? Reasons?; 16 What are the important characteristics of the sample? e.g. demographic data, date.

Quadro 1: Descrição dos participantes

Código	Sexo	Formação	Setor	Tempo de formação	Tempo de atuação na unidade hospitalar
P1	F <sup>1</sup>	Enfermagem	C.M <sup>3</sup>	15 anos	6 meses
P2	M <sup>2</sup>	Enfermagem	C.M	5 anos	5 anos
P3	F	Enfermagem	C.M	5 anos	5 anos
P4	F	Técnico de Enfermagem	C.M	8 anos	5 anos
P5	F	Técnico de Enfermagem	C.M	7 anos	6 anos
P6	F	Enfermagem	C.M	2 anos	1 ano e 8 meses
P7	M	Fisioterapia	C.M	8 anos	8 anos
P8	F	Psicologia	C.M	7 anos	2 anos
P9	F	Medicina	C.M	1 ano e 2 meses	1 ano e 2 meses
P10	F	Fonoaudiologia	C.M e UTI <sup>4</sup>	6 anos	6 anos
P11	M	Enfermagem	UTI	2 anos	2 anos
P12	M	Medicina	UTI	34 anos	7 anos
P13	F	Técnico de enfermagem	UTI	2 anos	2 anos
P14	F	Técnico de enfermagem	UTI	5 anos	5 anos
P15	F	Fisioterapia	UTI	13 anos	11 anos
P16	F	Psicologia	UTI	4 Anos	2 anos

<sup>1</sup>feminino; <sup>2</sup> masculino; <sup>3</sup> Clínica Médica; <sup>4</sup> Unidade de Terapia Intensiva

## 2.2 INSTITUIÇÃO HOSPITALAR DOS PROFISSIONAIS

A instituição hospitalar onde atuam os participantes localiza-se na região centro sul do estado do Paraná. Segundo informações obtidas na instituição, cada setor (UTI e clínica médica) conta com, aproximadamente, 30 profissionais. A população atendida abrange mais de 160 mil habitantes dos municípios pertencentes à 4ª Regional de Saúde do Estado do Paraná (Irati, Fernandes Pinheiro, Imbituva, Guamiranga, Teixeira Soares, Rebouças, Mallet, Rio Azul e Inácio Martins), além de pessoas encaminhadas de outros municípios por meio da Central de Regulação, constando de serviços de Média Complexidade divididos em UTI Neonatal, UTI Adulto, Clínica Cirúrgica, Clínica Médica, Alojamento Conjunto (maternidade), Psiquiatria, Pediatria e Rede de Urgência e Emergência.



### 2.3 OS ENCONTROS DE PRODUÇÃO DAS NARRATIVAS

O primeiro contato com a instituição foi realizado entre os meses de abril e maio de 2019, a fim de conhecer a logística de funcionamento e de permanência dos profissionais na instituição<sup>6</sup>. A partir da anuência do responsável pela instituição, foi cedida uma sala reservada para os encontros agendados entre a pesquisadora e cada participante isoladamente<sup>14,15</sup>.

A mestrande e a orientadora formularam questões norteadoras que estimulassem a narrativa dos profissionais a fim de atingir ao objetivo da pesquisa. Estas questões foram enviadas para análise de quatro juízes externos ao Programa de Pós-Graduação em Desenvolvimento Comunitário, profissionais de saúde que vivenciam em suas práticas o cuidado paliativo. O instrumento inicial pós revisão dos juízes constou de cinco questões e foram contactados 10 profissionais que aceitaram participar da pesquisa e responderam às questões em uma primeira etapa da coleta de dados, a qual teve duração de dois meses. O tempo destinado a cada participante para a entrevista narrativa foi entre 20 e 30 minutos<sup>21</sup>.

Em agosto de 2019 foi realizada a banca de qualificação desta dissertação e, a partir deste momento, foram feitas algumas adequações no projeto, o qual foi denominado, até então, de projeto piloto<sup>5,17</sup>. O passo seguinte foi a elaboração de uma emenda que foi enviada ao Comitê de Ética e Pesquisa, na qual foi solicitada a apreciação de um novo objetivo, previamente descrito como “investigar o conhecimento e a prontidão dos profissionais de saúde de uma unidade hospitalar sobre cuidados paliativos” para “compreender as práticas e experiências de profissionais de saúde sobre o processo de morte e cuidados paliativos”. Nesta emenda também foi solicitada a apreciação de um novo roteiro de entrevista para a coleta dos dados, estruturada com três questões norteadoras. Considera-se que mais do que uma nova forma de entrevista, ela se caracteriza como uma entrevista semiestruturada a ser enriquecida por narrativas dos profissionais sobre suas experiências com o processo de morte<sup>8</sup>. As questões norteadoras foram: 1 - Conte-me um pouco sobre sua vivência/prática com pacientes com doenças ameaçadoras da vida; 2-

6 Was a relationship established prior to study commencement?; 14 Where was the data collected? e.g. home, clinic, workplace; 15 Was anyone else present besides the participants and researchers?; 21 What was the duration of the interviews or focus group?; 5 What experience or training did the researcher have?; 17 Were questions, prompts, guides provided by the authors?; 8 What characteristics were reported the interviewer?.

O que você pode me dizer sobre o que sua prática lhe ensinou sobre o processo de morte e, 3- Quais são os maiores desafios do cotidiano de sua prática?. A emenda foi aprovada sob 3.622.103 na data do dia 14 de outubro de 2019.

A partir desta etapa foi decidida a exclusão de duas narrativas, como já mencionado anteriormente, e foi dada continuidade ao contato com os demais participantes, até que se completou um número de 16 narrativas. Cada participante teve um horário agendado conforme sua disponibilidade, durante intervalo do seu turno, não tendo sido necessário novo agendamento<sup>18</sup>. As narrativas foram gravadas em áudio e, posteriormente, transcritas para análise<sup>19</sup>, bem como foram realizadas poucas anotações sobre as observações subjetivas dos participantes no momento da pesquisa<sup>20</sup>. A entrevista narrativa foi realizada com mínima influência da entrevistadora/pesquisadora, tendo evitado a imposição de qualquer forma de linguagem não empregada pelo participante.

Outras tentativas foram feitas no sentido de agendar encontros com mais profissionais, as quais não foram bem sucedidas, além do fato de uma leitura cuidadosa das narrativas ter conduzido à observação de uma certa repetição do conteúdo, o qual já contemplava o objetivo proposto, podendo considerar que houve uma saturação dos dados<sup>22</sup>. As narrativas transcritas não foram devolvidas aos participantes<sup>23</sup>. Após a conclusão desta dissertação, a pesquisadora tem a intenção de elaborar um relatório circunstanciado sobre toda a trajetória de pesquisa a ser entregue na instituição hospitalar, como forma de agradecimento pelo espaço oportunizado e que possibilite o acesso dos participantes à conclusão da pesquisa<sup>28</sup>.

## **2.4 ANÁLISE DAS NARRATIVAS**

A pesquisa qualitativa possibilita a explanação de processos sociais que ocorrem em grupos singulares, a fim de construir novas abordagens, conceitos ou intervenções a partir da escuta de narrativas (MINAYO, 2010). Foi a partir desta concepção que esta pesquisa desenvolveu uma análise de narrativas, utilizada segundo Nunes (2017) para identificar características marcantes determinado indivíduo ou grupo, localizando temas comuns e, até mesmo, a descoberta de novos conceitos que dão identidade aos dados coletados<sup>9</sup>.

18 Were repeat interviews carried out? If yes, how many?; 19 Did the research use audio or visual recording to collect the Data?; 20 Were field notes made during and/or after the interview or Focus group?; 22 Was data saturation discussed?; 23 Were transcripts returned to participants for comment and/or correction?; 28 Did participants provide feedback on the findings?; 9 What methodological orientation was stated to underpin the study?.

Rabelo (2011) ainda afirma que “a análise de narrativas pode ser caracterizada tanto pela atenção cuidadosa à autoridade interpretativa do investigador, quanto pela relevância da voz do informante”. Assim sendo, a narrativa pode ser um espaço onde, segundo Jovchelovitch e Bauer (2002), é permitido colocar a experiência em uma sequência, encontrar possíveis explicações para isso, e jogar com a cadeia de acontecimentos que constroem a vida individual e social.

A pesquisadora/entrevistadora buscou ser sensível ao fato de que a narrativa de cada participante poderia, segundo Jovchelovitch e Bauer (2002), até certo ponto, ter o propósito tanto de agradar ao entrevistador quanto de afirmar a sua experiência dentro do contexto vivido, mesmo que cada participante criasse hipóteses sobre o que a pesquisadora quisesse ouvir e, na verdade, o que ocorreu foi que o conhecimento real da pesquisadora cresceu de uma entrevista a outra. Assim sendo, Muylaert (2014) deixa evidente que a narrativa pode suscitar no ouvinte/pesquisador diversos estados emocionais, pois tem a característica de sensibilizar e fazer o ouvinte/pesquisador assimilar as experiências de acordo com as suas próprias, evitando explicações e abrindo-se para diferentes possibilidades de interpretação, a qual envolve a experiência do pesquisador e do pesquisado no momento da entrevista e as experiências anteriores de ambos, transcendendo-se assim o papel tradicional destinado a cada um deles.

Na análise das narrativas não foram utilizados softwares<sup>27</sup>. A partir da proposta de intersecções da pesquisa narrativa e a formação profissional de Estefan et al. (2016), quatro pontos foram importantes reconhecer nas narrativas: quem são, como fazem e como se engajam com outros quando pensam por meio da experiência. Segundo os autores, a experiência não é frequentemente usada para gerar a prática, partindo das origens etimológicas da palavra “praticar”, a qual significa “seguir ou empregar; exercer uma profissão” ou “aprender por desempenho repetido”. A prática, neste sentido restrito e de forma complementar ao objetivo desta pesquisa, é baseada em habilidades e prepara os praticantes para o desempenho de tarefas. Compreender a prática dessa forma cria tensões com a experiência, particularmente quando a experiência é entendida como construção da vida.

27 What software, if applicable, was used to manage the data?

Após a transcrição integral das narrativas, unidades do texto foram extraídas, em forma de trechos ou parágrafos, a fim de operacionalizar com generalização e condensação de sentido conforme a proposta de Shutze (2002) citado por Muylaert et al (2014). Os trechos extraídos das narrativas foram aglomerados em quadros<sup>29</sup> de acordo com três categorias de análise emergentes de cada elemento interpretativo relacionado às questões disparadoras. Para o estabelecimento das categorias foram utilizados procedimentos de codificação baseados nas narrativas<sup>26</sup> e em conceitos pesquisados a partir da leitura sobre o tema de investigação.

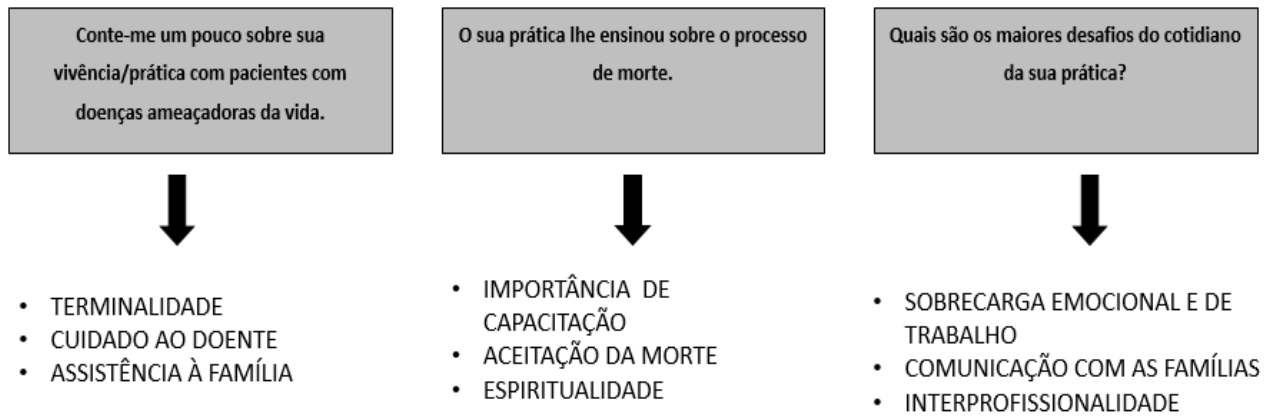
Do primeiro elemento interpretativo, a partir da vivência do profissional com doenças ameaçadoras da vida, foram elencadas três categorias de análise: terminalidade, cuidado ao doente e assistência à família, apresentadas com os respectivos trechos das narrativas nos Quadros 2, 3 e 4. Do segundo elemento interpretativo, a partir da prática do profissional no processo de morte, foram elencadas mais três categorias de análise: importância da formação/capacitação, aceitação da morte e espiritualidade, apresentadas nos Quadros 5, 6 e 7. Do terceiro e último elemento interpretativo, a partir dos desafios existentes no cotidiano foram elencadas outras três categorias de análise: sobrecarga emocional e de trabalho, comunicação com a família e interprofissionalidade, apresentadas nos Quadros 8, 9 e 10<sup>24, 25, 31, 32</sup>. A Figura 1 mostra em elementos visuais como estão estruturados os elementos de análise das narrativas.

Nos Quadros 2 ao 10 os trechos e citações das narrativas originais foram estruturados de forma a dar consistência para cada categoria de análise elencada, além de terem sido inseridos no contexto da discussão dos dados apresentados, o que permitiu uma análise combinada de histórias de vida em um contexto profissional, tornando possível, segundo Muylaert (2014, p. 198), “a compreensão dos sentidos que produzem mudanças nas crenças e valores que motivam (ou justificam) as ações dos informantes”<sup>30</sup>.

29 Were participant quotations presented to illustrate the themes / findings? Was each quotation identified?; 26 Were themes identified in advance or derived from the data?; 24 How many data coders coded the data; 25 Did authors provide a description of the coding tree?; 31 Were major themes clearly presented in the findings?; 32 Is there a description of diverse cases or discussion of minor themes?; 30 Was there consistency between the data presented and the findings?.

### 3- RESULTADOS

Figura 1 – Distribuição dos resultados



QUADRO 2: Apresentação de trechos das narrativas dos participantes relacionado à terminalidade.

TERMINALIDADE	<i>"Vamos pensar em um paciente com câncer em estado terminal, a gente não tem um prognóstico bom, então ele vai evoluir para a morte a qualquer momento. "[...] aquele cuidado que você possa fazer para que ele tenha um fim mais digno" [P1].</i>
	<i>"Acho que a parte mais difícil do cuidado paliativo no fim de vida é isso, você conviver com a morte muito próxima" [P2].</i>
	<i>"A gente tem vários casos aqui de doenças ameaçadoras da vida, acho que os C.A (câncer) em fase terminal são os principais que a gente tem aqui, já não tem muito o que fazer, são medidas de conforto antes do paciente ir a óbito" [P3].</i>
	<i>"[...] para a pessoa ter um descanso com conforto" [P4].</i>
	<i>"Aqui na clínica médica a gente tem bastante pacientes oncológicos em fase terminal e por isso prestamos cuidados. O suporte não muda muita coisa, mas é para quem está no final da vida, que a gente sabe que não vai ter uma melhora" [P5].</i>
	<i>"[...] a gente está tendo bastante pacientes com câncer em estado terminal, então a gente visa o conforto do paciente em um momento final da vida, dar mais dignidade, ofertar um pouco de auto cuidado para o paciente fazer essa transição de vida para a morte de uma maneira mais justa, com dignidade [P6].</i>
	<i>"[...] os pacientes com câncer, muitas vezes tem a sentença terminal ou metástase não tem o que fazer é o que a gente mais escuta, paciente com doença degenerativa que não tem muito o que fazer por enquanto ainda, Duchenne, Guillain Barré, ELA, são pacientes bem graves". "[...] agora está chegando o Erasto aqui nós estamos tendo um contato maior com os pacientes terminais" [P7].</i>
	<i>"Geralmente nesses casos a equipe já solicita o trabalho do setor de Psicologia então a gente tenta acompanhar, mas realmente já é quando está uma situação mais avançada" [P8].</i>
	<i>"[...] quando chega um paciente mais terminal você vai dando o conforto e deixando no paliativo internado na clínica médica [...] não é só porque está em estágio terminal, paliativo, que eu vou deixar em um canto" [P9]</i>
	<i>"Aqui temos contato maior com os casos de pacientes com câncer em estágio terminal" [P10].</i>
	<i>"Eu vejo que nesses casos por ter um prognóstico mais reservado eu acho que o cuidado tem que ser mais humanizado ainda, porque o paciente está na fase final de vida. Inicialmente quando o paciente entra na UTI não entra para cuidado paliativo, entra para tentarmos recuperar esse paciente" [P11].</i>
	<i>"[...] tem um bloqueio de não querer aceitar que a morte está chegando, mas a gente tem poucos pacientes terminais aqui" [P12].</i>
	<i>"[...] porque realmente o paciente terminal de cuidado paliativo você olha e sabe que não tem mais o que fazer, que você tem que só aliviar e dar conforto" [P13].</i>
	<i>"Geralmente nossos pacientes em fase terminal ou com prognóstico reservado como a gente chama de costume, estão em ventilação mecânica, sedação, são pacientes que não respondem, que vai mais de nós profissionais respeitar, porque eles não respondem por si no nosso caso aqui, raramente tem paciente aqui em cuidados paliativos com respiração espontânea, então é mais o respeito mesmo e o apoio a família" [P14].</i>
	<i>"[...] são pacientes com bastante dor dependendo da patologia nessa fase terminal" [P15].</i>
	<i>"Eu lido constantemente com a morte na UTI, isso é bem comum, nos momentos que eu estou aqui geralmente eles me chamam pra acompanhar" [P16].</i>

Fonte: o autor

QUADRO 3: Apresentação de trechos das narrativas dos participantes relacionado ao cuidado ao doente.

CUIDADO AO DOENTE	<i>"A gente vai ter um cuidado para que ele não sofra muito, diminuir o sofrimento. O cuidado paliativo visa aumentar a qualidade de vida naquele momento" [...] Eu acho que o cuidado tem que ser o mais humano possível, com o mínimo de hospitalização e o máximo de convívio familiar" [P1].</i>
	<i>"[...] prioriza o bem-estar, conforto, saúde, higiene, nessas últimas horas" [P2].</i>
	<i>"[...] Era só cuidados paliativos mesmo, como eu falei, só as medidas de conforto para evitar que agrave mais, que sintam dor. Então são medidas de conforto antes do paciente ir a óbito, no caso fazer tudo por ele né, não deixar ele passar dor, fome, estar presente junto com a família [P3].</i>
	<i>"[...] pelo menos não sentir dor né, fome no caso, para a pessoa ter um descanso com conforto" [P4].</i>
	<i>"[...] a gente tenta ofertar um suporte melhor, um conforto, cuida da alimentação, medicação para dor, essas coisas" [P5].</i>
	<i>"[...] visa não investir, não fazer tanta técnica invasiva no paciente, pois isso irá trazer um desconforto para ele, tentar deixar ele com a família, liberar mais visitas, liberar mais acompanhantes, para que eles possam se sentir mais tranquilos" [P6].</i>
	<i>"[...] acho que você tem que dá um conforto, por mais que seja paliativo dar uma qualidade de vida, tenta tirar essa visão de "ah paliativo não vou ter mais o que fazer então" [P7].</i>
	<i>"[...] eu tenho que respeitar cada paciente, entender cada caso [...] a minha experiência nesses casos é mais com a família" [P8].</i>
	<i>"[...] é meio ruim porque parece que você está deixando a pessoa definhando ali e só dando medicaçãozinha para não ter dor [P9].</i>
	<i>"[...] propiciar o máximo de conforto, o mínimo de intervenções prejudiciais, para ofertar uma melhor qualidade de vida nesse final". " [...] O paciente tem que ser tratado de uma forma bem empática, bem humana, como participante na escolha das decisões" [P10].</i>
	<i>"[...] precisa proporcionar um maior conforto, melhor atendimento, evitar que esse paciente sofra, que tenha uma respiração agônica, fornecer um oxigênio adequado, quem sabe uma ventilação mecânica, aquele suporte para evitar lesão por pressão, e sempre estar hidratando a pele, alternando decúbito, medicando, sempre proporcionando conforto, porque temos que proporcionar um descanso com qualidade". " [...] por ser cuidados paliativos muitos enxergam: ah é um prognóstico mais reservado, o cuidado então não é o mesmo. Mas pelo contrário, é o mesmo sim e eu acho que tem que ser de qualidade" [P11].</i>
	<i>"Os pacientes que a família entendem que não tem mais prognóstico é limitado tratamento. É mantido analgesia, sedação, alimentação via sonda, mas nada além disso". " [...] E nesses casos paliativo é da conforto, não tem outra coisa" [P12].</i>
	<i>"No cuidado paliativo é mais esse cuidado mesmo de você chegar e não ser aquela coisa mecânica, são coisinhas pequenas que fazem eles se sentirem cuidados" [P13].</i>
	<i>"[...] com o paciente em si é mais pra ele ter uma qualidade de morte, raramente tem paciente se comunicando e com cognitivo preservado aqui". [P14]</i>
	<i>"Aqui na UTI a gente trata eles iguais aos outros pacientes, não tem diferença nenhuma, é tentar aliviar o sofrimento" [P15].</i>
	<i>"[...] o meu contato com paciente na UTI é bem pouco, porque geralmente quando eles estão lá já estão entubados e sedados" [P16].</i>

Fonte: o autor

QUADRO 4: Apresentação de trechos das narrativas dos participantes relacionado à assistência à família.

ASSISTÊNCIA À FAMÍLIA	<i>“Tem vezes que a gente faz mais o cuidado paliativo para a família do que para o paciente” [P1].</i>
	<i>“Teve uma senhora que ficou um tempão com a gente, a doutora tinha conversado e explicado o caso, mas a família não aceitava que seria isso né, foi explicado pelo fato de não levar ela para a UTI, porque seria um quadro que iria piorar se fosse para lá, então era melhor ela ficar com a família. Então com os dias, elas foram aceitando isso e a gente estava sempre junto, o dia que a gente estava com a doutora a gente falou: coloca uma música que ela escutava na casa do ladinho dela e então elas foram ajudando nesse cuidado, trouxeram pessoas da família para vê-la, ela era uma pessoa muito de igreja, então veio o padre, com isso elas mesmo foram se preparando para isso, então quando ela chegou a ir a óbito não foi aquele choque tão grande” [P3].</i>
	<i>“[...] a gente conversa um pouco com a família, mas eu não consigo abraçar ninguém da família, isso é uma coisa minha” [P4]</i>
	<i>“Eu acho muito importante cuidar da família nesses casos, pois a família fica desestruturada querendo ou não” [P5].</i>
	<i>“O enfermeiro é ponto de referência para a família, na hora da morte a gente procura dá um conforto para a família, na medida do possível, eu fico até sem palavras, eu digo que eu não sei consolar as pessoas” [P6].</i>
	<i>“E tem os dois lados, as famílias que esperam que a aquele sofrimento seja aliviado logo e outras mesmo não tendo mais o que fazer e que daí a gente tem que buscar medidas de conforto, mas as famílias querem medidas que prolonguem e que fique nesse sofrimento mais pela dificuldade em lidar com essa perda” [P8].</i>
	<i>“O importante é dá conforto tanto para o paciente quanto para a família”. “[...] deixar o mais próximo possível da família, aqui eu acredito que não seja tanto assim, mas lá poderia trocar os acompanhantes, pra ter esse contato com a família” [P9].</i>
	<i>“Então nós profissionais temos que manter a postura, por mais que a gente esteja abalado você tem que conversar com a família, dar um conforto na hora das notícia, pois é muito difícil a aceitação” [P11].</i>
	<i>“[...] mas aqui o desafio é manter o nego vivo (risos) manter a pessoa viva e estabelecer uma boa relação com a família [P12]</i>
	<i>“[...] os cuidados relacionados ao paliativo são importantes tanto para o paciente para um suporte, uma condição, um carinho melhor e também para a família, porque a família também está vivenciando aquilo e para eles é uma situação difícil” [P13].</i>
	<i>“Eu tive uma experiência pessoal com morte aqui dentro, quando meu pai entrou ali e eu vi a situação dele, meu coração já me dizia que não ia dar certo, quando a gente vivencia e vê tudo que acontece ali dentro, naquele momento eu senti o que um familiar sente quando entra ali dentro e vê e pensa: poxa vida já não tem mais o que fazer com meu pai ou minha mãe e muitas vezes pra gente como equipe é difícil você entender” [P14].</i>
	<i>“[...]a gente tenta não entra tanto nesse elo familiar sabe, porque são pacientes com histórias tristes que a gente vai se envolvendo bastante né, a gente tenta acolher a família da melhor forma possível e quando a gente sabe que o paciente vai ficar melhor com a família por perto a gente libera” [P15].</i>
	<i>“[...] tento proporcionar que essa experiência seja o menos traumática possível” [P16].</i>

Fonte: o autor



Quadro 5: Apresentação de trechos das narrativas dos participantes relacionado à falta de capacitação.

<p>IMPORTÂNCIA DA CAPACITAÇÃO</p>	<p><i>“Aqui todo dia é um novo desafio, a gente sempre tem que buscar mais e aprender mais” [P1].</i></p>
	<p><i>“Mas como a gente estudou e fez juramento pela vida foi resolvido então reanimar o vivente” [P2].</i></p>
	<p><i>“Se a gente fosse fazer igual na faculdade, a teoria é bem diferente da prática e do que a gente vivencia agora” [P3].</i></p>
	<p><i>“[...] tem horas que eu tenho que sair do quarto para mim não chorar junto, depois eu tenho que saber que eu tenho que fazer o meu papel” [P4].</i></p>
	<p><i>“[...] eu tive conhecimento sobre isso quando assisti uma palestra sobre cuidados paliativos” [P5].</i></p>
	<p><i>“Então a gente trabalha de uma maneira não como cuidado paliativo, mas como conforto [P6].</i></p>
	<p><i>“[...] eu tenho muita dúvida a respeito desse tratamento paliativo não tive na minha formação” [P7].</i></p>
	<p><i>“A minha formação não tem nada voltado para a questão da morte. No começo foi bem mais complicado, eu lembro que os primeiros atendimentos de situação de morte eu chegava em casa e chorava muito, nunca chorei aqui, mas chorava muito em casa” [P8].</i></p>
	<p><i>“Na minha formação eu até tive uma parte de cuidado paliativo que abordava a morte, no internado tinha uma ala do hospital que era só para pacientes em cuidados paliativos”. “mas eu acho bem difícil a gente chegar nos familiares com isso, acho que falta alguma coisa na sociedade e pra gente também. [P9].</i></p>
	<p><i>“Em cuidados paliativos mesmo, não vivenciamos de uma forma tão efetiva, não temos nenhum protocolo, mas a gente sempre acaba discutindo algumas coisas. Eu tive contato com essa abordagem na minha pós graduação, mas diretamente na minha área em disfagia” [P10].</i></p>
	<p><i>“[...] acerca da minha experiência e meu conhecimento da formação sobre cuidados paliativos é tentar proporcionar isso” [P11].</i></p>
	<p><i>“[...] não sei se hoje tem na formação, mas na minha época não, só na prática, tem cursos da medicina intensiva que tem treinamento de más notícias, mas não é que seja obrigatório, geralmente quem faz mais isso é quem agora faz especialização em cuidados paliativos, esse pessoal tem maneiras de abordar isso, eu sei que tem residência em cuidados paliativos” [P12].</i></p>
	<p><i>“[...] mas infelizmente a morte é uma decorrência, é um ciclo que vai acontecer e a gente tem que estar preparado para isso” [P13]</i></p>
	<p><i>“Quando ocorria morte no início era mais difícil, na verdade meu primeiro óbito aqui dentro foi bem traumatizante eu sonhava e via, é bem pesado” [P14].</i></p>
	<p><i>“Eu escuto até do meu marido, nossa como tu separa, como tu sabe lidar com isso, você passa por tanta coisa. A gente aprende, a gente aprende e a espiritualidade te ajuda a entender melhor tudo isso” [P15].</i></p>
	<p><i>“[...] Mas aqui a gente não trabalha com cuidados paliativos de uma forma unanime e consensual, isso vai um pouco de cada profissional... quando vim fiz a residência no HC eu atuei no setor de cuidados paliativos então era focado nisso, daí eu vejo a diferença” [P16].</i></p>

Fonte: o autor

Quadro 6: Apresentação de trechos das narrativas dos participantes relacionado à aceitação da morte.

ACEITAÇÃO DA MORTE	<i>"Hoje eu não me abalo tanto, as vezes parece frio falar isso, mas você acaba se acostumando com a morte. Mas eu dou graça de não estar aqui o dia que tem óbito, a gente se apega" [P1].</i>
	<i>"Acho que quando a gente vai convivendo mais na área da saúde, a gente convive mais com isso e vai criando uma capa em relação a morte, mas ninguém se prepara, é uma fase difícil, mas ninguém está conseguindo se preparar ainda [P2].</i>
	<i>"[...]Eu vejo a morte como uma passagem dessa vida para uma outra, para um outro plano, e eu vejo quando a morte é natural é diferente do que uma morte por acidente [P3]</i>
	<i>"E por mais que você saiba que não tem o que fazer você quer que a pessoa fique ali, eu vejo que quando é da gente você jamais quer que ela vá" [P4].</i>
	<i>"Quando acontece algum óbito aqui a gente fecha o quarto e tira os acompanhantes para fora, a gente fecha tudo para os outros pacientes não verem e daí nisso entra o enfermeiro com o doutor, o doutor dá o diagnóstico de óbito e eles saem" [P5].</i>
	<i>"No meu trabalho é um desafio entregar todos os pacientes vivos. É um desafio diário e pessoal, você sentir que você fez de tudo por aquele paciente". "[...] até quanto tempo a gente tem que investir na morte? meu pessoal é bem confuso, será que se o paciente parou a gente deve reanimar? [P6].</i>
	<i>"E a morte a gente não aceita muito, mas é o ciclo da vida. [...] se a gente pudesse salvar todo mundo, mas a gente não consegue" [P7].</i>
	<i>"Quando a gente se depara com a morte fala um pouco da gente também, daí você se vê quanto finito né (risos), então eu acho que eu só paro para pensar nela quando eu estou atendendo aqui, mas é um assunto difícil, é um tema que é falado na teoria, mas que a gente não tem praticado no dia a dia ainda" [P8].</i>
	<i>"De começo é complicado, de começo foi bem difícil, porque você se coloca no lugar do familiar e tudo, não que a gente vá levando com frieza isso, mas a gente acaba que acostuma com o jeito de lidar com tudo isso" [P9].</i>
	<i>"[...] é algo difícil de lidar mesmo trabalhando na UTI" [P10].</i>
	<i>"[...] nem todos profissionais são preparados para a morte, por mais que visualmente ou aparentemente a gente não se abale" [P11].</i>
	<i>"[...] mas aqui o desafio é manter o nego vivo (risos) manter a pessoa viva e estabelecer uma boa relação com a família" [P12].</i>
	<i>"[...]a gente faz enfermagem ou qualquer área da saúde não para perder, mas sim para curar, para dar suporte, mas infelizmente a morte é uma decorrência" [P13].</i>
	<i>"[...] mas eu trabalhei um ano aqui e fui para a UTI neonatal e trabalhei 3 anos lá, então posso te dizer que um óbito aqui não se compara com um lá, lá é bem mais difícil para entender e aceitar". [P14].</i>
	<i>"Trabalhar com esses pacientes e com a morte para mim é mais tranquilo agora, porque eu já estudo alguns anos, trabalho no centro espírita" [P15].</i>
	<i>"Hoje eu acho que já é bem mais tranquilo, a gente acaba criando defesas, formas de lidar, eu consigo separar bem" [P16].</i>

Fonte: o autor

Quadro 7: Apresentação de trechos das narrativas dos participantes relacionado à espiritualidade.

ESPIRITUALIDADE	<i>"[...] como eu sou católica eu acredito em uma vida pós morte, mas você cumpriu tudo aquilo que tinha para você cumprir, então chegou aquele momento, você parte" [P3].</i>
	<i>"[...] tem momentos que a gente pensa assim: que Deus leve porque a gente não aguenta mais ver o sofrimento da pessoa" [P4].</i>
	<i>"[...]Para mim é tranquilo, porque eu mesmo busquei através da vida espiritual, maneiras de estar fortalecendo meu assoalho psíquico, para conseguir atender e acolher melhor as famílias na hora do óbito, com mais qualidade" [P11].</i>
	<i>"[...] pode abordar a família pela fé deles, mas você pode ter uma crença e eles outra então você tem que criar uma crença única, você nunca sabe se o paciente é católico, evangélico, luterano, ateu. Tem alguns pacientes ateu que na hora falam: vamos ter fé! Mas vamos ter fé no que? (risos)" [P12]</i>
	<i>"[...]tem várias pessoas que tem várias crenças aqui dentro, como eu sou evangélica a gente tem a concepção que nada acontece sem que haja a permissão de Deus, a gente tem um dia certo para morrer" [P13].</i>
	<i>"[...] dá a família vem e traz padre e tudo o que pode trazer, mas o paciente não acorda e não respira sozinho" [P14].</i>
	<i>"[...]a partir do momento que eu comecei trabalhar na área da saúde eu senti a necessidade, porque tu trabalha com doença, com sofrimento e se tu não souber separar isso da tua vida, se não puder entender porque a pessoa está passando por isso, tentar dá um suporte pra ela, tu acaba absorvendo isso... eu gosto de estar perto do paciente" [P15].</i>

Fonte: o autor

Quadro 8: Apresentação de trechos das narrativas dos participantes relacionado à sobrecarga emocional e de trabalho.

SOBRECARGA EMOCIONAL	<i>[...]Eu me emociono muito fácil em casos de morte, não é nada agradável você lidar com o sofrimento do outro” [P1].</i>
	<i>“[...] muitos desses sofrimentos vão te abalar emocionalmente, por isso a gente vai se fechando, porque é o controle da dor que você não consegue, é a fase que você não consegue impedir” [P2].</i>
	<i>“O maior desafio é a falta de profissional para uma qualidade maior no atendimento, tem qualificação, mas não tem qualidade” [P3].</i>
	<i>“O profissional de saúde precisa ter um psicológico bom, porque tem momentos que a gente pensa assim: que Deus leve porque a gente não aguenta mais ver o sofrimento da pessoa” [P4].</i>
	<i>“A gente tenta se mostrar solidário, se colocar no lugar, conversar, tenta dar um apoio, uma atenção. Mas como é muito corrido nem sempre a gente consegue” [P5].</i>
	<i>“[...] vivenciar a morte dela foi pesado, ficou um sentimento pesado de tristeza” [P6].</i>
	<i>“Aqui dentro do ambiente ainda a gente consegue contornar um pouco pelo fato de você estar trabalhando” [P7].</i>
	<i>“No começo foi bem mais complicado, eu lembro que os primeiros atendimentos de situação de morte eu chegava em casa e chorava muito, nunca chorei aqui, mas chorava muito em casa” [P8].</i>
	<i>Pra mim a maior dificuldade que encontro é principalmente morte de criança [P9].</i>
	<i>“[...] ser a única profissional causa uma sobrecarga bem grande dificultando o desenvolvimento do meu trabalho” [P10].</i>
	<i>“[...]o nosso psicológico acaba absorvendo sim, tanto que existem muitos profissionais da Enfermagem se suicidando com tanta pressão em cima do profissional, convivendo com mortes e precisando conversar com as famílias, encaminhando o paciente já em óbito para o necrotério, acaba abalando o profissional” [P11].</i>
	<i>“[...] eu a princípio não tenho aquele receio, aquela neura, a morte na família ninguém espera” [P12].</i>
	<i>“Aqui a gente tem que aprende a lidar com a sobrecarga emocional, nem sempre você vai curar e o paciente vai sair perfeitamente daqui” [P13].</i>
	<i>“[...] muitas vezes a gente vê até o próprio plantonista falando: Meu Deus que dó, não tem mais o que fazer [P14].</i>
	<i>“Trabalhar com esses pacientes e com a morte para mim é mais tranquilo agora” [P15].</i>
	<i>“[...] depois bola pra frente, vamos para o próximo, a gente acaba ficando até mesmo mais duro quanto a isso, mas eu entendo isso como uma defesa também, porque se a cada paciente a gente for ficar tocado, a gente fica tocado né, mas numa intensidade que isso cause prejuízo pra gente, a gente não consegue trabalhar aqui” [P16].</i>

Fonte: o autor

Quadro 9: Apresentação de trechos das narrativas dos participantes relacionado à comunicação com a família.

<p>COMUNICAÇÃO COM A FAMÍLIA</p>	<p><i>“Lá na ESF toda a equipe fazia, porque todo o pessoal que trabalhava lá era da comunidade, [...] acabava que tinha mais contato por conhecer mais, sabiam da história de vida, da família, da rotina, então acabava que a equipe fazia e ajudava nesse cuidado” [P1].</i></p>
	<p><i>“[...] eu evito o máximo dar essas notícias, porque se eu puder me escapar eu me escapo porque é muito ruim, eu evito o máximo de estar me expondo e compartilhando a dor da família [P2].</i></p>
	<p><i>“[...]o médico na verdade ele vem, fala e vira as costas e vai, alguns ainda ficam e conversam, [...] mas a maioria só fala e pronto”. “A gente tenta conversar e fazer eles não verem isso como um sofrimento, mas sim como uma maneira deles aproveitarem os últimos momentos ali” [P3].</i></p>
	<p><i>“[...] a família quer uma resposta, mas a gente não pode dar uma resposta que a gente não sabe. Saber no fundo a gente sabe, mas não pode passar isso para a família, nós técnico de enfermagem não temos essa autonomia de falar [...] o que que eu vou dizer para a família? [...], então eu prefiro ficar ali fazendo meu serviço, do que chegar para a família [...] porque eu choro junto” [P4].</i></p>
	<p><i>“[...] você precisa se colocar ali no lugar do outro, não é meu familiar, mas é de alguém, para mim pode não ser ninguém, mas para alguém é, para alguém ele é importante” [P5].</i></p>
	<p><i>“Eu acho que o paciente tem que saber o que está acontecendo com ele, para entender o cuidado que a gente está prestando, tanto ele quanto a família, porque as vezes a família vem cobrar que não estamos fazendo, mas eles não entendem o que é cuidado paliativo e essa é uma dificuldade” [P6].</i></p>
	<p><i>“Eu lembro que quando eu cheguei eu tinha muito aquilo de ter que falar alguma coisa pra tentar amenizar aquele momento e hoje em dia eu vejo que é muito mais importante parar e ouvir a família, acolher, orientar, a família está bem perdida quando acontece um óbito, então eu vou tentar direcionar a família, acolher e encaminhar. Antes eu pensava: Eu preciso falar alguma coisa. [...] não tem nada que você diga que vá amenizar aquele sofrimento na hora, então é esse momento de escuta” [P8].</i></p>
	<p><i>“[...]Eu acho importantíssimo sempre expor tudo para a família, perguntar para eles: vocês acham que vale a pena a gente investir? A gente coloca a decisão para a família”. “[...] essa comunicação ainda tem um certo abismo, porque ninguém aceita a morte de ninguém” [P9].</i></p>
	<p><i>“[...] mas vai muito da parte humana mesmo, da humanização e empatia” [P10].</i></p>
	<p><i>“[...]você tem que conversar com a família, dar um conforto na hora da notícia, pois é muito difícil a aceitação, você chamar uma pessoa e falar que a mãe dela morreu, que a gente tentou de tudo mas ela veio a óbito, [...], a gente tem que estar preparado a todo momento para isso” [P11].</i></p>
	<p><i>“Paciente terminal primeiro é conversado com a família para verificar o que eles esperam desse paciente, se eles querem que seja investido ou não, antes de se limitar o tratamento”. “[...] não é na beira do leito que você vai conseguir essa conversa” [P12].</i></p>
	<p><i>“[...] a morte está chegando, a morte chegou, como que eu faço para orientar aquela família? Porque você vê o desespero da família” [P13].</i></p>
	<p><i>“Tem casos que a gente olha e sente dó, e pensa porque tanto tempo? Muitas vezes a gente não sabe nem responder a família, se posicionar perante ela” [P14].</i></p>
	<p><i>“[...] a gente tenta acalmar e receber melhor o familiar” [P15].</i></p>
	<p><i>“[...] não existe uma reunião, existe a conversa informal, não é documentado nem nada” [P16].</i></p>

Fonte: o autor

Quadro 10: Apresentação de trechos das narrativas dos participantes relacionado à interprofissionalidade.

INTERPROFISSIONALIDADE	<i>"[...] então acabava que toda a equipe fazia e ajudava nesse cuidado" [P1].</i>
	<i>"Aquele frase maldita: ah se tivesse estudado um pouquinho mais seria médico? Poxa, eu perdi 5 anos de faculdade/graduação eu não quero ser médico se eu quisesse ser tinha feito vestibular para isso" [P2].</i>
	<i>"O paciente precisa de uma pessoa dedicada, atenciosa, que entenda ela, a expressão facial de dor, para estar repassando para o médico" [P3].</i>
	<i>"[...] nós técnicos de enfermagem não temos essa autonomia de falar" [P4].</i>
	<i>"[...] nisso entra o enfermeiro com o doutor, o doutor dá o diagnóstico de óbito e eles saem" [P5].</i>
	<i>"O enfermeiro é ponto de referência para a família" [P6].</i>
	<i>"[...] na área da saúde tem que trabalhar em equipe e muitas vezes é difícil você trabalhar em equipe" [P7].</i>
	<i>"[...] Eu vejo que a equipe não sabe lidar com essa situação e geralmente depositam uma expectativa bem grande na Psicologia, acham que a gente vai vim e em um atendimento vai resolver toda a situação, vai deixar a família calma" [P8].</i>
	<i>"[...] Mas aqui eu acho bem difícil, aqui não tem essa equipe multidisciplinar pra você discutir isso assim dessa forma, não tem muito dessas coisas não, é mais cada um por si mesmo" [P9].</i>
	<i>"[...] a equipe multiprofissional precisa proporcionar um maior conforto, melhor atendimento... [P11]</i>
	<i>"[...] a gente faz reuniões, toda semana a equipe senta para conversar e tirar todas as dúvidas e falar do trabalho que estão fazendo, normalmente são pacientes que vão ficar mais tempo, que são famílias mais presentes, que tem mais dúvidas, a gente escolhe essa família pra tirar as dúvidas" [P15].</i>
	<i>"Teve um caso que uma vez uma senhorinha que a família já no pronto socorro pediu que não queria que intubasse e tudo mais e ela foi pra UTI e eu não lembro a doença de base assim, mas ela tinha quase 90, 100 anos e tinha diversas questões que vinha passando, ela morava com a filha, já era dependente para tudo e a filha pediu que não intubasse e ficou acordado isso que iam dar as medidas de conforto apenas. Mas durante o final de semana o médico plantonista entubou ela e depois de intubado não tem o que fazer, então ela ficou uns 2 meses com a gente na UTI, mas daí não foi reanimada. Enfim, ela tomava medicação para o conforto, mas a gente vê o quanto isso é desgastante pra família, mas isso foi erro de comunicação e imagino que justamente por não estar muito integrado isso, então cada médico acaba tomando decisão do plantão que ele está fazendo" [P16].</i>

Fonte: o autor

#### 4. DISCUSSÃO

Pensar sobre a morte nos faz refletir sobre o sentido da vida e Marton (2018) traz a reflexão que como seres finitos submetidos a temporalidade nos resta viver da melhor forma possível, para que esses momentos sejam vividos com qualidade e dignidade.

É muito comum restringir as reflexões e evitar falar da morte, no entanto evitar esse momento a qualquer custo, pode ocasionar futilidades terapêuticas e sofrimentos intensos para todos aqueles que vivenciam esse processo. Kübler-Ross (1981) menciona a importância em discutir e refletir sobre essa etapa inevitável do desenvolvimento humano e assim contribuir no cuidado dos pacientes e familiares que estão passando por esses momentos.

Na categoria terminalidade, os recortes das narrativas dos profissionais de saúde demonstram uma forte associação da experiência profissional com a terminologia “terminal” presente na maioria das narrativas. Segundo Araújo (2011) é preciso ter cautela com o uso da palavra “terminal”, pois expressa uma implicação negativa e pode ser entendida como abandono de cuidados e também pode ser associada apenas como momentos finais de vida, sendo geralmente as últimas 48 horas. No Manual de Cuidados Paliativos (2012) é sugerida a substituição do termo terminalidade para doenças ameaçadoras da vida.

Ao se falar sobre a terminalidade da vida é preciso que a equipe considere cuidadosamente o prognóstico, funcionalidade e a qualidade de vida de cada paciente, de forma individualizada e singular, mas no entanto, muitos profissionais apresentam dificuldades em reconhecer essa etapa. No entanto, esse diagnóstico de terminalidade ocorre quando não há mais possibilidades de reverter o curso da doença e a iminência da morte torna-se incontornável, conduzindo a um novo direcionamento do tratamento, que priorize o alívio do sofrimento, vivendo com o mínimo de desconfortos possíveis, com foco no paciente e não na doença, como preconiza a abordagem dos cuidados paliativos (GUTIERREZ, 2001; JYH, et al., 2018).

Segundo os princípios dos cuidados paliativos, a abordagem deve iniciar desde o diagnóstico, o mais precoce possível, juntamente com outras medidas de tratamento que se fizerem necessárias em cada momento da doença, não se restringindo apenas

aos momentos finais de vida (WHO, 2002). O sofrimento inicia desde o diagnóstico de uma doença ameaçadora da vida e, portanto, o cuidado deve iniciar nesse momento.

O entendimento de que os cuidados paliativos não devem acontecer apenas nos momentos finais de vida do paciente ou em casos de finitude extrema, mas sim desde o diagnóstico, conduz a equipe de profissionais a realizar efetivamente tudo o que o cuidado paliativo tem para ofertar aos pacientes e seus familiares. No entanto este entendimento não está presente nas narrativas de alguns profissionais, os quais mencionam que, geralmente, o cuidado é realizado tardiamente, na fase terminal “onde já não há mais nada para se fazer”.

Não passou despercebida a insegurança de um profissional ao relatar sobre suas vivências com doenças ameaçadoras da vida, levando-o a ressaltar sua atuação com pacientes em fase preventiva e que não teve orientação a respeito do cuidado paliativo em sua formação. Assim como, foi possível perceber nas narrativas, a dificuldade em compreender adequadamente os cuidados que essa fase demanda e o que a equipe de saúde pode ofertar para além da cura. A generalização do cuidado leva a uma abordagem sem privilegiar as especificidades e necessidades de cada paciente.

O estudo de Ribeiro e Poles (2019) buscou analisar a percepção de dezesseis médicos da Estratégia Saúde da Família de um município do Sul de Minas Gerais sobre a prática de CP e suas dificuldades, cujos discursos desta pesquisa vem a corroborar, no sentido da abordagem dos cuidados paliativos também se configurar exclusivamente na fase final da vida, quando “*não há mais nada para se fazer*”.

Algumas narrativas demonstram uma dualidade com relação à valorização do cuidado paliativo, mesmo que o profissional tenha relatado experiência anterior com a prática de cuidados paliativos, associando a terminalidade ao paliativo, além de deixar transparecer, a minimização do cuidado neste estágio em que o paciente apenas aguarda o momento da chegada da morte. O profissional reconhece a importância do cuidado, mas sente dificuldade em exercê-lo, pois o enfoque na prestação de conforto é por meio do uso de medicação, o que conduz à reflexão da necessidade de educação continuada aos profissionais de saúde, a fim de subsidiá-los em novas possibilidades de atuação.

Diante de uma doença ameaçadora da vida muitos profissionais acreditam ter esgotado as possibilidades de trabalho, porém é necessária uma reflexão no sentido



de compreender que apenas a parte curativa se restringiu, mas ainda há muito a ser feito por esses pacientes e familiares. Segundo Othero (2010) o cuidado paliativo promove o controle dos sintomas, a prevenção de agravos para um maior conforto e autonomia do paciente, a fim de manter relações significativas no enfrentamento do processo de adoecimento e finitude da vida, além de suporte e apoio para os envolvidos nesse processo.

Costa e Duarte (2019) ressaltam a importância dos profissionais de saúde refletirem sobre a bioética no cuidado, proporcionando o cuidado efetivo dos pacientes, promovendo a beneficência, autonomia e dignidade no processo de adoecimento. Foi possível observar esta reflexão na narrativa de duas profissionais de enfermagem, as quais valorizam em suas narrativas a importância de ofertar mais dignidade aos pacientes nessa fase da vida.

Em contrapartida, outros dois profissionais que atuam na unidade de terapia intensiva narraram que, nesse ambiente, o objetivo primordial é curativo, sendo ofertadas todas as medidas terapêuticas tecnológicas que estiverem ao alcance. Segundo Costa Filho et al. (2008), nos ambientes de terapia intensiva o objetivo tem sido o prolongamento da vida, sem considerar a qualidade desses momentos e a autonomia do paciente.

Algumas narrativas trazem o entendimento de que nesse ambiente da unidade hospitalar não se realiza cuidados paliativos, mas primordialmente medidas curativas e suporte de vida, enfrentando a realidade da morte rotineiramente. Os autores Lima, Nogueira e Werneck-Leite (2019) em seu estudo *“cuidados paliativos em unidades de terapia intensiva: a ótica da equipe multiprofissional”* citam as dificuldades relacionadas a implantação de cuidados paliativos na UTI, sendo elas: falta de conhecimento, dificuldades na comunicação, ausência de recursos e protocolo específico de CP e insegurança profissional ao sofrer prejuízos judiciais. Para isso, é preciso que seja investido em formação e educação profissional, melhorando a qualidade de assistência, ofertando uso de medidas de suporte de vida para aqueles que tenham possibilidade de cura e cuidados paliativos exclusivos de forma efetiva para aqueles que a cura já não é mais possível, mas para isso é necessário conhecimento e preparo dos profissionais, para reconhecer o processo de terminalidade da vida e todas as formas de cuidado possíveis para cada paciente.

De acordo com Pessini (2016), nesses espaços acontecem verdadeiros milagres ao salvar vidas de pacientes críticos, mas o oposto também ocorre, momentos de sofrimentos prolongados antecedentes ao processo de morte aos que tem suas vidas ameaçadas por uma doença irreversível. Portanto, faz-se necessário sempre uma avaliação cuidadosa da equipe quanto a reversibilidade de cada caso, a fim de proporcionar qualidade de vida e dignidade a todos. Alves et al. (2019) ressalta que o psicólogo atuante na abordagem de cuidados paliativos deve trabalhar em conjunto com a equipe, paciente e familiares, objetivando a construção de espaços que proporcionem aos pacientes viver esses momentos ativamente e com dignidade além de cuidar do paciente em sua integralidade, conforme as necessidades individuais envolvidas no processo de adoecimento. Melo (2012) ainda reforça que o psicólogo precisa atuar na tríade paciente/famíliares/equipe, sendo imprescindível o trabalho integrado e humanizado na prática e não apenas na teoria.

As narrativas dos profissionais trouxeram evidências de que a experiência prevalente no ambiente hospitalar onde atuam é primordialmente relacionada ao cuidado de pacientes com doenças oncológicas, sendo recorrente essa associação em suas narrativas, como exposto na categoria terminalidade.

Essa constante associação realizada entre cuidados paliativos, terminalidade e doença oncológica, é corroborada pelo estudo de Ribeiro e Poles (2019), onde também se verifica a alta associação realizada pelos profissionais da medicina entre cuidados paliativos e pacientes oncológicos. O adoecimento devido à presença de doenças oncológicas é rotineiramente associado à terminalidade devido ao frequente prognóstico reservado ou demora na descoberta da doença (FARINHAS; WENDLING; DELLAZZANA-ZANON, 2013).

Inicialmente, os cuidados paliativos eram ofertados primordialmente aos pacientes com câncer, tornando-se um dos pilares da assistência oncológica, mas embora sejam muito difundidos na área oncológica, não se aplicam apenas a essa condição (OMS, 2007; ARAÚJO, 2011). Os cuidados paliativos consistem em uma forma de assistência a pacientes e familiares que enfrentam doenças ameaçadoras da vida, independentemente da faixa etária ou da etiologia da doença (WHO, 2017).

Segundo os dados do INCA (2020), a estimativa para cada ano do triênio 2020-2022 aponta que ocorrerão 625 mil casos novos de câncer no Brasil. A distribuição da incidência por região geográfica mostra que a Região Sudeste

concentra mais de 60% da incidência, seguida pelas Regiões Nordeste (27,8%) e Sul (23,4%). Os cânceres de próstata e mama, bem como o de pulmão e de intestino, predominam as incidências da região Regiões Sul e Sudeste.

Com base nas informações divulgadas no Painel – Oncologia Brasil (DATASUS, 2020), atualizadas até o período de julho de 2020, o Paraná encontra-se em 4º lugar com maior número de casos oncológicos, seguido dos estados de Minas Gerais, São Paulo e Rio Grande do Sul. Foram 12.856 casos diagnosticados neste ano, sendo 171 casos oriundos da 4ª Regional de Saúde com sede no município de Irati, onde consta o maior número de casos (Irati=64, Imbituva=35, Teixeira Soares=14, Rio Azul=13, Mallet=12, Rebouças=11, Inácio Martins=10, Guamiranga=8 e Fernandes Pinheiro=4).

No ano de 2017 o Hospital Erasto Gaertner inaugurou uma Unidade de Serviço de Oncologia Clínica Adicional no município de Irati, prestando atendimento especializado aos pacientes da 4ª Regional que necessitam de tratamento oncológico, evitando deslocamentos até a sede do hospital em Curitiba. Esta extensão de um cuidado de referência em oncologia na região com significativa incidência de câncer pode ser uma boa justificativa para a capacitação de profissionais de saúde em cuidados paliativos.

O estudo de Marcucci, Rodrigues e Almeida (2020) buscou identificar a demanda atual de CP no estado do Paraná, especificamente no SUS, realizando análise dos dados de mortalidade e suas variáveis no ano de 2018, envolvendo as Regionais de Saúde do Paraná, por meio de uma análise descritiva dos dados e de legislações vigentes. Demonstrou que nessa região, em 2018, ocorreu uma porcentagem de 63,8% de mortes que necessitavam de abordagem paliativa, sendo a 4ª Regional uma das regiões que mais demonstra essa necessidade devido ao aumento da população idosa e doenças crônicas, como doenças cardiovasculares, cerebrovasculares, oncológicas e respiratórias.

Na categoria cuidado ao doente (quadro 3), ainda a partir das narrativas oriundas da primeira questão norteadora, os profissionais de saúde mencionaram que as experiências no cuidado de pacientes com doença ameaçadora da vida são evidenciadas na oferta de conforto a esses pacientes, sendo recorrente o uso dessa terminologia pelos profissionais. Segundo Silva, Pereira e Mussi (2015), promover a

assistência com base na promoção do conforto ao paciente é aspecto primordial no cuidado em saúde, principalmente quando há iminência da morte.

A associação entre boa morte e conforto pode ser caracterizada como alívio dos desconfortos físicos, sociais e emocionais, englobando fatores multidimensionais que vão ao encontro da filosofia dos cuidados paliativos (SILVA; PEREIRA; MUSSI, 2015; BRITTO et al., 2015), e esta terminologia é considerada, segundo Gayoso et al. (2018, p. 2) como “um estado de bem-estar que constitui uma experiência subjetiva e ocorre em qualquer momento no processo saúde/doença”.

Uma narrativa mostra o cuidado baseado na prestação de conforto relacionando aos sintomas físicos, e ao profissional utilizar o termo “só” em sua narrativa chama a atenção para uma conotação de reducionismo das práticas de CP. Segundo Ribeiro e Poles, (2019), pode ser compreendido como aquilo que restou, dando a entender como se as ações paliativas não fossem prioritárias durante todo o processo de tratamento, inclusive desde o momento do diagnóstico da doença ameaçadora da vida. Por ora, o que se apreende deste discurso é uma visão reducionista dos cuidados paliativos, associada a uma forma de cuidado em fase de terminalidade do paciente, a fim de apenas evitar desconfortos até o momento da morte, como se a dor e o sofrimento humano pudesse ser sanado por procedimentos técnicos permeados por um paradigma biologicista do processo saúde-doença.

Nas narrativas deste estudo, o termo “conforto” foi recorrente, havendo uma relação bem estreita com a dimensão física (dor, fome, higiene, etc), principalmente no âmbito hospitalar onde segundo Frossard (2016), o processo de morrer com dignidade suscita conflitos éticos diante das possibilidades intervencionistas e do limite terapêutico frente à terminalidade iminente, refletindo uma quebra de paradigmas em relação à formação em saúde, as legislações e as políticas públicas estabelecidas no país. O autor ainda ressalta que, no Brasil, o modelo de CP é considerado recente e, ainda, com diversos problemas de natureza técnica e ética, já que nesta filosofia de cuidado, a morte é vista como natural e inerente a todos. Em pensar que, há 20 anos, Pessini (1996) já havia trazido a reflexão de que lidar com a morte ainda gera conflitos para os profissionais de saúde, formados para curar e reabilitar.

Segundo Castro (2001), o profissional de saúde deve intervir no tratamento da dor física e emocional, pois são duas das principais causas do sofrimento humano,

e, portanto, primordiais no âmbito do cuidado em saúde. Essa visão também é identificada no estudo de Alves et al. (2015), que buscou conhecer os discursos e práticas dos profissionais de saúde e cuidadores não profissionais sobre cuidados paliativos, onde associam a concepção de CP ao controle da dor, pois esse é um dos principais aspectos que deve ser manejado para alívio do sofrimento em pacientes com doenças ameaçadoras da vida, cujo objetivo não é curativo e, no entanto, citam também o amparo aos familiares e uso adequado de medicação.

No entanto, os cuidados paliativos ultrapassam os limites dos sintomas apenas físicos, visto que no adoecimento causado por doenças que ameaçam a continuidade da vida, diversos aspectos da vida do indivíduo são afetados, de forma biopsicossocial e espiritual, levando à compreensão de que o cuidado deve ser individualizado, respeitando sempre a qualidade de uma vida ativa até o momento da morte e ampliada para todos os aspectos que possam causar sofrimento, a fim de proporcionar uma morte com dignidade (ALI, 2011; SILVA; PEREIRA; MUSSI, 2015).

A experiência de um profissional evidencia a fragilidade da formação médica com relação ao cuidado no processo de finitude da vida, com a crença de que fazer cuidado paliativo é apenas aliviar a dor, esperando a chegada da morte. A palavra dor presente na sua narrativa parece reforçar a ideia de que os cuidados paliativos não são empregados, na maioria das vezes, da maneira correta, pois não necessariamente determinam o insucesso das intervenções em saúde, mas constituem abordagem de cuidado efetivo, que visa melhorar a qualidade de vida do paciente e familiar, por meio do alívio da dor e do sofrimento, controle de sintomas, aliados ao suporte psicossocial e espiritual (BRITTO et al., 2015).

Associar o sofrimento do paciente apenas a dor física é um equívoco, mas, segundo Pessini (2016), é uma prática comum das equipes de saúde, reduzindo a dimensão de cuidado a um fator que pode ser controlado pelo uso adequado de opióides. A dor é uma manifestação singular de cada indivíduo e a equipe de saúde tem papel fundamental na busca da compreensão das experiências de cada paciente, a fim de auxiliar no cuidado integral, pois a causalidade pode ser multifatorial, sendo necessário olhar o paciente para além da doença, em suas dimensões física, psíquica, social e espiritual (LOPEZ-SANCHEZ e RIVERA-LARGACHA, 2018).

O uso de medidas terapêuticas invasivas para prestar conforto aos pacientes não poderia ter deixado de ser citado, já que a formação do profissional de saúde tem

sido voltada, segundo Ali (2011), para curar e salvar vidas. Silva, Pereira e Mussi (2015) salientam que muitos pacientes com doenças ameaçadoras da vida são internados em unidades de terapia intensiva para alívio do sofrimento, pois não é ofertado pelos profissionais e instituições outras medidas paliativas para controle desse sofrimento, mesmo que com o aumento de suporte tecnológico, Jyh et al. (2018) afirmam a ocorrência do aumento da sobrevivência de pacientes com doenças crônicas, resultando na crença, pelos profissionais de saúde, que a morte deve ser evitada a qualquer custo.

Algumas narrativas trazem evidências do uso de medidas invasivas para prestação de conforto, sendo que um procedimento invasivo como a ventilação mecânica, ainda é considerado uma intervenção que propicia conforto e suporte para o prolongamento da vida. Trata-se de uma medida suportiva a um órgão e/ou sistema em falência, e caso não haja possibilidade de cura da doença em ação, tal medida gera o prolongamento doloroso do processo de morrer (FORTE, 2012). Por outro lado, caso haja possibilidade de tratamento à doença em ação, esta medida pode ser extremamente necessária.

Araújo (2011) afirma que o suporte tecnológico das instituições hospitalares tem como intuito salvar vidas, porém quando o processo curativo já não é mais possível e a fase final vem se aproximando, essas intervenções ocasionam apenas o prolongamento de algo inevitável, causando intenso sofrimento humano, devido a não aceitação da morte como processo natural da vida. Pessini (2016) reforça “é preciso utilizar tecnologia com sabedoria, dizendo um grande não à “tecnolatria”, e reconhecer que toda vida humana chega a um final, e que esse final deve ser coroado de respeito e dignidade”.

Uma pesquisa realizada pela *Economist Intelligence Unit* em 2015, sobre a Qualidade da Morte, classificou o Brasil na 42ª posição no ranking dentre 80 países pesquisados. A análise mostrou que o ambiente de terapia intensiva é um dos principais propiciadores de procedimentos dolorosos, negligenciando a autonomia da pessoa doente e propiciando o distanciamento de seus entes queridos, já que na utilização de procedimentos de Suporte Avançado de Vida (SAV) no controle das doenças ameaçadoras da vida, um dos mais discutidos na literatura é a ventilação mecânica.

Em algumas narrativas, observa-se a posição que os pacientes se encontram nesse ambiente, submetidos a medidas invasivas como a sedação e intubação, sem nenhuma ou limitada participação na escolha do seu cuidado, contraditoriamente à abordagem de CP que prioriza a autonomia dos pacientes e familiares nas decisões sobre os cuidados a serem ofertados e não apenas uma decisão médica (RIBEIRO; ZOCCOLI; OLIVEIRA, 2019). Nas instituições hospitalares, muito comumente, encontram-se profissionais que se baseiam apenas nos procedimentos técnicos, excluindo as necessidades e desejos individuais de cada paciente/família (COSTA e DUARTE, 2019). No entanto, é direito do paciente ter acesso às informações sobre o processo terapêutico e ter autonomia na decisão de como deseja ser cuidado, evitando qualquer procedimento desumano ou doloroso (ALBUQUERQUE et al., 2018).

Em relação ao respeito pela autonomia em 31 de agosto de 2012 o Conselho Federal de Medicina (CFM) aprovou a Resolução CFM 1.995/13, reconhecendo o direito de o paciente manifestar sua vontade sobre tratamentos médicos e designar representante para tal fim, bem como o dever de o médico cumprir a vontade do paciente. As diretivas antecipadas de vontade são uma forma do paciente expressar seus valores e seus desejos, para os cuidados futuros no fim de vida, podendo também nomear um representante para seu cuidado, com o intuito de nortear as decisões da equipe de saúde (DODALTO; TUPINAMBÁS; GRECO, 2013).

Segundo Borges e Mendes (2012), a resistência do profissional de saúde na compreensão do processo de morte pode ocasionar práticas desumanas, como a distanásia ou a obstinação terapêutica, o que gera o aumento do sofrimento aos envolvidos, já que a morte social antecede a morte biológica. Essa forma de olhar o ser humano se restringe a uma prática tecnicista, pois entende que o sofrimento é causado apenas pelos sintomas físicos e facilmente controlado com o uso de medicação, no entanto, as práticas são voltadas para a doença, considerando o indivíduo apenas como ser biológico.

As narrativas revelam uma compreensão sobre cuidados paliativos ao paciente sem possibilidade de cura e de manifestar sua vontade. Mesmo assim, é possível verificar em algumas narrativas, nuances de um cuidado mais humanizado da saúde, priorizando a importância do convívio familiar, tempo mínimo de hospitalização e

intervenções prejudiciais, olhar individualizado para cada caso, autonomia nas decisões e cuidado na mecanização das ações.

Essas narrativas deixam transparecer um olhar ampliado e não restrito apenas à dimensão física, pois foram consideradas outras questões envolvidas no processo de adoecimento, mesmo que o discurso técnico ainda prevaleça. Segundo Scherer, Marino e Ramos (2005) considera-se como uma mudança de paradigmas quando uma comunidade tende a adotar novos pensamentos e atuações, como por exemplo o rompimento de pensamentos hegemônicos baseados apenas no modelo biomédico, individual e curativo, a fim de atender de forma integral todas as necessidades da população. Lourenço et al. (2012) também relatam as transformações no modo de entender o conceito e práticas em saúde e a importância de não considerar apenas fatores biológicos, mas sim toda relação sociohistoricocultural, valorizando a subjetividade.

Luiz, Caregnato e Costa (2017) demonstram em seu estudo a importância de profissionais éticos e sensíveis em instituições hospitalares, principalmente em unidades de terapia intensiva, que em suas ações ofereçam aos pacientes práticas e condutas mais humanas, com simples atitudes que acolham as necessidades daquele paciente, valorizando as experiências pessoais.

Durante a fase de adoecimento, o paciente não sofre sozinho, junto com ele a família também demanda cuidados, e a assistência aos familiares foi outra questão mencionada pelos participantes em suas experiências profissionais (Quadro 4).

Diante do processo de adoecimento muitos familiares tornam-se cuidadores informais e junto com essa função vem a sobrecarga (GAYOSO et al., 2018) e diversos sentimentos como preocupação, ansiedade e medo (NEVES et al., 2018). Segundo a OMS (2002), o cuidado visando a qualidade de vida deve ser ofertado tanto para o paciente, quanto para os familiares com base em uma visão holística, devendo ser realizado por toda equipe de saúde, a partir do diagnóstico. Os profissionais entrevistados reconhecem a fragilidade e importância do cuidado à família.

Segundo Pessini (2016, p.57) “a assistência aos familiares é um dos aspectos mais importantes do cuidado global dos pacientes internados na UTI, e um dos pilares do cuidado humanizado”. Muitos familiares e cuidadores se sentem desamparados



durante essa fase de adoecimento principalmente quando o olhar dos profissionais é centrado apenas no paciente (LINDERHOLM e FRIEDRICHSEN, 2010).

Um profissional narra sobre uma vivência importante do cuidado à família que repercute no cuidado ao paciente, onde a equipe com seu olhar ampliado para as necessidades individuais do caso, conseguiu proporcionar um momento final digno, com mínimo de sofrimento possível e maior proximidade familiar. Quando o olhar da equipe vai para além da enfermidade, favorece a aproximação da realidade de cada paciente incorporando ao cuidado outros elementos que ultrapassam a visão estritamente biológica (TRENTINI e CUNHA, 2005; URIZZI e CORRÊA, 2007), impactando no processo de cuidar de pessoas doentes (BRITTO et al., 2015), pois é fundamental que o paciente alcance um final de vida com tranquilidade e dignidade (PESSINI, 2016).

É de extrema importância que a equipe tenha esse olhar no cuidado integral ao paciente, proporcionando que esse momento seja vivido da melhor forma possível tanto para o paciente quanto aos familiares. Segundo Soares (2007), cabe a equipe de saúde avaliar cuidadosamente e atender as necessidades de cada família, seja na UTI ou em qualquer ambiente. P16 expõe sobre sua atuação em casos de pacientes em processo de morte, evidenciando uma preocupação com o sofrimento.

Segundo Mendes, Lustosa e Andrade (2009), devido ao adoecimento e a iminência da morte, as relações sociais e familiares sofrem mudanças, como a desestruturação do desenho familiar, impactando emocionalmente o seio familiar, os quais também demandam cuidado.

Ocorreu a narrativa de uma experiência pessoal de um profissional frente ao processo de morte de um ente querido na unidade hospitalar em que atua, e que a partir disso foi possível reconhecer os sentimentos que os familiares vivenciam nesse ambiente.

Ao se discutir sobre humanização do cuidado um fator importante é a capacidade de colocar-se no lugar do outro e atender integralmente todas as necessidades, sendo significativamente importante para a relação entre paciente-família-profissional (MAGALHÃES e FRANCO, 2012).

Outra experiência significativa ocorreu com uma profissional que, anteriormente, atuou em uma Estratégia da Saúde da Família, ressignificando o papel de uma equipe de saúde, a qual ofertava maior proximidade com a comunidade.

A partir dessas duas narrativas é possível observar duas possibilidades de cuidados e ambientes distintos para a oferta de cuidado paliativo. No Manual de Cuidados Paliativos de 2012, Rodrigues menciona três cenários para a oferta de cuidados paliativos, sendo eles, o ambiente hospitalar, domiciliar e ambulatorial. Gomes e Othero (2016) também mencionam os modelos de atenção para oferta paliativa, como hospitais exclusivos (hospices), instituições hospitalares gerais, equipe interconsultora, ambulatório, domiciliar e hospital-dia.

Em 2012, Maciel já estava convencido de que uma assistência paliativa ofertada no ambiente domiciliar pode ser uma das formas mais efetivas de se proporcionar qualidade de vida aos doentes e aos familiares, em consonância com os estágios do processo de morte, preconizados por Kübler-Ross, em 1981. O estágio 1, denominado de negação, é quando ocorre a recusa do diagnóstico; o estágio 2 caracterizado pela raiva ou revolta; o estágio 3, onde ocorre a negociação ou barganha; o estágio 4 onde surge a depressão no processo de elaboração do luto pela perda da vida e, finalmente, o estágio 5, no qual acontece a aceitação da finitude, sendo que para uma morte digna, é preciso chegar ao estágio de aceitação da morte, por todos os atores sociais envolvidos. A partir deste enfoque, o preparo dos profissionais para auxiliar seus pacientes e familiares nesse estágio final tem sua importância fundamentada, tendo a comunicação como fator primordial na relação profissional-doente-familiares.

O conhecimento por parte da equipe sobre todas as formas de cuidado, incluindo a abordagem dos cuidados paliativos, permite um maior esclarecimento para a família sobre cada intervenção a ser ofertada em cada momento da vida do doente, para assim propiciar uma decisão compartilhada com a família. Monteiro et al. (2019) relatam que as decisões em fase de finitude de vida não se limitam apenas quanto as escolhas técnicas, mas dependem das necessidades individuais de cada caso e, portanto, a integração entre equipe-família-paciente é de extrema importância. Batista e Seidl (2011) citam alguns fatores importantes preconizados pela Society of Critical Care com relação à atitudes dos familiares frente ao doente em processo de morte, sendo: compartilhar mais momentos com o ente querido, receber informações reais sobre quadro clínico e possibilidades terapêuticas, ter a garantia que seu ente querido passe por esses momentos sem dor, estabelecer vínculo com a equipe para expor seus sentimentos e receber todo apoio emocional e espiritual.

Kluber-Ross, em 1981, já salientava que como, profissionais de saúde, devemos auxiliar os pacientes e suas famílias a entrarem em sintonia com suas reais necessidades e aceitarem esse processo, valorizando os momentos ao lado dos entes queridos evitam sofrimentos posteriores. Em 2015, Gawande trouxe reflexões sobre como profissionais da saúde o papel é de ajudar as pessoas em sua batalha contra esses limites, pois às vezes é possível oferecer cura, às vezes apenas alívio, e outras vezes, nem isso, então deve-se ajudar os outros a lidar não só com o que a medicina pode fazer, mas também com o que não pode.

No entanto, mesmo reconhecendo a importância que os profissionais de saúde têm para as famílias é possível visualizar nas narrativas certa dificuldade nessa assistência por parte dos profissionais, impactando na relação com os familiares da pessoa doente. Essa dificuldade no cuidado das famílias é reflexo da pouca discussão e preparo para trabalhar com os aspectos da terminalidade, bem como a não aceitação da morte como processo natural do desenvolvimento humano, o que será discutido mais adiante. Costa, Garcia e Goldim (2017) ressaltam sobre a existência de lacunas na formação dos profissionais de saúde para as questões envolvidas no processo de morte e morrer, com predomínio de entendimentos da morte apenas como estado físico e biológico.

Algumas narrativas reforçam a ideia da importância da enfermagem no cuidado da família, mas ao mesmo tempo demonstram fragilidade com relação a esta assistência, mesmo sendo referência no âmbito do cuidado, apresenta muita dificuldade em propiciar o conforto à família. Firmino (2012) afirma que faz parte do papel do enfermeiro na equipe desenvolver habilidades de comunicação eficaz entre a tríade equipe-paciente-família a fim de assegurar a efetividade das ações.

A fim de auxiliar esses familiares na diminuição do sofrimento, os profissionais de saúde necessitam estabelecer uma relação dialógica e humanizada e, para isso, segundo Vasques et al. (2016), a capacitação e educação permanente dos profissionais referente a terminalidade e dificuldades que encontram na rotina diária, é de extrema relevância para a oferta de um cuidado integral aos pacientes e familiares.

Na categoria importância da capacitação (quadro 5) foram apresentados trechos das narrativas relacionadas à percepção e ensinamentos dos profissionais, permeados pela importância da formação/capacitação para trabalhar diante da

terminalidade da vida, sendo que os ensinamentos sobre a morte, o processo de morrer e o cuidado foram predominantemente constituídos através da prática profissional. Portanto, na tentativa de discutir sobre a morte e cuidados paliativos, não se pode negligenciar o processo formativo dos profissionais de saúde participantes desta pesquisa, visto que a formação é um fator primordial que impacta diretamente nas práticas em saúde.

A formação dos profissionais da área da saúde voltada para os cuidados paliativos e processo de morte é discutida por Alves et al. (2019), no sentido de provocar reflexões sobre a temática de CP, contribuindo para o estudo, aprofundamento e disseminação desse tema no meio acadêmico, profissional e na sociedade de um modo geral. Uma revisão sistemática da literatura sobre a temática, salienta a carência na formação profissional para a atuação em cuidados paliativos e limitadas discussões sobre a morte e morrer.

Segundo os autores Malta, Rodrigues e Priolli (2018) o arcabouço teórico e prático sobre cuidados paliativos é extremamente necessário para o entendimento e superação dos medos sobre a morte e maior confiança para atuar diante da terminalidade, portanto a formação profissional torna-se essencial para moldar as atuações frente a morte e ao processo de morrer.

O despreparo profissional em lidar com essa fase da vida e olhar para além da doença, são reflexos de uma defasagem na formação acadêmica e influência do modelo biomédico e tecnicista (OLIVEIRA-CARDOSO e SANTOS, 2017; FERREIRA; NASCIMENTO; SÁ, 2018).

Dalpai et al. (2017) comentam sobre a falta de conhecimento de alunos durante a graduação de medicina sobre controle de sintomas em pacientes terminais e sobre cuidados paliativos. Em 2013, Hermes e Lamarca já relatavam sobre a carência na formação profissional e sobre a necessidade de reformulação curricular dos cursos de graduação, proporcionando mais suporte e melhora na atuação dos profissionais em saúde, sendo que essa realidade não faz parte somente da formação do médico, mas sim da equipe como todo (SILVA e MOREIRA, 2010; MELO, 2012).

Profissionais deste estudo trazem em suas narrativas evidências sobre a falta de formação em cuidados paliativos e sobre o processo de morte, mencionando não terem usufruído de disciplinas ou discussões sobre a temática de CP, exceto alguns que tiveram acesso em suas formações complementares ou extracurriculares, como

palestras, disciplina na pós graduação e residência, ou em serviços anteriores. Ribeiro e Poles (2019) destacam o pouco contato com cuidados paliativos na formação dos profissionais de saúde.

O interesse e a adoção da terapêutica paliativa têm aumentado, uma vez que o objetivo do cuidar estende-se para além da terapêutica curativa, ainda tão relevante na formação dos profissionais da área da saúde. Nos tempos atuais, a dimensão da finitude humana não pode ser vista como patologia a ser curada, pois é preciso desconstruir “ o tabu social da morte, coligado ao modelo formativo, o qual constitui uma barreira à prática de um cuidado humanizado” (BORGES e MENDES, 2012, p.330). Segundo Pessini (2016), não somos doentes de morte, essa é uma dimensão de nossa condição humana, sendo que reconhecer e respeitar limites é imperativo ético de primeira grandeza principalmente na área especializada da medicina intensiva.

Cardoso et al. (2013) afirmam que conviver com doenças ameaçadoras da vida causam aos pacientes e seus familiares mudanças significativas e, muitas vezes, esse processo é acompanhado de sofrimentos intensos, portanto, todos os profissionais da equipe de saúde precisam saber o momento de paliar. O despreparo, bem como a não utilização da prática de CP por parte dos profissionais são evidenciados nas narrativas de alguns profissionais, visto que o conhecimento e a prática em cuidados paliativos de forma geral ainda é limitada, e que esta pesquisa visa compreender os contextos comunitários com o intuito de ofertar reflexões de outras possibilidades de atuações e não com o propósito de julgar as práticas profissionais, visto que reconhecemos a fragilidade das formações e inserção de cuidados paliativos.

Ainda no contexto da falta de formação e capacitação dos profissionais de saúde foram observados alguns impasses durante a prática clínica, trazendo evidências de um certo abalo emocional e psicológico, o que não é foco deste estudo. Muitos profissionais referem que o início do trabalho no âmbito hospitalar foi de difícil adaptação e quando se deparavam com a morte, o sofrimento era muito intenso, mas que com o decorrer das experiências e convivência, esse processo se tornou mais rotineiro em suas práticas, corroborando com o estudo de Cardoso et al. (2013) que objetivou conhecer a vivência de uma equipe multiprofissional no cuidado paliativo no

contexto hospitalar e concluiu que a experiência da equipe foi permeada pela experiência profissional e ressignificação do cuidado prestado.

O processo de morte impacta diretamente na relação profissional/paciente/família, portanto, segundo Alves et al. (2019), faz-se necessária a desmistificação e reflexão sobre cuidados paliativos, processo de morrer e morte, devendo ser amplamente discutido entre os profissionais de saúde, principalmente no âmbito hospitalar, a fim de auxiliar no modo de enfrentamento de todos os envolvidos nessa etapa da vida.

De acordo com o Programa Nacional de Cuidados Paliativos, Portaria 19/GM/2002, no seu Art. 1º tem como objetivo “articular/promover iniciativas destinadas a incrementar a cultura assistencial da dor, a educação continuada de profissionais de saúde e de educação comunitária para a assistência à dor e cuidados paliativos”. A dificuldade na decisão terapêutica a ser tomada em casos de processo de morte foi trazida em algumas narrativas de profissionais de Enfermagem, evidenciando a pouca abordagem e discussão teórico-prática sobre os limites terapêuticos e terminalidade, ocasionando dificuldades na atuação dos profissionais, onde a morte deve ser evitada a qualquer custo. Muitas vezes, segundo Fonseca e Geovanini (2013), a morte é considerada derrota profissional e pessoal quando ultrapassa os limites técnicos e curativos. Os profissionais da área da Enfermagem são os profissionais que mais possuem contato com os pacientes e familiares nesse processo de cuidar, desenvolvendo relações de vínculo para entender as necessidades e desejos durante o processo de morte e morrer (SILVA; PEREIRA; MUSSI, 2015). A importância da formação teórico-prática para as questões de terminalidade, habilidades de comunicação e trabalho em equipe de forma integrada, é ressaltada por Ferreira, Nascimento e Sá (2018), com o propósito de subsidiar os desafios e práticas em saúde, visando sempre a qualidade de vida dos pacientes, familiares e profissionais.

O estudo de Carvalho et al. (2017) visou conhecer as contribuições do processo educativo em Cuidados Paliativos durante a graduação para a atuação profissional do enfermeiro no cuidado ao paciente em final de vida, tendo sido desenvolvido no Curso de Graduação em Enfermagem da Universidade Católica de Pelotas, com a participação de 13 profissionais da Enfermagem, sendo sete enfermeiras que frequentavam o curso de CP e que atuam na assistência a pacientes em estado

terminal, e seis enfermeiras docentes que atuam em disciplinas com abordagem de terminologia e CP. Esse estudo evidenciou a importância da formação em CP para o cuidado de pacientes com doenças ameaçadoras da vida, com novas formas de cuidado a esses pacientes, com foco na qualidade de vida e nos aspectos psicossociais e espirituais. Para a transformação do cuidado aos pacientes com doenças ameaçadoras da vida, rompendo as práticas baseadas no modelo biomédico, é necessário investir na educação profissional, voltada para o reconhecimento da complexidade dos seres humanos.

Na categoria aceitação da morte (quadro 6) estão apresentados trechos das narrativas relacionadas à diferentes formas de aceitação e compreensão da morte, a partir dos ensinamentos da prática profissional. Nas unidades hospitalares, os profissionais deparam-se com a morte cotidianamente e a análise dos relatos evidenciaram que o processo de aceitação da morte para cada um, interfere no modo de agir. Cardoso et al. (2020) exemplifica três formas de aceitação, sendo elas, a morte entendida como processo natural do desenvolvimento humano, associada a crenças religiosas ou como término do sofrimento.

As narrativas trouxeram diferentes pontos de vista sobre morte, constituídas por concepções pessoais e profissionais, a partir das experiências vivenciadas com o processo de morte, predominando discursos do desejo de evitar a morte a qualquer custo.

Esse processo de compreensão e significação sobre a morte é construído individualmente, sob influência do contexto histórico-cultural e, também, do saber coletivo (SOUZA e SANTOS, 2015). Mas mesmo diante das práticas e experiências frente ao processo de morte, os profissionais relatam a dificuldade na aceitação e preparação para trabalhar com essa fase da vida, mesmo que, em alguns momentos, os discursos deixem transparecer a “naturalização” da morte. A fragilidade das discussões sobre a morte na formação reflete na aceitação e na dificuldade do profissional, já que a morte é um acontecimento entendido pela sociedade e por grande parte dos profissionais da saúde como perda e fracasso. O entendimento da morte como processo natural, é tema pouco abordado na nossa cultura e na formação do profissional de saúde. Segundo Ferreira, Nascimento e Sá (2018), a negação da morte ocasiona práticas hospitalares invasivas que proporcionam o prolongamento da

vida e também do sofrimento ao paciente, na tentativa de prolongar um acontecimento que é, em muitos casos, inevitável.

O fato da morte contemporânea ser vivenciada de maneira controlada em ambientes hospitalares, pode ocasionar intervenções tecnológicas excessivas ou o abandono de cuidados, sem considerar essa fase da vida como aspecto essencial de nossa existência, deixando de proporcionar uma boa morte (FLORIANI, 2013). Talvez seja a hora dos profissionais de saúde pensarem mais nas formas de morrer do que nas causas. Launer (2018) arrisca dizer que ainda temos pouco conhecimento das diversas trajetórias até a morte e a probabilidade de cada uma delas, como se fosse uma epidemiologia da morte ainda muito incipiente. Os profissionais de saúde precisam saber mais sobre os diferentes processos de morte para que possam conversar mais abertamente com os pacientes, além de reconhecer os próprios limites da atuação médica para trazer uma boa morte a todos.

No modelo tecnicista e biomédico de assistência ainda se reconhece a predominância da negação da morte, fundamentada na percepção de fracasso pelo profissional de saúde. Sanches e Carvalho (2009) sustentam a idéia de que as equipes de saúde devem ter suas práticas voltadas para o ato de cuidar, não significando que seja necessário sempre curar e salvar vidas, sendo preciso compreender que a morte é, em muitos casos, inevitável e o cuidado de forma integral ultrapassa uma visão apenas curativa, pois exige o respeito às necessidades e desejos dos pacientes, da dignidade do fim de vida, com o mínimo de sofrimentos possíveis, a partir de um olhar holístico.

Falar de tristeza e sofrimento, sentimentos que florescem na iminência da morte ainda são discursos, muitas vezes, negligenciados em nossa cultura e isso pode, inconscientemente, ter influência sobre os discursos expressos de maneira velada. Diante dessa cobrança pela manutenção da vida, muitos profissionais sofrem emocionalmente por não conseguirem lidar com a iminência da morte e desejam não estar presente nos momentos finais de vida do paciente, gerando um mecanismo de defesa e afastamento do paciente e “abandono” dos cuidados, o que pode ser evidenciada como uma forte relação existente entre a sobrecarga emocional e a aceitação da morte.

O estudo de Pereira, Rangel e Giffoni (2019) mostrou a resistência de acadêmicos de Medicina em lidar com a morte e superar a perda dos seus pacientes,



devido à dificuldade da aceitação da finitude e todos os aspectos envolvidos no processo de terminalidade.

Os sentimentos de tristeza dos profissionais de saúde ocasionados com a chegada da morte remetem à dificuldade na implantação da filosofia dos cuidados paliativos na prática do dia-a-dia, haja vista que para muitos profissionais, o processo de morte não é entendido como natural (BRITTO, 2015). Por isso, a importância do profissional entender a morte como processo natural e desmistificar o medo dessa etapa da vida, ofertando um cuidado pautado no amor e respeito por esse momento tão importante na vida do paciente e seus familiares (PALOMAR GALLARDO et al., 2020).

A espiritualidade também foi citada pelos participantes ao relatarem sobre suas experiências com o processo de morte (Quadro 7).

Arantes (2016) em seu livro “A morte é um dia que vale a pena viver”, afirma que, no dia a dia do seu trabalho em Cuidados Paliativos, as pessoas que estão morrendo e suas famílias acabam entrando em contato com questões muito profundas da existência humana relacionadas com a espiritualidade. Pode ser pertinente estender essa afirmação para os profissionais de saúde, pois segundo Arrieira et al. (2018), cuidar de pessoas que enfrentam seu processo de finitude de vida é lidar com o sofrimento do outro, sendo importante destacar a dimensão da espiritualidade para o fortalecimento pessoal e das práticas profissionais, ressignificando e entendendo o processo de terminalidade.

Os mesmos autores ainda reforçam que os cuidados paliativos demandam do profissional conhecimentos para além da técnica e a busca pela espiritualidade pode ser considerada uma construção individual e singular, que auxilia o profissional a enfrentar de outra forma as implicações da terminalidade, encorajando-o para o atendimento integral do paciente e das suas reais necessidades. Algumas narrativas apresentadas no Quadro 7 evidenciam essa busca pelos profissionais, tanto de maneira pessoal quanto profissional.

Esperandio et al. (2019) relatam que há uma lacuna no conhecimento entre a espiritualidade e os profissionais de saúde, sendo esse um componente essencial para atuação em cuidados paliativos, a partir da reflexão da sua própria espiritualidade para aplicar esse cuidado na prática.

Diante do adoecimento, pacientes e familiares tem suas vidas transformadas e, geralmente, acompanhadas de intenso sofrimento, sendo que, para isso, alicerces apoiados na espiritualidade promovem fortalecimento e enfrentamento desse processo. Quanto aos profissionais de saúde, é esperado que prestem apoio e conforto em todos os níveis de adoecimento, inclusive espiritual, pois “cuidar espiritualmente significa dar esperança de cura física ou, se isso não for possível, de cura espiritual com o perdão, necessário para a passagem” (SORATTO et al., 2016, p.61).

Uma das narrativas deixa bem evidente a busca e construção pessoal relacionadas à terminalidade e espiritualidade. A religiosidade/espiritualidade influencia significativamente na atuação profissional, auxiliando no entendimento sobre o processo saúde-doença e nas ações prestadas aos pacientes, o que, segundo Longuiniere, Yarid e Silva (2018), deve gerar em melhorias no relacionamento interpessoal e qualidade de vida, tanto aos pacientes quanto aos cuidadores, sejam eles profissionais ou familiares

O aspecto espiritual é umas das formas de sofrimento dos seres humanos, sendo de grande valia que o profissional de saúde respeite e saiba lidar com esse sofrimento, com a compreensão de que a espiritualidade é independente de uma afiliação religiosa (AVEZUM JR et al., 2019). Em algumas narrativas, é mencionada a importância de não ser influenciado pela sua religião. Ao se conviver com uma doença ameaçadora da vida, o medo da morte faz parte dos pensamentos dos seres humanos e é habitual apoiar-se na espiritualidade, buscando o sentido pela vida e compreensão da morte, minimizando o medo e o sofrimento causado pela iminência da morte (GOMES et al., 2019), por isso a importância da formação/capacitação dos profissionais, a fim de diagnosticarem e prestarem apoio a esses pacientes e familiares que demandam do cuidado na terminalidade da vida, pois o sofrimento é espiritual e não apenas físico.

Diante dos desafios apresentados pelos participantes, as narrativas evidenciam uma sobrecarga emocional ao lidar com o sofrimento característico de um processo de terminalidade e morte (quadro 8). Monteiro (2012) estudou sobre o adoecimento psíquico de trabalhadores em unidades de terapia intensiva o qual apontou a dificuldade em lidar com a morte como um dos fatores agravantes para a saúde dos profissionais, podendo ocasionar diversos sintomas e doenças, como a depressão ou

síndrome de Burnout, então segundo Porto et al. (2014), essas categorias profissionais merecem maior atenção e cuidado por parte das instituições. Pérez e Cibanal (2016) também refletem sobre a equipe de saúde que trabalha cotidianamente com as questões de terminalidade, cada um tendo sua visão e modo de agir com base nas concepções socioculturais, pessoais e profissionais sobre a morte e a forma de encarar esse processo, o que pode determinar o impacto psicossocial desses trabalhadores. Klübler-Ross (1981) deixa um legado em suas reflexões para aqueles que tiverem força e amor para partilhar momentos de finitude da vida ao lado de pacientes que vivem esse processo, levando-os à compreensão de que esse momento, quando é cuidado, não é assustador e nem doloroso, mas diz respeito ao cessar com dignidade uma história compartilhada.

Algumas narrativas evidenciam que, diante da impossibilidade de reversão da morte e dificuldade no controle do sofrimento dos pacientes, os profissionais sofrem um impacto emocional na relação de cuidar do outro, vivenciando frustração e certa desmotivação em relação ao cuidado dos pacientes diante da impossibilidade da cura, da dificuldade no manejo e controle efetivo do sofrimento humano. Por mais que seja necessário cuidar dos aspectos desagradáveis e mórbidos que acompanham a morte, não cabe aqui julgar o certo e o errado nas práticas destes profissionais, pois cada um tem sua história de vida e de aceitação da morte, além do fato de terem de lidar com aspectos relacionados ao número reduzido de profissionais no quadro da instituição, o que pode impactar na qualidade da assistência aos pacientes. A não aceitação da morte como processo natural (sinalizada também no quadro 6 e discutida anteriormente) repercute no impacto emocional do profissional e o desejo de que este momento da morte, como menciona Ana Claudia Quintana Arantes, possa ser realizado como “sair pela porta da frente”, com cuidados de primeira linha, não é uma realidade presente na maioria das unidades hospitalares em nosso país.

Essencial seria valorizar a qualidade da morte, a qual depende diretamente do cuidado prestado de forma integral e multidimensional, necessitando de avaliação e monitoramento constante por parte da equipe de saúde, a fim de evitar sofrimento tanto para o paciente quanto para o profissional, pois quando o sofrimento do outro é cuidado, o percurso se torna mais leve (VENEGAS e ALVARADO, 2010).

Negar que esse processo não incute em tristeza e dor pela perda, seria um retrocesso para quem experimenta a existência humana, independente de crença

religiosa e raça. Refletir e encarar com menos temor a morte que é inevitável na vida dos seres humanos, é um dos lemas deixados por Elizabeth Kübler-Ross, para que o olhar para a vida e a morte seja mais humanizado, visando o bem-estar de todos, proporcionando-lhes viver ativamente até o dia da sua morte, e para isso, um ponto fundamental é reconhecer e compreender a nossa própria finitude (KÜBLER-ROSS, 1981).

Segundo Porto et al. (2014), se a morte é entendida como fracasso, o trabalho em casos de iminência de morte torna-se doloroso, frustrante e sem sentido, mas para aqueles que conseguem desempenhar um cuidado efetivo, para além da busca da cura pela doença, podem perceber a real importância da vida dessas pessoas, a qual não acarreta em sofrimento e sim gratidão por poder aprender com cada momento e história cuidada.

A minimização do sofrimento do profissional pode acontecer quando há a discussão da complexidade dos casos pela equipe, bem como a conscientização da oferta do melhor cuidado para quem está morrendo (SILVEIRA; CIAMPONE; GUTIERREZ, 2014). Algumas narrativas evidenciam o despreparo ao ingressar no ambiente hospitalar e enfrentar situações de morte, porém, alguns profissionais referem que, com as experiências diárias, esse processo veio se tornando mais fácil de se enfrentar.

Um narrativa mostra a busca individual pelo apoio na espiritualidade diante da necessidade enfrentada pelas experiências e pela demanda do serviço hospitalar. Outra narrativa salienta sobre os manejos e formas de defesa para trabalhar diante da morte, adquiridos diante da experiência com o sofrimento do outro. Cada profissional lida diferentemente com esse processo, até porque a formação acadêmica é escassa e ainda há um distanciamento entre a teoria e prática, formando profissionais inseguros e despreparados ao se tratar do processo de morte. Ferreira, Nascimento e Sá (2018) evidenciaram que, após um tempo variável de prática, os profissionais aprendiam a lidar com esse processo por meio da “naturalização” do sofrimento, a fim de proteger-se emocionalmente, fruto de um modelo de formação profissional.

Para trabalhar na área da saúde, especialmente no cuidado de pacientes que estejam enfrentando doenças ameaçadoras da vida e processo de morte, é preciso desenvolver algumas habilidades, a fim de auxiliar na prestação do cuidado efetivo. A

comunicação é uma das peças fundamentais no trabalho em cuidados paliativos, pois quando desenvolve-se habilidades efetivas de comunicação é possível estabelecer conexão entre equipe-família-paciente, estabelecendo segurança, minimizando as dificuldades e incertezas, prevenindo possíveis conflitos ocasionados pela comunicação ineficaz (ZOCCOLI; FONSECA; BOAVENTURA, 2019).

A utilização adequada da comunicação verbal e não verbal é fundamental no processo de cuidar objetivando reconhecer e acolher as reais necessidades dos pacientes e familiares (ARAÚJO, 2011), sendo considerada alicerce para um bom relacionamento interpessoal (ANDRADE; COSTA; LOPES, 2013) e sua efetivação é fundamental para a decisão compartilhada na tomada de decisões e impacto psicológico positivo, pois favorece a escuta para exposição de sentimentos e autonomia (ZACCOLI; FONSECA; BOAVENTURA, 2019).

Este é um dos aspectos que foram abordados pelos profissionais - a comunicação da equipe com os pacientes e familiares, com narrativas descritas na categoria comunicação com as famílias (Quadro 9), as quais ressaltam a importância de se repassar claramente todas as informações relacionadas ao processo terapêutico e a decisão compartilhada entre a família. A escuta das narrativas, assim como a sua interpretação, traz questionamentos, mesmo identificando que os profissionais reconhecem a importância da comunicação no cuidado dos pacientes, mas será que essa comunicação é realizada de maneira assertiva? Esses profissionais sentem-se preparados para comunicar-se com esses pacientes e familiares?

Quando os profissionais se deparam com o diagnóstico de doenças sem possibilidade de cura, aproximação da terminalidade e processo de morte faz-se necessário comunicar essa notícia ao paciente e seus familiares, sendo essa uma das tarefas mais difíceis que os profissionais da saúde enfrentam, pois a sua formação priorizava salvar vidas, havendo pouca preparação para lidar com pacientes em impossibilidade de cura (ARAÚJO, 2011). Essas informações são definidas na literatura como “más notícias”, pois são informações que ocasionam grande impacto na expectativa de vida do indivíduo (BUCKMAN, 1992 apud BAILE et al., 2000).

O profissional que, predominantemente, realiza a função de comunicar o estado clínico e as más notícias na unidade hospitalar é o médico, porém alguns profissionais citaram o apoio do enfermeiro, psicólogo e assistente social conforme

necessidade do caso. Rosa et al. (2017) relatam que a responsabilidade em repassar essas informações difíceis é do médico, podendo contar com o apoio da equipe multiprofissional.

Uma narrativa traz evidências de que o profissional aborda a fé como ferramenta para a comunicação de más notícias, sendo assim o predomínio do papel do médico para a comunicação de más notícias prevalece. Outros profissionais expõem não existir habilidade de comunicação dentro da unidade hospitalar, assim como uma narrativa traz a valorização de uma reunião multiprofissional para realizar a comunicação de más notícias. Mas outra questão merece destaque neste processo de comunicação: onde e para quem falar.

Silva et al. (2018) descreve que a reunião familiar é uma alternativa importante para auxiliar no apoio familiar e nas tomadas de decisões, já que também é papel da equipe de saúde auxiliar o paciente e a família na aceitação da morte minimizando o sofrimento. Um profissional menciona sobre a reunião entre a equipe multiprofissional que acontece semanalmente aos familiares que apresentam dúvidas quanto ao quadro do paciente. As narrativas revelam a dificuldade dos profissionais na comunicação com a família nos momentos de finitude, pois não se sentem preparados para abordar esse assunto e lidar com o sofrimento do outro. A comunicação com os familiares é vista como um grande desafio.

O papel de transmissor de más notícias ocasiona em muitos profissionais sentimentos de medo e frustração, devido a impossibilidade de salvar vidas, portanto a formação médica deve impulsionar atuações permeadas pelo olhar empático, no sujeito e sua família que sofrem, valorizando suas histórias, crenças e valores e não apenas no doente de ordem física (GULARTE et al., 2019). O profissional deve desenvolver manejos adequados e habilidades de comunicação com a família, sempre reconhecendo a fragilidade emocional que esse processo causa nas relações familiares e o impacto que essa comunicação causará.

Ribeiro e Poles (2019) também observaram como “limitações dos profissionais de saúde”, a dificuldade na comunicação adequada entre a tríade profissionais – pacientes - familiares, a qual é acentuada ao se tratar de pacientes com doenças ameaçadoras da vida, onde a morte é uma possibilidade iminente, ocasionando aumento da sobrecarga emocional dos profissionais que não obtiveram preparo para lidar com a terminalidade, corroborando com esse estudo.

Os profissionais de saúde que não possuem habilidades de comunicação, podem realizá-la de forma indesejada para aqueles que recebem tal notícia, como utilizando linguagem inapropriada, fornecendo falsas esperanças em relação ao prognóstico, omitindo informações importantes, não ofertando escuta adequada para os desejos da família e paciente, a fim de evitar falar sobre a morte, diante da sua dificuldade em trabalhar com essas questões (COUTINHO e COSTA JR, 2019).

As dificuldades enfrentadas por estes profissionais que se deparam rotineiramente com o processo de morte, reforçam a importância de uma formação continuada (Malta, Rodrigues e Priolli, 2018). No estudo de Gueguen et al., (2009), após o treinamento de habilidades de comunicação com profissionais, foi observada uma percepção mais acurada para uma adequada comunicação com os familiares, a fim de efetivar o cuidado humanizado.

Algumas narrativas expressam um olhar diferenciado desse processo, colocando-se no lugar do outro, proporcionando momentos de escuta e acolhimento aos familiares, para que vivenciem as diferentes fases que acompanham o processo de morte, pois esse acontecimento, mesmo que inevitável, é difícil de ser aceito pelos entes queridos. Diante do adoecimento e aproximação com a terminalidade de um ente querido as famílias expressam diversas manifestações emocionais, como ansiedade, medo, negação, culpa, raiva e, portanto, o que torna necessária a comunicação efetiva entre a tríade paciente-família-equipe (MACHADO et al., 2019).

Quando a comunicação é realizada de forma efetiva, como processo ativo de atenção e escuta, fortalece o vínculo e estabelece relação de confiança, fatores esses essenciais para que a equipe possa decifrar e auxiliar no que causa sofrimento, possibilitando mais autonomia e dignidade (ANDRADE; COSTA; LOPES, 2013), já que comumente surgem dúvidas e opiniões conflituosas em relação ao plano terapêutico quando ocorrem dificuldades na transmissão de informações (WARNOCK e BUCHANAN, 2017).

Na categoria interprofissionalidade (Quadro 10) estão descritas algumas narrativas sobre a dificuldade que a equipe encontra na atuação multidisciplinar e na interprofissionalidade. A partir da concepção de que o processo saúde-doença envolve uma série de fatores e, portanto, deve ser visto e cuidado pela sua multicausalidade, por meio de um olhar ampliado e uma atuação interprofissional para todas as dimensões deste processo (ELLERY, 2012), a integralidade só será atingida

com eficácia através do trabalho interdisciplinar e interprofissional (ARAÚJO, 2011; KAPPAUN e GOMEZ, 2013).

Uma narrativa expõe sobre a fragmentação do trabalho em equipe, o que leva à reflexão sobre as especificidades de cada área na atuação em equipes, mas o desafio está justamente na forma articulada e interdisciplinar do cuidado, exigindo uma reformulação de saberes e reorganização da equipe de saúde adequada a determinada prática, visto que na maioria das formações não é esse modelo que predomina (RIBA e DIAS, 2009; COSTA et al, 2018)

Outra narrativa reflete um momento de sofrimento ao paciente e familiares, decorrente da desarticulação entre a equipe e falha na comunicação. O desejo da paciente e sua família era que não fosse submetida a medidas invasivas como a intubação, no entanto com não documentação do desejo e a troca de profissionais, ocorreu a realização do procedimento, ocasionando um maior sofrimento à paciente e familiares, com um prolongamento doloroso do processo de morte.

Cuidar do sofrimento no fim de vida com medidas invasivas cruéis e dolorosas tem sido uma prática comum na rotina dos profissionais que não tem formação em cuidados paliativos. Essa narrativa de um modelo biomédico predominante nas práticas de saúde dos profissionais.

A troca de turnos nas instituições hospitalares é trazida por Vasques et al. (2019) como sendo um fator de interferência no cuidado contínuo do paciente, visto que alguns profissionais sentem-se mais responsáveis pelo cuidado que outros, gerando assim uma sobrecarga a esses profissionais, gerando forte impacto na comunicação entre os profissionais. Rosa et al. (2017) também alerta para uma comunicação inapropriada entre os membros da equipe, o que pode gerar conflitos entre informações, impactando diretamente nas ações em saúde e no âmbito dos cuidados paliativos, a comunicação é um dos fatores primordiais entre as equipes interprofissionais (ARAÚJO, 2011), de forma horizontalizada, para que ocorra a troca de conhecimentos entre distintos saberes e ações cooperativas (MATOS, PIRES e GELBCKE, 2012).

Para que haja efetividade na comunicação interpessoal são necessárias que as decisões adotadas pela equipe sejam expostas conjuntamente com o paciente, familiares e cuidadores e sejam afirmadas e devidamente registradas em prontuários, para validar as condutas profissionais (ARAÚJO, 2011). A colaboração interdisciplinar



na tomada de decisão envolvendo os cuidados na fase final de vida também é reforçada por Jensen, Ammentorp, Ording (2013), e uma das formas de proporcionar isso é através das Diretivas Antecipadas de Vontades.

Outro ponto analisado sobre a interprofissionalidade é a hierarquização profissional, observado nas narrativas, onde é possível verificar a fragilidade da atuação interprofissional dos participantes, pois há desvalorização de outras categorias profissionais. Matos, Pires e Gelbcke (2012) mencionam que a interdisciplinaridade é um modelo oposto do praticado nos ambientes de saúde, nos quais ainda predomina o modelo biomédico, com fragmentações das ações e hierarquização profissional. A falta de reconhecimento e a articulação desse trabalho para além do conhecimento médico também é relatado por Vasques et al. (2019), como sendo um fator que afeta a confiança entre profissionais/paciente e familiares, tão necessária para a criação de vínculo e cuidado do sofrimento.

A percepção deixada por essas narrativas, traz reflexões acerca da necessidade de maior integração entre os profissionais, como reuniões periódicas para discussão e estudos de casos, atendimentos em conjunto e acesso ao prontuário coletivo. E para isso faz-se necessário a implantação de educação/qualificação continuada para esses profissionais, pois só assim será possível uma mudança conjunta.

Porto et al. (2014) buscaram conhecer a visão dos profissionais sobre seu trabalho no programa de internação domiciliar interdisciplinar oncológico e concluíram que a atuação interdisciplinar é uma dificuldade que persiste devido a lacuna na formação acadêmica, sendo necessário que ocorram mudanças no ensino para, assim, efetivar essas práticas.

No estudo de Rebouças, Gondim e Pinheiro (2019), diante das impossibilidades e desafios de atuação interprofissional os residentes participantes da pesquisa estabeleceram algumas estratégias para um cuidado integral, sendo baseado no trabalho conjunto com outros profissionais, visão ampliada do paciente para além da sua especialidade e busca por respaldo científico para fundamentar a atuação profissional, visando promover ações interprofissionais no contexto hospitalar. Essas estratégias auxiliam a reorientação do modelo biomédico vigente que ainda predomina fortemente no âmbito hospitalar.

Cada ser humano necessita que seu sofrimento seja cuidado de forma efetiva, multidimensional e com medidas que minimizem a sua dor, a fim de que possa viver ativamente, da melhor forma possível, até a chegada de sua morte.

O cenário apresentado a partir dos profissionais participantes desta pesquisa deixa transparecer com evidente visibilidade, a necessidade de educação/formação/capacitação de seres humanos que cuidam de seres humanos, para além da norma de fugir da realidade da morte.

## 5. CONSIDERAÇÕES FINAIS

Permito-me concluir este estudo manifestando o sentimento de que há muito por fazer para uma morte digna.

As narrativas permitem ir além da transmissão de informações ou conteúdo, fazendo com que a experiência fosse revelada, envolvendo aspectos fundamentais para compreensão tanto do profissional entrevistado, como do contexto em que está inserido. Das narrativas foi possível discutir questões essenciais sobre o final de vida, o processo de terminalidade, o cuidado ofertado aos pacientes e familiares, a importância da capacitação/formação profissional para o processo de morte, além de aspectos envolvidos neste processo, como a própria aceitação da morte como constitutiva da existência humana, importância da espiritualidade para fortalecimento pessoal e profissional. Os desafios enfrentados pelos profissionais em suas práticas revelam impacto da sobrecarga emocional, a dificuldade nas habilidades de comunicação com os familiares e na prática interprofissional na instituição.

As narrativas representam a dificuldade dos profissionais em olhar o sujeito para além da doença, reduzindo o sofrimento humano apenas pelo alívio dos sintomas físicos e pelo uso de medidas invasivas para promoção do conforto. A prática de cuidados paliativos aparece relacionada apenas aos cuidados em fase final de vida, na fase conhecida como quando “não há mais nada para se fazer”, sem distinção na forma do cuidado, tendo sido narradas algumas práticas humanizadas em saúde, denotando a importância de uma formação profissional que permita reflexões e discussões ampliadas sobre o cuidado no processo de morte.

As narrativas evidenciam dificuldades em lidar com o processo de morte como sentimentos de fracasso, abalo emocional ao lidar com o sofrimento do outro, dificuldades na comunicação entre a equipe e com os familiares, impasses na atuação interprofissional e visões reducionistas e tecnicistas sobre a abordagem dos cuidados paliativos, reflexo de formações disciplinares, pautadas no modelo biomédico que não abordam discussões ampliadas sobre essa temática.

Minha consideração final tem o ensejo de ressaltar a necessidade emergente de uma formação em saúde mais compassiva que venha a somar com iniciativas de um melhor preparo profissional que otimize a assistência em saúde para que a morte, inevitável na vida dos seres humanos, seja vivida com dignidade.

## REFERÊNCIAS

Academia Nacional de Cuidados Paliativos. O que são cuidados paliativos?. São Paulo: ANCP; 2009. Disponível em: <<https://paliativo.org.br/cuidados-paliativos/o-que-sao/>>. Acesso em: 15 fev. 2019.

ALBUQUERQUE, A. et al. Cuidados paliativos e direitos humanos: observatório de direitos dos pacientes. Programa de Pós-Graduação em Bioética da UnB. 2018.

ALI, A.M.A.S.A. Cuidados Paliativos e a Saúde dos Idosos no Brasil. **Revista Kairós Gerontologia**, São Paulo, v. 14(1), p. 125-136, março. 2011.

ALVES, C.B; DULCI, P.L. Quando a morte não tem mais poder: considerações sobre uma obra de Elisabeth Kübler-Ross. **Rev. bioét. (Impr.)**. 2014; 22 (2): 262-70.

ALVES, R.F. et al. Cuidados paliativos: desafios para cuidadores e profissionais de saúde. **Fractal: Revista de Psicologia**, v. 27, n. 2, p. 165-176, maio-ago. 2015.

ALVES, R. S. F. et al. Cuidados Paliativos: Alternativa para o Cuidado Essencial no Fim da Vida. **Psicol. cienc. prof.**, Brasília, v. 39, e185734, 2019.

AMATUZZI, M.L.L. et al. Methodological Language. *Acta Ortop Bras*, v.14, n 2, p 108-112,2006.

ANDRADE, C.G; COSTA, S.F.G; LOPES, M.E.L. Cuidados paliativos: a comunicação como estratégia de cuidado para o paciente em fase terminal. **Rev.Ciência & Saúde Coletiva**, v.18, n.9, p.2523-2530, 2013.

ARAÚJO, M.M.T. **Comunicação em cuidados paliativos: proposta educacional para profissionais da saúde**. 2011. Tese (Doutorado). Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo. São Paulo.

ARRIEIRA, I.C.O et al. Espiritualidade nos cuidados paliativos: experiência vivida de uma equipe interdisciplinar. **Rev. esc. enferm. USP**, São Paulo , v. 52, e03312, 2018 .

AVEZUM JR, A. et al. Diretriz de prevenção: Espiritualidade e Saúde. Grupo de Estudos em Espiritualidade e Medicina Cardiovascular – GEMCA. Maio – 2019.

BAILE, W.F, et al. SPIKES – Um Protocolo em Seis Etapas para Transmitir Más Notícias: Aplicação ao Paciente com Câncer. *The Oncologist*.v. 5, p. 302-11,2000.

BARDIN, L. **Análise de conteúdo**. Edições 70,São Paulo,2011.p. 229.

BARBOSA, M.R.B et al. Como implantar um serviço de cuidados paliativos: experiência de um hospital privado na cidade de São Paulo, 95. IN: SANTOS, F.S.

**Cuidados Paliativos: Diretrizes, humanização e alívio de sintomas.** São Paulo: Editora Atheneu, 2011.

BERTACHINI, L.; PESSINI, L. A importância da dimensão espiritual na prática dos cuidados paliativos. *Rev Centro Universitário São Camilo* 2010;4(3):315-323.

BATISTA, N. A. Educação interprofissional em saúde: concepções e práticas. Caderno FNEPAS, Rio de Janeiro, v. 2, p. 25-28, jan. 2012. Disponível em: [http://www.fnepas.org.br/artigos\\_caderno/v2/educacao\\_interprofissional.pdf](http://www.fnepas.org.br/artigos_caderno/v2/educacao_interprofissional.pdf).

BATISTA, K.T; SEIDL, E.M.F. Estudo acerca de decisões éticas na terminalidade da vida em unidade de terapia intensiva. **Com. Ciências Saúde.** 2011; 22(1):51-60

BETTINELLI, L.A; WASKIEVICZ, J; ERDMANN, A.L. Humanização do cuidado no ambiente hospitalar. In: Pessini L, Bertachini L, organizadores. **Humanização e cuidados paliativos.** Loyola, São Paulo, 3. Ed, 2006, p. 87-100.

BORGES, M.S; MENDES, N. Representações de profissionais de saúde sobre a morte e o processo de morrer. **Rev Bras Enferm.** Brasília v.65, n.2, p. 324-31, mar-abr/ 2012.

BORGES, M.M; JÚNIOR, R.S. A Comunicação na Transição para os Cuidados Paliativos: Artigo de Revisão. **Revista Brasileira de Educação Médica.** 38 (2) : 275-282; 2014.

BRASIL. Ministério da Saúde. Política Nacional de Humanização. Série B. Textos Básicos de Saúde, cadernos Humaniza SUS. 2010

\_\_\_\_\_. Portaria nº 2.439/GM de 8 de dezembro de 2005. Brasília: Diário Oficial [da] República Federativa do Brasil, 9 dez 2005. Seção 1, p.80-81.

BRITTO, S.M.C et al. Representação social dos enfermeiros sobre cuidados paliativos. **Rev Cuid.** 2015; 6(2): 1062-9.

CARDOSO, D.H et al. Hospice care in a hospital setting: the experience of a multidisciplinary team. **Text Context Nursing,** Florianópolis, Out-Dez; 22(4): 1134-41. 2013.

CARDOSO, M.G.M; MELO, I.T.V; BARROS, G.A.M. Cuidados Paliativos: Aspectos Conceituais e Princípios Essenciais. In: MATOS, S.L.L; AZEVEDO, M.P; CARDOSO, M.G.M; NUNES, R.R. **Dor e Cuidados Paliativos.** Rio de Janeiro: Sociedade Brasileira de Anestesiologia/SBA, 2018.

CARDOSO, M. F. P. T. et al. Atitudes dos enfermeiros frente à morte no contexto hospitalar: diferenciação por unidades de cuidados. **Esc. Anna Nery,** Rio de Janeiro, v. 25, n. 1, e20200100, 2020.

CARVALHO, K. K. de et al . Processo educativo em cuidados paliativos e a reforma do pensamento. **Invest. educ. enferm**, Medellín , v. 35, n. 1, p. 17-25, Jan. 2017

CARVALHO, R.T., PARSONS, H.A., org. **Manual dos Cuidados Paliativos ANCP Ampliado e Revisado**. Academia Nacional de Cuidados Paliativos. 2 ed., 2012.

CASTRO, D. A. Psicologia e ética em cuidados paliativos. **Psicol. cienc. prof.**, Brasília, v. 21, n. 4, p. 44-51, Dec. 2001.

CHAVES, J.H.B et al . Cuidados paliativos na prática médica: contexto bioético. **Rev. dor**, São Paulo , v. 12, n. 3, p. 250-255, Sept. 2011.

CLARK,D. 'Dor total': o trabalho de Cicely Saunders e o amadurecimento de um conceito. 2014.

CONSELHO FEDERAL DE MEDICINA. Resolução CFM n. 1931 de 17 set. 2009. Brasília: CFM; 2010. 98 p.

\_\_\_\_\_. Resolução N. 1.805/2006. Efetivação do direito de morrer com dignidade.

\_\_\_\_\_. Resolução CFM 1995/2012. Dispõe sobre as diretivas antecipadas de vontade dos pacientes.

\_\_\_\_\_. Resolução no 1.995, de 31 de agosto de 2012. Dispõe sobre as diretivas antecipadas de vontade dos pacientes. [Internet]

COMISSÃO DE CONSTITUIÇÃO E JUSTIÇA. Projeto de lei 19/2019 que institui a rede de cuidados paliativos no Paraná. Disponível em: <http://www.assembleia.pr.leg.br/comunicacao/noticias/ccj-aprova-projeto-que-dispoe-sobre-cuidados-paliativos-para-pacientes-da-rede-de-saude>.

COSTA FILHO, Rubens C et al . Como implementar cuidados paliativos de qualidade na unidade de terapia intensiva. **Rev. bras. ter. intensiva**, São Paulo , v. 20, n. 1, p. 88-92, mar. 2008 .

COSTA,B.P; DUARTE, L.A. Reflexões bioéticas sobre finitude da vida, cuidados paliativos e fisioterapia. **Rev. Bioét.** vol.27 no.3 Brasília Jul./Set. 2019.

COSTA, D.T; GARCIA, L.F; GOLDIM,J.R. Morrer e morte na perspectiva de residentes multiprofissionais em hospital universitário. **Revista bioética (impr)**. 25 (3) 544-53. 2017.

COSTA, J.B.F., ASSUNÇÃO, T.A.O., SALLES, H.S.A. Cuidados paliativos, o cuidar de uma forma humanizada. **Enfermagem Brasil**; 16(1):62-5, 2017.

COUTINHO, S.M.G; COSTA JR, A.L. Particularidades da comunicação de más notícias a crianças e adolescentes. In: ZACCOLI, T.L.V; et. al. **Cuidados paliativos um olhar multidisciplinar**. Brasília: Oxigênio, ISBN 978-85-8218-464-6. 356 p. 2019.

DALPAI, D. et al. Dor e cuidados paliativos: o conhecimento dos estudantes de medicina e as lacunas da graduação. **Rev. dor**, São Paulo, v. 18, n. 4, p. 307-310, Dec. 2017.

DODALTO, L; TUPINAMBÁS, U; GRECO,D.B. Diretivas antecipadas de vontade: um modelo brasileiro. **Rev. bioét.** (Impr.). 2013; 21 (3): 463-76.

ECONOMIST INTELLIGENCE UNIT. **DeathQuality Index 2015**. Acessado em março de 2019. Disponível em:<http://www.sbgg-sp.com.br/pro/divulgado-indice-de-qualidade-de-morte-2015-da-economist-intelligence-unit/>.

ESPERANDIO, M.R.G et al. Envelhecimento e espiritualidade: O papel do coping espiritual/religioso em pessoas idosas hospitalizadas. **Rev Interação em psicologia**. vol 23, n 02, 2019.

ESTEFAN, A; CAINE, V; CLANDININ, D.J. At the Intersections of Narrative Inquiry and Professional Education. **Narrative Works: issues, investigations & interventions**. 6(1), 15–37, 2016.

FALCÃO, E.B.M; LINO, G.G.S. O paciente morre: eis a questão. **Revista Brasileira de Educação Médica**. v.28, n.2,2004.

FARINHAS, G.V; WENDLING, M. I; DELLAZZANA-ZANON, L. L. Impacto Psicológico do Diagnóstico de Câncer na Família. **Pensando Famílias**, v.17, n.2, p. 111-129, dez. 2013.

FERREIRA, J.M.G; NASCIMENTO,J.L; SÁ, F.C. Profissionais de saúde: um ponto de vista sobre a morte e a distanásia. **Revista Brasileira de Educação Médica**.V.42, n.3, p. 87-96, 2018.

FEUERWERKER, I.C.M. Educação dos profissionais de Saúde hoje-problemas, desafios, perspectivas e as propostas do Ministério da Saúde. **Revista abeno**, v.3, n.1, p. 24-27, 2003.

FIGUEIREDO, M.T.A. Educação em Cuidados paliativos – uma experiência brasileira. **Mundo Saúde**, v. 27, n.1, p.165-70, 2003.

FIRMINO,F. O papel do enfermeiro na equipe. . In: CARVALHO, R. T.; PARSONS, H. A. (Org.) Manual de Cuidados Paliativos. São Paulo: Academia Nacional de Cuidados Paliativos (ANCP), 2012. p.23-30.

FLORIANI, C. A. Moderno movimento hospice: kalotanásia e o revivalismo estético da boa morte. **Revista Bioética**, 21(3), 397–404, 2013.

FONSECA, A; GEOVANINI, F. Cuidados paliativos na formação do profissional da área de saúde. **Rev. bras. educ. med.**, Rio de Janeiro , v. 37, n. 1, p. 120-125, Mar. 2013.

FORTE, D.N; DELPONTE,V. Cuidados Paliativos na Unidade de Terapia Intensiva. IN: SANTOS, F.S. **Cuidados Paliativos: Diretrizes, humanização e alívio de sintomas**.São Paulo: Editora Atheneu, 2011.

FORTE, D.N. Procedimentos Sustentadores de vida em UTI. In: CARVALHO, R.T., PARSONS, H.A., org. **Manual dos Cuidados Paliativos ANCP Ampliado e Revisado**. Academia Nacional de Cuidados Paliativos. 2 ed., 2012.

FROSSARD, A. Os cuidados paliativos como política pública: notas introdutórias. **Cadernos EBAPE.BR**, 14(spe), 640–655, 2016.

GALINHA, I; PAIS RIBEIRO, J. L. História e evolução do conceito de bem-estar subjetivo. **Psicologia, Saúde & Doenças**, 6 (2), 203-214, 2005.

GAYOSO, M.V, et al. Avaliação do nível de conforto de cuidadores de pacientes com câncer em cuidados paliativos. **Rev. Latino-Am. Enfermagem**, v.26, e3029,2018.

GAWANDE, A. **Mortais: nós, a medicina e o que realmente importa no final**/Atul Gawande; tradução Renata Telles. – 1.ed. – Rio de Janeiro: Objetiva, 2015.

GOMES, A.L.Z; OTHERO, M.B. Cuidados paliativos. **Estud. av.**, São Paulo. v.30, n. 88, p. 155-166, Dec. 2016.

GOMES, M.V. et al. “A espera de um milagre”: espiritualidade/religiosidade no enfrentamento da doença falciforme. **Rev Bras Enferm.** 2019; 72 (6):1554-61.

GUEGUEN, J.A. et al. Conductingfamily meetings in palliativecare: themes, techniques, andpreliminaryevaluationof a communication skills module. **PalliatSupportCare**. v.7, n.2, p.171-9. 2009.

GULARTE, N.D.G. et al. Abordando a Relação Clínica e a Comunicação de Notícias Difíceis com o Auxílio das Artes e dos Relatos Vivos. **Rev. bras. educ. med.** vol.43, n.4 pp.131-140,2019.

GUTIERREZ, Pilar L.. O que é o paciente terminal?. **Rev. Assoc. Med. Bras.**, São Paulo , v. 47, n. 2, p. 92, June 2001.



GUTIERREZ, B.A.O; CIAMPONE, M.H.T. O processo de morrer e a morte no enfoque dos profissionais de enfermagem de UTIs. **RevEscEnferm**, USP, v.41, n.4, p.660-7.2007.

HERMES, L.R; LAMARCA, I.C.A. Cuidados paliativos: uma abordagem a partir das categorias profissionais de saúde. **Ciência & Saúde Coletiva**, Vol.18(9), pp.2577-2588. September, 2013.

INCA. Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva. Coordenação de Prevenção e Vigilância. – Rio de Janeiro: Estimativa 2018: incidência de câncer no Brasil. 2017.

JOVCHELOVITCH, S; BAUER, M.W. Entrevista narrativa. In: BAUER, M.W; GASKELL, G (orgs). **Pesquisa qualitativa com texto: imagem e som: um manual prático**. 13 ed. Petrópolis, Rio de Janeiro: Vozes. 2015.

JYH, et al. Terminalidade: o cuidar ao final da vida, In: JÚNIOR AZEVEDO; R. OLIVEIRA, R.A. **Reflexões éticas em Medicina Intensiva**. São Paulo: Conselho Regional de Medicina do Estado de São Paulo, 2018, 236p.

KOENIG, H.G; PARGAMENT, K.I; NIELSEN, J. Religious coping and health status in medically ill hospitalized older adults. **J NervMent Dis**. V.186, n.9, p.513-21, 199. KOVÁCS, M.J. **Morte e Desenvolvimento Humano**. São Paulo: Casa do Psicólogo, 1992

KÜBLER-ROSS, E. **Sobre a morte e o morrer**. São Paulo: WMF Martins Fontes; 1981.

LAUNER, J. How are you hoping to die?. **Rev. Postgrad Med J**. November. Vol 94 No 1117. 2018.

LINDERHOLM, M. FRIEDRICHSEN, M. A desire to be seen: family caregivers' experiences of their caring role in palliative home care. **Cancer Nurs [Internet]**. 2010 ;33(1):28-36.

LIMA, A C; SOUZA SILVA, J.Á; PAES DA SILVA, M.J. Profissionais de saúde, cuidados paliativos e família: revisão bibliográfica. **CogitareEnferm**; v.14, n.2, p.360-7, Abr/Jun, 2009.

LIMA, A.S.S; NOGUEIRA, G.S; WERNECK-LEITE, C. D.S. Cuidados paliativos em terapia intensiva: a ótica da equipe multiprofissional. **Rev. SBPH**, São Paulo , v. 22, n. 1, p. 91-106, jun. 2019 .

LIMA, L; WENK, R. A associação internacional de hospice e cuidados paliativos e seu papel no desenvolvimento de hospice e cuidados paliativos no mundo todo, 87.

IN: SANTOS, F.S. **Cuidados Paliativos: Diretrizes, humanização e alívio de sintomas.**São Paulo: Editora Atheneu, 2011.

LOURENÇO, L.F.L et al. A Historicidade filosófica do Conceito Saúde. **Rev. Hist. Enferm.**3(1): 18-35, 2012.

LOPEZ SANCHEZ, J.R; RIVERA-LARGACHA, S. Historiadel concepto de dolor total y reflexiones sobre lahumanización de laatención a pacientes terminales. **Rev. Cienc. Salud**, Bogotá , v. 16, n. 2, p. 340-356, Aug. 2018.

LUCCHESI, F.A; KOENIG, H.G. Religion, spirituality and cardiovascular disease: research, clinical implications, and opportunities in Brazil. **Rev Bras Cir Cardiovasc.** V.28, n.1,p.103-28, 2013.

LUIZ, F.F; CAREGNATO,R.C.A; COSTA, M.R. Humanização na Terapia Intensiva: percepção do familiar e do profissional de saúde. **Rev Bras Enferm.** v.70, n.5, p.1040-7, 2017.

MACHADO, J.C. et al. O fenômeno da conspiração do silêncio em pacientes em cuidados paliativos: uma revisão integrativa. **EnfermeríaActual de Costa Rica**, San José, n. 36, p. 92-103, June, 2019.

MACIEL, M.G.S. Organização de serviços de Cuidados Paliativos. In: Carvalho RT, Parsons HA (Org.). **Manual de CuidadosPaliativos ANCP - Ampliado e Atualizado**. 2. ed. Academia Nacional de CuidadosPaliativos, p. 94-110, 2012.

MAGALHÃES, S.B; FRANCO, A.L.S. Experiência de profissionais e familiares de pacientes em cuidados paliativos. **Arquivos Brasileiros de Psicologia**; Rio de Janeiro, 64 (3): 94-109, 2012.

MARCUCCI, F.C.I; RODRIGUES, L.F; ALMEIDA, M.J. A necessidade de fortalecer os cuidados paliativos na saúde pública do Paraná. *Revista Saúde Pública*. Paraná. 2020. Jul 3(1)18-30.

MARENGO, M.O; FLÁVIO, D.A; SILVA, R.H.A. Terminalidade de vida: bioética e humanização em saúde. **Medicina (Ribeirão Preto)** 2009;42(3): 350-7.

MARINHO, L.A.G. **A gestão da dor em cuidados paliativos: saberes e práticas dos enfermeiros.**[Dissertação de mestrado]. Instituto Politécnico de Viana do Castelo. Maio 2013.

MARTON, S.Z. A morte como instante de vida. – Curitiba: PUCPRESS, 2018. 40 p.

MATSUMOTO, D. Y. Cuidados Paliativos: conceito, fundamentos e princípios.In: CARVALHO, R. T.; PARSONS, H. A. (Org.) **Manual de Cuidados Paliativos**. São Paulo: Academia Nacional de Cuidados Paliativos (ANCP),2012, p.23-30.

MATSUMOTO, D. Y. Cuidados Paliativos: conceito, fundamentos e princípios. In: Academia Nacional de Cuidados Paliativos. **Manual de Cuidados Paliativos**. Rio de Janeiro: Diagraphic. 2009. P.14-19.

MALTA, R; RODRIGUES, B; PRIOLLI, D.G. Paradigma na Formação Médica: Atitudes e Conhecimentos de Acadêmicos sobre Morte e Cuidados Paliativos. **Rev. bras. educ. med.**, Brasília, v. 42, n. 2, p. 34-44, June, 2018

MATTOS, S.L.S. et al. **Dor e Cuidados Paliativos**. Rio de Janeiro: Sociedade Brasileira de Anestesiologia/SBA, 2018, p. 240.

MELO, A.G.C; CAPONERO, R. O futuro em Cuidados Paliativos. IN: SANTOS, F.S. **Cuidados Paliativos: Diretrizes, humanização e alívio de sintomas**. São Paulo: Editora Atheneu, 2011

MELO, A.G.C; FIGUEIREDO, M.T.A. Cuidados Paliativos: Conceitos básicos, histórico e realizações da Associação Brasileira de Cuidados Paliativos e da Associação Internacional de Hospice e Cuidados Paliativos. In: PIMENTA, C.A.M; MOTA, D.D.C.F; CRUZ, D.A.L.M. **Dor e Cuidados Paliativos Enfermagem, Medicina e Psicologia**. Barueri, SP: Manole, 2006.

MELO, M. O. **Desafios da prática de psicólogos nos cuidados paliativos: Contributos para uma sistematização** [Trabalho de Conclusão de Curso]. Universidade Estadual da Paraíba, Campina Grande, PB.2012.

MELO, T. M; RODRIGUES, I. G; SCHMIDT, D. R. C. Caracterização dos cuidadores de pacientes em Cuidados Paliativos no domicílio. **Revista Brasileira de Cancerologia**, Londrina, v. 55, n. 4, p. 365-374, jun. 2009.

MENDES, J.A; LUSTOSA, M.A; ANDRADE, M.C.M. Paciente Terminal, Família e Equipe de Saúde. **Rev. SBPH**. v. 12 n. 1 Rio de Janeiro jun. 2009.

MINAYO, M.C.S. **O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde**. 11º Ed. São Paulo: Hucitec, 2008, p.407.

MINISTÉRIO DA SAÚDE. Portaria nº 19 de janeiro de 2002. Art. 1º - Institui, no âmbito do Sistema Único de Saúde, o Programa Nacional de Assistência à Dor e Cuidados Paliativos.

MINISTÉRIO DA SAÚDE. INCA. Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva. Coordenação de Prevenção e Vigilância. – Rio de Janeiro: Estimativa 2020: Acesso em: <https://www.inca.gov.br/estimativa/introducao>.

\_\_\_\_\_. DATASUS - Informações de Saúde (TABNET). Painel –Oncologia. Paraná - Brasília: 2020. Disponível em:  
[http://tabnet.datasus.gov.br/cgi/dhdat.exe?PAINEL\\_ONCO/PAINEL\\_ONCOLOGIABR.def](http://tabnet.datasus.gov.br/cgi/dhdat.exe?PAINEL_ONCO/PAINEL_ONCOLOGIABR.def)

MONTEIRO, J.K et al. Adoecimento psíquico de trabalhadores de unidades de terapia intensiva. **Psicol. cienc. prof.**, Brasília , v. 33, n. 2, p. 366-379, 2013.

MUYLAERT, C. J; SARUBBI JR, V; GALLO, P.R; ROLIM NETO, M.L; REIS, Alberto O. A. Entrevistas narrativas: um importante recurso em pesquisa qualitativa. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**, v. 48, n. 2, p. 184-189, jul, 2014

NEVES, J. L. et al. Avaliação da satisfação de familiares de pacientes atendidos em unidades de terapia intensiva: revisão integrativa. **Texto contexto- enferm**, Florianópolis, v. 27, n. 2, 2018.

NUNES, L.S; PAULA, L; BERTOLASSI,T; NETO,A.F. A análise da narrativa como instrumento para pesquisa qualitativa. **Revista Ciências Exatas**. 23 (1). 2017.

OLIVEIRA, O.V.M. Política Nacional de Humanização: o que é, como implementar (uma síntese das diretrizes e dispositivos da PNH em perguntas e respostas). Brasília – Novembro/2010. Disponível em:  
[http://www.redehumanizasus.net/sites/default/files/diretrizes\\_e\\_dispositivos\\_da\\_pnh\\_1.pdf](http://www.redehumanizasus.net/sites/default/files/diretrizes_e_dispositivos_da_pnh_1.pdf). Acesso em: 22/01/2020.

OLIVEIRA-CARDOSO, E.A; SANTOS, M.A. Grupo de Educação para a Morte: uma Estratégia Complementar à Formação Acadêmica do Profissional de Saúde. **Psicol. cienc. Prof**, Brasília, v. 37, n. 2, p. 500-514, June, 2017.

OMS. National cancer control programmes: policies and managerial guidelines. Geneva: OMS, 2012.

OTHERO, M. B. Terapia Ocupacional na Assistência Oncológica em Geriatria e Gerontologia – Experiências em Cuidados Paliativos no setor privado, Hospital Premier, São Paulo-SP. In: \_\_\_\_\_. (Org.) **Terapia Ocupacional: Práticas em Oncologia**. São Paulo: Editora Roca,2010, p.388-407.

PALOMAR GALLARDO, M.C. et al. Educar para la vida y la muerte a los estudiantes de Enfermería: “del miedo al amor”. **Enfermería (Montevideo) [online]**. 2020, vol.9, n.1 pp.65-81.

Paraná. Lei 20.091, de 19 de Dezembro de 2019, dispõe sobre a instituição dos preceitos e fundamentos dos Cuidados Paliativos no Paraná: Curitiba; 2019.

PERBONI, J.S; ZILLI, F; OLIVEIRA, S.G. Profissionais de saúde e o processo de morte e morrer dos pacientes: uma revisão integrativa. **pers.bioét.**, Chia , v. 22, n. 2, p. 288-302, Dec. 2018 .

PEREIRA, C.P.; LOPES, S.R.A. O processo do morrer inserido no cotidiano de profissionais da saúde em Unidades de Terapia Intensiva. **Rev. SBPH**, vol.17, n.2, pp. 49-61, 2014.

PEREIRA, E.A.L; RANGEL, A.B; GIFFONI, J.C.G. Identificação do Nível de Conhecimento em Cuidados Paliativos na Formação Médica em uma Escola de Medicina de Goiás. **Revista Brasileira de educação médica**, v. 43, n.4, p.65-71, 2019.

PESSINI L. A filosofia dos cuidados paliativos: uma resposta diante da obstinação terapêutica. In: Pessini L, Bertachini L. **Humanização e cuidados paliativos**. São Paulo: Loyola; 2004, P 181-208.

\_\_\_\_\_. Distanásia: até quando investir sem agredir? **Bioética**, v.4: 31-43, 1996.

\_\_\_\_\_. Humanização da dor e sofrimento humanos no contexto hospitalar. *Revista Bioética*. Brasília, v. 10, n. 2, p. 51-72, 2002.

\_\_\_\_\_. Vida e morte na UTI: a ética no fio da navalha. *Rev. bioét.* V.24, n.1, p. 54-63, 2016.

PESSINI, L; BERTACHINI, L. NUEVAS PERSPECTIVAS EN CUIDADOS PALIATIVOS. **Acta bioeth.**, Santiago , v. 12, n. 2, p. 231-242, 2006 .

PINHEIRO, T.R.S.P; BENEDETTO, M.A.C; BLASCO, P.G. O médico como fator de humanização dos cuidados paliativos. IN: SANTOS, F.S. **Cuidados Paliativos: Diretrizes, humanização e alívio de sintomas**. São Paulo: Editora Atheneu, 2011.

PLESTED, B.A; EDWARDS, R.W; JUMPER-THURMAN, P. **Community Readiness: A handbook for successful change**. Fort Collins, CO: Tri-Ethnic Center for Prevention Research. 2006.

PORTO, A.R. et al. Visão dos profissionais sobre seu trabalho no programa de internação domiciliar interdisciplinar oncológico: uma realidade brasileira. **AVANCES EN ENFERMERÍA** • Vol. XXXII-No. 1 enero-junio, 2014.

PRADO, R.T. et al. Comunicação no gerenciamento do cuidado de enfermagem diante do processo de morte e morrer. **Texto contexto - enferm.**, Florianópolis, v. 28, e20170336, 2019.

PUCHALSKI, C.M.; VITILLIO, R; HULL, S.K; RELLER, N. Improving the spiritual dimension of whole person care: reaching national and international consensus. **J Palliat Med**. 2014;17(6):642-56.

RABELO, A.O. A importância da investigação narrativa na educação. **Educ. Soc., Campinas**, v. 32, n. 114, p. 171-188, jan.-mar. 2011.

REGO, S; PALÁCIOS, M. A finitude humana e a saúde pública. **CadSaude Publicav.22**, n.8, p.1755-1760,2006.

RESOLUÇÃO Nº 41, DE 31 DE OUTUBRO DE 2018. Política Nacional de Cuidado Paliativo para o SUS.

RIBA, J. P., DIAS, J. J. Interdisciplinaridade e cuidados paliativos. In: E.Saltz & J. Juver, **Cuidados paliativos em oncologia**. 2. Ed, Rio de Janeiro: Senac Rio, 2009.pp.31-35.

RIBEIRO, J.R; POLES, K. Cuidados Paliativos: Prática dos Médicos da Estratégia Saúde da Família. **Rev. bras. educ. med.**, Brasília, v. 43, n. 3, p. 62-72, July, 2019.

RODRIGUES, L.F. Modalidades de atuação e modelos de assistência em Cuidados Paliativos. In: CARVALHO, R. T.; PARSONS, H. A. (Org.) Manual de Cuidados Paliativos. São Paulo: Academia Nacional de Cuidados Paliativos (ANCP), 2012. p.23-30

ROSA, C.A.P et.al. **Relação médico-paciente – Um encontro**.São Paulo: Conselho Regional de Medicina do Estado de São Paulo,160 p, 2017.

SANCHES, K.S; RABIN,E.G; TEIXEIRA, P.T.O. Cenário da publicação científica dos últimos 5 anos sobre cuidados paliativos em oncologia: revisão de escopo. **Rev. esc. enferm. USP**,São Paulo , v. 52, e03336, 2018.

SANCHES, P.G; CARVALHO, M.D.B. Vivência dos enfermeiros de unidade de terapia intensiva frente à morte e o morrer. **RevGaúchEnferm**. 2009;30(2):289-96.

SANTOS, F.S. O desenvolvimento histórico dos cuidados paliativos e a filosofia hospice. In: **Cuidados Paliativos: Diretrizes, humanização e alívio de sintomas**.São Paulo: Editora Atheneu, 2011.

SCHERER, M.D.A; MARINO, S.R.A; RAMOS,F.R.S. Rupturas e resoluções no modelo de atenção à saúde: reflexões sobre a estratégia saúde da família com base nas categorias kuhnianas. **Rev Interface Comunic, Saúde, Educ**, v.9, n.16, p.53-66, set.2004/fev.2005.

SILVEIRA, M.H; CIAMPONE, M.H.T; GUTIERREZ, B.A.O. Percepção da equipe multiprofissional sobre cuidados paliativos. **Rev. bras. geriatr. gerontol.**, Rio de Janeiro,v. 17, n. 1, p. 7-16, Mar. 2014.

SILVA, R.S; PEREIRA, Á; MUSSI, F.C. Conforto para uma boa morte: perspectiva de uma equipe de enfermagem intensivista. **Esc Anna Nery** 2015;19(1):40-46.

SILVA, A.C.O. Escalas Psicométricas em Cuidados Paliativos. IN: SANTOS, F.S. **Cuidados Paliativos: Diretrizes, humanização e alívio de sintomas.**São Paulo: Editora Atheneu, 2011.

SILVA, M; MOREIRA, M. C. Desafios à sistematização da assistência de enfermagem em cuidados paliativos oncológicos: Uma perspectiva da complexidade. **Revista Eletrônica de Enfermagem**, v. 12, n.3,p. 483-490,2010.

SILVA, M.J.P; ARAÚJO, M.M.T. Comunicação em Cuidados Paliativos. In: CARVALHO, R.T; PARSONS, H.A. (Org.). **Manual de Cuidados Paliativos ANCP - Ampliado e Atualizado.** 2. ed. Academia Nacional de Cuidados Paliativos, p. 75-85, 2012.

SILVA, R.S. et al. Family conference in palliative care: concept analysis. **Rev. Bras. Enferm.** vol.71, n.1 pp.206-213, 2018.

SOARES, M. Cuidando da família de pacientes em situação de terminalidade internados na unidade de terapia intensiva. *Rev Bras Ter Intensiva* [Internet]. 2007,19(4):481-4.

SOUZA, A.S.S.S; SANTOS, F.S. Histórias de morte e luto: um estudo socioantropológico da vivência da morte em um grupo operativo no cras. **Revista de Psicologia**, Fortaleza, v. 6 n. 2, p. 50-58, jul./dez. 2015.

TEMEL, J. S. et al. Early Palliative Care for patients with metastatic non-small-cell lung cancer. **N Engl J Med**, v.363, n.8, August 19, 2010.

TESTON, E.F; PETERNELLA, F.M.N; SALES C.A; HADDAD, M.C.L; CUBAS, M.R; MARCON, S.S. Efeito da consulta de Enfermagem no conhecimento, qualidade de vida, atitude frente a doença e autocuidado em pessoas com diabetes. **REME – Rev Min Enferm.** 2018. 22:e-1106.

TONG, A; SAINSBURY, P; CRAIG, J. Consolidated criteria for reporting qualitative research (COREQ): a 32-item checklist for interviews and focus groups. **Int J Qual Health Care.** V.19, n.6, p. 349-57,Dec, 2007.

TRENTINI, M; CUBAS, M.R. Ações de enfermagem em nefrologia: um referencial expandido além da concepção biologicista de saúde. **Rev. bras. enferm.** Brasília , v. 58, n. 4, p. 481-485, ago. 2005.

URIZZI,F; CORREA, A.K.. Vivências de familiares em terapia intensiva: o outro lado da internação. **Rev. Latino-Am. Enfermagem**, Ribeirão Preto , v. 15, n. 4, p. 598-604, Aug. 2007 .

VASQUES, T.C.S; LUNARDI, V.L. SILVA, P.A. CARVALHO, K.K. LUNARDI FILHO, W.D. BARROS, E.J.L. Percepção dos trabalhadores de enfermagem acerca do cuidado ao paciente em terminalidade no ambiente hospitalar. **Texto Contexto Enferm**, 2016; 25(3).

VENEGAS, M.E; ALVARADO, O.S. Fatores relacionados à qualidade do processo de morrer na pessoa com câncer. **Rev. Latino-Am. Enfermagem**. 18(4). jul-ago. 2010.

VICTOR, G.H.G.G. Cuidados Paliativos no Mundo. **Revista Brasileira de Cancerologia**. V.62, n.3, p. 267-270, 2016.

VILELA, E.M; MENDES I.J.M. Interdisciplinaridade e saúde: estudo bibliográfico. **LatinoamEnferm**. V.11, n.4, p.525-531, 2003.

VON HOHENDORFF, J; MELO, W, V. Compreensão da morte e desenvolvimento Humano: contribuições à Psicologia Hospitalar. **Estud. pesqui. psicol.** Rio de Janeiro , v. 9, n. 2, set. 2009.

WARNOCK, C; BUCHANAN, J; TOD, A.M. The difficulties experienced by nurses and healthcare staff involved in the process of breaking bad news. **J AdvNurs**. v.73, n.7, p. 1632-45.2017.

WORLD HEALTH ORGANIZATION (2002). National cancer control programmes: policies and managerial guidelines. 2.ed. Geneva: WHO.

YAMAGUCHI, A.M; OLIVEIRA, I.B. Cuidados Paliativos na Assistência Domiciliar. IN: SANTOS, F.S. **Cuidados Paliativos: Diretrizes, humanização e alívio de sintomas**. São Paulo: Editora Atheneu, 2011.

ZOCCOLI, T.L.V; FONSECA, F.N; BOAVENTURA, T.D.V. Comunicação em Cuidados Paliativos. IN: ZOCCOLI, T.L.V et al. **Desmistificando cuidados paliativos**. Brasília: Oxigênio, 2019, p.35.



## ANEXOS

## A- COREQ

Consolidated criteria for reporting qualitative studies (COREQ): 32 item checklist

Checklist dos itens do presente estudo qualitativo

No item	Guide questions/description	Check list
Domain 1: Research team and reflexivity		
<u>Personal Characteristics</u>		
1. Interviewer/facilitator	Which author/s conducted the interview or focus group?	✓
2. Credentials	What were the researcher's credentials? E.g. PhD, MD	✓
3. Occupation	What was their occupation at the time of the study?	✓
4. Gender	Was the researcher male or female?	✓
5. Experience and training	What experience or training did the researcher have?	✓
<u>Relationship with participants</u>		
6. Relationship established	Was a relationship established prior to study commencement?	✓
7. Participant knowledge of the interviewer	What did the participants know about the researcher?	✓
8. Interviewer characteristics	What characteristics were reported the interviewer?	✓
Domain 2: study design		
<u>Theoretical framework</u>		
9. Methodological orientation and Theory	What methodological orientation was stated to underpin the study?	✓
<u>Participant selection</u>		
10. Sampling	How were participants selected?	✓
11. Method of approach	How were participants approached?	✓
12. Sample size	How many participants were in the study?	✓
13. Non-participation	How many people refused to participate or dropped out? Reasons?	✓
<u>Setting</u>		
14. Setting of data collection	Where was the data collected? e.g. home, clinic, workplace	✓
15. Presence of non-participants	Was anyone else present besides the participants and researchers?	✓
16. Description of sample	What are the important characteristics of the sample?	✓
<u>Data collection</u>		
17. Interview guide	Were questions, prompts, guides provided by the authors?	✓
18. Repeat interviews	Were repeat interviews carried out? If yes, how many?	✓
19. Audio/visual recording	Did the research use audio or visual recording to collect the Data?	✓
20. Field notes	Were field notes made during and/or after the interview or Focus group?	✓
21. Duration	What was the duration of the interviews or focus group?	✓

22. Data saturation	Was data saturation discussed?	✓
23. Transcripts returned	Were transcripts returned to participants for comment and/or correction?	✓
Domain 3: analysis and findingsz		
<u>Data analysis</u>		
24. Number of data coders	How many data coders coded the data?	✓
25. Description of the coding tree	Did authors provide a description of the coding tree?	✓
26. Derivation of themes	Were themes identified in advance or derived from the data?	✓
27. Software	What software, if applicable, was used to manage the data?	✓
28. Participant checking	Did participants provide feedback on the findings?	✓
<u>Reporting</u>		
29. Quotations presented	Were participant quotations presented to illustrate the themes / findings? Was each quotation identified?	✓
30. Data and findings consistent	Was there consistency between the data presented and the findings?	✓
31. Clarity of major themes	Were major themes clearly presented in the findings?	✓
32. Clarity of minor themes	Is there a description of diverse cases or discussion of minor themes?	✓

Developed from: Tong A, Sainsbury P, Craig J. Consolidated criteria for reporting qualitative research (COREQ): a 32-item checklist for interviews and focus groups. *International Journal for Quality in Health Care*. 2007. Volume 19, Number 6: pp. 349 – 35.