



**UNIVERSIDADE FEDERAL DO ESTADO DO RIO DE JANEIRO – UNIRIO  
CENTRO DE CIÊNCIAS BIOLÓGICAS E DA SAÚDE – CCBS  
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM - PPGENF**

**CUIDADOS PALIATIVOS ONCOLÓGICOS: (RE) DESENHANDO A  
PRÁTICA DO CUIDADO DE FIM DE VIDA NO AMBIENTE HOSPITALAR.**

**IÊDA LESSA DE SOUZA ALBUQUERQUE**

**Rio de Janeiro  
2021**

IÊDA LESSA DE SOUZA ALBUQUERQUE

**CUIDADOS PALIATIVOS ONCOLÓGICOS: (RE) DESENHANDO A  
PRÁTICA DO CUIDADO DE FIM DE VIDA NO AMBIENTE HOSPITALAR.**

Relatório da Defesa de Dissertação de Mestrado, do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Universidade Federal do Estado do Rio de Janeiro (UNIRIO). Linha de Pesquisa: Saúde, História e Cultura: Saberes em Enfermagem.

Orientadora: Professora Dr<sup>a</sup> Sônia Regina de Souza

**Rio de Janeiro**

**2021**

L345 Lessa de Souza Albuquerque, Iêda  
Albu CUIDADOS PALIATIVOS ONCOLÓGICOS: (RE) DESENHANDO  
A PRÁTICA DO CUIDADO DE FIM DE VIDA NO AMBIENTE  
HOSPITALAR. / Iêda Lessa de Souza Albuquerque. --  
Rio de Janeiro, 2021.  
122

Orientador: Sônia Regina de Souza.  
Dissertação (Mestrado) - Universidade Federal do  
Estado do Rio de Janeiro, Programa de Pós-Graduação  
em Enfermagem, 2021.

1. cuidados paliativos. 2. educação. 3.  
oncologia. 4. enfermagem Oncológica. 5. estratégias  
de saúde. I. de Souza, Sônia Regina, orient. II.  
Título.

IÊDA LESSA DE SOUZA ALBUQUERQUE

CUIDADOS PALIATIVOS ONCOLÓGICOS: (RE) DESENHANDO A PRÁTICA DO  
CUIDADO DE FIM DE VIDA NO AMBIENTE HOSPITALAR

Relatório de Defesa de Dissertação de Mestrado apresentado à Banca Examinadora do  
Programa de Pós-graduação em Enfermagem, da Universidade Federal do Estado do Rio de  
Janeiro (UNIRIO).

**BANCA EXAMINADORA:**

---

Presidente: Prof.<sup>a</sup> Dra. Sônia Regina de Souza

EEAP/ Universidade Federal do Estado do Rio de Janeiro (UNIRIO)

---

1<sup>a</sup> Examinadora: Prof.<sup>a</sup> Dra. Ana Karine Ramos Brum

EAAAC/ Universidade Federal Fluminense (UFF)

---

2<sup>a</sup> Examinadora: Prof.<sup>a</sup> Dra. Ana Cristina Silva Pinto

EEAP/ Universidade Federal do Estado do Rio de Janeiro (UNIRIO)

---

Suplente: Prof.<sup>a</sup> Dra. Patrícia Quintans Cundines Pacheco

Divisão de Ensino e Pesquisa / HFSE/MS

---

Suplente: Prof.<sup>a</sup> Dra. Vanessa de Almeida Ferreira Correia

EEAP/ Universidade Federal do Estado do Rio de Janeiro (UNIRIO)

**Rio de Janeiro**

**2021**

## DEDICATÓRIA

Dedico este estudo à minha família, meu porto seguro, com quem compartilho minhas alegrias e tristezas, e onde encontro forças para continuar sonhando e tendo esperança.

A minha filha, Luisa Lessa Albuquerque Nemirovsky, amor incondicional, minha fortaleza, meu aprendizado diário.

Ao meu esposo Jorge Nemirovsky, pelo apoio e paciência, com quem divido minhas alegrias, tristezas e superações.

A minha mãe que diante de sofrimento e luta fez o melhor por mim e por minha educação como ser humano e estudo, algo que ninguém jamais poderá tirar de mim.

Minha avó materna Zenita Lessa de Souza, e minha tia paterna Yêda Francisca Albuquerque, exemplo de mulheres que lutaram contra um câncer de mama, sem perder a fé e amor.

Ao meu pai (*in memoriam*) porque soube orientar e nunca nos deixou faltar nada mesmo diante das dificuldades. Ao meu irmão (*in memoriam*) que lutou até o fim para permanecer uma pessoa de coração bom. Meus exemplos que não perderam a esperança mesmo nos momentos mais difíceis e que hoje, ainda me fazem conviver com a dor da saudade.

Às pessoas doentes, diante de uma doença crônica ameaçadora da vida, tantas que acompanhei até o fim de vida, que pude cuidar, meu agradecimento e eterno compromisso de ofertar a melhor assistência possível.

Aos profissionais de enfermagem que algum dia vão se deparar com a morte, seja no campo pessoal ou profissional, que possam encontrar aqui um meio para enriquecer sua jornada no paliativismo, uma desafiadora caminhada, que este estudo possa colaborar no desenvolvimento e avanço de nossa prática.

## AGRADECIMENTOS

O primeiro agradecimento é a Deus, meu refúgio, que me ouve, me orienta, conhece e mesmo assim, me ama. Maria, mãe querida e incomparável que passa na frente de meus caminhos a todo o momento.

Agradecer ao Programa de Pós-graduação em Enfermagem/UNIRIO. Imensa felicidade e orgulho de fazer parte dessa Universidade.

*À minha estimada Orientadora Professora Dra. Sônia Regina de Souza, profissional de grande conhecimento e caráter inigualável: Uma rara união de competência, humildade e um coração de ouro. Professora, eu não tenho palavras para lhe agradecer. Fui orientada, questionada, estimulada, acolhida e inspirada! Obrigada por toda a orientação e toda a ajuda que só um verdadeiro mestre e amigo poderia me oferecer.*

À professora Dr<sup>a</sup>. Ana Cristina Silva Pinto, pelo apoio, carinho e estímulo desde o início dos meus estudos.

À Professora Dra. Ana Karine Ramos Brum, pelo carinho e estímulo.

À professora Vanessa de Almeida Ferreira Correia, pelo carinho, atenção, motivação e estímulo.

À Dr<sup>a</sup>. Patrícia Quintans Cundines Pacheco pelo compartilhamento de conhecimento, estímulo e apoio.

À minha querida amiga Enfermeira Giselle Vaz, pelo apoio, amizade e confiança.

Ao amigo Enfermeiro Dr. Glauber, do Rio Grande do Norte, sempre atencioso, paciente e disponível para nos ajudar e orientar no uso do IRAMUTEQ.

À minha filha Luisa Lessa Albuquerque Nemirovsky, que em tempos de Pandemia e diante de tantos obstáculos conseguiu superar limites, compreendeu as minhas dificuldades, apesar da pouca idade, me ajudou a ultrapassar muitas dificuldades, você minha filha, é minha motivação diária.

Ao meu esposo Jorge Nemirovsky, por acolher minhas emoções, pelo suporte físico e emocional e pela parceria de vida.

Agradeço a todos os adultos, idosos e crianças, pessoas que cuidei nos momentos mais difíceis de suas vidas. Acolhi a dor delas, de seus familiares e a minha dor.

Em especial, agradeço aos participantes do estudo pela riqueza de conteúdo em suas falas, que me apoiaram e me forneceram um tempo tão difícil diante de uma vida profissional tão atribulada para realizar as entrevistas. Brilhantes profissionais que enfrentam com força e coragem os desafios da profissão.

# Mais uma vez

Mas é claro que o sol vai voltar amanhã  
Mais uma vez, eu sei.  
Escuridão já vi pior, de endoidecer gente sã.  
Espera que o sol já vem.

Tem gente que está do mesmo lado que você,  
mas deveria estar do lado de lá.

Tem gente que machuca os outros,  
tem gente que não sabe amar,  
Tem gente enganando a gente,  
veja a nossa vida como está.

Mas eu sei que um dia a gente aprende,  
se você quiser alguém em quem confiar,  
confie em si mesmo.

Quem acredita sempre alcança...  
Nunca deixe que lhe digam que não vale a pena  
acreditar no sonho que se tem,  
ou que os seus planos nunca vão dar certo,  
ou que você nunca vai ser alguém.

Tem gente que machuca os outros,  
tem gente que não sabe amar

Mas eu sei que um dia a gente aprende.  
Se você quiser alguém em quem confiar,  
Confie em si mesmo.

Quem acredita sempre alcança...  
Quem acredita sempre alcança...  
Quem acredita sempre alcança...

Flavio Hugo Venturini / Renato Russo

ALBUQUERQUE, Iêda Lessa de Souza. CUIDADOS PALIATIVOS ONCOLÓGICOS: (RE) DESENHANDO A PRÁTICA DO CUIDADO DE FIM DE VIDA NO AMBIENTE HOSPITALAR. 2021. 109 f. Relatório de Defesa (Mestrado em Enfermagem) – Escola de Enfermagem Alfredo Pinto, Universidade Federal do Estado do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2021.

## RESUMO

Os cuidados paliativos oncológicos dirigidos aos últimos momentos de vida compreendem um conjunto de condutas e cuidados com o paciente que se encontra em rápido declínio funcional, no momento final de vida, respeitando a racionalidade terapêutica e as singularidades de cada paciente e sua família. O presente estudo teve como objeto a Prática do Enfermeiro nos Cuidados Paliativos Oncológicos e em Fim de Vida. Os objetivos foram analisar, na concepção dos enfermeiros, os atributos relacionados à assistência a pacientes em cuidados paliativos oncológicos de fim de vida; discutir a prática do enfermeiro ao paciente oncológico em fim de vida; propor diretrizes para um modelo de capacitação profissional para o cuidado do paciente oncológico em fim de vida. Trata-se de estudo exploratório de natureza qualitativa. Os participantes foram enfermeiros especialistas e não especialistas em oncologia com experiência em oncologia e no cuidado de clientes oncológicos hospitalizados. Para coleta de dados foi utilizada a Técnica de Amostragem Não Probabilística de Conveniência Associada à Amostragem em Rede ou Bola-de-Neve (Snowball). A proposta foi elaborada para que os primeiros participantes convidados fossem de diferentes instituições de saúde, bem como de diferentes Estados e Regiões. A coleta de dados foi alcançada através de entrevista semiestruturada, on-line, seguida de discussão dialogada com cada participante. As entrevistas foram gravadas em vídeo e posteriormente transcritas. O tratamento dos dados foi realizado com auxílio do software IRAMUTEQ. Foram constituídos três corpus: corpus paliativo, corpus prática e corpus educação. Os dados foram analisados através da análise temática que resultou na unidade Cuidados Paliativos Oncológicos: (re)desenhando a prática do cuidado de fim de vida no ambiente hospitalar, que abrangeu três subunidades: subunidade 1 – Cuidado Paliativo Oncológico e de Fim de Vida: atributos para a prática do cuidado; subunidade 2 - Condições Favoráveis para Realizar o Cuidado Paliativo Oncológico e de Fim de Vida no Ambiente Hospitalar; subunidade 3 – A Enfermagem em Cuidados Paliativos Oncológicos e em Fim de Vida no Ambiente Hospitalar: o processo educativo. Os resultados evidenciaram que as práticas dos enfermeiros nos cuidados de fim de vida remetem a condições como “sem dor, sem sofrimento, conforto e ir em paz” consensuais para especialistas e não especialistas, segurança nos cuidados, conforto e dignidade no alcance da boa morte além de competência comunicativa. A categoria profissional Enfermagem foi apontada como a categoria que mais se desgasta emocionalmente com proximidade da morte do paciente. Carências institucionais e sobrecarga de atividades de diferentes ordens foram evidenciadas, o que reitera a necessária implantação de um programa direcionado aos cuidados paliativos e de fim de vida que promova a discussão de questões educativas, éticas, e por fim transformador do cuidado. O estudo resultou na proposição de diretrizes, que possam contribuir para a boa prática dos cuidados paliativos e de fim de vida incluindo planejamento do programa educacional e capacitação em serviço.

Palavras-chave: cuidados paliativos, hospices, educação, educação em enfermagem, morte, oncologia, estratégias de saúde.

ALBUQUERQUE, Iêda Lessa de Souza. PALLIATIVE ONCOLOGICAL CARE AND END OF LIFE: (RE) DESIGNING THE PRACTICE OF CARE IN THE HOSPITAL ENVIRONMENT

**ABSTRACT**

Oncological palliative care aimed at the last moments of life comprises a set of conducts and care for the patient who is in rapid functional decline, at the end of life, respecting the therapeutic rationality and the singularities of each patient and their family. The object of this study is the Nurse's Practice in Oncological Palliative Care and End of Life. The objectives were to analyze, in the nurses' conception, the attributes related to patient care in end-of-life cancer palliative care; discuss the practice of nurses to cancer patients at the end of life; to propose guidelines for a professional training model for the care of end-of-life cancer patients. This is an exploratory study of a qualitative nature. Participants were specialist nurses and non-oncology specialists with experience in oncology and in the care of hospitalized cancer clients. For data collection, the Non-Probabilistic Convenience Sampling Technique Associated with Network or Snowball Sampling (Snowball) was used. The proposal was designed so that the first invited participants were from different health institutions, as well as from different States and Regions. Data collection was achieved through semi-structured online interviews, followed by dialogued discussion with each participant. The interviews were videotaped and later transcribed. Data processing was performed using the IRAMUTEQ software. Three corpus were constituted: palliative corpus, practical corpus and education corpus. Data were analyzed through thematic analysis that resulted in the Oncology Palliative Care unit: (re)designing the practice of end-of-life care in the hospital environment, which covered three sub-units: sub-unit 1 – Palliative Oncological Care and End of Life: attributes for the practice of care; subunit 2 - Favorable Conditions for Carrying Out Oncological Palliative Care and End of Life in the Hospital Environment; subunit 3 – Nursing in Oncology Palliative Care and End of Life in the Hospital Environment: the educational process. The results show. the importance of nursing in cancer palliative care and at the end of life, facilitating the management of these patients, considering the multidisciplinary team as essential in care. The reports of the research participants were marked by cross expressions to the questions presented as "no pain, no suffering, comfort and going in peace", which for the specialists or was not consensual for nursing care, safety in care, comfort and dignity in reaching the good death. Thus, it was possible to propose guidelines that can contribute to the good practice of palliative and end-of-life care, including educational program planning and in-service training in a general hospital. Nursing is identified as the one that wears out the most emotionally with the patient's death, constant hospitalizations and monitoring of pain and suffering. Many institutional deficiencies generate an overload of activities, which makes it necessary to institutionalize a program that promotes the discussion of educational, ethical, and ultimately transforming care issues.

Keywords: medical oncology, education, nursing, death, hospices, palliative care, health strategies.

## LISTA DE ILUSTRAÇÕES

Figura 1 Níveis dos Cuidados Paliativos .....	29
Figura 2- Dendograma CHD corpus paliativo .....	45
Figura 3 Dendograma CHD– Corpus Paliativo .....	45
Figura 4 - Gráfico AFC – Cuidado Paliativo.....	46
Figura 5 Gráfico Similitude- Cuidados Paliativos.....	46
Figura 6 – Dendograma Cuidados de fim de Vida .....	47
Figura 7- Dendograma de Classes – Corpus Cuidados de Fim de Vida.....	48
Figura 8 – Gráfico Similitude – Corpus Cuidados de Fim de Vida.....	49
<b>Figura 9 – Dendograma a partir do corpus Dificuldades para Cuidados de Fim de Vida .....</b>	<b>50</b>
Figura 10 – Dendograma de Classes – Corpus Dificuldades de Fim de Vida.....	50
Figura 11 Gráfico AFC a partir do corpus Dificuldades para Cuidados de Fim de Vida .....	51
Figura 12 – Gráfico Similitude – corpus Dificuldades de Fim de Vida .....	51
Figura 13- Dendograma a partir do corpus Prática .....	52
Figura 14 – Dendograma de classes a partir do corpus Prática.....	53
Figura 15 – Gráfico AFC a partir do corpus Prática.....	53
<b>Figura 17 – Dendograma corpus Conhecimento .....</b>	<b>55</b>
Figura 18 – Dendograma de Classes a partir do corpus Conhecimento .....	55
Figura 19 – Gráfico AFC a partir do corpus Conhecimento .....	56
Figura 20 – Gráfico similitude a partir do corpus Conhecimento .....	56
Figura 21 – Dendograma a partir do corpus Educação.....	57
Figura 22 – Dendograma de Classes a partir do corpus Educação .....	58
Figura 23 – Gráfico AFC a partir do corpus Educação .....	58
Figura 24 – Gráfico similitude a partir do corpus Educação .....	59
Figura 25 - Itinerário.....	61
Figura 26 - Dor Total.....	74
Figura 27 – Processo Educacional .....	92

## LISTA DE TABELAS

Tabela 1 Indicadores.....	27
Tabela 2 Objetivos de Capacitação em Serviço.....	93
Tabela 3 Diretrizes.....	95
Tabela 4 Diretrizes.....	96
Tabela 5 Diretrizes.....	97
Tabela 6 Diretrizes.....	98
Tabela 7 Diretrizes.....	99

## Sumário

I.	CONSIDERAÇÕES INICIAIS.....	<b>Erro! Indicador não definido.</b>
1.1	Trajectoria Profissional e Problematização .....	<b>Erro! Indicador não definido.</b>
1.2	Objeto de estudo .....	<b>Erro! Indicador não definido.</b>
1.3	Objetivos.....	<b>Erro! Indicador não definido.</b>
1.4	Justificativa .....	<b>Erro! Indicador não definido.</b>
1.5	Contribuições .....	<b>Erro! Indicador não definido.</b>
II.	FUNDAMENTAÇÃO TEÓRICA .....	<b>Erro! Indicador não definido.</b>
2.1	Cuidados Paliativos Oncológicos .....	<b>Erro! Indicador não definido.</b>
2.2	Cuidados Paliativos Oncológicos de Fim de Vida.....	<b>Erro! Indicador não definido.</b>
III –	ABORDAGEM METODOLÓGICA .....	<b>Erro! Indicador não definido.</b>
3.1.	Procedimento Para Produção de Dados .....	<b>Erro! Indicador não definido.</b>
<input type="checkbox"/>	Técnica de Coleta de Dados .....	<b>Erro! Indicador não definido.</b>
<input type="checkbox"/>	Participantes .....	<b>Erro! Indicador não definido.</b>
<input type="checkbox"/>	Entrevistas .....	<b>Erro! Indicador não definido.</b>
<input type="checkbox"/>	Tratamento dos Dados .....	<b>Erro! Indicador não definido.</b>
<input type="checkbox"/>	Análise temática .....	<b>Erro! Indicador não definido.</b>
IV–	APRESENTAÇÃO DOS RESULTADOS.....	<b>Erro! Indicador não definido.</b>
4.1	Caracterização dos Participantes da Pesquisa.....	<b>Erro! Indicador não definido.</b>
4.2	Construção dos Corpus para análise no Iramuteq....	<b>Erro! Indicador não definido.</b>
<input type="checkbox"/>	Corpus Cuidado Paliativo.....	<b>Erro! Indicador não definido.</b>
<input type="checkbox"/>	Corpus Cuidados de Fim de Vida.....	<b>Erro! Indicador não definido.</b>
<input type="checkbox"/>	Corpus Dificuldades Para Cuidados de Fim de Vida.....	<b>Erro! Indicador não definido.</b>
<input type="checkbox"/>	Corpus Prática .....	<b>Erro! Indicador não definido.</b>

□ Corpus Conhecimento ..... **Erro! Indicador não definido.**

□ Corpus Educação ..... **Erro! Indicador não definido.**

V- ANÁLISE E DISCUSSÃO DOS RESULTADOS .. **Erro! Indicador não definido.**

SUBUNIDADE I: CUIDADO PALIATIVO ONCOLÓGICO E DE FIM DE VIDA:  
ATRIBUTOS PARA A PRÁTICA DO CUIDADO ..... **Erro! Indicador não definido.**

SUBUNIDADE II CONDIÇÕES PARA REALIZAR O CUIDADO PALIATIVO  
ONCOLÓGICO E DE FIM DE VIDA NO AMBIENTE HOSPITALAR **Erro! Indicador não  
definido.**

SUBUNIDADE III – A ENFERMAGEM EM CUIDADOS PALIATIVOS  
ONCOLÓGICOS E EM FIM DE VIDA NO AMBIENTE HOSPITALAR: O PROCESSO  
EDUCATIVO ..... **Erro! Indicador não definido.**

VI. REDESENHANDO A PRÁTICA DOS CUIDADOS DE FIM DE  
VIDA: DIRETRIZES PARA EDUCAÇÃO NO AMBIENTE HOSPITALAR **Erro! Indicador  
não definido.**

VII. CONSIDERAÇÕES FINAIS: REDESENHANDO O CAMINHO DA  
ASSISTÊNCIA ..... **Erro! Indicador não definido.**

VIII. REFERÊNCIAS ..... **Erro! Indicador não definido.**

APÊNDICE A – Caracterização dos Participantes ..... **Erro! Indicador não definido.**

APÊNDICE B – Questões desencadeadoras para Entrevistas **Erro! Indicador não  
definido.**

ANEXO A: PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP ..... 119

# 1. CONSIDERAÇÕES INICIAIS

## 1.1 Trajetória Profissional e Problemática

O interesse por oncologia surgiu no Curso de Graduação em Enfermagem na Universidade Federal Fluminense (UFF) associado à vivência pessoal. Na ocasião minha avó materna faleceu por câncer de mama avançado. Essas perdas foram decisivas na escolha da minha residência em oncologia cursada no Instituto Nacional de Câncer (INCA) em 2004.

Durante os dois anos de Residência, percebi o quanto a assistência de enfermagem em oncologia é complexa, específica e demanda uma dedicação total do profissional ao cliente oncológico e sua família. Como enfermeira residente e recém-formada, atuei em várias especialidades da oncologia e, a cada uma delas, um aprendizado técnico e teórico, havendo a necessidade de estudo aplicada e direcionada na área com o intuito de serem utilizados como subsídios para o planejamento da assistência de enfermagem oncológica.

Foi possível, também perceber que além do conhecimento técnico-científico e do aperfeiçoamento da prática profissional em vários setores como: oncologia pediátrica, hematologia, radioterapia, quimioterapia, as específicas nas unidades da Instituição como: mama, ginecológica, transplante de medula óssea e cuidados paliativos oncológicos. Na Unidade do INCA, especificamente voltada para cuidados paliativos, tive a oportunidade de vivenciar e compreender que o fazer do enfermeiro oncológico e a equipe multiprofissional procuram oferecer um cuidado no qual o paciente possa conseguir a maior autonomia possível, qualidade de vida, conforto, assistência direcionada ao paciente e sua família, seus cuidadores, permitindo sua dignidade até a finitude.

No segundo ano da residência a minha opção foi por aprofundar os estudos em oncologia clínica. Após o término do curso, em 2006, realizei processo seletivo para pesquisa clínica, no qual fui a primeira colocada. No entanto, ao mesmo tempo, fui convidada a exercer meu trabalho como contratada pelo INCA na oncologia pediátrica, e acabei por optar em iniciar meu trabalho como enfermeira oncológica, no qual permaneci por praticamente dez anos na pediatria oncológica, emergência pediátrica e hematologia infantil, também exercendo a função de preceptoria da Residência em enfermagem oncológica.

No decorrer deste período, em 2005, fui aprovada em concurso público do Ministério da Saúde, para um Hospital Federal no RJ, no qual exerci o cargo de enfermeira, no setor de ambulatório de oncologia clínica. Minhas atividades incluíam: a assistência aos adultos,

jovens e idosos na administração de quimioterapia antineoplásica, manuseio de catéteres, orientações aos pacientes e suas famílias acerca do tratamento. Realizando plantões em alguns setores de internação, foi possível observar uma grande mudança no perfil de atendimento na instituição, com um número crescente de pacientes oncológicos em tratamento principalmente pacientes com doença oncológica avançada, já em tratamento paliativo e em cuidados de fim de vida. Atualmente exerço cargo de gerente de enfermagem no serviço de internação em Ginecologia, serviço no qual internam pacientes cirúrgicos, com câncer de mama, câncer ginecológico, paliativo oncológico incluindo cuidados de fim de vida, notei uma enorme dificuldade dos profissionais de enfermagem ao vivenciarem a terminalidade. Momento que demanda do profissional de saúde saber identificar e lidar com as emoções que emergem em si próprios e nos colegas de equipe frente ao sofrimento multidimensional do paciente e seus familiares. Trabalhar com pacientes que vivenciam a terminalidade envolve a utilização do saber técnico para o controle de sintomas na mesma proporção que demandada o uso de habilidades interpessoais e emocionais do profissional de saúde, independente de sua área de especialidade. Assim, a partir da minha vivência profissional senti necessidade de aprofundar o conhecimento científico sobre os cuidados paliativos oncológicos e o cuidado frente às situações de dor, sofrimento e perdas do paciente sob os cuidados paliativos. Deste modo, ingressei no PPGENF da Universidade Federal do Estado do Rio de Janeiro (UNIRIO), com objetivo de aprofundar o conhecimento científico e encontrar respostas e propostas no sentido de contribuir para o cuidado a esses pacientes oncológicos.

O câncer é o principal problema de saúde pública no mundo e já está entre as quatro principais causas de morte prematura (antes dos 70 anos de idade) na maioria dos países. A incidência e a mortalidade por câncer vêm aumentando no mundo, em parte pelo envelhecimento, pelo crescimento populacional, como também pela mudança na distribuição e na prevalência dos fatores de risco de câncer, especialmente aos associados ao desenvolvimento socioeconômico. Verifica-se uma transição dos principais tipos de câncer observados nos países em desenvolvimento, com um declínio dos tipos de câncer associados a infecções e o aumento daqueles associados à melhoria das condições socioeconômicas com a incorporação de hábitos e atitudes associados à urbanização (sedentarismo, alimentação inadequada, entre outros) (BRAY et al., 2018 in INCA, 2020).

Segundo a Organização Mundial de Saúde (OMS, 2020), o câncer está tendo um aumento significativo, e que se faz necessário e urgente investir de forma sábia e com

equidade no número de casos e óbitos por câncer. Esse processo exigirá capacitação visando reduzir o risco financeiro e eliminar desigualdades. O fardo global do câncer é significativo e crescente. Em 2018, 18,1 milhões de pessoas em todo o mundo tinham câncer e 9,6 milhões morreram da doença. Em 2040, esses números quase dobrarão, com o maior aumento em países de renda média e baixa, onde ocorrerão mais de dois terços dos cânceres mundiais. O câncer é a causa de cerca de 30% de todas as mortes prematuras por doenças não transmissíveis entre adultos de 30 a 69 anos. O câncer mais frequentemente diagnosticado é o câncer de pulmão (11,6% dos casos), seguido pelo câncer de mama feminino (11,6%) e câncer colorretal (10,2%). O câncer de pulmão é a principal causa de morte por câncer (18,4% de todas as mortes), seguido por câncer colorretal (9,2%) e câncer de estômago (8,2%). A mortalidade por câncer é uma função de incidência e sobrevivência, de fato a iniquidade no acesso para um tratamento eficaz reflete em taxas de letalidade muito mais altas em países com menor Índice de Desenvolvimento Humano, como resultado do diagnóstico tardio e atraso ou falta de tratamento.

As recomendações da OMS (2020) para controle e tratamento do câncer, identificadas como recomendações principais são: ativação da vontade política; fortalecimento da política governamental e de um plano de controle do câncer alicerçado na cobertura universal de saúde; identificação de prioridades que são viáveis, baseadas em evidências e que podem ser financiadas; prevenção primária de doenças não transmissíveis; priorizar e investir no diagnóstico precoce; prática e gerenciamento eficaz viável de intervenções, garantindo alta qualidade de cuidados baseados em valores. Incluir os cuidados paliativos e cuidados de sobrevivência (survivorship) em todos os programas de controle do câncer, fortalecer sistemas de informação para melhorar planejamento e responsabilidade; priorizar fundos em intervenções contra o câncer e garantir proteção financeira; aperfeiçoar a força de trabalho e acesso a medicamentos e outros; fortalecer a capacidade de construção através de centros e redes de câncer ligado a uma forte atenção primária, além do empenho das comunidades e sociedade civil para alcançar o controle e tratamento do câncer juntos.

Muitos dos pacientes oncológicos tratados no ambiente hospitalar enfrentarão a piora progressiva de seu estado de saúde até a situação de morte iminente. As necessidades do paciente no fim de vida são múltiplas e variadas, demandando um cuidado muito especial com a proximidade da morte. O enfermeiro deve constantemente avaliar, elaborar diagnóstico, planificar as ações específicas do cuidado para cada necessidade que surgir (POLASTRINI, YAMASHITA, KURASHIMA, 2011).

Infelizmente, ainda existe uma lacuna na formação de profissionais de saúde em Cuidados Paliativos, essencial para um cuidado adequado, devido à ausência de disciplinas na graduação e à pouca oferta de cursos de especialização e de pós-graduação de qualidade (SANTOS, 2011).

Tal especialidade é pouco difundida principalmente nos hospitais gerais e pouco abordada nos cursos de graduação, sendo, infelizmente, mal compreendida pela sociedade e por profissionais com formação tradicional, quando a cura da doença é o único objetivo (MARQUES, 2019).

Ainda são poucos os serviços de Cuidados Paliativos no Brasil. Menor ainda é o número daqueles que oferecem atenção baseada em critérios científicos e de qualidade. Os Cuidados Paliativos Oncológicos surgem como tratamento específico, nestes casos, a fim de controlar, com excelência, os sintomas apresentados, melhorar a qualidade de vida e propiciar uma morte digna a estas pessoas. Exige abordagem multidisciplinar e conhecimento na área para que o paciente e sua família tenham o suporte necessário para o enfrentamento da doença (ACADEMIA NACIONAL DE CUIDADOS PALIATIVOS, ANCP, 2012).

A Academia Nacional de Cuidados Paliativos (ANCP) realizou um levantamento sobre os serviços de Cuidados Paliativos disponíveis no país. Através deste mapeamento, encontrou até agosto de 2018, 177 serviços de Cuidados Paliativos no país. A análise deste mapeamento evidencia que mais de 50% dos serviços de Cuidados Paliativos do país iniciaram suas atividades na década de 2010, mostrando que ainda é recente em nosso país. O mapeamento evidenciou a desigualdade de disponibilidade, com mais de 50% dos serviços concentrados na região sudeste, e apenas 13 equipes (menos de 10% do total das equipes) em toda a região norte-nordeste. A oferta de cuidado paliativo no país está centrada em hospitais, porém, mais grave ainda, mesmo na realidade hospitalar a oferta de cuidado paliativo pode ser considerada uma exceção no sistema de saúde brasileiro. Considerando-se que o país apresenta mais de 5.000 hospitais, sendo pelo menos 2.500 com mais de 50 leitos, menos de 10% dos hospitais brasileiros disponibilizam uma Equipe de Cuidados Paliativos. Disponibilidade de *hospice*, locais geograficamente distantes de hospitais, organizados para acolher pacientes que estão morrendo com extensão para assistência no domicílio, e os voltados para cuidados paliativos em pediatria, áreas ainda mais críticas em termos de acesso a Cuidados Paliativos no país (ANCP, 2018).

Estudos revelam que os profissionais de saúde sem formação em cuidados paliativos possuem conhecimento insatisfatório em relação aos que possuem formação prévia e estes demonstram aplicar o conhecimento na prática. Um dos fatores atribuídos a este conhecimento insuficiente é o pouco investimento em educação no trabalho e na formação profissional sobre a Filosofia dos Cuidados Paliativos (ARAÚJO, SILVA, 2012). Esses profissionais têm a morte presente em seu cotidiano, quase uma companheira de trabalho e deveriam ter o preparo e educação para lidar com a finitude. O convívio entre pessoas doentes, equipe e familiares foi prolongado com o avançar tecnológico, o que permitiu aumento da sobrevida desses doentes. Contudo, houve aumento da carga de cuidados e de estresse, principalmente da enfermagem, categoria que mais tem contato com os enfermos (KOVACS, 2003; KOVACS, 2011 in MARQUES 2019).

Desse modo, a necessidade de conhecimento e aprimoramento constante de profissionais da saúde que prestam assistência na terminalidade, bem como de estabelecer critérios para nortear a assistência de enfermagem durante o processo de morte e morrer nos hospitais gerais é essencial.

Diante do exposto, e com base na minha experiência profissional, elaborei as seguintes **Questões Norteadoras**: Quais atributos em cuidados paliativos são necessários para que o enfermeiro especialista e não especialista em oncologia possa atuar na assistência aos pacientes oncológicos hospitalizados em fim de vida? Quais dificuldades o enfermeiro enfrenta na assistência a pacientes oncológicos em cuidado paliativo hospitalizado e na terminalidade da vida? Quais estratégias o enfermeiro considera que são importantes para enfrentamento das dificuldades na assistência paliativa ao paciente oncológico hospitalizado e em terminalidade de vida?

## **1.2 Objeto de estudo**

Assistência do Enfermeiro Especialista e Não Especialista nos Cuidados Paliativos Oncológicos em Fim de Vida.

## **1.3 Objetivos**

- Analisar, na concepção dos enfermeiros, os atributos relacionados à assistência a pacientes em cuidados paliativos oncológicos de fim de vida.
- Discutir a assistência do enfermeiro ao paciente oncológico em fim de vida.

- Propor diretrizes para um modelo de capacitação multiprofissional nos cuidados paliativos gerais em Educação Permanente para o cuidado ao paciente oncológico e em fim de vida.

#### 1. 4 Justificativa

Inserir um serviço de cuidados paliativos é particularmente necessário em locais com alta proporção de pacientes em estágios avançados de câncer. O alívio dos problemas físicos, psicossociais e espirituais, pode ser alcançado em mais de 90% dos pacientes com câncer avançado através do Cuidado Paliativo (OMS, 2017).

Para apoiar o estudo na temática foi realizada como estratégia metodológica uma revisão integrativa de literatura, que objetiva reunir e sintetizar resultados de pesquisa, visando o aprofundamento do conhecimento do tema pesquisado.

Em primeiro momento foi realizada uma busca de publicações utilizando os descritores *cuidados paliativos, hospices, educação, educação em enfermagem, morte, oncologia, estratégias de saúde*. Fez-se a pergunta, utilizando a estratégia PICO: Quais dificuldades e estratégias encontradas nos cuidados paliativos oncológicos e nos cuidados de fim de vida desse paciente existente nas publicações na área de saúde e de enfermagem? Segundo Karino e Felli (2012), este tipo de estratégia é comum em revisões de literatura em pesquisa qualitativa, onde P corresponde à população, I ao fenômeno de interesse e CO ao contexto do estudo.

A busca foi realizada em fevereiro de 2020 a abril de 2020, nas seguintes bases de dados: Biblioteca Virtual em Saúde (BVS), Medical Literature Analysis and Retrieval System Online (MEDLINE), Literatura Latino-Americana e do Caribe em Ciências da Saúde (LILACS), Base de Dados da Enfermagem (BDENF), na biblioteca Scientific Electronic Library Online (SciELO) e na biblioteca Periódicos Capes.

Como critérios de inclusão foram definidos os artigos originais disponíveis eletronicamente de forma gratuita, em texto completo nos idiomas português, inglês ou espanhol, com recorte temporal de 2010 a 2020. Para critério de exclusão, consideraram-se: as teses, as dissertações, as monografias, os editoriais, bem como também a repetição de publicação de estudos em mais de uma Base de Dados, artigos duplicados e os artigos que não responderam à questão condutora do estudo.

A estratégia de busca resultou em 1034 artigos, destes foram selecionados 59 artigos. Em seguida, o título e o resumo dos artigos foram lidos e incluídos os que abrangiam a temática do estudo. 29 artigos foram excluídos por não responderem a questão norteadora. Foi

realizada a avaliação destes artigos, lidos na íntegra, e resultou-se, assim, na amostra final de 30 artigos.

A síntese dos resultados evidenciou que a abordagem do cuidado paliativo oncológico e de fim de vida precisam fazer parte das organizações de saúde e que necessitam de melhores condições físicas, humanas e organizacionais para essa inserção. A prática do enfermeiro implica em atitudes, comportamentos e habilidades e que está relacionada aos aspectos físicos, aos sentimentos e expressões variadas que envolvem a complexidade do cuidado ao paciente portador de câncer e em cuidado paliativo oncológico. Essa busca inicial dos artigos foi relevante, pois mostrou que os enfermeiros buscam alcançar forte articulação entre a teoria e prática no cuidado em oncologia para melhoria da qualidade de vida dos clientes. Demonstrou também que o processo educativo, como a educação continuada e educação permanente em saúde, pode ser ferramenta potente para qualificação do cuidado, além de apontar a necessidade de mais pesquisas e estudos sobre o assunto.

### **1.5 Contribuições**

Esse estudo pretende contribuir para que futuros profissionais e demais especialidades da saúde possam ser sensibilizados durante a sua formação e, que possam discutir essa prática despertando para a importância de contribuição multidisciplinar para as necessidades do paciente, família, cuidadores, em todas as etapas da doença.

Espera-se que esse estudo contribua para a qualidade da assistência realizada ao cliente oncológico hospitalizado em cuidado paliativo e para o grupo de pesquisa CNPq Enfermagem e População: Conhecimentos, atitudes e práticas em saúde, na Universidade Federal do Estado do Rio de Janeiro UNIRIO). Almejamos que esse estudo incentive outras pesquisas sobre a temática e maiores reflexões quanto ao cuidado realizado pelo enfermeiro não especialista em oncologia no cenário de prática hospitalar.

Discussões sobre a morte e a vida, perdas, luto, são fontes inesgotáveis de pesquisa. Esta dissertação aborda cuidados paliativos oncológicos e cuidados de fim de vida. Profissionais de outras especialidades podem contribuir para o mundo científico com seus olhares, suas dificuldades, acertos e reflexões para que possamos devolver da melhor forma esse conhecimento à sociedade.

**As coisas ajudam-se umas às outras. Mas ajudar significa: mesmo em uma vontade conjunta, fazer o seu, por si mesmo. Como aquele que ama mais não prega amor ao outro, mas ele mesmo ama e, em certo sentido, não se importa com o outro, mas faz sua parte, por si mesmo, pela intenção de ajudar. Isto significa que o que propriamente acontece entre os seres não acontece por meio de seu relacionamento, mas por meio da ação de cada um deles, por si mesmo, aparentemente solitária, aparentemente desligada. Isto é dito na parábola: “Se um homem canta e não consegue alçar sua voz e o outro vem para ajudá-lo e começa a cantar, então o primeiro também pode agora alçar sua voz. E este é o segredo da união”. Ajudar o outro não é tarefa, porém uma coisa inteiramente compreensível, a realidade na qual a vida comunitária está fundamentada. Ajudar não é virtude, porém uma artéria da existência.**

**Martin Buber**

## **2. FUNDAMENTAÇÃO TEÓRICA**

### **2.1 Cuidados Paliativos Oncológicos**

O câncer é uma das Doenças Crônicas não Transmissíveis, que mais tem merecido destaque e atenção do Ministério da Saúde no sentido de aprimorar as estratégias de prevenção e de intervenção. É uma área complexa que envolve demandas específicas, mas na maioria das vezes, paradoxalmente as instituições e os profissionais da saúde, apresentam precária instrumentalização durante o seu processo de formação acadêmica para essa assistência. (VARGAS et al., 2013).

A Rede de Atenção à Saúde das Pessoas com Câncer no Brasil é formada pelos Componentes de atenção Básica, Atenção Domiciliar, Atenção especializada Ambulatorial e Hospitalar, Sistema de Apoio, de Regulação, Logísticos e de Governança. Atenção Hospitalar: composto pelos hospitais habilitados como UNACON e CACON. (BRASIL, 2013).

A Política Nacional para a Prevenção e Controle do Câncer na Rede de Atenção à Saúde das Pessoas com Doenças Crônicas no Âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS), Portaria 874/2013, determina o cuidado integral ao usuário de forma regionalizada e descentralizada e estabelece que o tratamento do câncer será feito em estabelecimentos de saúde habilitados como Unidade de Assistência de Alta Complexidade em Oncologia (Unacon) ou Centro de Assistência de Alta Complexidade em Oncologia (Cacon). Unacons e Cacons devem oferecer assistência especializada e integral ao paciente com câncer, atuando no diagnóstico, estadiamento e tratamento.

Esses estabelecimentos deverão observar as exigências da Portaria 140/2014 para garantir a qualidade dos serviços de assistência oncológica e a segurança do paciente. Existem atualmente 317 unidades e centros de assistência habilitados no tratamento do câncer. Todos os estados brasileiros têm pelo menos um hospital habilitado em oncologia, onde o paciente de câncer encontrará desde um exame até cirurgias mais complexas (INCA, 2019).

Os avanços científicos e tecnológicos que vêm ocorrendo atualmente e a competição exigida pelo mercado de trabalho apontam para a necessidade de desenvolvimento e aperfeiçoamento cada vez mais qualificados, a fim de atender a essas demandas e ao exercício profissional. Nesse sentido, torna-se necessário o preparo do profissional da saúde, em especial, o enfermeiro, para promover ações de melhorias no cotidiano e transformar

realidades, um preparo enquanto profissional comprometido com sua sociedade. (GIUSTINA, 2015)

O cuidado de enfermagem com o paciente oncológico é considerado relativamente dispendioso ao profissional de saúde em termos assistenciais, visto que tal indivíduo é multifatorialmente afetado, ou seja, geralmente possui alterações nos mais variados níveis: físico, mental, psicossocial, ambiental, familiar e sexual, necessitando, dessa forma, de uma atenção holística e integral por parte de toda a equipe de saúde, profissionais os quais incluem enfermeiro, técnico de enfermagem, médico, psicólogo, nutricionista, fonoaudiólogo, assistente social, fisioterapeuta e farmacêutico (ibid., 2015).

De acordo com a Política Nacional de Prevenção e Controle do Câncer, estabelecida na Portaria nº 874/2013: os cuidados paliativos estão inseridos em todos os níveis de atenção na área de saúde, respeitando o conceito de hierarquização da assistência no âmbito do SUS, que se traduz na atenção básica de saúde, na média e na alta complexidades, garantindo, com isso, o direito integral, equânime e universal à saúde do cidadão. (MENDES, VASCONCELLOS, 2015).

Além da questão de infraestrutura, outro fator indicado como barreira para a prática dos cuidados paliativos é a formação profissional e a consciência de órgãos gestores da saúde pública para a necessidade dos Cuidados Paliativos e este é considerado como o primeiro passo. (MENEGUIN, RIBEIRO, 2016).

O termo paliativo vem do latim *palio* que é o nome dado a uma espécie de cobertura ou toldo que, antigamente, protegia reis e autoridades e que ainda hoje é utilizado na Igreja Católica para cobrir o Santíssimo Sacramento durante procissões. Trata-se, portanto, de algo que cobre e protege uma pessoa considerada de grande valor e dignidade. Da mesma forma, os cuidados paliativos têm por objetivo proteger a dignidade do paciente cuja vida tem valor mesmo quando não há perspectiva de cura, devendo receber o melhor cuidado possível (FURRER: KURASHIMA: LOPES, 2000).

O conceito de Cuidados Paliativos acompanhou o desenvolvimento dos serviços de *Hospice* nos Estados Unidos. Os cuidados de *Hospice* são de fato, os Cuidados Paliativos, porém associado à terminalidade e embora focalize a qualidade de vida, incluem a preparação realista emocional, social, espiritual e financeira para a morte, enquanto a segunda propunha uma abordagem do indivíduo como um todo desde o início do processo de doença com risco de vida.

O Movimento *Hospice* Moderno foi introduzido pela inglesa Cicely Saunders, enfermeira, assistente social e médica, que em 1967 fundou o St. Christopher's Hospice, em Londres, cuja estrutura não só permitiu a assistência aos doentes, mas o desenvolvimento de ensino e pesquisa, recebendo bolsistas de vários países. Mesmo com todo o progresso atingido pelo movimento *hospice*, muitas lacunas ainda permanecem, em sua maioria nos países em desenvolvimento, em que os desafios demográficos do envelhecimento serão mais pronunciados (VICTOR, 2016).

Na década de 70, nos Estados Unidos, o encontro de Cicely Saunders com Elisabeth Kluber-Ross, psiquiatra suíça, pioneira no tratamento de pacientes em estado terminal, fez com que o Movimento *Hospice* também crescesse naquele país. Em 1982, o Comitê de Câncer da Organização Mundial da Saúde (OMS) criou um grupo de trabalho responsável por definir políticas para o alívio da dor e cuidados do tipo *hospice* que fossem recomendados em todos os países para pacientes com câncer. A OMS adotou o termo Cuidados Paliativos, já utilizado no Canadá, devido a dificuldade de tradução adequada do termo *hospice* em alguns idiomas (ACADEMIA NACIONAL DE CUIDADOS PALIATIVOS, 2009).

No Brasil, o Cuidado Paliativo teve seu início na década de 80, mas conheceu um crescimento significativo a partir do ano 2000, com a consolidação dos serviços já existentes e pioneiros além da criação de outros não menos importantes. Existe mais de 40 iniciativas em todo o Brasil, número relativamente pequeno, levando-se em consideração a extensão geográfica e as necessidades do país (ibid, 2009).

Organização Mundial da Saúde (OMS) define Cuidados Paliativos em 1990 e atualizado em 2002 como,

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

A International Association for Hospice and Palliative Care em 2020, desenvolveu uma definição consensual de cuidados paliativos que se concentra no alívio do sofrimento grave relacionado à saúde, um conceito apresentado pela Lancet Commission Global Access to Palliative Care and Pain Relief, em 2020. Inicialmente e historicamente é focado em aliviar o sofrimento no final da vida. No entanto, atualmente é considerada a melhor prática quando implementada mais cedo na trajetória da doença e de condições de saúde potencialmente fatais.

Um consenso sobre a definição tornou-se necessário para clareza conceitual em cuidados paliativos, que por sua vez impacta no escopo da prática, objetivos terapêuticos e avaliação de resultados. A falta de clareza conceitual pode dificultar os esforços dos países, especialmente os de baixa e média renda, para sua implementação e, assim, alcançar a saúde universal (RADBRUCH et. al, 2020).

Assim, os cuidados paliativos asseguram, de maneira ampla e otimista, que o sofrimento pode e deve ser aliviado, mesmo diante de uma sobrecarga provocada pela doença. Quando o objetivo e preocupação primária for o diagnóstico, tratamento da doença e sintomas, provavelmente falhará em prevenir e tratar o sofrimento de forma adequada. (SANTOS, 2011).

## **2.2 Cuidados Paliativos Oncológicos de Fim de Vida**

Os cuidados dirigidos aos últimos momentos de vida requerem trabalho em equipe, de forma sincronizada e detalhada, respeitando a racionalidade terapêutica e as singularidades de cada paciente e sua família. Compreende cuidados paliativos das últimas horas de vida, ou seja, o conjunto de condutas e cuidados com o paciente que se encontra em rápido declínio funcional, por causa irreversível, no momento final de vida.

O objetivo nesta fase é promover o controle dos sintomas de forma completa, prevenir os agravos das últimas horas de vida, suavizar a agonia final, além de evitar tratamentos que possam ser considerados fúteis nesta fase. É perceber que, a partir de um determinado momento da evolução de um doente, as disfunções são irreversíveis e todo o tratamento que tenta o prolongamento da vida implica prolongamento do sofrimento. As atitudes recomendadas são preservar a vida, sem tornar o tratamento mais sofrido que a própria doença, e atender prioritariamente as necessidades do doente em termos de alívio de sintomas (ACADEMIA NACIONAL DE CUIDADOS PALIATIVOS, 2012).

Nas últimas horas, o paciente se torna progressivamente mais “ausente” da vida. Não consegue mais comunicar-se, alimentar-se ou movimentar-se. Até mesmo a expressão facial, abrir e fechar os olhos torna-se difícil de serem interpretados. Os familiares percebem a gravidade e irreversibilidade do quadro. Quando este momento é calmo, tanto pelos cuidados ao paciente, quanto pela resposta do mesmo aos tratamentos, a espiritualidade da família pode transformar o momento de partida. Então, a morte acontece com serenidade (ibid, 2012).

Os sintomas devem ser minuciosamente tratados e sempre que possível antevistos. A antecipação dessas necessidades é a melhor medida. Além da terapêutica específica, medidas de conforto, bem como de apoio espiritual e familiar, são fundamentais nesta fase.

A terapêutica dirigida a pacientes em final de vida tem que seguir a lógica da racionalidade terapêutica de forma muito cuidadosa. A maioria dos medicamentos usados para o tratamento de doenças crônicas como a hipertensão e diabetes pode ser suspensa quando o paciente entra em perfil de últimas 48 horas, para evitar interações medicamentosas indesejáveis. Os sintomas desconfortáveis são prioridades absolutas e muitas vezes a terapêutica se dirige exclusivamente a estes (ibid, 2012).

O medo, a tristeza, a saudade, a angústia de familiares e de membros da equipe não devem ser desconsiderados ou tratados apenas com medicamentos. A decisão sobre o local da morte, seja em hospital ou em domicílio, deve ser feita em conjunto com a família, previamente discutida com a equipe, e consideradas as condições e recursos de apoio, como estrutura domiciliar, familiar e do cuidador. O auxílio de um assistente espiritual pode ser importante para o conforto da família, respeitando os preceitos religiosos, as crenças e a história de vida do doente. Ainda que várias questões sobre o processo de morte sejam desconhecidas, muitos sintomas desconfortáveis podem ser controlados com carinho, conhecimento, interesse e técnica (ACADEMIA NACIONAL DE CUIDADOS PALIATIVOS, 2012).

As habilidades do enfermeiro deverão estar voltadas para a avaliação sistemática dos sinais e sintomas; para o auxílio da equipe multiprofissional no estabelecimento de prioridades para cada cliente, para a interação da dinâmica familiar e especialmente para o reforço das orientações clínicas, a fim de que os objetivos terapêuticos traçados pela equipe multidisciplinar sejam alcançados.

Trata-se de habilidades que requerem cuidados sensíveis e de educação, que demandam ações de proximidade física e afetiva para que muitas orientações se efetivem na prática. Por isso é que a competência relacional do enfermeiro recebe destaque nos Cuidados Paliativos. Tanto para a equipe, quanto para o paciente e para a instituição, é necessário que este profissional tenha habilidades comunicativas, pois estas asseguram o melhor desenvolvimento de suas práticas clínicas (FIRMINO, 2012). A enfermagem traz em sua essência o cuidado e, como base de seu trabalho, as relações interpessoais que estabelece com os pacientes, famílias, comunidade e equipe multidisciplinar em saúde.

O cuidado se expressa nos relacionamentos interpessoais e constitui formas de comunicação, pois envolve o contato entre os seres humanos por meio da fala, das expressões faciais e corporais, da audição, do olfato, do toque e do intervir no corpo do outro. Sendo assim, a comunicação se encontra presente em todos os momentos de atuação do enfermeiro, constituindo-se como uma das bases da assistência de enfermagem (OLIVEIRA, et. al., 2018).

Os cuidados paliativos e os cuidados de fim de vida muitas vezes são percebidos como tendo os mesmos objetivos de tratamento. No entanto, a confusão entre esses dois termos pode limitar o acesso a esses serviços importantes. Os cuidados paliativos são uma filosofia de cuidados e um sistema organizado e altamente estruturado para a prestação de cuidados com foco no alívio dos sintomas e estresse de uma doença grave (NATIONAL CONSENSUS PROJECT, CENTER TO ADVANCE PALLIATIVE CARE, 2018).

*Hospice* é uma forma de cuidado paliativo que oferece atendimento a indivíduos com expectativa de vida limitada (ou seja, prognóstico de seis meses ou menos). O valor dos cuidados paliativos na melhoria da qualidade de vida tem sido apoiado por pesquisas clínicas, incluindo seu potencial para aumentar a expectativa de vida (FERRELL et al., 2015).

Os cuidados paliativos estão associados a uma maior qualidade de vida, incluindo melhor compreensão e comunicação, acesso a cuidados domiciliares, suporte emocional e espiritual, bem-estar e dignidade, cuidados no momento de morte e carga de sintomas mais leve.

É posição da Oncology Nursyng Society (ONS) que todos os pacientes com câncer se beneficiem de cuidados paliativos. Os cuidados paliativos devem iniciar no momento do diagnóstico e continuar durante o luto. Avaliações físicas, psicológicas, sociais, culturais e espirituais são componentes essenciais para o desenvolvimento de um plano de cuidados abrangente para cada paciente. A família é a unidade de cuidado, sendo o paciente visto como parte da família e a família definida pelo paciente. A família é a unidade de cuidado, sendo o paciente visto como parte da família e a família definida pelo paciente. Os cuidados paliativos são fornecidos por uma equipe interdisciplinar que inclui pelo menos médicos, enfermeiras, assistentes sociais e profissionais de assistência espiritual. Membros adicionais da equipe podem incluir farmacêuticos; auxiliares de enfermagem; fisioterapeutas respiratórios, ocupacionais e físicos; psicólogos; psiquiatras; bioeticistas; voluntários; e pessoal aliado que seja qualificado, credenciado ou certificado nos princípios básicos de cuidados paliativos (ONCOLOGY NURSING SOCIETY, ONS, 2019).

A equipe interdisciplinar deve reconhecer a complexidade da experiência do paciente e da família e estar preparada para ajustar o cuidado e as metas com base nas necessidades expressas pelo paciente ou família. As conferências de família para abordar os objetivos do cuidado são essenciais para garantir que a equipe continue a se concentrar nas necessidades do paciente e nos objetivos do cuidado. Os enfermeiros oncológicos estão em uma posição única para advogar pelos pacientes em relação ao acesso e prestação de cuidados paliativos de qualidade. Devem possuir conhecimentos e habilidades em determinados domínios para prestar cuidados paliativos seguros e de qualidade, incluindo:

- (a) estrutura e processos de cuidados;
- (b) aspectos físicos do cuidado;
- (c) aspectos psicológicos e psiquiátricos do cuidado;
- (d) aspectos sociais para o cuidado;
- (e) aspectos espirituais, religiosos e existenciais do cuidado;
- (f) aspectos culturais do cuidado;
- (g) cuidados com a pessoa que se aproxima do fim da vida;
- (h) aspectos éticos e legais do atendimento.

Os sistemas devem fazer do planejamento antecipado do cuidado uma prioridade para garantir que os valores e desejos dos pacientes sejam honrados. Enfermeiros oncológicos têm a responsabilidade de envolver o público e fornecer informações baseadas em fatos sobre o cuidado de pessoas com doenças graves avançadas para encorajar o planejamento de cuidados avançados e escolhas informadas com base nas necessidades e valores dos indivíduos (ibid, 2019).

Considera-se importante destacar que as normas e diretrizes da European Association for Palliative Care sugerem alguns indicadores para um país atender às demandas em serviços de cuidados paliativos (CEZAR, et al., 2019)

**Tabela 1 Indicadores**

Indicadores	Número de Profissionais
50 a 80 leitos de unidades de clínica médica /milhão de habitantes	01 a 02 Enfermeiros 0,15 médicos
Para cada hospital com	01 Equipe de Cuidados paliativos

---

250 leitos

Para cada 100 mil habitantes	01 Equipe de cuidados paliativos para assistência domiciliar tendo como núcleo central da equipe 4 a 5 profissionais em dedicação exclusiva
------------------------------	---

---

Fonte: Elaborado pela Autora, baseado na EAPC

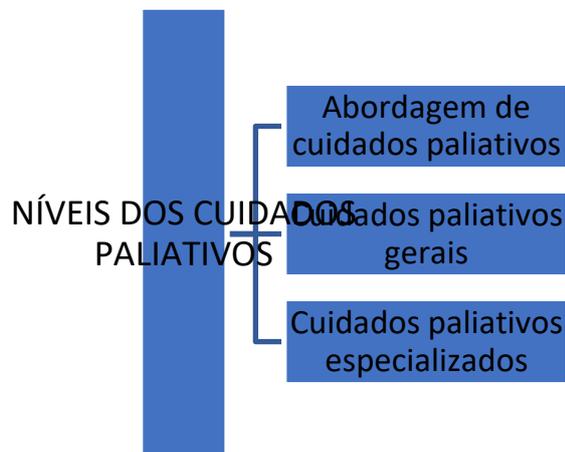
É amplamente reconhecido que os cuidados paliativos são aplicáveis numa diversidade de contextos de saúde, desde Instituições Especializadas, cuidados terciários em Hospitais Gerais, aos cuidados na Atenção Primária. A Associação Europeia de Cuidados Paliativos (EAPC), que abordou a questão da educação e formação para profissionais de saúde de cuidados paliativos, publicou um Guia Orientador sobre Educação em Cuidados Paliativos, o qual faz parte de uma sequência de um número de documentos anteriormente publicados (EAPC, 2013).

Reconhecida pelo Conselho da Europa, a EAPC faz lobby e se envolve ativamente com os formuladores de políticas da União Européia e outras partes interessadas para defender, antecipar e moldar de forma proativa as políticas de saúde e pesquisa da União Européia em questões de cuidados paliativos.

Todos os profissionais de saúde devem ser capazes de fornecer cuidados paliativos adequados e, portanto, precisam ter conhecimento técnico e científico para fornecer o um padrão de cuidados, a fim de atender às necessidades e desafios dos doentes e famílias.

Deste modo, em sintonia com as tendências internacionais, para preparar academicamente os profissionais, a EAPC advoga uma estrutura de três fases para os cuidados paliativos, segundo o qual todos os profissionais de saúde são capacitados sobre os princípios e as práticas dos cuidados paliativos dentro da sua formação inicial, e aqueles cujo trabalho é essencialmente focado na prestação de cuidados paliativos (EAPC, 2013).

Figura 1 Níveis dos Cuidados Paliativos



Fonte EAPC 2013

O primeiro nível, descrito como *abordagem de cuidados paliativos*, é concebido como uma forma de integrar métodos e procedimentos de cuidados paliativos em contextos de cuidados gerais (como medicina interna, cuidados ao idoso, e assim por diante);

O segundo nível, *cuidados paliativos gerais*, é concebido para profissionais frequentemente envolvidos com doentes de cuidados paliativos ou agindo como uma pessoa de recursos para os cuidados paliativos no seu ambiente de cuidado, mas para quem os cuidados paliativos não é o foco principal da sua prática clínica (por exemplo, profissionais de cuidados primários, oncologistas, geriatras, profissionais de enfermagem e enfermeiros especialistas);

O terceiro nível, *cuidados paliativos especializados*, é concebido para profissionais que trabalham exclusivamente no domínio dos cuidados paliativos e cuja principal atividade é dedicada a lidar com problemas complexos, exigindo habilidades e competências especializadas (EAPC, 2013).

Situações de confronto com o processo de morrer são as dificuldades mais frequentes que a enfermagem enfrenta, assistindo pacientes com enfermidades incuráveis na prática diária de sua profissão, desse modo, deve-se objetivar seriamente a inclusão dos Cuidados Paliativos em todos os níveis de formação da enfermagem: graduação, pós-graduação e a educação permanente nos serviços. Salaria a necessidade para todos os profissionais de cuidados sociais e de saúde, e outros profissionais envolvidos em cuidados paliativos, obterem treinamento adequado para exercerem as suas funções de forma concreta, criteriosa e de forma culturalmente sensível (GAMONDI, et. al., 2013).

A falta de conhecimento em cuidados paliativos é considerada como uma das principais barreiras para a sua prática. Estudos realizados sobre este tema revelam que o nível do conhecimento sobre este cuidado é insuficiente ou inexistente tanto em alunos de graduação quanto nos profissionais de saúde. Um dos fatores que contribuem para a dificuldade em se incorporar a filosofia dos cuidados paliativos na prática clínica é a própria conscientização. Este contexto destaca a urgência para o fortalecimento do ensino sobre cuidados paliativos desde a graduação até a capacitação em diferentes áreas no trabalho (BISHOP et al, 2016; SILVA et al, 2012).

Um Grupo de Trabalho de profissionais de todo o mundo que analisou as causas da insuficiência do cuidado à saúde, apontou caminhos para o século XXI e publicou um relatório que enumerou, como razão dos desacertos atuais, entre outras causas, os currículos fragmentados, ultrapassados e estáticos, que produzem profissionais mal preparados para o trabalho em equipe, com foco na técnica e capacidade limitada para compreender a realidade social local e contextualizar o cuidado (FRENK, et. al, 2010).

O relatório indica também como problemáticos a orientação da busca hospitalar para cuidados em primeiro lugar, em prejuízo ao cuidado primário; os encontros entre doentes e profissionais cada vez mais esporádicos do que continuados; a estratificação profissional por gênero e o comportamento *de classe* que leva à competição; o agir individualizado e às discrepâncias na valorização entre profissionais (ibid., 2010).

O guia educativo da EAPC advoga por uma educação transformacional para o século XXI. Defende a necessidade de oferecer uma estrutura para o desenvolvimento de programas de educação em cuidados paliativos, e uma base comum para apresentar o que é essencial para uma robusta educação em cuidados paliativos, inclusos sociedade e profissionais de saúde. Apoiar a necessidade de redesenhar a educação profissional em saúde. A educação reforça a liderança e produz “agentes de mudança esclarecidos.” Reforça a colaboração institucional, a aprendizagem partilhada e desenhos curriculares, e a necessidade de adaptar o currículo como um instrumento de aprendizagem para alcançar as competências necessárias como objetivo educativo (GAMONDI, et. al., 2013). O caminho apontado é a mudança na educação, visando um aprendizado transformativo e a interdependência na formação e atuação; almeja-se formar profissionais capazes de mobilizar conhecimento, raciocínio crítico, conduta ética e comportamento inspirador, que levem à equidade em saúde, por meio de serviços apropriados e de alta qualidade. Uma mudança de paradigma no cuidado à saúde, que se estabelece a partir das necessidades de saúde.

A Educação Permanente em Saúde' foi amplamente debatida pela sociedade brasileira organizada em torno da temática da saúde, tendo sido aprovada na XII Conferência Nacional de Saúde e no Conselho Nacional de Saúde (CNS) como política específica no interesse do sistema de saúde nacional, o que se pode constatar por meio da Resolução CNS n. 353/2003 e da Portaria MS/GM n. 198/2004. Tornou-se, dessa forma, a estratégia do SUS para a formação e o desenvolvimento de trabalhadores para a saúde (BRASIL, 2004).

Essa política afirma: 1) a articulação entre ensino, trabalho e cidadania; 2) a vinculação entre formação, gestão setorial, atenção à saúde e participação social; 3) a construção da rede do SUS como espaço de educação profissional; 4) o reconhecimento de bases locais como unidades político-territoriais onde estruturas de ensino e de serviços devem se encontrar em 'cooperação' para a formulação de estratégias para o ensino, assim como para o crescimento da gestão setorial, a qualificação da organização da atenção em linhas de cuidado, o fortalecimento do controle social e o investimento na intersetorialidade. O eixo para formular, implementar e avaliar a 'educação permanente em saúde' deve ser o da integralidade e o da implicação com os usuários (ibid, 2004).

Uma instituição se faz de pessoas, pessoas se fazem em coletivos e ambos fazem a instituição. Todos e cada um dos profissionais de saúde trabalhando no SUS, na atenção e na gestão do sistema, têm concepções e conceitos acerca da saúde e da sua produção; do sistema de saúde, de sua operação e do papel que cada profissional e cada unidade deve cumprir na organização das práticas de saúde. É a partir dessas concepções que cada profissional se integra às equipes ou agrupamentos de profissionais em cada ponto do sistema. É a partir dessas concepções, mediadas pela organização dos serviços e do sistema, que cada profissional opera. Para produzir mudanças de práticas de gestão e de atenção, é fundamental dialogar com as práticas e concepções vigentes, problematizá-las, não em abstrato, mas no concreto do trabalho de cada equipe, e construir novos pactos de convivência e práticas, que aproximem o SUS da atenção integral à saúde, para a mudança e transformação (CECIM, 2005).

Diante de mudanças e necessidades das organizações de saúde, a enfermagem enfrenta contínuas transformações, o que mostra que as pessoas precisam procurar a melhor forma de ampliar seus conhecimentos, e um dos caminhos é a educação e a aprendizagem contínuas. O papel do processo educativo na enfermagem é a formação de colaboradores com uma visão mais crítica e reflexiva de suas ações, a fim de que possam construir sua realidade, articulando teoria e prática (OGATA, et. al, 2020).

**O que esperamos nós quando  
estamos desesperados, e  
mesmo assim procuramos alguém?  
Esperamos certamente uma  
presença por meio da qual nos  
é dito que o sentido ainda existe.**

**Martin Buber**

### **3. ABORDAGEM METODOLÓGICA**

Trata-se de estudo exploratório de natureza qualitativa. O foco da pesquisa qualitativa demanda compreender e aprofundar o conhecimento sobre os fenômenos desde a percepção dos participantes ante um contexto natural e relacional da realidade que os rodeia, com base em suas experiências, opiniões e significados, de modo a exprimir suas subjetividades (SAMPIERI, COLLADO; LÚCIO, 2013; MINAYO, 2014 in SILVA et al, 2018).

A pesquisa qualitativa apresenta objetivos exploratórios mais amplos que fornecem foco para o estudo, o qual se relaciona diretamente ao tempo e ao contexto histórico. Para isso, desenvolve-se um fluxo circular, que permite idas e vindas, entre as suas etapas: ideia, definição do problema, imersão no campo, definição do desenho de estudo, definição da amostra e acesso do pesquisador ao grupo, coleta de dados, análise, interpretação e elaboração do relatório final (DENZIN et al, 2006 in SILVA et al, 2018).

#### **3.1. Procedimento Para Produção de Dados**

Todo o processo de obtenção dos dados ora apresentados seguiu a Resolução 466/2012 de Diretrizes e Normas Regulamentadoras da Pesquisa que envolva seres humanos. O estudo foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal do Estado do Rio de Janeiro - CEP UNIRIO, conforme a Resolução N° 466 de 12 de dezembro de 2012 do Conselho Nacional Saúde (CNS), CAAE 38380920.7.0000.5285.

##### **❖ TÉCNICA DE COLETA DE DADOS**

Para coleta de dados foi utilizada a Técnica de Amostragem Não Probabilística de Conveniência Associada à Amostragem em Rede ou Bola-de-Neve (Snowball). O método de amostragem em Bola de Neve pressupõe que há uma ligação entre os membros da população dado pela característica de interesse, isto é, os membros da população são capazes de identificar outros membros.

Bola de Neve é considerada não probabilística, tendo em vista que não é possível determinar a probabilidade de seleção de cada participante na amostra. Uma vantagem dos métodos que utilizam cadeias de referência é que em redes sociais complexas, como uma população oculta, por exemplo, é mais fácil um membro da população conhecer outro membro do que os pesquisadores identificarem os mesmos, o que se constitui em fator de

relevância para as pesquisas que pretendem se aproximar de situações sociais específicas (VINUTO, 2014).

A motivação para o uso desta técnica deve-se ao fato de que este estudo não tem a intenção de retratar a realidade de uma única instituição hospitalar em particular, e sim, uma dimensão do cotidiano da assistência dos enfermeiros especialistas e não especialistas em oncologia, que atuam na assistência a clientes oncológicos e em cuidados paliativos.

O primeiro passo no método de amostragem foi encontrar indivíduos pertencentes à população-alvo do estudo. Esses indivíduos foram *semente* da amostra, aqueles que deram origem a todos os participantes. Uma etapa muito importante, pois se essa semente não fosse bem selecionada a amostra não conseguirá atingir toda a variabilidade da população.

A partir da semente inicia-se o processo da *Bola de Neve*. Esses primeiros indivíduos são considerados a onda zero. Normalmente se termina o processo amostral ao chegar num tamanho de amostra definido antes da pesquisa como alvo, ou então quando se atinge uma estabilidade, ou seja, quando poucos novos contatos são acrescentados. (VINUTO, 2014).

Para POLIT (2011), a amostragem em rede se inicia por conveniência com certo número de participantes escolhidos pelo pesquisador por serem considerados como potenciais participantes e estes indicam outros participantes para o estudo, constituindo, assim, a amostragem em rede.

O “ponto de saturação” é atingido quando os novos entrevistados passam a repetir os conteúdos já obtidos em entrevistas anteriores, sem acrescentar novas informações relevantes à pesquisa (WHA, 1994). Portanto, a Snowball (“Bola de Neve”) é uma técnica de amostragem que utiliza cadeias de referência, uma espécie de rede.

#### ❖ PARTICIPANTES

Os participantes foram Enfermeiros especialistas ou não especialistas com experiência no cuidado paliativo oncológico em pacientes hospitalizados. A proposta foi elaborada para que os primeiros participantes convidados fossem de diferentes instituições de saúde, bem como de diferentes Estados e Regiões.

Os critérios de inclusão foram: ser enfermeiro especialista ou não especialista em oncologia; ter experiência mínima de dois anos na assistência clínica oncológica e em cuidados paliativos oncológicos. Foram excluídos enfermeiros com experiência inferior a dois anos na área oncológica. Assim, os primeiros participantes, selecionados segundo critérios de

inclusão e exclusão pré-estabelecidos e citados acima, foram nomeados de “sementes” ou “informantes-chave”.

Os convidados foram informados quanto ao objetivo da investigação e a natureza da coleta de dados e os participantes assinaram um Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) e responderam o questionário.

Devido à dificuldade de contato com os participantes por meio do Lattes, com demora de resposta ao contato previamente iniciado por e-mail, foi pensada a estratégia de contato por meio de redes sociais com profissionais especialistas, a qual gerou as sementes e em seguida os participantes subsequentes. Ao final foi atingido um número de amostra de 74 participantes (n=74), que responderam o questionário e aceitaram participar da pesquisa concordando em com o TCLE e respondendo os questionários. Deste número de participantes foram entrevistados 30 enfermeiros. O número de entrevistados da amostra se justifica devido a alguns participantes não estarem de acordo com critério de inclusão além de se ter atingido o ponto de saturação nas entrevistas.

#### ❖ ENTREVISTAS

A entrevista foi realizada utilizando-se o método virtual. Devido a Pandemia no ano de 2020, a qual ainda se prolonga durante o ano de 2021, causada pelo vírus SARS-COV 2, optou-se para seguimento da pesquisa por essa estratégia. Após a seleção dos primeiros participantes (sementes) foi realizado contato por e-mail para o convite e agendamento da entrevista. Além da carta convite foi encaminhado um link com formulário do *google forms*, onde constava o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido e um questionário onde foram feitas perguntas de caracterização dos participantes, para ser respondido após aceite da participação na pesquisa.

Com o aceite para o desenvolvimento da entrevista, foi encaminhado um e-mail por meio da plataforma google meet informando o agendamento da entrevista online e solicitando a confirmação. Essas sementes geraram novos contatos e assim o quadro de amostragem chegou ao total de uma amostra final de trinta (30) participantes do estudo.

Para este estudo optou-se pela modalidade de entrevista semiestruturada, tendo o cuidado de explorar as relevâncias trazidas pelos entrevistados no cenário de trabalho hospitalar. Com isso o instrumento foi composto por seis (6) questões desencadeadoras (Apêndice A). Foi utilizada a plataforma Google Meet, que possui um layout simplificado e ajustável: não necessita de instalação de aplicativos (exceto em celulares), o controle de

câmeras e microfones pode ser feito pelo organizado; permite ajuste da resolução do vídeo (melhora a qualidade da transmissão); conexão criptografada durante a reunião (preserva o sigilo). Importante salientar que nesse processo existiram vários cuidados como: testar a conexão da internet, a escolha de lugar da entrevista, atentar-se para visual e vestimenta e a seleção de lugar adequado.

No período de novembro a dezembro de 2020 ocorreu a produção dos dados. As entrevistas foram realizadas em um ambiente previamente agendado e preparado para garantir a ausência de interferências externas, com duração de cerca de 40 a 60 minutos. Cada participante foi recebido individualmente no horário agendado.

A fim de garantir a integridade e integralidade das informações e falas, o conteúdo das entrevistas foi gravado através de aplicativo de gravação de voz, e posteriormente, transcrito na íntegra, possibilitando a análise dos dados. À medida que as entrevistas foram realizadas imediatamente eram feitas as transcrições. A participação no estudo foi voluntária, a partir de agendamentos das entrevistas, a qual foi de acordo com disponibilidade de tempo dos entrevistados, o que impactou no tempo reservado no cronograma para coleta das entrevistas.

#### ❖ TRATAMENTO DOS DADOS

Após transcrição das entrevistas, foi realizada uma pré-análise, na qual o material por meio da coleta foi organizado. A exploração do material foi realizada mediante auxílio do programa IRAMUTEQ (Interface de R pour les Analyses Multidimensionnelles de Textes et de Questionnaires), software gratuito e desenvolvido sob a lógica do open source, licenciado por GNU GPL (v2). O programa viabiliza diferentes tipos de análises textuais, organiza a distribuição do vocabulário de forma compreensível e visualmente clara, portanto, trata-se de uma ferramenta de rigor estatístico cinco (5).

Este software conjuga uma série de procedimentos estatísticos aplicados em bancos de dados textuais, como foi o caso da compilação das respostas de enfermeiros nas entrevistas.

Por se tratar de um software com diferentes formas de análises textuais, que vai desde a *lexicografia básica*, através do cálculo de frequência de palavras e lematização, até uma análise mais complexas como o que é realizado com a *classificação hierárquica descendente* (CHD). A partir de tais informações, o programa organiza e analisa os dados em um tipo específico de diagrama no qual estará contido a organização de determinados fatores e variáveis (um dendograma) da CHD que ilustra as relações entre as classes.

O método da CHD foi proposto por Reinert (1990) e utilizado pelo software Alceste que classifica seguimentos de textos em função dos seus vocabulários respectivos, sendo seu conjunto repartido com base na frequência das formas reduzidas. O objetivo desta análise é obtenção de classes de UCE, sendo cada classe composta por vocabulário semelhante entre si e ao mesmo tempo diferente das UCE de outras classes.

Partindo da CHD, o Iramuteq fornece ao usuário outra forma de apresentação dos resultados que se dá por meio de uma *análise fatorial de correspondência* (AFC), que tem por base a CHD, cuja representação se dá num plano cartesiano com as diferentes palavras e variáveis associadas a cada uma das classes da CHD. A *Análise Fatorial de Correspondência* é o cruzamento entre o vocabulário (considerando a frequência de incidência de palavras) e as classes, gerando uma representação gráfica em plano cartesiano, na qual são vistas as oposições entre classes ou formas.

O processamento da *análise lexical* no Iramuteq tem início na identificação e reformatação das unidades de textos, que transformam as unidades de Contextos Iniciais (UCI) em Unidades de Contexto Elementares (UCE). Em seguida, a quantidade de palavras é mensurada o que possibilita a identificação da frequência média entre as palavras, destacando a quantidade de palavras que não se repete: os *Hapax*; realiza a pesquisa do vocabulário e reduz das palavras com base em suas raízes, este processo é denominado *lematização*. Por fim, cria o dicionário de formas reduzidas identificando formas ativas e suplementares.

Quando realiza *análise de especificidades* o Iramuteq é capaz de associar diretamente os textos do banco de dados com as variáveis pré-determinadas pelo seu usuário, assim, é possível analisar a produção textual em função dessas variáveis. Esta análise configura-se análise de contrastes em que o corpus é dividido em função da variável escolhida pelo usuário.

A *Análise de Similitude* está baseada na teoria dos grafos e por sua vez proporciona a identificação das *coocorrências* entre as palavras, cujo resultado pode indicar a conexão entre as palavras, auxiliando assim na identificação da estrutura de um corpus textual, não obstante, diferencia também, as partes comuns e as especificidades em função das variáveis ilustrativas (descritivas) que são identificadas na análise (MARCHAND; RATINAUD, 2012).

A representação em *nuvem de palavras* se dá pelo agrupamento e organização lexical em função da frequência dessas palavras, trata-se de uma análise lexical mais simples,

entretanto, com uma ilustração gráfica que permite com facilidade e rapidez a identificação das palavras-chave de um corpus.

Muito embora as ideias contidas no discurso dos participantes desta pesquisa possam ser estatisticamente mensuradas, o propósito da utilização do IRAMUTEQ não é alcançar o cálculo do sentido das palavras, mas a organização sistematizada de um discurso quando se coloca em evidência o conteúdo lexical. O Iramuteq permite nesta pesquisa proceder com a relação entre o contexto linguístico e a representação de um grupo de profissionais em um contexto de cuidado em enfermagem paliativa oncológica.

*Unidade de contexto* (UC) é aqui entendida na perspectiva de REINERT (1990) como uma espécie de representação elementar, um sentido ou ainda, um enunciado mínimo presente em um discurso. Em outras palavras pode-se dizer que uma UC confere com uma ideia de um indivíduo psíquico, que por sua vez se refere a um objeto e não obstante, ao próprio sujeito.

#### ❖ ANÁLISE TEMÁTICA

A Análise Temática (AT) é um método de análise qualitativa de dados para identificar, analisar, interpretar e relatar padrões (temas) a partir de dados qualitativos. O mínimo que a AT proporciona é organizar e descrever o banco de dados em rico detalhe. Esta análise colabora muito para a geração de uma análise interpretativa sobre os dados (BRAUN; CLARKE, 2016).

Na fase de exploração é importante identificar e destacar os “núcleos de sentido” presentes nas falas e agrupá-los em temas ou eixos mais amplos para posterior discussão (MINAYO, 2009).

A análise temática, conforme Bardin apud Minayo (2009, p. 87), consiste “[...] em descobrir os núcleos de sentido que compõem a comunicação cuja presença ou frequência de aparição pode significar alguma coisa para o objetivo analítico escolhido”.

As unidades de registro são comumente utilizadas para analisar as entrevistas e representam elementos obtidos nas falas, podendo ser palavras ou frases destacadas de acordo com a finalidade do estudo. Os temas se referem à uma unidade maior em torno da qual podemos chegar a uma conclusão (MINAYO, 2009).

O processo de AT ocorreu ao ser identificado nos dados fornecidos com auxílio do software, padrões de significados e questões de possível interesse à pesquisa. Um tema, deu origem à Unidade, a qual captou as relevâncias sobre os dados em relação à pergunta de

pesquisa. O tema representou certo nível de significado padronizado identificado no banco de dados obtido. De acordo com as frases transcritas, as palavras, foram identificadas as unidades de registro e desenvolvidas as subunidades. O tratamento dos dados seguiu os passos da análise temática: pré-análise, exploração do material, tratamento dos resultados, inferência e interpretação.

O que as pessoas mais desejam  
é alguém que as escute de  
maneira calma e tranquila.  
Em silêncio.  
Sem dar conselhos.  
Sem que digam:  
"Se eu fosse você".  
A gente ama não é a pessoa  
que fala bonito.  
É a pessoa que escuta bonito.  
A fala só é bonita quando  
ela nasce de uma longa  
e silenciosa escuta.  
É na escuta que o amor começa.  
E é na não-escuta que ele termina.  
Não aprendi isso nos livros.  
Aprendi prestando atenção.

Rubem Alves

## **4. APRESENTAÇÃO DOS RESULTADOS**

Considerando que o volume de respostas obtidas em 30 entrevistas é bastante significativo do ponto de vista quantitativo, a utilização do Iramuteq foi bastante útil na análise, visto que este software conjuga uma série de procedimentos estatísticos aplicados em bancos de dados textuais, como foi o caso da compilação das respostas de enfermeiros na assistência aos clientes em cuidados paliativos oncológicos e nos cuidados de fim de vida.

### **4.1 Caracterização dos Participantes da Pesquisa**

A representação de enfermeiros foi diversificada, pois cada qual desenvolve atividades profissionais em instituição e setores diferentes. Este fato foi importante no sentido de caracterizar a diversidade de enfermeiros especialistas e não especialistas em oncologia que atuam nas diversas instituições hospitalares.

Quanto a Instituição que trabalham, 23 participantes trabalham em hospital público, 01 participante trabalha em um hospital filantrópico, 1 participante não trabalha no momento e 5 participantes em hospital privado. 15 participantes são enfermeiros assistenciais, 5 enfermeiros exercem função de gerentes de serviço assistencial, 9 enfermeiros trabalham especificamente com oncologia, e 1 enfermeiro não trabalha no momento.

A enfermagem é exercida por uma ampla variedade de profissionais e, considerando ser impossível pensar qualquer atividade da profissão desassociada do contexto histórico e social de quem a prática, fez-se necessário conhecer primeiramente o perfil dos participantes da pesquisa.

Com relação à idade dos entrevistados 30% entre 40 e 50 anos, 43,4 % entre 30 e 40 anos, 16,7% entre 50 e 60 anos, e apenas um participante entre 20 e 30 anos. Quanto ao tempo de formação 70%, correspondendo a 21 participantes têm mais de 10 anos de formação, variando entre 10 anos e 29 anos de tempo de graduação, enquanto 30% com tempo de formação inferior a 10 anos, variando entre 2 anos e 8 anos. É possível observar que são profissionais que já conhecem os processos de trabalho dos serviços de saúde, as diretrizes do SUS e a dinâmica do cuidado ao cliente oncológico. Desse modo, possuem uma vivência significativa a partir da aproximação do saber científico com o desempenho prático.

Quanto ao tempo de atuação profissional 53,33% atuam em oncologia por mais de 10 anos, um período variável entre 10 anos e 18 anos. 26,66% atuam na profissão e em oncologia há mais de 2 anos variando entre 2 anos e 9 anos. Dois participantes não estão atuando no momento, 6,66%.

Dos 30 participantes da pesquisa apenas um era do sexo masculino, 29 participantes do sexo feminino. Esse fato aponta que na assistência oncológica as mulheres são muito presentes nos diversos postos de trabalho e na assistência oncológica.

Quanto à especialização, 21 participantes possuem especialização em oncologia, 01 participante em cuidados paliativos, 5 em outra área, 3 participantes estavam concluindo a especialização. Os cursos de especialização assumem destaque na formação continuada do enfermeiro e constitui importante estratégia para aproximação de suas práticas profissionais com a formação científica. Os enfermeiros buscam realizar um curso de especialização em busca de aprimorar seu saber. O crescimento do número de profissionais de enfermagem de nível superior, no decorrer dos últimos tempos não foi acompanhado de melhoria nos aspectos salariais, tampouco na expansão de cursos de especialização na área de oncologia nos diversos estados brasileiros.

18 enfermeiros participantes informaram ter realizado treinamento, curso em cuidados paliativos oncológicos. e 12 enfermeiros participantes informaram que não possuem treinamento ou curso em cuidados paliativos oncológicos. 14 enfermeiros participantes da pesquisa informaram ter realizado treinamento ou curso em cuidado de fim de vida, 16 informaram não ter realizado treinamento ou curso. o enfermeiro oncológico clínico especialista (EOCE) usa conhecimentos e habilidades para avaliar, diagnosticar e manejar a doença (sintomas e problemas funcionais) e comportamento de riscos em pacientes com diagnóstico passado, atual ou potencial de câncer.

Vale ressaltar que para melhorar os resultados das intervenções junto dos pacientes com câncer, o especialista em enfermagem oncológica demonstra conhecimento, habilidades e comportamento na criação e avaliação de intervenções inovadoras, econômicas e de qualidade para os problemas encontrados relacionados a esta doença, estimulando comportamentos favoráveis às intervenções ideais de enfermagem, buscando alcançar melhorias dos pacientes com câncer (LUCAS, 2020).

O tratamento do câncer pode ser prolongado, muitas vezes doloroso, limitante, e pode provocar mudanças significativas na vida pessoal, profissional e social de quem está doente, familiares e amigos, o que certamente requer uma rede de atenção que apoie e permita o seguimento do tratamento. Estes aspectos estão presentes na Política Nacional de Atenção Oncológica no Brasil, caracterizando a Atenção Integral à Saúde da Pessoa com Câncer (ibid. 2020).

Assim sendo, o enfermeiro, profissional presente em todo o processo de adoecimento, pode contribuir de forma a auxiliar o enfrentamento da doença, no tratamento e também nas situações de risco de pacientes e familiares.

#### 4.2 Construção dos Corpus para Análise no Iramuteq

Foi realizada a análise das seguintes questões desencadeadoras, mediante auxílio do programa IRAMUTEQ (Interface de R pour les Analyses Multidimensionnelles de Textes et de Questionnaires):

1. *Como você entende cuidados paliativos oncológicos?*
2. *Como você entende cuidados de fim de vida?*
3. *Você encontra dificuldades para realizar cuidados de fim de vida? Se sim, quais?*
4. *O que você entende ser importante para sua prática nos cuidados de fim de vida prestados ao paciente oncológico?*
5. *Como você entende o conhecimento técnico e científico para intervenção nos sintomas e promoção do conforto aos pacientes em fim de vida?*
6. *O que você pensa sobre educação para cuidados paliativos oncológicos?*

Foi confeccionado um corpus, com as respostas fornecidas pelos participantes para cada questão desencadeadora. Em seguida procedemos a análise dos *corpus* com auxílio do software IRAMUTEQ.

O corpus textual entende-se como o conjunto de unidades de contexto inicial (UCI) que se pretende analisar, e é constituído pelo pesquisador. Cada conjunto de entrevistas a que a análise foi aplicada será um texto. Um conjunto de unidades de textos constitui um corpus de análise. O corpus adequado à análise do tipo *Classificação Hierárquica Descendente* (CHD) deve constituir-se de um conjunto textual centrado em um tema.

O material textual deve ser monotemático, pois a análise de textos sobre vários itens previamente estruturados ou diversos temas resulta na reprodução da estruturação prévia. No caso de entrevistas, em que há falas que produzem textos mais extensos, desde que o grupo seja homogêneo, é suficiente entre 20 e 30 textos (GHIGLIONE; MATALON, 1993, apud CAMARGO, JUSTO).

Os textos foram colocados em um único arquivo de texto no *software* LibreOffice. Unicode (UTF-8), o usado pelo Iramuteq. Cada texto foi separado com linhas de comando que são quatro asteriscos (\*\*\*\*). Todo o arquivo foi corrigido e para que os erros de digitação ou outros não sejam tratados como palavras diferentes.

Para estar em conformidade com o Iramuteq 7.2 procedeu-se as seguintes decodificações das variáveis: os participantes da pesquisa foram identificados como \*enf\_01, \*enf\_02, até \*enf\_30. Uma das variáveis foi especialização, identificada como \*espec\_1 para especialista e \*espec\_2 para não especialista. A segunda variável atuação, identificada como \*atua\_1 para atuação atual em oncologia em uma unidade hospitalar, \*atua\_2 se não atua no momento na oncologia em unidade hospitalar. Exemplo: \*\*\*\* \*enf\_01 \*espec\_1 \*atua\_1.

O qui quadrado  $X^2$  é um teste de hipóteses que se destina a encontrar um valor da dispersão para duas variáveis categóricas nominais e avaliar a associação existente entre variáveis qualitativas. O princípio básico deste teste é comparar proporções, ou seja, possíveis divergências entre as frequências observadas e esperadas para determinado evento.

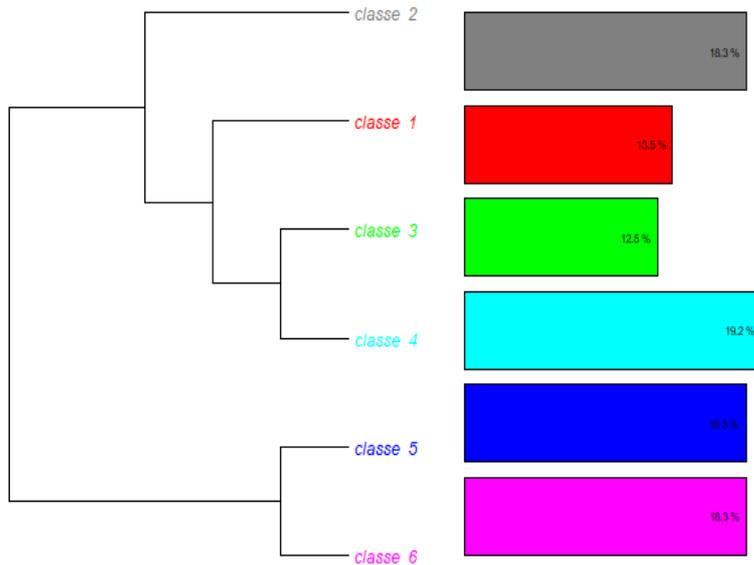
#### ❖ CORPUS CUIDADO PALIATIVO

Na primeira questão desencadeadora: *Como você entende cuidados paliativos oncológicos*, foi redigido o primeiro corpus *cuidado paliativo*.

O corpus da análise, após ser processado pelo IRAMUTEQ reconheceu 30 textos, tendo 930 formas distintas com uma ocorrência de 4.432 vezes, isto gerou um total de 128 segmentos de textos. O número de hapax foi de 534.

Para a formulação das classes foram considerados 128 segmentos de textos o que correspondendo a 81,25% de aproveitamento. Deste número de palavras diferentes o software analisou a importância de cada palavra e forneceu a frequência mínima ou superior igual a 3 ( $\geq 3$ ), sendo feita a quantificação destas palavras e elaborado o dendograma com as classes em função de seus vocábulos. Na CHD o software também nos possibilitou a divisão final das classes, que resultaram em seis (6), representada graficamente por um Dendograma de leitura da esquerda para direita e a identificação lexical contida em cada uma das classes. A retenção de segmentos: 104 segmentos classificados de 128 (81,25%). O número de formas foram 930. Na etapa da Inferência ocorre a dedução de maneira lógica, descrição e análise das diferentes classes encontradas pelo software, estabelecendo de maneira consciente uma correspondência entre as estruturas semânticas ou linguísticas e as estruturas psicológicas, sociológicas, ambiental e física.

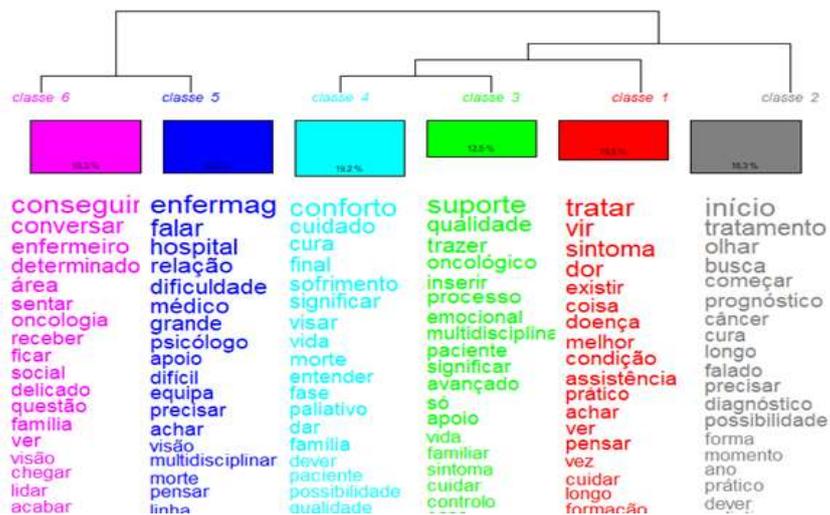
Figura 2- Dendograma CHD corpus paliativo



Fonte: Software Iramuteq

Os vocábulos foram estabelecidos em função da frequência e das formas reduzidas, que apresentaram semelhanças entre elas. Assim, os vocábulos com semelhança foram organizados na mesma classe no estudo. As palavras foram distribuídas em 6 classes da seguinte forma: *classe 1* com 14 segmentos de texto, correspondendo a 13,46% do total de segmentos de texto (104); *classe 2* com 19 segmentos de texto, correspondendo a 18,27% do total de segmentos de texto; *classe 3* com 13 segmentos de texto, correspondendo a 12,5% do total de segmentos de texto; *classe 4* com 20 segmentos de texto correspondendo a 19,23% do total de segmentos de texto.

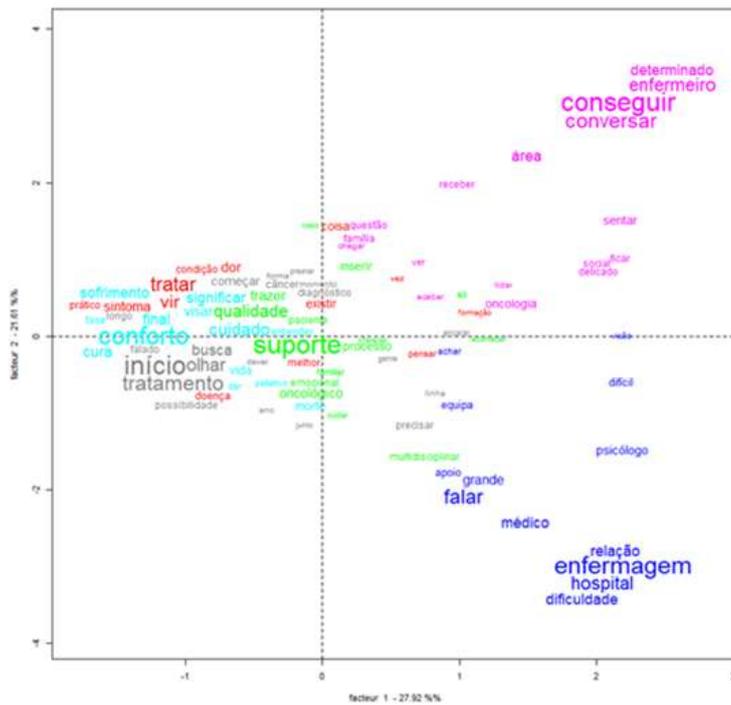
Figura 3 Dendograma CHD- Corpus Paliativo



Fonte: Software Iramuteq

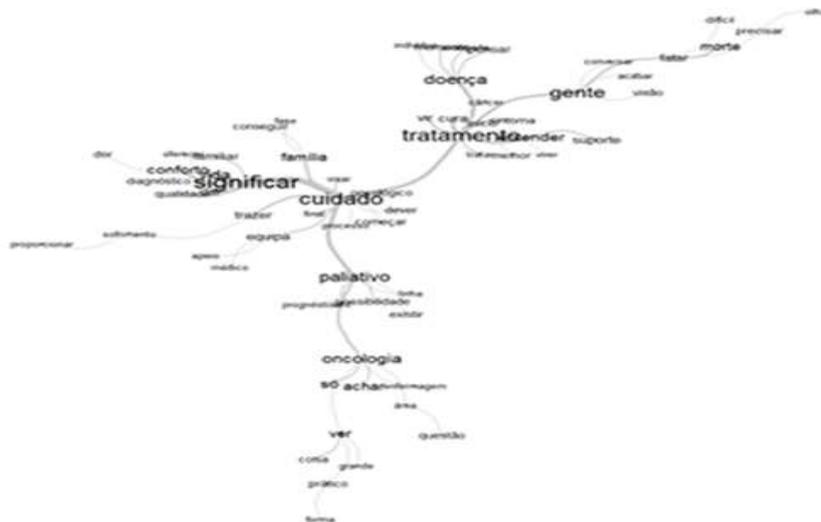
O gráfico AFC demonstra a coordenação das classes 1/2, demonstrando a aproximação das classes e em seguida as palavras com proximidade de significados. A análise de similitude permite identificar as coocorrências entre as palavras e seu resultado traz indicações da conexão entre as palavras, auxiliando na identificação da estrutura do conteúdo de um corpus textual.

Figura 4 - Gráfico AFC – Cuidado Paliativo



Fonte: Software Iramuteq

Figura 5 Gráfico Similitude- Cuidados Paliativos



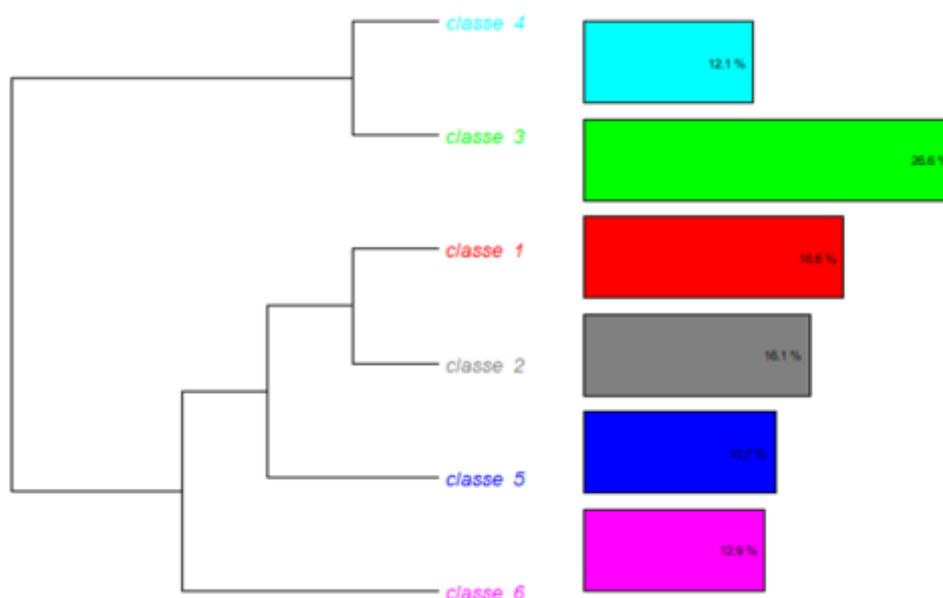
### ❖ CORPUS CUIDADOS DE FIM DE VIDA

Na segunda questão desencadeadora: *Como você entende cuidados de fim de vida*, foi redigido o terceiro corpus: *cuidados de fim de vida*.

O corpus da análise, após ser processado pelo IRAMUTEQ reconheceu 30 textos, tendo 1078 formas distintas com uma ocorrência de 5324 vezes, isto gerou um total de 154 segmentos de textos. O número de hapax foi de 604. Para a formulação das classes foram considerados 154 segmentos de textos o que correspondeu a 80,52% de aproveitamento. Deste número de palavras diferentes o software analisou a importância de cada palavra e forneceu a frequência mínima ou superior igual a 3  $\geq 3$ : 169).

Na CHD o software também nos possibilitou a divisão final das classes, que resultaram em seis (6) classes, representadas graficamente por um Dendograma de leitura da esquerda para direita e a identificação lexical contida em cada uma das classes. A retenção de segmentos: 124 segmentos classificados de 154 (80,52%). O número de formas foram 1078.

Figura 6 – Dendograma Cuidados de fim de Vida

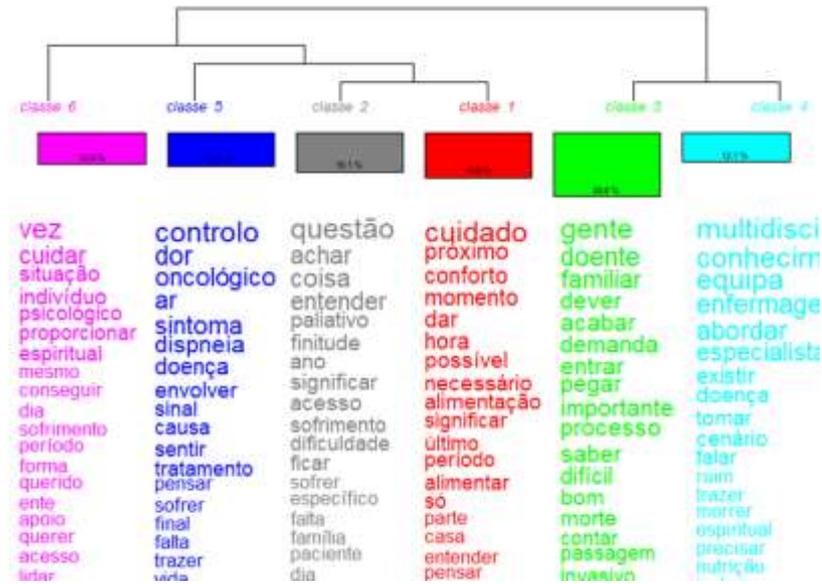


Fonte: Software Iramuteq

Os vocabulários foram estabelecidos em função da frequência e das formas reduzidas, que apresentaram semelhanças entre elas. Assim, foram organizados, na mesma classe, no estudo, as palavras que foram distribuídas em seis (6) classes da seguinte forma: *classe 1*, com 23 segmentos de texto, correspondendo a 18,55% do total de segmentos de texto (124); classe 2 com 20 segmentos de texto, correspondendo a 16,13% do total de segmentos de texto;

classe 3 com 33 segmentos de texto, correspondendo a 26,61% do total de segmentos de texto; classe 4 com 15 segmentos de texto correspondendo a 12,1% do total de segmentos de texto; classe 5 com 17 segmentos de texto, correspondendo a 13,71%; classe 6 com 16 segmentos de texto correspondendo a 12,9% do total de segmentos de texto.

Figura 7- Dendograma de Classes – Corpus Cuidados de Fim de Vida



Fonte: Software Iramuteq

Figura - 8: Gráfico AFC a partir do corpus “cuidados de fim de vida”

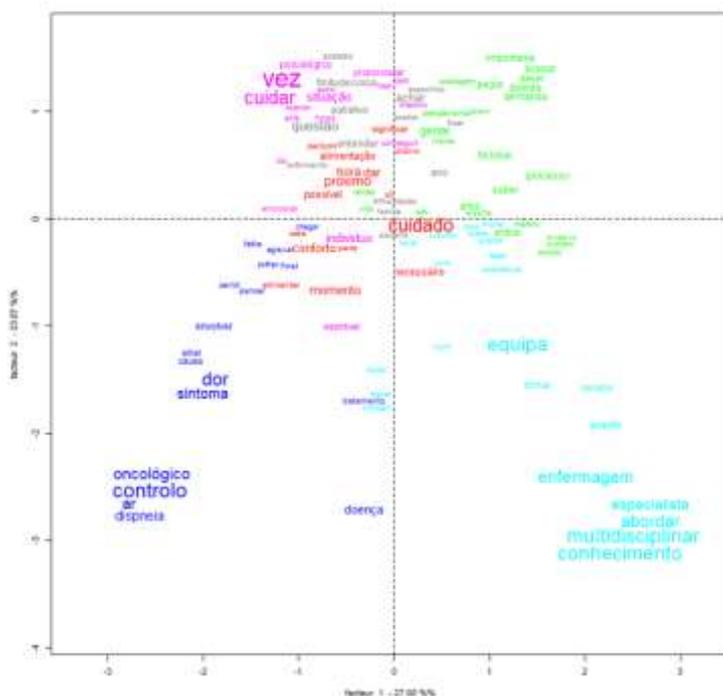
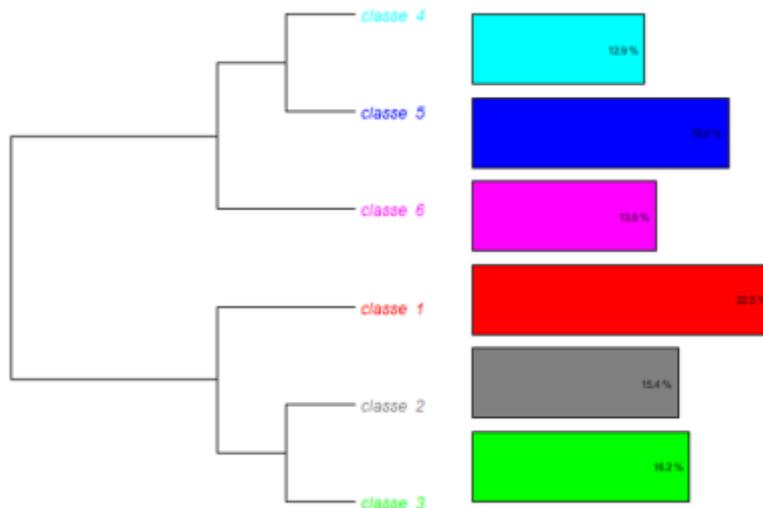




Figura 9 – Dendograma a partir do corpus Dificuldades para Cuidados de Fim de Vida



Fonte: Software Iramuteq

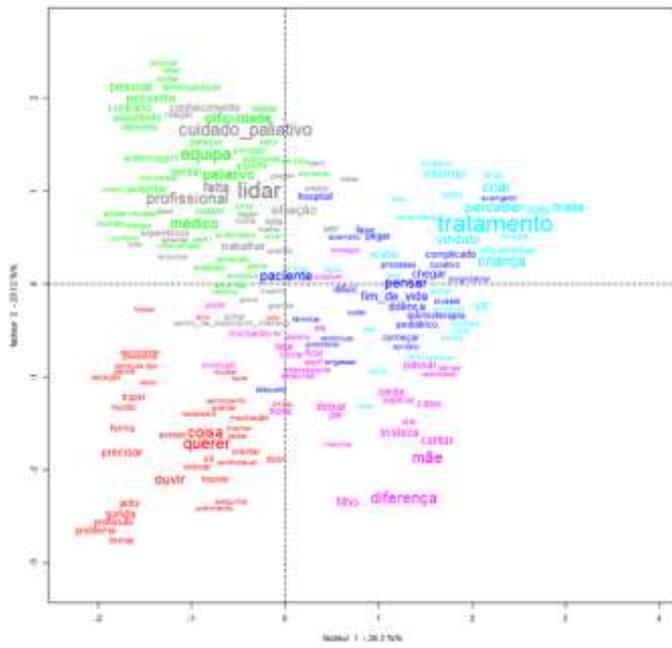
Os vocabulários foram estabelecidos em função da frequência e das formas reduzidas, que apresentaram semelhanças entre elas. Assim, foram organizados, na mesma classe, no estudo, as palavras foram distribuídas em 6 classes da seguinte forma: *classe 1*, com 54 segmentos de texto correspondendo a 22,5% do total de segmentos de texto (240); *classe 2* com 37 segmentos de texto correspondendo a 15,42% do total de segmentos de texto; *classe 3*, com 39 segmentos de texto, correspondendo a 16,25%; *classe 4* com 31 segmentos de texto correspondendo a 12,92% do total de segmentos de texto; *classe 5* com 46 segmentos de texto correspondendo a 19,17% do total de segmentos de texto; *classe 6* com 33 segmentos de texto correspondendo a 13,75%.

Figura 10 – Dendograma de Classes – Corpus Dificuldades de Fim de Vida



Fonte: Software Iramuteq

Figura 11 Gráfico AFC a partir do corpus Dificuldades para Cuidados de Fim de Vida



Fonte: Software Iramuteq

Figura 12 – Gráfico Similitude – corpus Dificuldades de Fim de Vida



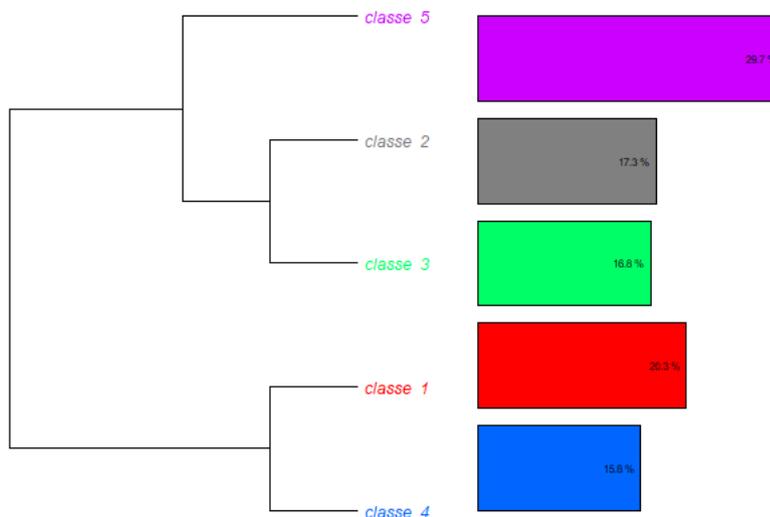
Fonte: Software Iramuteq

### ❖ Corpus Prática

O quarto corpus foi construído com a questão desencadeadora *O que você entende ser importante para a sua prática nos cuidados de fim de vida prestados ao paciente oncológico*. O corpus da análise, após ser processado pelo IRAMUTEQ reconheceu 29 números de texto. Para a formulação das classes foram considerados 202 segmentos de textos o que correspondeu a 78,29% de aproveitamento. Deste número de palavras diferentes o software analisou a importância de cada palavra e forneceu a frequência mínima ou superior igual a 3:261. Na CHD o software também nos possibilitou a divisão final das classes, que resultaram em cinco (5). A retenção de segmentos: 202 segmentos classificados de 258. O número de formas foram 1573.

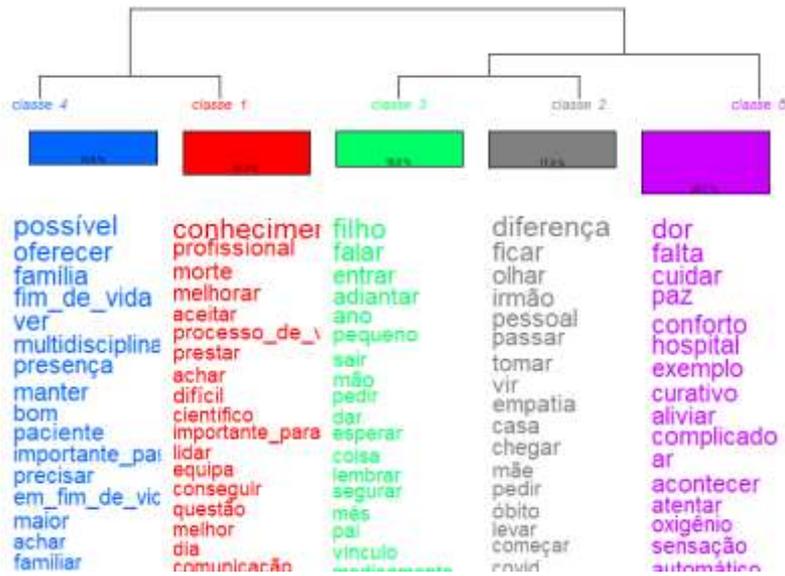
Os vocabulários foram organizados na mesma classe no estudo, e as palavras foram distribuídas em 5 classes da seguinte forma: *classe 1*, com 41 segmentos de texto correspondendo a 20,3% do total de segmentos de texto (202); *classe 2* com 35 segmentos de texto correspondendo a 17,33% do total de segmentos de texto; *classe 3*, com 34 segmentos de texto, correspondendo a 16,83%; *classe 4* com 32 segmentos de texto correspondendo a 15,84% do total de segmentos de texto; classe 5 com 60 segmentos de texto correspondendo a 29,7% do total de segmentos de texto.

Figura 13- Dendrograma a partir do corpus Prática



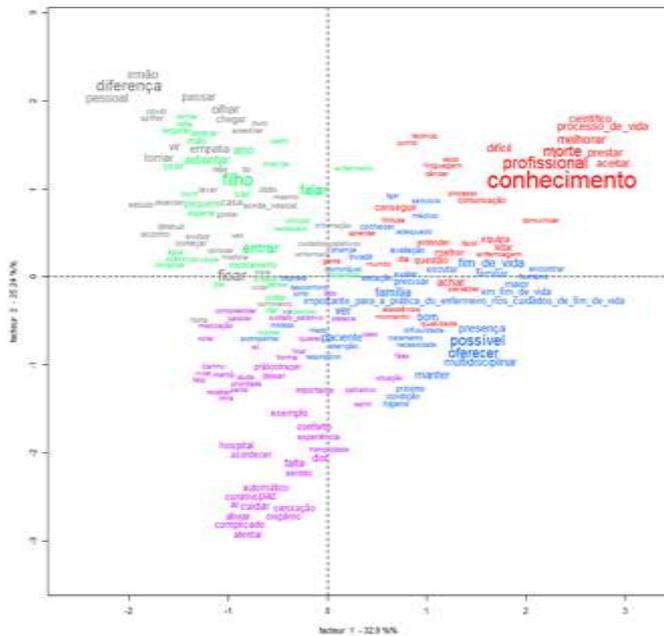
Fonte: Software Iramuteq

Figura 14 – Dendrograma de classes a partir do corpus Prática



Fonte: Software Iramuteq

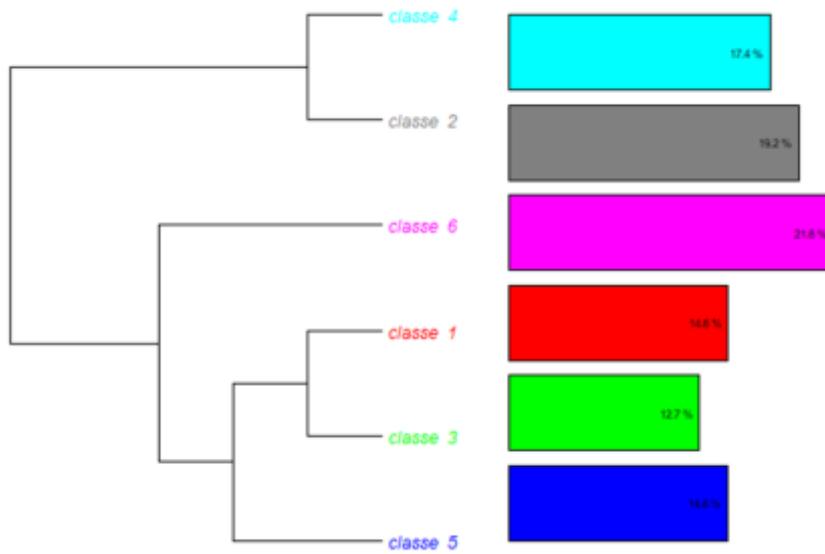
Figura 15 – Gráfico AFC a partir do corpus Prática



Fonte: Software Iramuteq

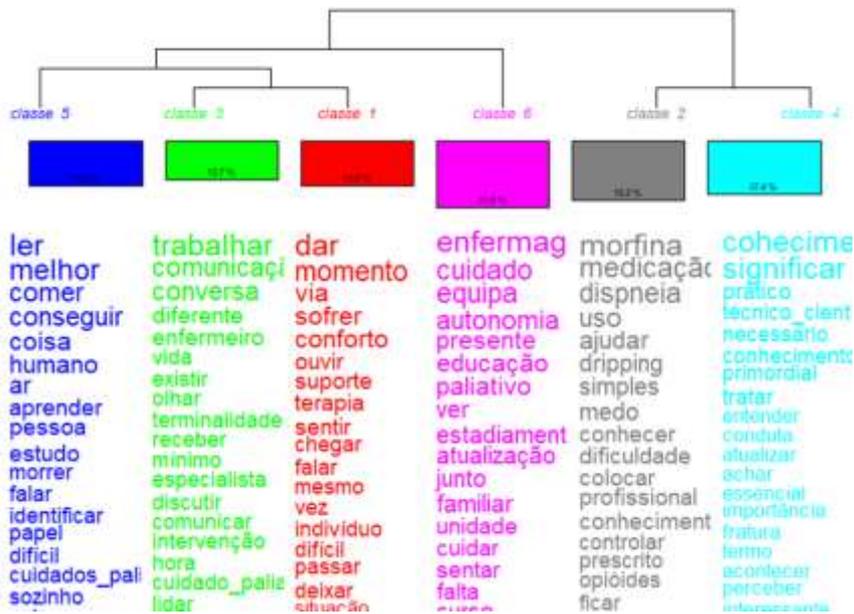


Figura 16 – Dendrograma corpus Conhecimento



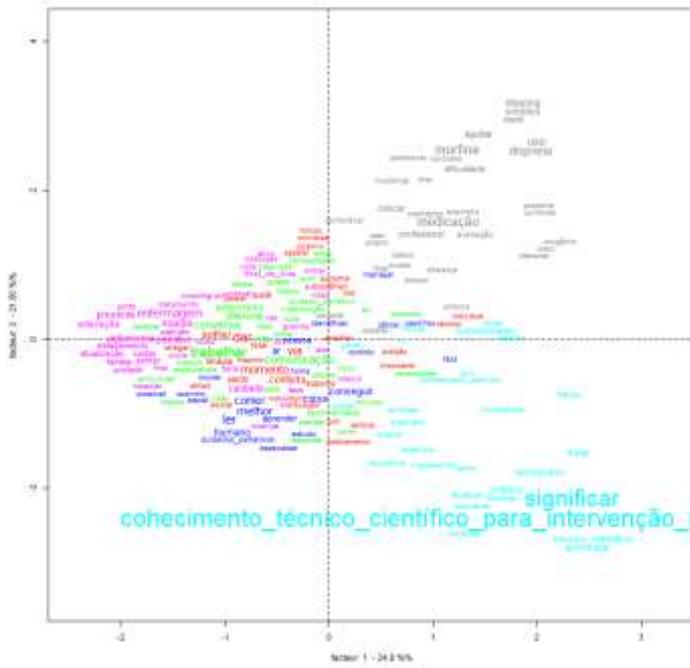
Fonte: Software Iramuteq

Figura 17 – Dendrograma de Classes a partir do corpus Conhecimento



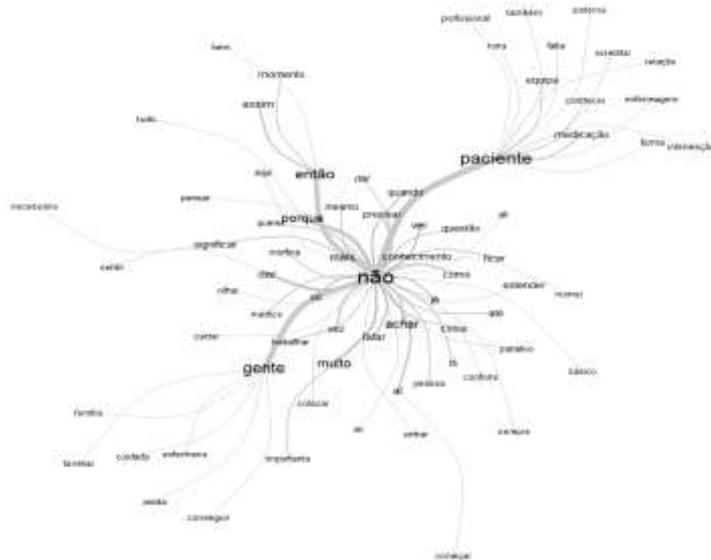
Fonte: Software Iramuteq

Figura 18 – Gráfico AFC a partir do corpus Conhecimento



Fonte: Software Iramuteq

Figura 19 – Gráfico similitude a partir do corpus Conhecimento



Fonte: Software Iramuteq

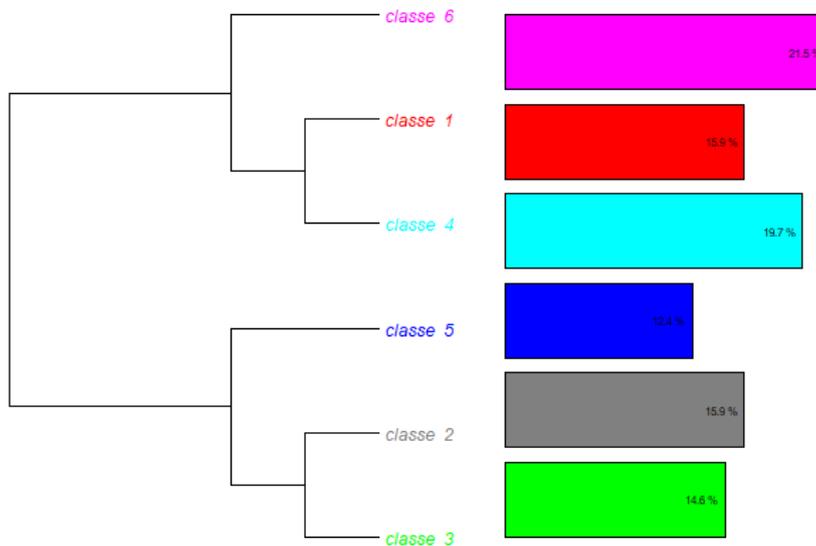
### ❖ Corpus Educação

Na sexta questão desencadeadora, **O que você pensa sobre educação para cuidados paliativos oncológicos**, foi redigido o corpus *educação*. O corpus da análise, após ser processado pelo IRAMUTEQ reconheceu 30 textos, tendo 1508 formas distintas com uma ocorrência de 8927 vezes, isto gerou um total de 260 segmentos de textos. O número de hapax foi de 827.

Para a formulação das classes foram considerados 202 segmentos de textos o que correspondeu a 77,69% de aproveitamento. Deste número de palavras diferentes o software analisou a importância de cada palavra e forneceu a frequência mínima ou superior igual a 3  $\geq 3$ :279.

Na CHD o software também nos possibilitou a divisão final das classes, que resultaram em cinco (5). A retenção de segmentos: 202 segmentos classificados de 260 (89,62%).

Figura 20 – Dendograma a partir do corpus Educação

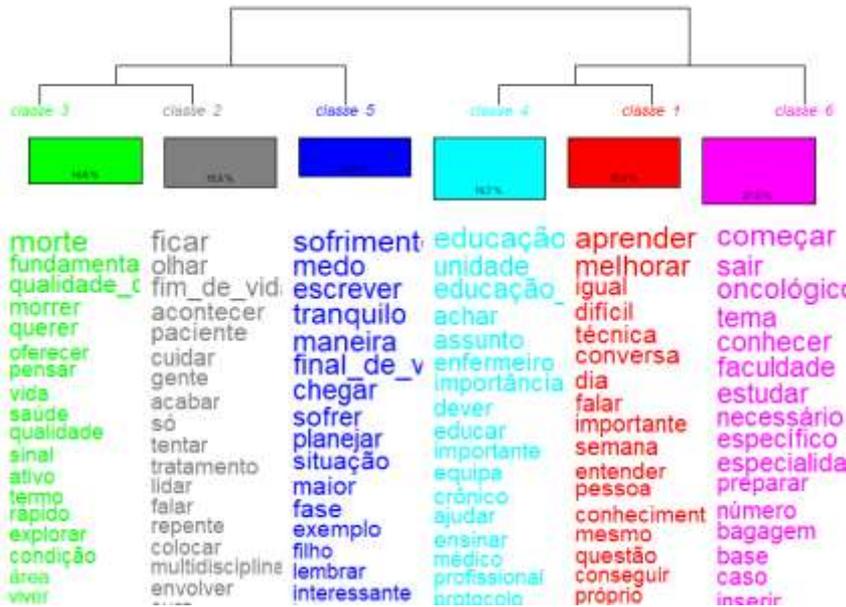


Fonte: Software Iramuteq

Os vocabulários foram organizados na mesma classe no estudo, e as palavras foram distribuídas em 7 classes da seguinte forma: *classe 1*, com 40 segmentos de texto correspondendo a 19,8% do total de segmentos de texto (202); *classe 2* com 43 segmentos de texto correspondendo a 21,29% do total de segmentos de texto; *classe 3*, com 37 segmentos de texto, correspondendo a 18,32%; *classe 4* com 41 segmentos de texto correspondendo a 20,3% do total de segmentos de texto; classe 5 com 41 segmentos de texto correspondendo a

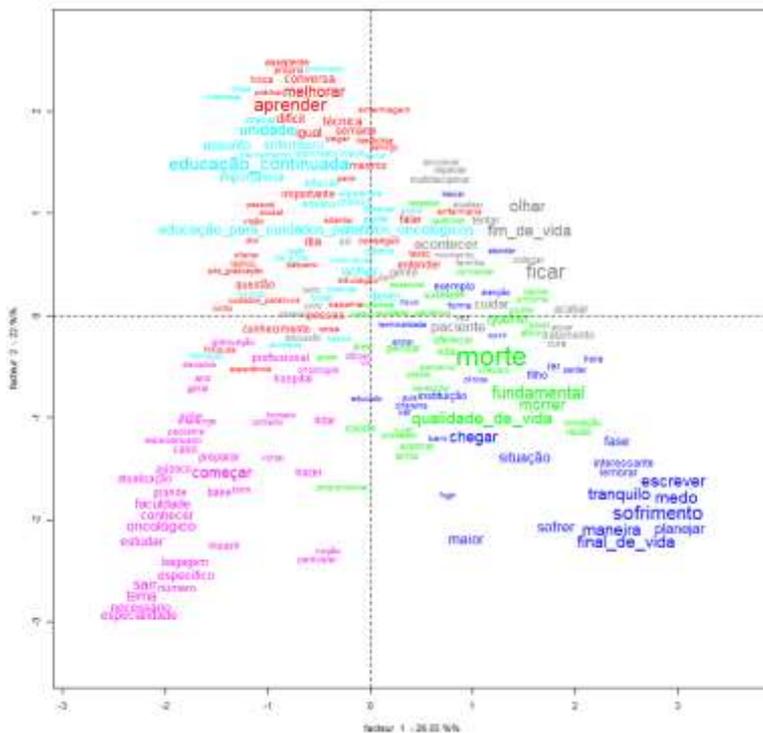
20,3% do total de segmentos de texto. O gráfico AFC demonstra a aproximação das classes e em seguida as palavras com proximidade de significados.

Figura 21 – Dendograma de Classes a partir do corpus Educação



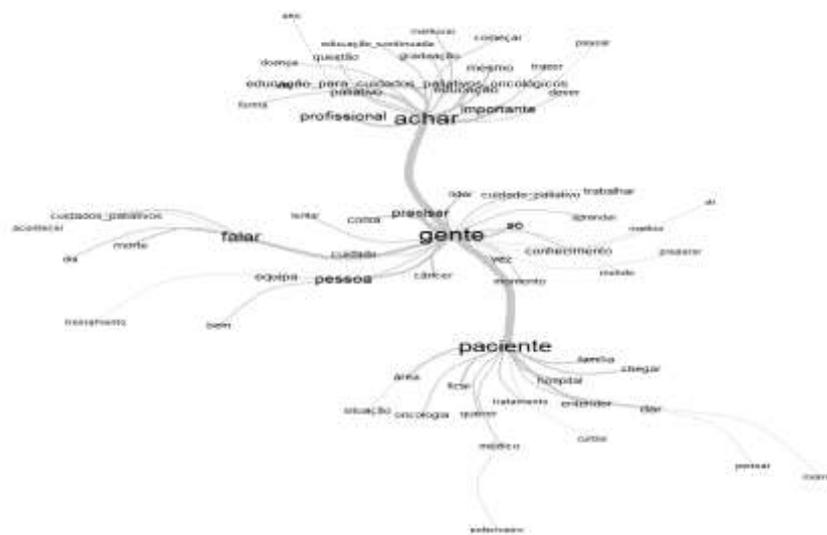
Fonte: Software Iramuteq

Figura 22 – Gráfico AFC a partir do corpus Educação



Fonte: Software Iramuteq

Figura 23 – Gráfico similitude a partir do corpus Educação



Fonte: Software Iramuteq

[...] Não é sobre chegar no topo do mundo  
E saber que venceu  
É sobre escalar e sentir que  
o caminho te fortaleceu  
É sobre ser abrigo  
E também ter morada  
em outros corações  
E assim ter amigos contigo  
em todas as situações [...]  
[...] A gente não pode ter tudo  
Qual seria a graça do  
mundo se fosse assim?  
Por isso, eu prefiro sorrisos  
E os presentes que a vida trouxe  
Pra perto de mim  
Não é sobre tudo que o Teu dinheiro  
É capaz de comprar  
E sim sobre cada momento  
Sorriso a se compartilhar  
Também não é sobre correr contra  
o tempo pra ter sempre mais  
Porque quando menos se espera  
A vida já ficou pra trás  
Segura teu filho no colo  
Sorria e abraça teus pais enquanto estão aqui  
Que a vida é trem-bala, parceiro E a gente é só  
passageiro prestes a partir [...]

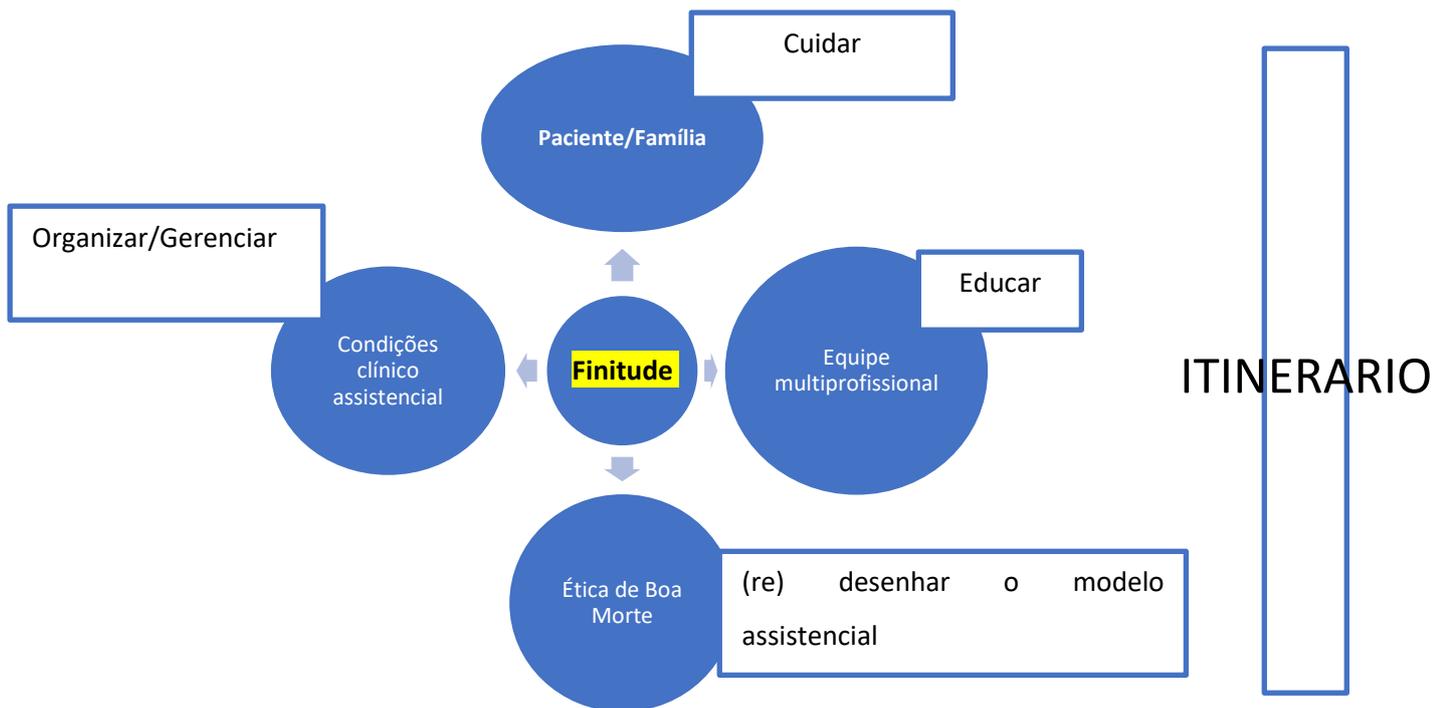
TREM BALA  
Ana Vilela, 2016

## 5. ANÁLISE E DISCUSSÃO DOS RESULTADOS

Este capítulo representa a unidade temática *CUIDADOS PALIATIVOS ONCOLÓGICOS: (RE)DESENHANDO A PRÁTICA DO CUIDADO DE FIM DE VIDA NO AMBIENTE HOSPITALAR*, as subunidades: CUIDADO PALIATIVO ONCOLÓGICO E DE FIM DE VIDA: ATRIBUTOS PARA A PRÁTICA DO CUIDADO, CONDIÇÕES PARA REALIZAR O CUIDADO PALIATIVO ONCOLÓGICO E DE FIM DE VIDA NO AMBIENTE HOSPITALAR, A ENFERMAGEM EM CUIDADOS PALIATIVOS ONCOLÓGICOS E EM FIM DE VIDA NO AMBIENTE HOSPITALAR: A EDUCAÇÃO COMO PROCESSO DE MUDANÇAS, resultante da análise das entrevistas e corpus referentes ao *cuidado paliativo oncológico, cuidados de fim de vida, dificuldades para cuidados de fim de vida, prática e conhecimento, educação*, proporcionada pelo software.

Figura 24 - Itinerário

Prática nos cuidados paliativos oncológicos em fim de vida no ambiente hospitalar



Fonte: Autora, 2020.

## SUBUNIDADE I CUIDADO PALIATIVO ONCOLÓGICO E DE FIM DE VIDA: ATRIBUTOS PARA A PRÁTICA DO CUIDADO

A subunidade é formada a partir dos atributos que emergiram das entrevistas e análise do IRAMUTEQ, em relação ao entendimento dos cuidados paliativos oncológicos e de fim de vida. Os cuidados paliativos oncológicos e de fim de vida devem ter atributos como: *permeiar todo o tratamento, ser um cuidado de suporte (promoção de conforto e controle dos sintomas), comunicação na finitude*.

Os participantes da pesquisa relataram que os cuidados paliativos devem *permeiar todo o tratamento*, promovendo uma assistência integral, humanizada e multidisciplinar.

[...] O cuidado paliativo para mim tem que começar no início do tratamento e não quando já não tem mais possibilidade de terapia, quando o paciente não tem mais possibilidade de cura. Aí se inicia o cuidado paliativo como conforto. Para mim, o cuidado paliativo é uma qualidade de vida para o paciente independente do momento em que ele esteja do tratamento dele, é dar uma qualidade de vida já no início do tratamento do paciente [...] (enf\_23)

[...] Eu entendo que acima de tudo a gente tem que saber adicionar cuidados paliativos desde o início do tratamento, porque eu observo que às vezes o resto da equipe não entende cuidados paliativos como cuidados de suporte desde o início, entendem como cuidados de fim de vida, e não é só isso, faz parte, mas não é só isso, e na oncologia, muitas das vezes os pacientes já chegam com a doença muito avançada e acaba que o tratamento é paliativo, precoce e depois complementar. Então eu entendo que cuidado paliativo na oncologia é primordial desde o início do tratamento para controle de sintomas, inicialmente começa pouquinho até o cuidado paliativo cobrir mesmo o atendimento [...]. (enf\_24)

[...] Trabalhando com os pacientes, lidando com colegas com foco específico em pacientes em cuidados paliativos, a gente entende que na verdade é um cuidado que deve começar bem antes da fase final de vida, antes da terminalidade, que visa, na verdade, a qualidade de vida desse paciente, dessa família, de você prestar um cuidado mais direcionado e que vai trazer conforto a ele independe de estar na fase final de vida ou não. É cuidar do indivíduo como um todo e não deixar só para entrar com esse tipo de cuidado na fase final, mas sim o quanto antes. Melhor para o paciente e para a família, e, no final, atingirmos o objetivo principal do cuidado paliativo [...]. (enf\_17)

[...] Um cuidado extremamente necessário, não por ser oncológico, nem por conta do estereótipo do câncer que a sociedade traz, que câncer é sinônimo de morte, não por isso, e sim porque o cuidado paliativo também está associado à doença crônica e o câncer é uma doença de longa duração, de tratamentos que não podem garantir o sucesso para qualquer pessoa. Então, o cuidado paliativo precisa permeiar o tratamento da pessoa com câncer desde o início, ele precisa estar junto, porque ele é complementar ao tratamento que é feito[...]. (enf\_6)

[...] Quando você não tem mais a possibilidade de um tratamento de cura, e ele, para mim, tem etapas, etapa de manutenção de vida, de qualidade de vida longa e duradora, tem depois a etapa de tirar alguns efeitos colaterais da doença que o paciente venha a ter e que limitam esse paciente, como dor, sangramento, e depois

ele vem para finitude de vida desse paciente para que ele tenha um final de vida sem sofrimento [...] (enf\_20).

Proteger é o significado de paliar, derivado do latim *pallium*, termo que nomeia o manto que os cavaleiros usavam para se proteger das tempestades pelos caminhos que percorriam. Proteger alguém é uma forma de cuidado, tendo como objetivo amenizar a dor e o sofrimento sejam eles de origem física, psicológica, social ou espiritual. Receber cuidados paliativos não significa que não há mais nada a fazer. Isso simplesmente indica que o diagnóstico é de uma doença crônica grave, que ameaça a vida, e que uma equipe, juntamente com os profissionais especialistas na enfermidade, irá cuidar de quem está doente e daqueles que o cercam. Ou seja, há muito a fazer pelo paciente (ACADEMIA NACIONAL DE CUIDADOS PALIATIVOS, 2020).

Desse modo, o cuidado paliativo se apresenta como uma abordagem especializada passível de dar suporte ao paciente e a seus familiares. Segundo a Organização Mundial da Saúde (OMS), essa modalidade de cuidado deve ser oferecida o mais precoce possível, a fim de prevenir sintomas e complicações inerentes à doença de base, podendo contribuir para o aumento da qualidade de vida e da sobrevivência do paciente.

É possível constatar que o entendimento de cuidados paliativos apresentado pelos participantes nos trechos destacados corrobora com a posição da *Oncology Nursing Society* (2019), acerca dos cuidados paliativos oncológicos quando recomendam que todos os pacientes com câncer devem se beneficiar de cuidados paliativos. Os cuidados paliativos devem começar no momento do diagnóstico, um plano de cuidados centrado no paciente e suas necessidades durante o tratamento e continuar durante o luto, um conjunto de reações emocionais, físicas, comportamentais e sociais que aparecem como resposta a uma perda significativa. Assim, torna-se necessário a discussão humanística e ética do cuidar do paciente oncológico, pois a complexidade requer dos profissionais de saúde não apenas conhecimentos técnicos, mas habilidades emocionais e relacionais.

As avaliações físicas, psicológicas, sociais, culturais e espirituais são componentes essenciais para o desenvolvimento de um plano de cuidados abrangente para cada paciente. A família é a unidade de cuidado. Os sistemas devem fazer do planejamento antecipado do cuidado uma prioridade para garantir que os valores e desejos dos pacientes sejam honrados.

[...] Eu acho que é visar a qualidade de vida desse indivíduo pensando, quando ele tem o diagnóstico de uma doença incapacitante, e que necessita de cuidados

específicos que tratem os sintomas, tratem o que ele venha a ter de complicações futuras e que não tenha tratamento curativo para a doença em si [...] (enf\_18).

Destaca-se que a discussão que se abre acerca da natureza desse cuidado paliativo é de não cair na excessiva instrumentalização e especialização do cuidado, determinadas pela lógica da linha de ação do tradicional modelo biomédico oncológico. Os princípios de cuidados paliativos, no mínimo, são incorporados a todos os locais e subespecialidades de cuidados oncológicos, e o acesso aos cuidados paliativos deverão estar disponíveis para pacientes em todos os ambientes. Idealmente, profissionais que realizam cuidados paliativos deverão estar disponíveis para pacientes e familiares durante todo o processo de sua doença (SILVA, et. al, 2016).

A efetividade do cuidado está diretamente relacionada com o grau de participação do cliente e da família nas tomadas de decisão. Por isso, estabelecer prioridades, em cuidados paliativos exige do enfermeiro uma escuta atenta, respeitosa e empática, de forma a sintonizar o máximo possível as propostas de cuidado com as necessidades dos clientes. Neste sentido, na impossibilidade de eliminação de todas as doenças ou, mesmo da negação da morte, nos restaria aprender a aceitá-las e saber encontrar o nosso mais certo destino: no caso, cuidar do paciente oncológico na sua condição crônica, de terminalidade ou de fim de vida. (MOTA, et al, 2018).

Os cuidados paliativos não devem ser destinados apenas aos pacientes no pós-tratamento curativo, devendo ser considerados em toda a linha de cuidados, independente do fim de vida. Quanto aos cuidados de fim de vida, por definição, são aqueles destinados as pessoas que estão em suas últimas horas ou dias de vida. Algumas instituições de saúde definem como as últimas 72 horas, mas a literatura não possui consenso sobre o período exato, podendo ser de horas a dias.

Definir os pacientes que estão em Cuidados de Fim de Vida é relevante no preparo da família e pela necessidade intensa de cuidados que a equipe deve estar atenta, uma vez que a pessoa, neste momento, apresenta sintomas que merecem supervisão e atenção específica da equipe multidisciplinar para um Cuidado de Suporte que objetiva o controle de sintomas e a promoção de conforto (ACADEMIA NACIONAL DE CUIDADOS PALIATIVOS, 2012).

Cuidado paliativo requer intervenção precoce para avaliação e tratamento da dor e outros problemas de natureza física, psicossocial e espiritual. Para tanto, preconiza como princípios de atuação: o alívio do sofrimento, o controle dos sintomas e da dor, a busca pela autonomia do paciente e a manutenção de vida ativa dos indivíduos enquanto ela durar

(SILVA, et.al, 2016). Nos trechos a seguir destacam-se as falas das participantes quanto ao cuidado de suporte visando a qualidade de vida.

[...] Então, para mim, cuidado paliativo é um cuidado ou assistência voltada a tratar sintomas que vêm de tempos em tempos, mas não se encerram, é quando você vai paliar no sentido de procurar o melhor tipo de tratamento para aquele tipo de paciente, especificamente aquele paciente. Não existe somente cuidado paliativo exclusivo só para um tipo de paciente, existe um cuidado paliativo integral para cada paciente [...] (enf\_11)

[...] Então, eu acho que é visar a qualidade de vida desse indivíduo pensando, quando ele tem o diagnóstico de uma doença incapacitante, e que necessita de cuidados específicos que tratem os sintomas, tratem o que ele venha a ter de complicações futuras e que não tenha tratamento curativo para a doença em si [...] (enf\_18).

[...] Sei que preciso controlar sintomas, aliviar a dor, mas eu parto para uma abordagem mais de deixar o paciente trazer sua demanda em primeiro lugar, que muitas das vezes é uma demanda muito mais existencial, muito mais emotiva do que de sintoma físico, de uma coisa mais física, existe muito a questão da dor e da fadiga, mas muitas das vezes é um lado mais psicológico, mais emocional que envolve familiares e questões espirituais que eu vivencio na minha prática quando eu tenho paciente me cuidado paliativo. Então, eu vejo que para mim a primeira coisa que vem quando eu penso em cuidado paliativo são medidas de conforto e qualidade de vida que eu tenho que proporcionar a esse paciente[...] (enf\_14).

Destaca-se que a importância da valorização das questões subjetivas na condução do processo assistencial para pode ajudar no estabelecimento das prioridades de acordo com as reais necessidades dos clientes em processo paliativo e de finitude.

[...] Alguns dias atrás eu vi uma situação como essa o paciente não queria sonda e então você vai lá colocar a sonda contém o paciente sem propósito você vai lá e ao invés de proporcionar conforto [...]. (enf\_7).

[...] Às vezes é a falta de preparo mesmo de ir ao encontro a essa situação e pelo profissional não estar preparado para poder proporcionar isso esse indivíduo se afasta e cuida do que é prático [...] (enf\_8).

É oportuno destacar que os participantes da pesquisa enfatizam a valorização da qualidade de vida e que para isso, os pacientes em fim de vida, devem permanecer junto à família, recebendo tratamento adequado e conforto. O paciente não deve ser considerado apenas como um corpo doente, mas como uma pessoa que carrega consigo uma história de vida constituída de medos, anseios e desejos.

O atributo *ser um cuidado de suporte (promoção de conforto e controle dos sintomas)*, surge como expressão do significativo e primordial na condução da assistência a esses pacientes

[...] Quando alguém passa para mim que o paciente já está em cuidado paliativo, eu entendo que quando me aproximo do leito desse paciente eu tenho que promover o conforto, escutá-lo e prover o que ele deseja e não ir com foco tão clínico, no caso, da doença, do estadiamento da doença, dos marcadores tumorais e da graduação dos sintomas, eu já deixo essa perspectiva um pouco mais em segundo plano, sei que preciso controlar sintomas, aliviar a dor, mas eu parto para uma abordagem mais de deixar o paciente trazer sua demanda em primeiro lugar, que muitas das vezes é uma demanda muito mais existencial, muito mais emotiva do que de sintoma físico[...] (enf\_14).

[...] Então, para mim, cuidado paliativo é um cuidado ou assistência voltada a tratar sintomas que vêm de tempos em tempos, mas não se encerram, é quando você vai paliar no sentido de procurar o melhor tipo de tratamento para aquele tipo de paciente, especificamente aquele paciente. Não existe somente cuidado paliativo exclusivo só para um tipo de paciente, existe um cuidado paliativo integral para cada paciente [...] (enf\_11)

Aliviar o sofrimento dos doentes na fase final da vida faz-se necessário, pois mesmo sem possibilidades terapêuticas ainda há muito que fazer pelos pacientes, em fase avançada de doenças, mesmo que não se possa curá-los. Muitos doentes que não têm direito a esses tratamentos curativos disponíveis podem receber considerável conforto, bem como a melhora do seu estado geral com a instituição do tratamento paliativo integral, ou seja, físico, mental, social e espiritual (MOTA, 2018). A palição, nesse sentido, mais do que o domínio técnico do morrer, se abre na difícil tarefa que é a de aprender a aceitar o limitado, o dolorido; ouvindo, vendo e dialogando com a vida na sua finitude.

Os cuidados paliativos promovem o alívio da dor e de outros sintomas, integrando diferentes formas de cuidar, oferecendo suporte para que os pacientes possam viver o mais ativamente possível e ajudando a família e cuidadores no processo de luto. A atenção paliativa envolve tanto a pessoa que está morrendo como aqueles que lhe são próximos, ou seja, familiares e cuidadores (FERNANDES, et. al, 2013).

Não é cuidar apenas de um caso, mas de um indivíduo que tem na sua morte a realização da sua humana possibilidade de vida que chega ao final. A palição, nesse sentido, mais do que o domínio técnico do morrer, se abre na difícil tarefa que é a de aprender a aceitar o limitado, o dolorido; ouvindo, vendo e dialogando com a vida na sua finitude (SILVA, et. al, 2016).

Outro atributo identificado foi a *comunicação para a finitude*, que sugere um novo modelo de trabalho em saúde, pois os participantes da pesquisa afirmam que a comunicação é uma ferramenta de grande relevância em cuidados paliativos, por promover uma assistência adequada para que o paciente chegue ao seu destino com dignidade.

A comunicação no processo de morrer é uma das atribuições mais penosas do profissional de saúde, cuja base do ensino prioriza salvar vidas e buscar a saúde e não o contrário, como lidar com a perda da saúde, vitalidade, esperança e a morte em si. O importante é que a escuta do profissional seja atenta ao conteúdo, à forma e àquilo que o paciente deixa de dizer, modificando o foco da questão não apenas sobre “contar ou não contar” para “como informar” (BORGES, JUNIOR, 2014).

Constata-se que pacientes em finitude, mesmo os tratados em instituições especializadas em oncologia, desconhecem o seu prognóstico e, muitas vezes, não são informados sobre suas reais condições, não entendem o que está ocorrendo.

[...] É uma doença que traz a morte no seu contexto e falou de câncer falou de morte, então, é difícil você lidar com essa tempestade, uma tragédia que sobreveio e aí de repente o médico logo oferece uma possibilidade terapêutica e a gente sabe que quando acabar aquele tratamento, possivelmente, o paciente vai recair e a gente vai ter que ir para uma segunda linha, terceira linha e ele não sabe disso. Então, o que a gente observa é que ele entra em uma montanha russa porque ele vem com uma notícia muito difícil com uma doença ameaçadora, aí ele se enche de esperança porque tem o tratamento e ele acha que porque ele melhora muito com o primeiro tratamento e aí, às vezes, ele vai ter um tempo que acha que está curado e de repente vem uma segunda tempestade, mas a gente já sabia que iria acontecer e isso, eu acho que é um desafio muito grande [...] (enf\_15).

[...] A gente não trabalha essa linha temporal e eu falo a gente porque é necessário de uma equipe multiprofissional, e a gente esbarra porque é delicada a relação com o médico, ele conduz o tratamento e ele precisa estar com uma visão de palição porque se não, nós teremos muita dificuldade em entrar e o psicólogo também tem um papel muito importante, a enfermagem e todos juntos. Eu vejo assim, eu acho que é um grande desafio [...] (enf\_15).

[...] Então é isso levar um pouco de conforto apoio psicológico conversar sanar as dúvidas de uma forma que não tente remediar a situação, mas que não seja tão impactante que seja clara [...] (enf\_25)

A resistência humana para abordar a temática da morte é histórica. Evoluímos em muitos aspectos, somos dotados de conhecimentos diversos que nos permitem superar doenças anteriormente incuráveis e acompanhamos o aumento da expectativa de vida da população como resultado do acesso a melhores condições de subsistência. Mas o fato é que, em algum momento, a nossa máquina para de funcionar. Mais cedo ou mais tarde, a morte nos alcançará (SILVA, 2016).

[...] Eu vejo muitas, muitas dificuldades, principalmente a falta de preparo, o sofrimento da equipe de enfermagem, a falta de preparo para olhar para si mesmo e lidar com a própria morte em primeiro lugar. O indivíduo tem de ser a meu ver consciente e ter a direção de se apropriar morte. Tem de ter autocuidado e

autonomia. O grande problema também é nossa cultura que não fala sobre a morte. Morte é tabu em nossa sociedade. Falta de comunicação também é um grande problema entre equipes [...] (enf\_30).

[...] Existe um tabu e há muita dificuldade de se falar sobre a morte. É muito difícil falar sobre o cuidado de alguém que vai morrer. É necessária uma equipe multidisciplinar. A família precisa de cuidados porque ela adocece junto [...] (enf\_30).

Abordar, de modo claro, a inevitabilidade da morte em decorrência de um prognóstico reservado se constitui em um desafio para o profissional de saúde que, durante a sua formação, não desenvolveu habilidades de comunicação adequadas que o capacitassem para expor um tema tão delicado (SILVA, 2016).

Uma vez que neste contato humano ocorre a transmissão de mensagens, por meio da fala ou de sinais não verbais, o conhecimento de técnicas ou estratégias de comunicação interpessoal que sejam facilitadoras da interação e possam transmitir atenção, compaixão e conforto são de suma importância. Independente da área de formação básica ou da categoria profissional, todos os profissionais de saúde necessitam deste conhecimento, uma vez que convivem em seu cotidiano com pessoas que estão vivenciando o fim da vida, nos mais diferentes cenários (ARAÚJO, SILVA, 2012).

Compreende-se comunicação interpessoal na área de saúde e em cuidados paliativos como um processo complexo que envolve a percepção, a compreensão e a transmissão de mensagens na interação entre pacientes e profissionais de saúde. É um processo que possui duas dimensões: a verbal, que ocorre por meio da expressão de palavras faladas ou escritas; e a não verbal, caracterizada pelo jeito e tom de voz com que palavras são ditas, por gestos que acompanham o discurso, por olhares e expressões faciais, pela postura corporal, pela distância física que as pessoas mantêm umas das outras (ibid., 2012).

É preciso estar disponível para lidar com a angústia experimentada pela família que acompanha o paciente durante todo o processo e que se dedica a evitar o sofrimento a qualquer custo, o que inclui, na maioria das vezes, proteger o paciente de qualquer informação que possa causar tristeza e desespero. Surgem então indivíduos, em momentos distintos de suas vidas, membros de uma mesma sociedade que resistem em admitir a realidade da morte e, por isso, fortemente afetada pela ideia da mesma no momento da constatação de que nada poderá modificar o curso da doença (SILVA, 2016).

[...] Então, na terminalidade, quando a equipe é verdadeiramente multidisciplinar, entra o cuidado exclusivo, passa-se esse cuidado, faz-se essa transição do cuidado do especialista à essa equipe multidisciplinar, onde a equipe multidisciplinar vai

abordar tanto o paciente centrado não mais na doença, mas no indivíduo e levando em consideração a autonomia desse paciente e dos familiares, claro, que com a ética de que, o que esse paciente quer para ele é realmente estabelecido dentro da ética do cuidado [...] (enf\_5).

[...] Eu tenho um momento que aconteceu, que eu nunca vou esquecer, que é de um colega que falou assim: “Viciado em morfina, viciado em calmante”, aí eu falei para ele: “Eu no lugar dela, acho que também estaria, ela está sentindo uma dor sem fim. Se eu encontrasse algo que me trouxesse conforto, eu iria querer esse conforto toda hora [...] enf\_4

Para além de se proporcionarem os cuidados necessários à pessoa doente, os profissionais de cuidados paliativos devem também direcionar os seus esforços aos familiares e/ou pessoas relacionadas, com o objetivo de reforçar as suas capacidades e potencialidades, possibilitando assim que a família recupere a confiança, tantas vezes perdida. Esta confiança refere-se à tomada de consciência das suas próprias capacidades (do doente/família) que irão permitir transitar por este período de vida tão sobrecarregado de experiências agudas e assim para chegar à etapa da morte da melhor maneira possível (BORGES, JUNIOR, 2014).

Comunicar o paciente sobre o agravamento do seu quadro não deve simbolizar um sinal de desinvestimento, mas, sim, uma oportunidade para se refletir e discutir situações inacabadas e rever prioridades de vida, atribuindo a ela um novo sentido. Ainda assim, comunicar o diagnóstico de uma doença incurável é uma tarefa a ser realizada de forma processual, pois suscita fantasias diversas e o medo da morte.

[...] Entender que é um ciclo de vida que está se encerrando para que os familiares tenham um bom luto, tenham um entendimento melhor, porque eles estão perdendo uma pessoa querida, e fazer também com que o paciente entenda esse processo natural da vida, porque o paciente na terminalidade, um paciente com diagnóstico de doença crônica tem a oportunidade de poder, digamos “se organizar” para morrer, porque se é um paciente que chega em cuidados de fim de vida e que não está ainda no processo de morte, por exemplo, ele pode organizar, falar isso para os familiares, organizar documentação, pode organizar funeral, se tem algum problema com alguém, pode pedir perdão, se tem uma pessoa que ele não vê a muito tempo e ele sente vontade de ver, essa pessoa pode vir. Então, são cuidados que não envolvem só a parte física, de controle de sinais e sintomas físicos, mas da parte social, emocional desse paciente [...] enf\_5.

[...] Quando tinha a questão da visita, esse paciente já estava sedado e o familiar chega, aí a gente começa, a percepção: “Olha, ele está sedado, está dormindo, mas você pode chegar, você vai falar com ele como se ele estivesse acordado, fala que você está aqui, quem está aqui e declara tudo o que você gostaria que ele ouvisse, eu falo sobre falar o quanto você o ama, se tem algo para dizer que ele vá...”, normalmente, é incrível, parece que são pessoas que são protagonistas da sua história lá fora, são pais, são mães, são irmãos, que tipo, cuidavam de tudo e aí se veem fragilizados [...] enf\_5

[...] Toca nele, se não quiser falar nada, não fala, se quiser chorar, chora”, então assim, é muito da percepção daquele momento ali que a gente sabe que vai acontecer [...]. enf\_6

Ao final da vida, espera-se que uma comunicação adequada permita: conhecer problemas, anseios, temores e expectativas do paciente; facilitar o alívio de sintomas de modo eficaz e melhorar sua autoestima; oferecer informações verdadeiras, de modo delicado e progressivo, de acordo com as necessidades do paciente; identificar o que pode aumentar seu bem-estar; conhecer seus valores culturais, espirituais e oferecer medidas de apoio; respeitar e reforçar a autonomia; tornar mais interativa a relação profissional de saúde-paciente; melhorar a relação com os familiares; detectar necessidades da família; dar tempo e oferecer oportunidades para a resolução de assuntos pendentes; fazer com que o paciente se sinta cuidado e acompanhado; diminuir incertezas, auxiliar o paciente e a família no bom enfrentamento e na vivência do processo de morte (BORGES, JUNIOR, 2014).

A comunicação em Cuidados Paliativos é uma ferramenta para o controle de sintomas. Quando uma comunicação não é adequada, ela pode aumentar o sofrimento e impactar muito negativamente durante o curso da doença e na aderência ao tratamento. A comunicação vai muito além de protocolos e manejo de sintomas, vai muito além de medicações prescritas. Assim, não há mecanismo melhor que a comunicação para formar e influenciar a formação do significado.

É essencial para o cuidado do paciente que vivencia o processo de morrer que o profissional de saúde perceba, compreenda e empregue adequadamente a comunicação verbal e não verbal. Esta última faz-se primordial no contexto da terminalidade porque permite à percepção e compreensão dos sentimentos, dúvidas e angústias do paciente, assim como o entendimento e clarificação de gestos, expressões, olhares e linguagem simbólica típicos de quem está vivenciando a fase em que a cura de sua doença não é mais possível (ARAÚJO, SILVA, 2012).

Torna-se evidente nas falas das participantes da pesquisa que o foco do cuidado deve estar no manejo de sintomas, uma zona de influência da equipe de saúde e que deve estar em foco assim como essencial uma comunicação efetiva. Se houver concentração no que está na esfera de influência, tratando os sintomas, comunicando com clareza e sinceridade, escutando com interesse, o resultado é de um trabalho com bons resultados em paliatividade. Não há possibilidade de dar conta de resolver problemas de uma vida inteira mal vivida. Portanto, podemos nos concentrar em viver de uma forma que faça sentido.

## SUBUNIDADE II CONDIÇÕES PARA REALIZAR O CUIDADO PALIATIVO ONCOLÓGICO E DE FIM DE VIDA NO AMBIENTE HOSPITALAR

A subunidade II é formada a partir dos atributos que emergiram das entrevistas em relação ao entendimento dos participantes acerca das *dificuldades encontradas para realizar cuidados de fim de vida prestados ao paciente oncológico e o que consideram importante para a sua prática ao prestar esses cuidados*. Os participantes da pesquisa consideraram como atributos o *Planejamento de uma prática de cuidado integral, humanizada e multiprofissional, Controle da dor, Enfrentamento da morte*.

O Planejamento de uma prática de cuidado integral, humanizada e multiprofissional, que emergiu da fala das participantes reflete o objetivo fundamental do cuidado paliativo oncológico que é oferecer o máximo de conforto e bem-estar para o paciente, controlando ou intervindo no sofrimento humano e proporcionar uma morte digna.

Para SILVA, et. al., 2019: “Sistematizar o cuidado profissional de enfermagem implica no emprego de um método de trabalho pautado num modelo teórico-científico e humanístico, que visa solidificar a enfermagem como profissão autônoma”. Para os autores, no contexto dos cuidados paliativos merece importante destaque a maneira de como se dão as relações de trabalho entre os profissionais da equipe de saúde, onde se percebe a necessidade de se discutir uma prática de cuidado direcionada pelo trabalho interdisciplinar.

Nos trechos que se seguem é possível constatar aspectos relacionados às dificuldades encontradas e a ausência de um planejamento para o cuidado pactuado que seja multiprofissional.

[...] eu acho que a informação da biografia, quem é esse paciente, quais são os valores, o que já foi pensado, o que ele já pensou e já disse que você pode usar nesse momento e a questão do controle de sintomas, ter conhecimento técnico para a gente tentar intervir, a gente tem uma limitação como enfermeiro porque tem uma parte que a gente pode recusar, tem coisas que a gente consegue dizer que não quando a gente tem conhecimento, ainda que não seja tão fácil e nem do nosso dia a dia, mas a gente consegue, recusar e discutir, mas eu acho que tem que ter o conhecimento para isso. Agora, nem sempre adianta, porque às vezes o médico não sabe prescrever, porque não é fácil e esse manejo de sintomas no fim de vida, a imaturidade do profissional, se ele não tem segurança, vai fazer muita diferença. [...] enf\_15

[...] Na minha prática o que me traz a sensação de que, eu consigo minha prática com excelência, aquilo que eu posso fazer, é justamente trazer aquela paz para mim, saber que eu fiz o melhor. Então, a minha prática, a minha experiência, o meu trabalho, me traz aquela sensação de que eu fiz o que eu pude àquele paciente, até onde eu fui permitida a fazer, porque a gente sabe que temos limites dentro da nossa profissão, então, quando eu consigo aplicar a minha prática, a minha experiência para eu fazer um atendimento de excelência a esse paciente, independente do estado que ele esteja, isso me traz uma paz, uma tranquilidade e uma certeza de que o meu

trabalho foi bem feito, então isso me traz uma tranquilidade muito grande. Ter a certeza de que ele está compreendendo tudo o que está sendo feito ali, isso também é muito importante para mim [...] enf\_26

[...] Eu faço o cuidado que tem que fazer! Não adianta argumentar, que determinadas coisas não são necessárias, você faz o que tem que fazer como qualquer paciente, o cuidado é o mesmo, se tiver que puncionar uma veia, a gente punciona, às vezes o pessoal aqui coloca dripping de morfina, a gente instala, às vezes, a gente pede para instalar “poxa, coloca um dripping o paciente está sofrendo muito”, aí demora muito para cair a ficha dos médicos, mas depois eles até colocam, mas é muito difícil porque você trabalha unilateralmente [...] enf\_3

[...] Eu soube de um caso muito triste de uma paciente adolescente que ela evoluiu muito rápido para o sistema nervoso e ela estava morrendo e ninguém percebeu, ninguém deu atenção aos sintomas, então, a mãe falava “Ela está com falta de ar”, vinha o profissional e falava: “Ela está saturando bem” e não dava atenção a dispneia, porque a dispneia não tem a ver com a saturação e assim, não dava atenção à queixa, não estava ao lado da mãe para entender o que estava acontecendo [...] enf\_15

[...] Eu acho que isso é o ideal para o fim de vida, a equipe multidisciplinar, dar conforto e fazer com que ele tenha escuta, e aí eu pedi para mãe colocar uma música para ver se acalmava, e a gente colocou uma música de igreja, ele tentou ficar mais calmo e foi um óbito que eu presenciei e foi tranquilo para mim, eu consegui vivenciar ele bem, diferente de alguns que eu tenho, mas, esse para mim foi um dos que me marcaram e foi um fim de vida que eu gostaria que todos tivessem, com a família, mãe, tia, médica, eu, ambiente silencioso, calmo, medicação, a gente no toque, tocando ele com a mão, eu acho que é isso [...] enf\_18

[...] O que vamos fazer? É cuidar! Então já não tem mais a cura, então resta o cuidado. Então, acho que é isso, o cuidado em sua essencialidade, em sua essência ali naquele paciente e eu acho que a família percebe isso, e eu acho que a equipe de cuidados paliativos também tem essa questão, não tem mais o curar, tem o cuidar, então, é cuidar, cuidar da dor, cuidar da fadiga, cuidar de uma constipação, é o cuidar no conforto de uma posição, é o cuidar no cateter de O2, em uma maneira de colocar a máscara, então, eu acho que aí, realmente acende o cuidar da enfermagem, porque é o que se tem para fazer nesse momento [...] enf\_13

Torna-se necessária a construção de uma nova dinâmica na relação médico-paciente com maior horizontalidade no diálogo, uma comunicação em busca da compreensão mútua. A construção de um relacionamento de qualidade entre profissionais de saúde, a equipe multidisciplinar, os pacientes e seus cuidadores e familiares precisa estar pautado no diálogo. Um modelo imperativo ético moderno.

Ainda se percebe a responsabilização médica como um modelo paternalista e a responsabilização familiar como modelo consumista. No ambiente hospitalar, os enfermeiros são a constante ao lado do leito e fornecer a maioria dos cuidados de fim de vida. A experiência da morte continua sendo principalmente um fenômeno de cuidado agudo que permanece mobilizando a equipe e família.

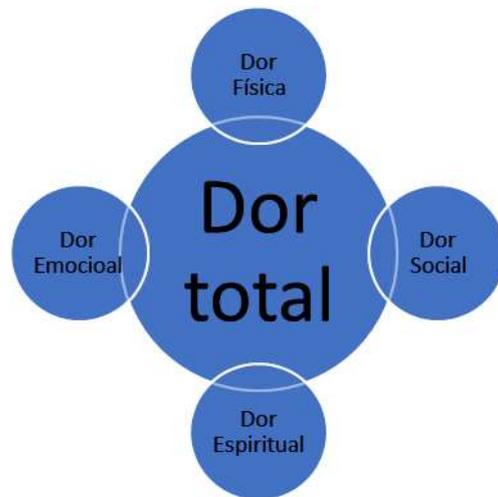
Culturalmente, o Brasil se configura ainda como um país de atitude paternalista quando se fala em decisões sobre tratamentos, com características médico centradas, sem dar voz à unidade de cuidado. A desconstrução desta atitude deve ser trabalhada tanto com os profissionais de saúde, mas também com pacientes e familiares, podendo educá-los no sentido de eles compreenderem que há permissão para falar sobre desejos e valores (CARVALHO, et.al., 2015).

Destaca-se que aliado à prática profissional, se faz presente o conceito que cada pessoa tem de si a partir do desenvolvimento biológico, psicológico, e social, em um determinado espaço, tempo e cultura. A vivência no fim da vida suscita um conjunto de necessidades, tornando-se imprescindível que o enfermeiro as conheça a fim de construir um processo de cuidados com a pessoa/família que possa ir ao encontro da satisfação dessas necessidades. (FRIAS, PACHECO, in SILVA, AMARAL MALAGUTTI 2019).

Os participantes da pesquisa também destacaram o desafio do manejo da Dor no ambiente hospitalar. A Organização Mundial de Saúde estabeleceu em seus princípios de cuidados paliativos “fornecer alívio para a dor e outros sintomas estressantes, como fadiga, anorexia, dispneia, e outras emergências oncológicas” (OMS, 2018).

A dor é conceituada, segundo a OMS como uma experiência angustiante associada a uma lesão tecidual atual ou potencial com componentes sensoriais, emocional, cognitiva e social. A Associação Internacional de Estudo para Dor propõe que aspectos subjetivos da sensação algica sejam considerados pelos profissionais (IASP, 2010 apud. SILVA, AMARAL MALAGUTTI 2019).

A dor é a causa mais frequente de sofrimento e incapacidades que afeta milhares de pessoas é um dos principais fatores que afetam o curso dos acontecimentos humanos. Os profissionais de saúde se deparam com muitos questionamentos acerca de como proceder para aliviar a dor e promover o conforto de seus pacientes. A avaliação da dor e seu controle ainda necessita ser reconhecido como prioridade.



**Figura 25 - Dor Total**

Fonte: IASP 2010

O conceito de dor total foi formulado Por Ceccily Saunders em 1960, para assegurar aos enfermos com dor a abordagem multidisciplinar com equipe multiprofissional, por considerar os elementos emocionais, psicológicos, sociais e espirituais da dor (ibid, 2019)

[...]Atentar aos pequenos detalhes, dor, dor é muito ruim, ninguém gosta de sentir dor, então se atender as medicações de dor, se atender as expressões de dor, se atender a gemidos que esse paciente pode ter, se atender a falta de ar, ninguém quer morrer sufocado, então assim, se atentar ao conforto. Eu acho que para minha prática, o mais importante é isso, se atentar para a dor, para a falta de ar, não ser tão rígida nos protocolos assistenciais no sentido de horários, não é que você deixe de fazer o que tem que ser feito, não é que você tenha que deixar de fazer algo que seja importante para aquele paciente, você sabe que é importante[...] enf\_20

[...] por mais que a gente tenha estudo, que a gente entenda, a gente sabe que a saudade dói demais, é uma dor que só quem vive sabe o quanto dói [...]. enf\_ 6

A situação de finitude está ali e vai acontecer, é realmente a questão do conforto, de um banho bem dado, com carinho, com cuidado, manter as medicações para ele não ter dor ou para ele não ter desconforto mesmo. É basicamente cuidado. [...] enf\_8

[...] O que eu acho mais importante é que ele não fique com dor, que tenha conforto e tenha os pedidos, as coisas que deseja, porque para mim, eu não vejo sentido em um paciente ter dor dentro de um hospital, porque se ele tem dor, que ele fique em casa, com as pessoas que ama, cercado, para mim, hospital no mínimo, ele tem que ficar sem dor [...] enf\_22

[...] E a gente encontra uma certa dificuldade de entendimento pela equipe médica, um certo receio, medo em prescrever algo mais potente, eu vejo que eles têm muita insegurança por desconhecimento da droga, da dosagem, até onde posso ir e é o que mais vamos ver. Eu sinto muito a questão por parte dos residentes, que estão para aprender e muitas das vezes não têm o staff por trás e a graduação não contemplou isso, e às vezes fica esperando a resposta de um parecer de um oncologista que roda

o hospital inteiro e enfim, complica, e quem está nessa fase de vida, nem sempre tem esse tempo todo para esperar [...] enf\_22

O controle da dor se tornou prioridade nos cuidados paliativos em virtude de sua elevada prevalência em relação aos demais sintomas e por ser uma das maiores preocupações entre os pacientes por medo da perda da dignidade (AMARAL, et. al., 2019).

O sofrimento causado pela dor do paciente em cuidados paliativos não se restringe à dor física gerada pelo tumor, mas se constitui também como reflexo da condição vivenciada. O sofrimento vivido na fase terminal da doença é muito mais que físico, afeta o ser intrínseca e extrinsecamente, se conecta consigo mesmo, com os outros e com o mundo (FERNANDES, et. al, 2013).

[...] Bem, e acho que o que é fundamental para mim em um paciente em fim de vida é que ele fique sem dor, conforto, que ele fique perto das pessoas que ele deseje que estejam perto, com ele. E agora, com essa questão da pandemia está complicado e nem todo mundo pode receber visita de todo mundo, mas até nessa hora a gente tenta flexibilizar um pouco nesses pacientes em final de vida, eu acho que o foco é conforto [...] enf\_22

A dor como quinto sinal vital, segundo a Sociedade Brasileira para Estudo da Dor (SBED), foi reconhecida e citada pela primeira vez em 1996. Essa proposta visa sensibilizar e conscientizar os profissionais de saúde para identificação, avaliação e tratamento adequado da dor no âmbito hospitalar. Se avaliada com o mesmo zelo como os outros sinais vitais, haveria melhor chance de promover o tratamento adequado. (ibid., 2019).

Esse entendimento vai ao encontro da filosofia dos cuidados paliativos que propõe oferecer o conforto e alívio necessários para minimizar o sofrimento e a dor do paciente, ofertando, portanto, qualidade de vida componente essencial para manter a dignidade na finitude humana. Esses cuidados visam à promoção de conforto e são voltados para higiene, alimentação, curativos, e atenção sobre analgesia, observando-se, portanto, as necessidades de diminuição de sofrimento para manutenção da qualidade de vida.

Desse modo é necessário adotar uma rotina de avaliação e intensidade da dor, documentar a ocorrência da dor, documentar as intervenções que são planejadas e sua reavaliação, planejar efetivamente a utilização do instrumento definido para avaliação da dor e promover a educação da equipe multiprofissional para a sua utilização. Promover ações e conhecimento para terapêutica farmacológica, neurocirúrgica, não farmacológica e complementar, favorece a equipe, o paciente e sua família.

Outra questão que emergiu das falas das participantes tem relação com o enfrentamento da finitude, *atributo enfrentamento da morte*. O lidar com o paciente nesse cuidado de fim de vida remete aos profissionais o pensar na própria finitude, na morte e no luto.

A morte não é apenas um fato biológico, mas um fenômeno que sofre alterações, de acordo com o momento histórico e o contexto sociocultural. O modo como os indivíduos lidam com o processo de morrer está inserido no campo simbólico da vida humana. Seus elementos contêm significados que refletem as formas como os grupos e as culturas vivem e relacionam-se, suas crenças e valores, relações com os corpos e os cuidados referentes a eles (MACHADO, 2017).

Na constituição da sociedade ocidental moderna, em um longo processo histórico, os hospitais tornaram-se centro de referência na assistência à saúde, à doença e à morte. Em “O nascimento do hospital”, Foucault, aborda como o hospital passou a se configurar como instituição terapêutica, deslocando os cuidados dos doentes e a atenção ao processo de morte, dos religiosos para os médicos (ibid., 2017).

Somos afetados o tempo todo pela relação que o cuidado promove. Os profissionais de saúde estão em contato diariamente com o evento da morte do outro e, mesmo assim, sua relação com a morte possui fragilidades, principalmente no aspecto da aceitação. Essa relação pode ser somada ao medo do desconhecido, ao de não saber o que acontece depois, ao de não ter certeza do percurso e, até mesmo, ao medo da morte em si, pois o profissional tende a se projetar na morte do outro, reconhecendo sua própria finitude (PERBONI, et. al., 2018).

[...] E eu percebo, falando por mim, que eu tenho uma certa dificuldade ir até aquela criança que já está ali, que já passou por mim, que já fez o tratamento, então, a dificuldade é minha, eu tenho que trabalhar isso em mim e rever questões, muitas das vezes é só um abraço, não precisam palavras, a gente pensa que tem que falar alguma coisa mas o familiar só quer dar um abraço, uma companhia naquele momento e eu tenho uma dificuldade, eu confesso que tenho dificuldade em lidar com isso, eu tenho que trabalhar isso melhor.[...] enf\_13

[...] Então eu acho que é isso, que o cuidado de fim de vida deveria ser... (...) eu, por exemplo, tenho 15 anos de formada e ninguém falou comigo sobre cuidado de morte de paciente, e é um absurdo porque quando você faz enfermagem você estuda cuidado, e cuidado de quem nasce e de quem morre. Então, eu acho que é uma falta no nosso currículo, entendo que hoje em dia já está melhorando e fico feliz com isso, em algumas universidades eu não vejo uma disciplina específica, mas eu vejo ligas e eu já acho que é um ótimo começo [...] enf\_28

[...] um sentimento de tristeza, sentimento de perda, de luto, inclusive, nós estamos ali para apoiar justamente nisso, mas eu acho complicado quando por exemplo o paciente faz um tratamento oncológico de um ano, dois ou até mais do que isso, e

quando você vai falar para ele sobre o processo de morte, o processo de fim de vida para a família [...] enf\_28

O morrer na atualidade pode ser acompanhado de muito sofrimento e dor, levando a uma morte marcada por solidão, desconhecimento e medo. O não prolongar o processo de morrer cria um espaço necessário, que favorece as despedidas, de preparação para a separação, e de pensar naqueles que sobreviverão (KOVÁCS, 2006). Ocorrem distúrbios graves na comunicação entre pacientes e equipe, equipe entre si, paciente e seus familiares. O movimento da boa morte é uma rejeição à morte *medicalizada*, e uma possibilidade de que as pessoas possam se preparar para morrer. Sentimentos de ansiedade, desconforto e até mesmo evasão ao pensar sobre sua própria finitude são observados.

[...] Precisamos saber nossas próprias limitações, ter preparo emocional, conhecer da terminalidade, dos mecanismos de terminalidade muito bem, porque tem todo um mecanismo fisiopatológico envolvido nisso, o mecanismo espiritual relacionado a isso, os valores bioéticos relacionados à terminalidade. Tem que ser uma pessoa de escuta ativa, que consiga escutar o outro muito bem, então é um perfil muito sensível de profissional, e muita gente acha que lidar com a morte é muito simples, foi lá, deu a notícia e pronto. É isso que me incomoda porque, às vezes, a pessoa fala assim: “Desculpa, seu pai vai morrer”, te dá um tapinha nas costas e sai. Não é assim! Morrer não é assim, não é bem por aí [...] enf\_6

[...]A gente sabe que o cuidado de fim de vida é algo muito importante, porque se o paciente tem um fim de vida muito difícil, é só isso que a família vai lembrar. Então, a gente quanto equipe, está presente o tempo todo, mas no fim da vida do paciente é quando você está mais presente ainda, está mais disponível ainda, que é como um laço mesmo, para amarrar tudo o que você fez [...]. enf\_28

É possível constatar nas falas dos participantes do estudo a necessidade dos profissionais de conversar mais sobre o processo de morte e morrer, e expor seus sentimentos em relação a esse processo.

A fim de proporcionar uma “morte digna”, mediante um processo único e singular daquele indivíduo, os profissionais de saúde devem solicitar e registrar informações relevantes acerca do paciente. Constrói-se um conhecimento íntimo sobre ele, objetivando detectar possíveis problemas ou vulnerabilidades em sua experiência ou de seus familiares para que, a partir de uma intervenção mediada pelos profissionais envolvidos, tais aspectos possam ser elaborados para viabilizar uma “boa morte”. Esta integração compõe um saber técnico e discurso específicos sobre a morte e o morrer. (ibid., 2017).

[...] Estamos falando a mesma linguagem? Porque às vezes parece que a gente que está no cuidado direto, a gente tem uma visão e quem está tratando a doença tem outra visão, a família tem outra visão. Então assim, a aceitação me daria uma

condição melhor de cuidar do paciente, estar todo mundo entendendo o que está acontecendo de fato ali, e não criando uma idealização de que algo vai ser tão diferente. Além disso, meio que, trocando de papel, você é meio psicólogo, um pouco assistente social e aí quem está realmente, de fato, oferecendo o que ele precisa [...] enf\_7

[...] Eu vejo que falta muita orientação, a gente faz as coisas no automático, não quer saber se esse paciente é paliativo ou não, muitas vezes. Ainda mais aqui, que a gente é um hospital que é generalista, a gente vê muito paciente oncológico, mas a gente não tem preparo para oncologia, hoje em dia a gente tem algum preparo, os próprios enfermeiros, eu vejo aqui na clínica, tem um olhar diferente, mas, que não somos ouvidos, e isso atrapalha muito na prática, nos cuidados [...] enf\_3

Os Cuidados Paliativos envolvem diferentes dimensões, porém em relação aos sintomas físicos, tem se uma necessidade maior de uma equipe multiprofissional, visando que um consenso no método terapêutico empregado, não permita que a assistência paliativa se torne de alguma forma distanásia, trazendo sofrimento longo ao paciente, ou se aproxime da eutanásia, acelerando o processo de morte (CARDOSO, et. al, 2013).

A equipe multiprofissional, que assiste os pacientes em cuidados paliativos no âmbito hospitalar, compreende o cuidado de formas diversas, sendo sua vivência construída e reconstruída durante sua vida profissional. As fragilidades e desafios da equipe multiprofissional, como a necessidade de qualificar a comunicação e o trabalho em equipe, devem ser trabalhados e articulados de modo a promover que garantam uma sobrevida digna e controle adequado dos sintomas físicos, psicológicos e espirituais e uma boa morte.

Quando nos deparamos com a morte em nosso cotidiano, seja na perda de parentes e amigos, na mídia ou no nosso trabalho, apresentaram reações diversas. É no contato com o outro que acontece a diferenciação, o reconhecimento e a construção pessoal. Saber da dor do outro e de sua finitude traz à tona a projeção de nossa própria finitude e de nossa dor. O morrer do outro é tão provocativo ao nosso equilíbrio psíquico e emocional quanto a percepção de nossa própria morte.

A realização de grupos ou núcleos de estudos relacionados ao tema poderia proporcionar momentos de troca de informações e promoção de uma atenção mais integral, com um entendimento da morte de uma maneira mais consolidada. Refletir sobre a morte e o processo de morrer se traduz como melhor caminho para o embasamento de ações envolvendo a terminalidade e para que possamos realizar o cuidado com menos sofrimento.

### SUBUNIDADE III – A ENFERMAGEM EM CUIDADOS PALIATIVOS ONCOLÓGICOS E EM FIM DE VIDA NO AMBIENTE HOSPITALAR: A EDUCAÇÃO COMO PROCESSO DE TRANSFORMAÇÃO

Esta subunidade foi composta pelo corpus 5 e 6, corpus conhecimento e educação, após análise e leitura das respostas dos participantes da pesquisa às seguintes questões desencadeadoras: *Como você entende o conhecimento técnico e científico para intervenção nos sintomas e promoção do conforto aos pacientes em fim de vida? O que você pensa sobre educação para cuidados paliativos oncológicos?*

Os atributos encontrados dizem respeito a necessidade da *Educação para a prática dos cuidados paliativos oncológicos visando o suporte para morte e luto em busca de uma ética da boa morte: educação para a prática dos cuidados paliativos oncológicos, educação para assistência em cuidados paliativos oncológicos e em fim de vida,*

O atributo *educação para a prática dos cuidados paliativos oncológicos* revela a preocupação dos participantes da pesquisa acerca do conhecimento e segurança profissional na prática no cuidado ao paciente oncológico em paliatividade e em fim de vida.

[...] Em relação ao conhecimento técnico-científico, eu acho muito precário, muito precário para a gente que está na assistência não é fornecido, a educação continuada é até bem presente lá no meu hospital, mas não divulga cursos na questão do paliativo, então, só são cursos voltados mais para a parte curativa, sempre atualização, atualização de PCR, atualização de sondagem, de vários processos, menos paliativo [...] enf\_29

[...] Às vezes, só em olhar, você percebe que o paciente está em fim de vida. Você olha e “nossa! Não tem mais o que fazer”. Eu acho que falta um pouco de conhecimento científico até da parte da enfermagem mesmo, desconhecimento sobre o estadiamento da doença, você pega o prontuário e vê que aquele estadiamento está avançado, que o paciente fez todo tratamento possível, então, ali você já vê que o paciente é um cuidado paliativo [...] enf\_3

[...] nós somos muito carentes e eu como líder, se não pesquisar sozinha, como eu faço controle da dor, como eu faço... por exemplo, uma coisa que eu quero muito aprender é terapia subcutânea, porque essa mesmo que eu falei que liberamos a visita, ela não tinha acesso nenhum e o médico não vai aplicar um profundo para fazer sedação, e ela necessitava de uma sedação, e aí nós fizemos subcutâneo. A gente não tem essa técnica, de aprender mesmo, fiz um curso quando era residente, mas não lembro mais, tem a questão de saber o que infundir, quando infundir, o que pode em uma via e o que não pode na outra; terapia subcutânea no paliativo é muito importante, ainda mais em mulheres mastectomizadas que têm um sistema “burral” e na questão da dor também, porque os médicos não sabem prescrever, não sabem mesmo, e aí a gente fica naquela querendo orientar, alguns aceitam nossa orientação e outros não e essa parte da dor, de vias de acesso para paliação é muito precária [...] enf\_29

[...] Eu não uso nenhum instrumento no meu setor, eu não tenho o conhecimento, a gente não está focado, não sabemos de instrumentos e técnicas sobre cuidados paliativos, lá é muito protocolo de manutenção de cateteres, de úlceras por pressão, de curativos de lesão tumoral, isso a gente tem, mas não temos os protocolos para avaliar a fadiga, temos da dor e da dispneia é muito subjetivo, a gente vê que vai depender muito do olhar do médico, do enfermeiro, da equipe, para saber se está com dispneia ou não, se a morfina está ajudando ou não, e tem quando iniciar o dripping de morfina, ou quando não é o suficiente entrar com dripping de midazolam e aí se o residente não tem conhecimento nenhum de cuidado paliativo ele vai prescrever o dripping de midazolam e a gente vai ter que ficar controlando, e a gente via buscando pessoas para ajudar, mas a gente não tem... eu acho que tecnicamente, de conhecimento científico a gente tem esse problema [...] enf\_14

[...] Eu acho que a gente tem que galgar muita coisa, tem muita coisa que eu acho que somos limitados em relação ao cuidado paliativo, ao cuidado de fim de vida, a gente ainda fica um pouco inflexível do ponto de vista dos horários padrões, então a gente tende a colocar várias medicações no mesmo horário e às vezes a gente esquece de intercalar os antieméticos que poderiam facilitar essa questão do vômito, às vezes uma simples elevação da cabeceira para ajudar na dispneia. E, até conhecimento mesmo, de saber se aquilo faz parte da doença, se eu posso intervir de alguma forma para amenizar o quadro apresentado pelo paciente [...] enf\_22

O profissional ressignifica o cuidado a esses pacientes e muitas vezes, envolve-se e sensibiliza-se com o doente e sua família, e compartilha seus sofrimentos. O ato de cuidar do paciente no final da vida, e de sua família, possibilita a formação de vínculos, sendo decisiva para concretizar a humanização da assistência prestada. Observa-se a necessidade de qualificação da equipe para identificar as dificuldades de lidar com o processo de terminalidade.

[...] Conhecer o processo de vida, conhecer o processo da doença, conhecer o processo do cuidado que deve ser prestado a esse paciente nesse momento, ter habilidade técnica e ter conhecimento científico sobre tanatologia, não tão específico, mas ter a noção do básico, de que a morte faz parte desse processo e o que eu posso fazer para melhorar esse quadro para trazer dignidade de morte para esse paciente nesse processo de encerramento de vida. Se a gente não entende, se a gente quanto pessoa, ser humano, não entende o que é a morte, o que é a finitude, faz parte do processo de vida, isso já é o primeiro ponto, que é a finitude faz parte do nosso processo de vida e quando eu tenho um paciente com uma doença crônica, um câncer avançado, na terminalidade de vida, se eu não entendo que esse ciclo tem essa finitude, eu também não vou como profissional conseguir prestar essa assistência a esse paciente, a esse familiar [...] enf\_5

[...] Eu acho que a gente tem que ter mais cuidado com a educação continuada dentro das instituições, porque hoje a visão que eu tenho é que 90% da instituição que eu trabalho se tornou oncológica, e eu vejo que não só a unidade que eu trabalho, mas colegas em volta precisam realmente ter um suporte [...] enf\_26

[...] Então assim, o curativo de uma ferida tumoral que está sangrando e não está suja extremamente, você tem um curativo que está fazendo essa coagulação, vale a pena mexer? Então assim, é você avaliar mesmo se aquele curativo naquele momento tem que ser feito, ou se você puder esperar um pouco. Em uma paciente com hemorragia via baixa ou via alta e você está em uma enfermagem que o médico não está próximo, o que você pode fazer com isso? Colocar volume no paciente?

Tem algo na prescrição que você possa administrar com autonomia até esperar o médico chegar? Com questão à mobilização, você saber quais as técnicas de mobilização que você pode fazer com um paciente com fratura patológica e que você não vá agravar essa fratura e a dor dele, a mobilização tem que ser feita, não tem outra opção, então, qual tipo de técnica de mobilização eu posso ter para esse paciente que eu vá causar menor dano possível para ele? Então, eu acho que é uma questão que você tem que se atualizar, de saber se você tem opções para fazer no momento e tentar fazer o melhor possível com menor dano naquele momento [...] enf\_20

[...] Nós temos mais manejo da dor, não só da dor, mas de outros sintomas do paciente basicamente com a terapia endovenosa, vez ou outra que passam por algum tipo de terapia, vamos supor, suporte para oxigenoterapia, alguns estudos mais modernos falam que a morfina 5 mg tem mais resultados do que a própria oxigenoterapia, então assim, você vai vendo sobre a questão da broncodilatação, sobre a melhora do quadro de dispneia do paciente, do quadro da ansiedade, o uso da carbamazepina, o uso de alguns fármacos que valorizam e enfatizam a melhora em relação a isso. Por exemplo, paciente em cuidado paliativo, o uso de tramadol tem sido muito mais acentuado do que a morfina, “Por que não se pensar na morfina no caso do tramadol?!”, o paciente vai ter uma obstipação maior no tramadol, paciente com dispneia, uso de aerossol é adequado? É necessário? [...] enf\_11

Um grupo de Trabalho de profissionais de todo o mundo analisou as causas da insuficiência do cuidado à saúde e apontou caminhos para o século XXI. O Grupo publicou um relatório que enumerou, entre outras causas, os currículos fragmentados, ultrapassados e estáticos, que produzem profissionais mal preparados para o trabalho em equipe, com foco na técnica e capacidade limitada para compreender a realidade social local e contextualizar o cuidado (PIMENTA, DOMENICO, 2019).

Neste sentido, reitera-se que a falta de capacitação durante a graduação para atuar juntos aos pacientes nessa condição pode gerar uma série de sofrimentos na sua prática futura, pois estão condicionados a salvar vidas.

O caminho apontado é a mudança na educação. Visa-se o aprendizado transformativo e a interdependência na formação e atuação; almeja-se formar profissionais capazes de mobilizar conhecimento, raciocínio crítico, conduta ética e comportamento inspirador, que levem à equidade em saúde, por meio de serviços apropriados e de alta qualidade (ibid., 2019).

O atributo *educação para assistência em cuidados paliativos oncológicos e em fim de vida*, demonstra que o processo de formação, necessariamente, deve contribuir para o desenvolvimento de competências e habilidades específicas relacionadas com o cuidado paliativo oncológico e no fim da vida. No ambiente hospitalar, os enfermeiros permanecem a beira do leito e fornecem a maioria dos cuidados de fim de vida. Neste sentido o conhecimento se torna indispensável para essa prática.

O papel do processo educativo na enfermagem é a formação de trabalhadores com uma visão mais crítica e reflexiva de suas ações, a fim de que possam construir sua realidade, articulando teoria e prática.

[...] O SUS precisa modificar e fornecer estrutura, não vemos isso no SUS. A educação permanente necessita intervir mais, estar mais presente e ativa, propor mais, pois os pacientes são cada vez mais oncológicos e a equipe precisa de preparo. Primeiro vejo a necessidade de afinamento da equipe, discutir com a equipe cuidado paliativo, segundo a conversa com a família, a questão da comunicação, vejo a importância também de termos protocolos estabelecidos e uma equipe de cuidados paliativos, mas que também se comunique com toda a equipe [...] enf\_30

[...] a educação vai permitir que o profissional tenha autonomia e conhecimento para lidar no cuidado centrado no ser humano e na rede de cuidado a esse paciente, então, isso vai proporcionar uma assistência de qualidade, vai proporcionar essa qualidade de vida que a gente precisa enquanto ser humano para ter uma morte digna, para ter um processo de doença com um enfrentamento melhor. Então a base de educação é tudo, é saber educar os profissionais e a gente continuar se atualizando, aprendendo, porque, realmente, é um cuidado muito individual, complexo, já complexo pelo próprio diagnóstico do câncer, então, se o profissional não é educado com base científica, se a gente não busca estudar esses pequenos e grandes cenários em todos os seus âmbitos, físico, psíquico, social e espiritual, a gente não vai conseguir dar uma boa qualidade de assistência a esse paciente [...] enf\_5

[...]. Quando você fala cuidado paliativo é igual a falar que um ente querido está no CTI, já pensa que está grave, que está morrendo, e na maioria das vezes não é nada disso, é um suporte, um outro tipo de suporte que estamos dando, uma qualidade de vida. Então, eu acho que a educação tem que partir primeiro de nós profissionais, precisamos enfatizar mais isso, precisamos buscar mais isso e introduzir desde a graduação nos cursos, nas especializações, introduzir mais a questão da educação para a gente tentar ampliar nosso campo e melhorar a qualidade do nosso serviço [...] enf\_23

[...] Eu acho importante na graduação porque o paliativo não é só oncológico, é doença crônica e na graduação a gente fala de renal crônico, a gente fala de insuficiência cardíaca crônica, mas, e cuidado paliativo?! Então temos muitas doenças crônicas, mas não se fala, e na pediatria então, menos ainda, então, na graduação, acho importante sim, não só na oncologia, mas quando você ensina o aluno a, por exemplo, cuidar de um renal crônico, ele é um paciente paliativo, um paciente que faz hemodiálise, ele é totalmente paliativo; um paciente com insuficiência cardíaca, ele é um paciente também paliativo. Então, eu acho que desde a graduação tem que ser falado sim, e tem que se mostrar a relevância desse assunto no nosso cuidado profissional, porque a gente vai encontrar paciente paliativo, mesmo em um hospital geral, você vai encontrar um paciente com câncer, com doença crônica [...] enf\_29

[...] cada dia mais está aumentando o número de pacientes oncológicos e acho que tem que ofertar maior número de cursos de capacitação para os profissionais que já estão inseridos dentro do hospital e eu acho que a questão de cada um, porque a instituição não vai te obrigar a fazer, mas, de qualquer forma eu acho que para você, como qualquer outro trabalho que você faz, para fazer bem feito você tem que correr atrás, ler, saber, discutir casos, fazer rounds, discutir com outros profissionais [...] enf\_22

No contexto do trabalho compreende um processo educativo de revitalização pessoal e profissional, que busca qualificação, postura ética, exercício de cidadania, conscientização, e reformulação de valores, almejando uma práxis crítica e reflexiva, entendendo-a como uma das provedoras da ação de saber-fazer e do refazer as ações no cotidiano (PEIXOTO, et. al, 2013).

O Sistema Único de Saúde (SUS) requer profissionais comprometidos com os princípios da integralidade, equidade e universalidade. O processo de fortalecimento do SUS é marcado por políticas de reorientação da formação e do trabalho em saúde que historicamente buscam enfrentar gargalos que comprometem a operacionalização do sistema segundo seus princípios.

No que concerne à Educação Permanente em Saúde (EPS), a definição assumida pelo Ministério da Saúde (MS) se configura como aprendizagem no trabalho, onde o aprender e o ensinar se incorporam ao cotidiano das organizações e ao trabalho. A EPS se baseia na aprendizagem significativa e na possibilidade de transformar as práticas profissionais e acontece no cotidiano do trabalho. (Brasil, 2018).

A EPS é uma estratégia político-pedagógica que toma como objeto os problemas e necessidades emanadas do processo de trabalho em saúde e incorpora o ensino, a atenção à saúde, a gestão do sistema e a participação e controle social no cotidiano do trabalho com vistas à produção de mudanças neste contexto. Objetiva, assim, a qualificação e aperfeiçoamento do processo de trabalho em vários níveis do sistema, orientando-se para a melhoria do acesso, qualidade e humanização na prestação de serviços e para o fortalecimento dos processos de gestão político-institucional do SUS, no âmbito federal, estadual e municipal (ibid., 2018).

[...] eu acho que não só na parte de cuidados paliativos oncológicos, mas a oncologia como um todo é pouco vista na faculdade, na graduação, então eu acho que tinha que ampliar, talvez nem como tema cuidado paliativo, mas falar de morte na graduação, porque a gente só fala de cura, de exames, de procedimentos, de tratamentos e às vezes você não fala de morte, e isso, você tem que fazer lá, isso faz parte, faz parte até para gente como profissional, você não se sentir frustrado ou ninguém quando você perde um paciente, porque isso faz parte, a gente não gosta, é sofrido [...] enf\_19

[...] Quanto mais cedo se conversar sobre a morte melhor. O paciente necessita ter uma participação mais ativa nos eu processo de morte, bem como a família que precisa estar com preparo. Portanto eu acho que deve haver atualização sempre, o que também melhora a comunicação entre equipes. Cursos, palestras informam e atualizam, e isso deve ocorrer com mais frequência. Um espaço para a discussão e entendimento, porque a aprendizagem e conhecimento farão a diferença. Reforço e insisto sempre nessa questão de que é importante para todos nós trabalharmos nossa própria finitude [...] enf\_30

[...] saber que o meu cuidado fez bem àquela pessoa. Eu acho que saber que eu coloquei um oxigênio e consegui ter conforto com aquilo, eu fico *super* feliz, se eu coloquei uma coberta no paciente para aquece-lo e ele ficou melhor com aquilo, mais confortável e eu consegui diminuir o desconforto com uma palavra, com cuidado, eu já fico *super* feliz em saber que a pessoa está enfrentando muitas das vezes além daquele sofrimento físico, aquela cabecinha está passando por diversas coisas, então, eu podendo aliviar e fazer uma gotinha de calma, de paz, de conforto naquela vida, daquela pessoa, isso é o mais importante e me deixa feliz na assistência [...] enf\_14

O profissional de saúde está inserido em um contexto de vida e morte e em algum momento precisará estar entre uma e outra, independente da área de atuação escolhida. Neste sentido reitera-se a importância de espaços que facilitem a discussão do processo de morte e morrer, as oportunidades de reflexão que podem contribuir para a formação de profissionais mais aptos para lidarem com este fenômeno que correlaciona aspectos físicos, psíquicos e sociais, repercutindo na atuação destes profissionais em suas diversas áreas de escolha.

A enfermagem é a profissão que está mais próxima do paciente, expondo esta categoria ao enfrentamento do curso da doença, do prognóstico desta e da possibilidade de morte, constatando ainda que há poucos espaços dentro do curso de enfermagem que permitam trabalhar a relação enfermeiro-paciente e as emoções e sentimentos gerados no cuidado diário aos doentes e seus familiares (KOVÁCS, 2012).

O setor saúde, dada sua dinamicidade e complexidade, imprime adequações constantes da estrutura de atenção a novas demandas sociais, demográficas, políticas, culturais, epidemiológicas e tecnológicas, sem perder de vista a defesa de um sistema de saúde democrático, gratuito e sustentável. Nessa perspectiva, as inovações em saúde são indispensáveis e evidenciam a importância de apreender como são estabelecidos os processos relacionados às mudanças operadas no setor (BRASIL, 2018).

Compreende-se inovação como a introdução e adoção de novos processos, produtos, práticas, programas ou políticas criadas para atender a um problema real e que se destina a trazer benefícios significativos para indivíduos, grupos, sociedades ou organizações. A importância da inovação em saúde está relacionada a melhorias nas condições de bem-estar da população, cujos avanços têm implicações para o conjunto da economia e da sociedade. Imprime, neste contexto, a introdução de novas práticas, instrumentos e maneiras de realizar a atenção à saúde, de forma mais integrada, eficiente e equitativa, no sentido de atender às necessidades de saúde (ibid., 2018).

[...] eu acho que falar isso, trazer mais discussões das questões dos cuidados paliativos, da finitude, fazer treinamento para que as pessoas entendam, fazer até

protocolos, porque assim, no início de você conseguir treinar uma equipe, mobiliza uma equipe, os protocolos são importantes, eles ajudam nessa assistência, e ajudam muito, e nesse momento de treinamento e orientação, de envolver toda equipe [...] enf\_20

[...] Falar sobre a morte tinha que ser um curso para todos porque hoje em dia é tão difícil falar sobre a morte, as pessoas estão horrorizadas, ainda mais com a situação que estamos vivenciando, então, precisamos falar sobre a morte, de como você gostaria de morrer, o que você gostaria de estar fazendo, o local que você gostaria de estar [...] enf\_18

[...] a visão de um hospital específico já é totalmente diferente de um hospital geral, e eu acho que a grande dificuldade é por causa disso, o câncer hoje é uma doença que mata muito, tem muitos pacientes acometidos e a maioria dos hospitais públicos hoje são mais oncológicos do que qualquer outro tipo de paciente, mas, atualização não veio junto com essa clientela. Então, o que eu mais sinto falta é uma atualização mais efetiva, não é simplesmente falar uma vez sobre o tema, é trazer sempre esse tema à tona, na amplitude que esse tema tem, porque esse tema é enorme, o cuidado paliativo começa muito antes da finitude, então, o primeiro conhecimento que você tem que trazer para todas as equipes é isso [...] enf\_20

Conhecer a realidade vivenciada pelo enfermeiro ao prestar o cuidado à pessoa em cuidados paliativos, no contexto do SUS e de um hospital geral, constitui uma forma relevante de reflexão e busca de novos caminhos diante das dificuldades enfrentadas. As realidades dos serviços públicos de saúde, em especial no que concerne à assistência oncológica, o que se observa é a carência de muitos recursos e a desumanização do cuidado.

O não seguimento dos preceitos dos cuidados paliativos, e a realização de terapêuticas consideradas fúteis e desnecessárias nesta fase da doença, podem ser consideradas práticas desumanizadas, uma vez que contribuem para o sofrimento das pessoas e seus familiares, bem como para a valorização dos aspectos físicos em detrimento do atendimento das necessidades que envolvem outras dimensões do ser humano em processo de morrer (SILVA, et. al, 2015).

[...] Esses dias alguém falou para mim que tinha um serviço para educação para cuidados paliativos. Temos que ter algo padronizado antes que aconteça, é a comunicação que às vezes não acontece, passa-se uma visita e de repente o enfermeiro não está ali junto, não sabe a decisão, o técnico também não e na hora que o negócio explode você está ali atuando. Nós profissionais precisamos nos preparar para as situações (oncológicas) e nós não nos preparamos para isso[...] enf\_12

[...] o que pode ser feito para minimizar as coisas porque ninguém quer morrer, ninguém quer perder, não existe aceitação, você está na vida e vai ter que lidar com isso, não é que você aceitou, ninguém aceita, mas assim, dentro da dor você vai sobreviver. O conhecimento técnico te dá que sobre hidratação, se esse paciente está muito inchado, colocaram morfina de 6 em 6 horas, mas ele continua com dor, não pode, isso não está certo, tem um mundo de coisas técnicas [...] enf\_15

[...] Quando o cuidado paliativo é presente em uma unidade de saúde, é presente, é incrível como a forma que o paciente, que o familiar tem de encarar cada etapa final.

Eu passei por várias experiências sem cuidado paliativo e com cuidado paliativo, a família fica muito desgastada, muito estressada, é muito difícil. Quando tem o cuidado paliativo, parece que eles tomam um calmante, eles sofrem, mas as dúvidas são esclarecidas, tudo... cartas na mesa, nada ali vai ser surpresa para ele. Então é essencial! Até na hora final, na hora da morte, quando tem o cuidado paliativo agindo a gente não vê escândalos da família, a família recebe como acabou a dor, “Ele não merecia sofrer assim”, quando não tem o cuidado paliativo o familiar se desespera, esse sente demais a perda, é como se ele não soubesse nada do que estava por vir [...] enf\_9

Os hospitais passam a ser poderosos dispositivos no controle social da morte. No processo de controle hospitalar do morrer que se instala não é mais o paciente quem determina, e não é mais a família e a comunidade quem acompanha os últimos momentos.

Transferiu-se o cenário e a legitimidade da morte aos presentes nas enfermarias, próximos ou separados por divisórias, ou com o paciente isolado dentro de um quarto fechado.

[...] O paciente tem dúvidas, ele quer saber qual é o tratamento, o que ainda vai acontecer com ele. Então assim, é engraçado, “Por que não levar a sério a nossa profissão, né?!”. Ser paliativista é “vestir a camisa”, não dizer que é o fim e nem falar para o paciente que não tem linha de tratamento para ele, talvez a linha de tratamento não seja uma quimioterapia, ou hemodiálise, mas, é falar o que ele tem, o que pode fazer durante aquele período que ele tem[...] enf\_11

O luto é entendido como uma experiência de resposta ao rompimento de um vínculo. Esse profissional que foi intensamente e cuidadosamente treinado para oferecer o que tem de melhor em conhecimento e experiência para o bem-estar de seu paciente, traz consigo uma condição inegável que é a condição humana: ele é falível, reage muitas vezes de maneira diferente do que gostaria e da que é considerada adequada. A partir dessa história de relações afetivas, significativas, sabemos que ficamos dolorosamente conscientes de nossas próprias perdas (FRANCO, 2006).

Os pressupostos filosóficos que governam os cuidados paliativos são: proporcionar alívio da dor e outros sintomas angustiantes; afirmar a vida e encarar a morte como um processo normal; não se apressar ou adiar a morte; integrar o psicológico e aspectos espirituais do cuidado ao paciente; oferecer um sistema de suporte para ajudar os pacientes a viver tão ativamente quanto possível até a morte; auxiliar na identificação e mobilização de um sistema de apoio para ajudar a família lida com a doença do paciente e sua própria dor; usar uma equipe interdisciplinar na abordagem para atender às necessidades dos pacientes e suas famílias, incluindo aconselhamento de luto, se indicado; melhorar a qualidade de vida, e também influenciar positivamente o curso da doença; em conjunto com outras terapias, e

incluir as investigações necessárias para melhor compreender e gerenciar clínicas angustiantes (SILVA, et. al, 2017).

Portanto, entre as habilidades que os enfermeiros devem desenvolver, neste contexto, a avaliação sistemática de sinais e sintomas, e a assistência para a equipe multidisciplinar na definição de prioridades para pacientes, na interação da dinâmica familiar e no fortalecimento das diretrizes clínicas, de modo que os objetivos terapêuticos propostos e acordados em com o paciente e sua família tornam-se eficazes na prática, estão incluídos. Estes são cuidados sensíveis e educacionais exigem proximidade física e afeição. Por este motivo, para as habilidades relacionais e de comunicação do enfermeiro são destacadas nos Cuidados Paliativos, pois garantem o melhor desenvolvimento de sua prática clínica (ibid., 2017).

[...] o cuidado paliativo deveria ser obrigatório em todas as unidades de saúde, porque o câncer generalizou, infelizmente, está em todo momento em tudo. A equipe começa a aceitar a morte, aceitar que o paciente paliativo, por mais que tenha todo o investimento, aquele investimento é para dar dignidade para ele, trazer conforto e respeito naquele momento difícil, para ele e para a família [...] enf\_9

[...] Então, a gente precisa entender que o cuidado paliativo dispara pensamentos, conhecimentos em vários campos que vão além do morrer, mas muito pelo contrário, é para o viver. E quando você fala com o aluno assim: “Vamos falar sobre cuidado paliativo hoje”, “Ah, vamos falar de morte!”, não, exatamente o contrário, vou falar de vida. E de preferência, com qualidade, na situação de doença crônica, isso é o cuidado paliativo, viver bem mesmo diante da adversidade. O termo “resiliência” é algo pouco reconhecido pelos profissionais da saúde, a resiliência é algo essencial, tanto nossa quanto da família [...] enf\_6

Há uma necessidade de que a equipe profissional em de estar em contato com sua história pessoal de perdas, para legitimar a sua experiência de luto que viverá diante da perda de pacientes significativos, por um motivo ou outro, de maneira a não comprometer a sua ação profissional e a vida pessoal.

O ambiente hospitalar ainda é falho em perceber as necessidades da equipe profissional que lida com o paciente em fim de vida e sua família.

[...] Precisamos saber nossas próprias limitações, ter preparo emocional, conhecer da terminalidade, dos mecanismos de terminalidade muito bem, porque tem todo um mecanismo fisiopatológico envolvido nisso, o mecanismo espiritual relacionado a isso, os valores bioéticos relacionados à terminalidade[...] enf\_6

Pensar o processo de morrer envolve, para além da dimensão clínica que atesta o fim da vida, um cuidado com todos os aspectos que possibilitam dignidade e conforto para quem

morre e para aqueles que precisam continuar vivendo; isto é, a família enlutada pela perda e os profissionais de saúde no exercício necessário de saber perder (SILVA, 2016).

Quando lidamos com situações de perdas e morte, entramos em contato com nossas experiências infantis de separação, perda e morte ou com as fantasias a elas relacionadas. É um luto legítimo. Um luto que precisa ser admitido, reconhecido e vivido em sua integridade. Se não for vivido, coloca o profissional em posição tão vulnerável quanto qualquer outra pessoa que tenha sofrido um luto, fora do contexto hospitalar, e que tenha se munido de defesa para se proteger da dor dessa perda (FRANCO, 2006).

A ética da boa morte remete a necessidade de sensibilização e institucionalização para conhecimento e compreensão de todos os envolvidos que a bioética e autonomia do paciente, as diretrizes antecipadas contribuem com uma dignidade na morte.

Doenças podem ser ameaças à autonomia do paciente, facilitando o exercício do paternalismo e a superproteção por familiares e profissionais de saúde. Parte importante dos cuidados no final da vida é facilitar o exercício da autonomia e decisões de pessoas enfermas, que trazem consigo sua biografia. O que se observa é que, com o avanço da idade e o agravamento da doença, decisões sobre vida e morte não são mais permitidas aos pacientes (KOVÁCS, 2014).

Na relação terapêutica deve ser respeitada a autonomia do profissional e do paciente. O profissional deve ter respeitado o seu melhor julgamento e a objeção de consciência. O paciente, por sua vez, deve ser estimulado a manifestar suas preferências ou propor alternativas às propostas feitas pelo profissional. O respeito à autonomia do paciente tem significância clínica, legal e psicológica. Do ponto de vista clínico, favorece confiança na relação terapêutica, maior cooperação do paciente e satisfação com relação ao tratamento. Em termos legais, respalda os direitos individuais sobre o próprio corpo. Do ponto de vista psicológico, oferece ao paciente senso de controle sobre a própria vida e de valor pessoal (ABREU, FORTES, 2014).

[...] ela é fotógrafa e divulgou o trabalho dela para a gente, ela tem 25 anos, ela com progressão de doença um dia entrou em uma crise de ansiedade ou por conta da progressão pulmonar, mas aquele desconforto respiratório bizarro, e aí ela pediu para ver a filha dela porque ela ia morrer, só que a filha dela era autista e já tínhamos entrado na COVID, e a CCIH não queria deixar de jeito nenhum a filha dela entrar lá, aí eu chamei a psicóloga, e falei: “Ajuda a agente pelo amor de Deus, porque ela precisa ver a filha”, se não, não tem condições. Então assim, no meu cuidado, o paciente em fim de vida tem que ver aqueles familiares, mesmo... eu liberei uma visita mesmo na COVID, mesmo com positiva de COVID, eu deixei a mãe dela vir, encapotei a mãe toda, paramentei a mãe toda, levei a mãe no COVID e logo horas

depois ela veio a óbito. Então, eu priorizo muito a presença do familiar antes do óbito [...] enf\_29

[...] Eu tenho um momento que aconteceu, que eu nunca vou esquecer, que é de um colega que falou assim: “Viciado em morfina, viciado em calmante”, aí eu falei para ele: “Eu no lugar dela, acho que também estaria, ela está sentindo uma dor sem fim. Se eu encontrasse algo que me trouxesse conforto, eu iria querer esse conforto toda hora”. [...] enf\_4

[...] É óbvio que a gente não vai fazer a cada 5 minutos, 10 miligramas de morfina, a gente sabe que não pode, mas, tentar uma bomba de PCA?! Só o fato de controle, isso já traz um conforto muito grande, “Está aqui e eu não preciso chamar”. Então, eu vi com os meus olhos, como isso melhorava a condição do paciente, porque ele também sente que ele pode ter autonomia, independente da fase que ele está. Ele pode entender que a bomba é programada, para que ele não rebata, mas, que é ele quem aciona. Então, isso para ele é uma demonstração de autonomia, “Eu estou aqui, mas eu ainda sou uma pessoa que consigo responder por mim mesma, então, eu posso acionar a minha bomba” [...] enf\_4

O respeito à autonomia do paciente tem significância clínica, legal e psicológica. Do ponto de vista clínico, favorece confiança na relação terapêutica, maior cooperação do paciente e satisfação com relação ao tratamento. Em termos legais, respalda os direitos individuais sobre o próprio corpo. Do ponto de vista psicológico, oferece ao paciente senso de controle sobre a própria vida e de valor pessoal (ibid, 2014).

Sendo princípio ético reconhecido em diversas áreas da assistência à saúde, o respeito à autonomia do paciente inclui os cuidados paliativos. Uma parte importante dos cuidados de fim de vida é facilitar o exercício da autonomia e decisões de pessoas enfermas, que trazem consigo sua biografia, sua história.

A autonomia levou a mudanças no enfrentamento da proximidade da morte na atualidade, reforçando a necessidade de se reconhecer a finitude da vida humana, evitar sua conservação de forma incondicional, aplicar todas as medidas necessárias e disponíveis para melhorar sua qualidade, e não sua quantidade, manter o paciente devidamente informado e respeitar seu critério para que possa participar e decidir, dentro da legalidade vigente, sobre o tratamento e alguns aspectos relacionados às circunstâncias de sua morte . O direito à informação, respeito na comunicação de más notícias, participação na tomada de decisão (paciente, equipe e família), preferências sobre o local de tratamento e de morte (ABREU, FORTES, 2014).

Neste sentido considera-se que o encontro com a morte faz parte do cotidiano e desperta sentimentos difíceis de serem abarcados, pois não há um preparo adequado para trabalhar com a morte. É necessário que os profissionais de enfermagem sejam também

cuidados na perspectiva holística e reconhecidos como seres humanos biopsicossociais e espirituais e não somente como meros provedores de cuidado.

A categoria de enfermagem é apontada como a que mais se desgasta emocionalmente com a morte do paciente devido ao acompanhamento de sua trajetória, com constantes internações e acompanhamento da dor e do sofrimento. Utiliza-se a estratégia de distanciamento do paciente como tentativa de mascarar a morte, omissão de assuntos relacionados à finitude, não criar vínculos e não individualizar o atendimento (HERMES e LAMARCA, 2013).

Os relatos dos participantes da pesquisa foram marcados por expressões transversais as questões apresentadas como “sem dor, sem sofrimento, conforto e ir em paz” o que para os especialistas ou não foram consensuais para a assistência de enfermagem, segurança nos cuidados, conforto e dignidade no alcance da boa morte. Consideram-se estas condições preconizadas como de extrema particularidade a quem vive a experiência da morte em seu cotidiano, os desafios de cuidar.

Neste sentido, entende-se que iniciativas possam ser propostas considerando os resultados desta pesquisa em resposta as demandas constatadas nos atributos para a prática, nas condições no ambiente hospitalar e na educação para a prática como suporte para a boa morte, como evidenciado no presente estudo e proposto nas subunidades: Cuidado Paliativo Oncológico e de Fim de Vida: atributos para a prática do cuidado, Condições para Realizar o Cuidado Paliativo Oncológico e de Fim de Vida no Ambiente Hospitalar, A Enfermagem em Cuidados Paliativos Oncológicos e em Fim de Vida no Ambiente Hospitalar: o Processo Educativo.

**E quando eu estiver triste  
Simplesmente me abrace  
Quando eu estiver louco  
Subitamente se afaste  
Quando eu estiver fogo  
Suavemente se encaixe  
E quando eu estiver triste  
Simplesmente me abrace  
E quando eu estiver louco  
Subitamente se afaste  
E quando eu estiver bobo  
Sutilmente disfarce yeah  
Mas quando eu estiver morto  
Suplico que não me mate, não  
Dentro de ti, dentro de ti**

**Skank - Sutilmente**

## 6. REDESENHANDO A PRÁTICA DOS CUIDADOS DE FIM DE VIDA: DIRETRIZES PARA EDUCAÇÃO NO AMBIENTE HOSPITALAR

Após a análise e discussão dos resultados entende-se que nessa etapa é possível a proposição de diretrizes que possam contribuir para a boa prática dos cuidados paliativos de fim de vida que norteia-se por valores muito bem definidos como “afirmar a vida e considerar o morrer um processo normal; “promover o alívio da dor e de outros sintomas desconfortáveis; ter em mente que o objetivo essencial não é acelerar o processo de morrer, tampouco postergá-los; integrar os aspectos psicossociais e espirituais do cuidado do paciente; oferecer um sistema de apoio que auxilie o paciente a viver da forma mais ativa possível até sua morte; auxiliar a família a lidar com o processo da doença e do luto; ter como foco essencial a qualidade de vida, a qual influencia positivamente o curso da doença; levar em conta que os cuidados paliativos podem ser aplicados em fases precoces da doença, simultaneamente a terapias que visem ao prolongamento do tempo de vida.

O planejamento do programa de educação e capacitação em serviço nos Cuidados Paliativos Oncológicos em um hospital geral envolve etapas que consideramos importantes:

**Figura 26 – Processo Educacional**



Fonte: Autora, 2020

O processo educacional e treinamento em serviço deve alcançar resultados sustentáveis com a participação do Serviço de Ensino, Educação Continuada/Educação Permanente da Instituição para sua implementação e desenvolvimento desse processo, tendo os seguintes objetivos:

Tabela 2 Objetivos de Capacitação em Serviço

**OBJETIVOS DE CAPACITAÇÃO EM CUIDADOS PALIATIVOS  
ONCOLÓGICOS EM FIM DE VIDA  
EDUCAÇÃO CONTINUADA  
ENFERMEIROS ESPECIALISTAS E NÃO ESPECIALISTAS**

Promover a percepção e discussão dos temas relacionados a Cuidado Paliativo Oncológico, Processo de Morte, óbito, Luto e Perda.

Definir e buscar a implementação de um cuidado adequado e aceitável, com previsão de modelos e processos para o acesso à informação e serviços na área.

Promover a efetividade e eficiência do cuidado por meio de intervenções baseadas em evidência, com promoção da pesquisa e desenvolvimento de sistemas para o controle de qualidade e a busca de melhoramento dos serviços.

Promover o desenvolvimento de pessoal com habilidades para prover o cuidado adequado.

Desenvolver habilidades e conhecimentos em cuidado paliativo oncológico e assistência em fim de vida através de diversas metodologias.

No âmbito hospitalar, algumas mudanças podem ser necessárias para uma assistência adequada em Cuidados Paliativos. Entre essas mudanças, estabelecer protocolos de atendimento para padronização dos cuidados paliativos oncológicos é importante. Protocolos compreendem um conjunto de ações e decisões de enfermagem com foco em resultados de saúde e de enfermagem. Para representar esses processos de forma clara e concisa, a enfermagem pode utilizar fluxogramas, que são representações gráficas de um processo.

A construção de protocolos assistenciais institucionais baseados em evidências visa: maior segurança aos usuários e profissionais, redução da variabilidade de ações de cuidado, melhora na qualificação dos profissionais para a tomada de decisão assistencial, facilidade para a incorporação de novas tecnologias, inovação do cuidado, uso mais racional dos recursos disponíveis e maior transparência e controle dos custos, facilitam o desenvolvimento de indicadores de processo e de resultados, a disseminação de conhecimento, a comunicação profissional e a coordenação do cuidado (PIMENTA, 2015).

A revisão de literatura, entendida como busca e análise crítica das publicações, é etapa estratégica na elaboração de protocolos. Encontrar as melhores evidências sobre o assunto proposto é fundamental para a construção de protocolos consistentes. A revisão sistemática: é o uso de métodos rigorosos e explícitos de busca sistemática da literatura, análise crítica dos estudos e síntese da informação disponível sobre determinado tema. O produto dessa revisão é um resumo dos achados, classificados de acordo com o nível evidência e grau de recomendação.

Protocolos que prevejam ações da equipe de enfermagem não contempladas pela Lei do Exercício Profissional e seu decreto regulamentador e do Código de Ética dos Profissionais de Enfermagem, não podem ser implementados, mesmo que sejam ordem do Gestor Federal, Estadual, Municipal, da instituição empregadora, desejados por outros profissionais e/ou desejados pelos profissionais de enfermagem (ibid., 2015).

Considerando posicionamento da Oncology Nursing Society (ONS, 2019), Clinical Practice Guidelines for Quality Palliative Care (NATIONAL COALITION FOR HOSPICE AND PALLIATIVE CARE, 2018), e os resultados da pesquisa que foram apresentados, propomos diretrizes para cuidados paliativos oncológicos e cuidados de fim de vida em um Hospital Geral.

Tabela 3 Diretrizes

**DIRETRIZES PARA UM MODELO DE CAPACITAÇÃO PROFISSIONAL  
PARA O CUIDADO DO PACIENTE ONCOLÓGICO EM FIM DE VIDA**

**EDUCAÇÃO CONTINUADA**  
ENFERMEIROS ESPECIALISTAS E NÃO ESPECIALISTAS

Fazer um levantamento sobre o local na instituição onde o paciente terminal é tratado, se ambulatório ou enfermaria e como funciona o fluxo de atendimento e tratamento.

Sensibilização das pessoas ao tema. Identificar promotores de ações paliativas e multiplicadores entre os profissionais do hospital como benefício e estratégia importante.

Caracterizar quem oferece esse tipo de tratamento e se, na instituição, existem profissionais treinados em Cuidados Paliativos Oncológicos.

Obter dados sobre dificuldades existentes acerca de controle da dor e controle de outros sintomas que ajudem a avaliar o cuidado recebido pelo paciente em cuidados paliativos oncológicos e em fim de vida.

Constituir um programa de formação e educação continuada em Cuidados Paliativos para os profissionais envolvidos (enfermagem, medicina, serviço social, fitoterapia, psicologia).

Desenvolver Conhecimento (saber)

Desenvolver Habilidades (executar)

Desenvolver Atitudes (como lidar com uma situação)

Elaboração de Protocolos Assistenciais

Desenvolver protocolos para a utilização de Escalas para Controle de Dor e outros sintomas.

Desenvolver habilidade de comunicação entre o paciente, a família, e os profissionais de saúde.

 **UNIRIO**  
Universidade Federal do Rio de Janeiro

 **PPCENF**  
Programa de Pós-Graduação em Enfermagem

Tabela 4 Diretrizes

AS PRÁTICAS NOS CUIDADOS PALIATIVOS ONCOLÓGICOS EM FIM DE VIDA NO AMBIENTE HOSPITALAR		
CONHECIMENTO (SABER)	HABILIDADES (EXECUTAR)	ATITUDES (LIDAR COM SITUAÇÕES)
<b>C U I D A R R</b>	Estrutura e processo do cuidado (os princípios e práticas de cuidados paliativos podem ser integrados em qualquer ambiente de cuidados de saúde, prestados por todos)	<p>Avaliar e realizar plano de cuidados para aliviar os sintomas e melhorar ou manter o estado funcional e a qualidade de vida.</p> <p>A gerência dos sintomas engloba farmacológico, não farmacológico, comportamental e tratamentos complementares.</p> <p>Cuidados físicos com a gestão de sintomas em todos os ambientes de cuidados.</p>
	Aspectos físicos do Cuidado (sintomas, planejamento do cuidado)	<p>Uso da escala analgésica, farmacodinâmica e efeitos colaterais dos vários analgésicos e dos opióides, equipotência analgésica entre os diferentes opióides; fisiopatologia e tratamento farmacológico e não-farmacológico dos vários sintomas como náuseas e vômitos, dispnéia, tosse, constipação, depressão, agitação, delírio.</p>
		Sintomas comuns: dor, trato gastrointestinal, dispnéia, anorexia, caquexia, fraqueza, boca seca, confusão depressão.
		Sintomas complicados: tosse, odor, incontinência fecal, fístulas e problemas de pele.
		Abordagem espiritual do cuidado, medidas de conforto.
		Antecipação da fase final da vida, manuseio dos sintomas do fim de vida,

Tabela 5 Diretrizes

AS PRÁTICAS NOS CUIDADOS PALIATIVOS ONCOLÓGICOS EM FIM DE VIDA NO AMBIENTE HOSPITALAR		
CONHECIMENTO (SABER)	HABILIDADES (EXECUTAR)	ATITUDES (LIDAR COM SITUAÇÕES)
<b>O R G A N I Z A R</b>	Medidas de conforto.	Educação da família, do paciente e dos cuidadores.
	Aspectos multidimensionais da dor.	Responsabilidade de cada membro da equipe, incluindo familiares.
	Planejamento da Assistência	A influência do paciente e da família na dinâmica da equipe.
	Utilização de Protocolos	Suporte para a equipe
	Assistenciais.	Quantitativo de profissionais de enfermagem na equipe de cuidados.

Tabela 6 Diretrizes

AS PRÁTICAS NOS CUIDADOS PALIATIVOS ONCOLÓGICOS EM FIM DE VIDA NO AMBIENTE HOSPITALAR		
CONHECIMENTO (SABER)	HABILIDADES (EXECUTAR)	ATITUDES (LIDAR COM SITUAÇÕES)
<b>E D U C A R</b>	Aspectos Psicológicos e Sociais do Cuidado	<p>Compreender conceitos básicos em Cuidado Paliativo Oncológico e de fim de vida, e sua inclusão dentro do cuidado contínuo.</p> <p>Construção de Cronograma e planejamento para encontros com profissionais que atenda as equipes de plantão diurno e noturno.</p>
	Sintomas de fim de vida	<p>Desenvolver técnicas de comunicação: comunicação verbal e não-verbal, como dar más notícias.</p> <p>Entender, sem julgar, as várias dinâmicas familiares, os seus valores culturais, morais, espirituais e religiosos.</p>
	Aspectos do Cuidado	<p>Incluir as preocupações do paciente, de familiares de cuidadores com a proximidade do fim da vida.</p> <p>Entender os sintomas associados com o morrer (por exemplo: agitação, delírio, demência), incluindo aqueles relacionados à própria doença e à medicação utilizada.</p>
	Espiritual, religioso e existencial	<p>Entender os sintomas (e suas causas) que mais frequentemente incomodam o paciente tais como dispneia, náuseas/vômitos, constipação, diarreia, prurido.</p> <p>Discutir os problemas éticos e legais relacionados ao final da vida.</p>
	Utilização de várias metodologias Finitude / morte e luto	<p>Educação do paciente para o uso de opióides.</p> <p>Cuidados do paciente que está morrendo e da sua família.</p> <p>Processo de luto e perda.</p> <p>Futilidade Terapêutica.</p>

Tabela 7 Diretrizes

AS PRÁTICAS NOS CUIDADOS PALIATIVOS ONCOLÓGICOS EM FIM DE VIDA NO AMBIENTE HOSPITALAR		
CONHECIMENTO (SABER)	HABILIDADES (EXECUTAR)	ATITUDES (LIDAR COM SITUAÇÕES)
<b>R E D E S N H A R</b>	Aspectos Legais e éticos do cuidado.	Reflexão sobre a jornada de cada um, a jornada da pessoa, o fim da vida e a morte.
	Cuidado voltado para as necessidades do paciente.	Limitações da medicina e do cuidado, limitações pessoais, síndrome do Burnout.
	Princípios da Bioética moderna e o que existe de base legal para o consentimento informado, planejamento de cuidados avançados, capacidade de tomar decisões, nutrição artificial e hidratação ao final da vida	Ética, respeito ao paciente, direitos do paciente, dignidade, autonomia, beneficência, não-maleficência na equipe de cuidados.

A metodologia ativa e os métodos de avaliação são muito bem aplicados para grupo de adultos no processo educativo proposto em ambiente hospitalar.

Diante dos desafios atuais interpostos à educação de distintos níveis, modalidades e contextos, é premente retomar o significado, o sentido, as teorias e as possibilidades de desenvolvimento da prática pedagógica por meio de metodologias ativas. É essencial uma educação que ofereça condições de aprendizagem em contextos de incertezas, desenvolvimento de múltiplos letramentos, questionamento da informação, autonomia para resolução de problemas complexos, convivência com a diversidade, trabalho em grupo, participação ativa nas redes e compartilhamento de tarefas (BACICH; MORAN, 2018).

As metodologias ativas dão ênfase ao papel protagonista do aluno, ao seu envolvimento direto, participativo e reflexivo em todas as etapas do processo, experimentando, desenhando, criando, com orientação do professor. Metodologias são grandes diretrizes que orientam os processos de ensino e aprendizagem e que se concretizam em estratégias, abordagens e técnicas concretas, específicas e diferenciadas. Metodologias ativas são estratégias de ensino centradas na participação efetiva dos estudantes na construção do processo de aprendizagem, de forma flexível, interligada e híbrida. As metodologias ativas, num mundo conectado e digital, expressam-se por meio de modelos de ensino híbridos, com muitas possíveis combinações (ibid, 2018).

Também ampliam os processos de avaliação da aprendizagem, que acontece de várias formas: avaliação diagnóstica, formativa, mediadora; avaliação da produção (do percurso – portfólios digitais, narrativas, relatórios, observação); avaliação por rubricas (competências pessoais, cognitivas, relacionais, produtivas); avaliação dialógica; avaliação por pares; auto avaliação; avaliação on-line; avaliação integradora, entre outras. Os alunos precisam demonstrar na prática o que aprenderam, com produções criativas socialmente e relevantes que mostrem a evolução e o percurso realizado (ibid., 2018).

É fundamental que o processo educacional fortaleça o processo de mudança das práticas em saúde no SUS. Torna-se importante a mudança da educação e formação de profissionais, para a construção de uma atenção em saúde que produza cuidados e reconhecimento de todos nesse processo.

**Afinal, nem toda lágrima é dor  
Nem toda graça é sorriso  
Nem toda curva da vida  
Tem uma placa de aviso  
E nem sempre o que você perde  
É de fato um prejuízo  
O meu ou o seu caminho  
Não são muito diferentes  
Tem espinho, pedra, buraco  
Pra mode atrasar a gente  
Mas não desanime por nada  
Pois até uma topada  
Empurra você pra frente  
Tantas vezes parece que é o fim  
Mas no fundo, é só um recomeço  
Afinal, pra poder se levantar  
É preciso sofrer algum tropeço  
É a vida insistindo em nos cobrar  
Uma conta difícil de pagar  
Quase sempre, por ter um alto preço  
Acredite no poder da palavra desistir  
Tire o D, coloque o R  
Que você tem Resistir  
Uma pequena mudança  
Às vezes traz esperança  
E faz a gente seguir  
Continue sendo forte  
Tenha fé no Criador**

**Bráulio Bessa - Superação**

## **7. CONSIDERAÇÕES FINAIS: REDESENHANDO O CAMINHO DA ASSISTÊNCIA**

As concepções acerca da temática desta dissertação evidenciam a importância de atividades de educação para profissionais de saúde. Estas precisam ser pensadas e elaboradas a partir de demandas dos próprios atores, buscando assim a mudança nas práticas de saúde observadas nas instituições.

A pesquisa mostrou que mesmo quando o enfermeiro não é especialista em oncologia, realiza um trabalho de impacto no cotidiano da assistência ao cliente oncológico hospitalizado, demonstrado no grande comprometimento em atender as necessidades do paciente e família a partir dos modelos próprios de sua formação e de um empenho pessoal em romper as distâncias e limitações na construção de um processo assistencial ideal à esta clientela.

Desse modo, é possível dizer que este enfermeiro assume um papel singular de relevância e competência no cuidado das pessoas portadoras de doenças oncológicas, considerando sua potencialidade em utilizar seus diversos conhecimentos e experiências para a resolução de problemas encontrados no processo de trabalho, mesmo que não reconheçam seu protagonismo frente à oportunidade/oferta de tratamento do câncer no Brasil e no mundo.

Este estudo possibilitou identificar os conhecimentos dos enfermeiros especialistas e não especialistas sobre Cuidados Paliativos Oncológicos, Cuidados em Fim de Vida, dificuldades encontradas na prática assistencial de enfermagem hospitalar a esses pacientes. As concepções nos relatos permitiram entender a necessidade de mudanças no cuidado a esses pacientes no ambiente hospitalar, a partir de uma perspectiva educativa e de comprometimento institucional bem como para a equipe multiprofissional.

O desconhecimento acerca da filosofia e princípios, bem como das indicações de cuidados paliativos, a insegurança para lidar com as condutas prescritas e a falta de atividades de educação como um processo de reflexão no e para o trabalho sobre o assunto, as dificuldades no processo de comunicação efetiva, foram os principais aspectos pontuados pelo estudo. Tais aspectos culminam na busca de colocar em prática diretrizes éticas para os cuidados em fim de vida.

Os principais achados desse estudo corroboram com estudos nacionais e internacionais, que afirmam ser necessária uma maior disseminação do conhecimento e educação sobre a filosofia e os princípios dos cuidados paliativos oncológicos entre os

profissionais de saúde. Este processo deve se iniciar durante sua formação e estender-se durante a prática, seja com a busca pessoal de conhecimento ou em atividades de educação continuada em saúde proporcionadas pelas instituições onde esses profissionais estiverem inseridos.

Nesta pesquisa destacaram-se aspectos relacionados com a formação profissional diante da falta de preparo para lidar com situações diante da complexidade do ser humano e o processo de morrer. A problemática da dor e do sofrimento humano que necessitam ser vistas e enfrentadas nas suas dimensões física, psíquica, social e espiritual. No gerenciamento do cuidado de enfermagem, o enfermeiro também evidencia dificuldades em estabelecer as prioridades de atendimento, levando em consideração a variação do perfil das pessoas que são atendidas, bem como dos objetivos de tratamento quando termina por serem priorizados os casos em que há possibilidade de cura.

O déficit de recursos humanos na enfermagem, a ausência da equipe multiprofissional para atender as necessidades dessas pessoas, bem como de recursos materiais são algumas das dificuldades que limitam a prática. Tais carências geram sobrecarga de atividades administrativas, afastando este profissional da assistência direta à pessoa.

A carência de recursos materiais e humanos; a ausência de estrutura física adequada, de forma a favorecer o cuidado de qualidade, individualizado e humanizado. Falta de preparo dos profissionais da área da saúde em nível de graduação, incluindo os profissionais enfermeiros para lidar com o avanço da doença e conseqüente processo de morte e morrer. Tais carências geram sobrecarga de atividades administrativas, afastando este profissional da assistência direta à pessoa.

A forma como se internalizam as perdas reaparece no contato como profissional, no âmbito da finitude. Perceber esta ligação e ressignificar estas vivências se faz necessário para que se consiga assistir a um paciente terminal em todas as suas nuances, assim como dar apoio aos familiares que estão passando por experiências similares às vividas pessoalmente.

Ressaltamos que os currículos fragmentados e estáticos, que produzem profissionais mal preparados para o trabalho em equipe, com foco na técnica e capacidade limitada para compreender a realidade social local e contextualizar o cuidado; a orientação hospitalar em prejuízo ao cuidado primário, os encontros dos doentes e profissionais mais esporádicos do que continuados, a estratificação profissional por gênero e o comportamento “de classe”, que leva à competição, ao agir individualizado e às discrepâncias na valorização entre possuem um caminho apontado que é a mudança na educação.

Presenciamos em nossa prática, o modelo que ainda privilegia a cura da doença, entretanto, as instituições de saúde, em sua maioria, mantêm esta estrutura de assistência, o que mostra o quanto precisamos evoluir se quisermos realmente cuidar e sermos cuidados enquanto pessoas.

O aprendizado transformativo e a interdependência na formação e atuação tem como finalidade formar profissionais capazes de mobilizar conhecimento, raciocínio crítico, clínico, conduta ética, que levem à equidade em saúde, por meio de serviços apropriados e de alta qualidade.

O encontro com a morte faz parte do cotidiano e desperta sentimentos difíceis de serem abarcados, pois não há um preparo adequado para trabalhar com a morte. É necessário que os profissionais de enfermagem sejam assistidos de forma holística e reconhecidos como seres humanos biopsicossociais e espirituais e não somente como meros provedores de cuidado.

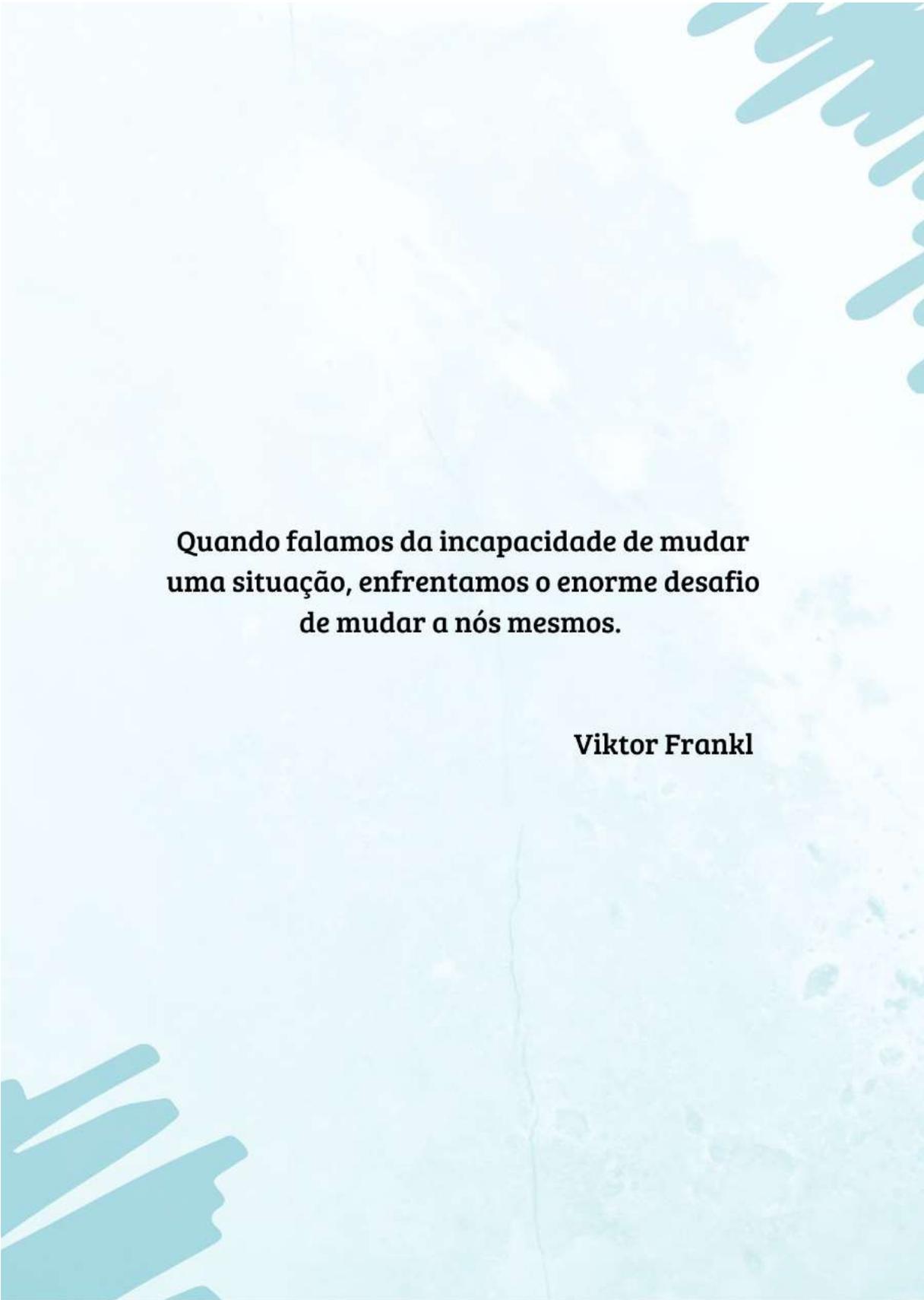
A valorização que os sujeitos atribuíram à comunicação no contexto da terminalidade corrobora com a literatura consultada sobre comunicação em cuidados paliativos. A mesma é estimada como importante atributo da atenção ao fim da vida, seja pelo cuidado com que as notícias são comunicadas, seja pelo apoio emocional que a comunicação permite oferecer ao paciente que sofre, seja enquanto instrumento que permite a identificação de necessidades multidimensionais do paciente e família.

Evidencia-se a percepção que os próprios profissionais têm sobre seu fraco conhecimento acerca de comunicação no contexto do cuidado ao paciente sem possibilidades de cura; além de seu despreparo para lidar com situações de sofrimento de seus pacientes.

Mediante a apresentação dos dados, percebe-se que sem dor, sem sofrimento, conforto e ir em paz, e a comunicação, são declarados pelos especialistas e não especialistas em oncologia como primordiais para a assistência de enfermagem, segurança nos cuidados, conforto e dignidade no alcance da boa morte, estes fatores são de extrema particularidade a quem tem a experiência da morte, o que torna imperativo ao profissional admitir que nem sempre poderá, em sua totalidade, cuidar ou sanar por completo estas questões. Os participantes deste estudo, diante das questões desencadeadoras, nos possibilitaram identificar a importância dos aspectos clínicos, aspectos pessoais e aspectos relacionais que devem ser intimamente considerados para cuidar das pessoas que estão morrendo.

Assim, pretendemos ampliar o debate e que novos estudos sejam realizados sobre o processo de finitude de pessoas com câncer. Fornecer subsídios educacionais aos profissionais

para a sua prática, favorecendo a assistência adequada e necessária abandonando medidas fúteis, respeitando seus desejos e propiciando uma boa morte. Que futuros profissionais e demais especialidades da saúde possam ser sensibilizados, para que sejam capazes de ofertar cuidados compatíveis com as necessidades desses pacientes.



**Quando falamos da incapacidade de mudar  
uma situação, enfrentamos o enorme desafio  
de mudar a nós mesmos.**

**Viktor Frankl**

## 8. REFERÊNCIAS

ABREU, C.B.B.; FORTES, P.A.C. Questões éticas referentes às preferências do paciente em cuidados paliativos. **Rev. Bioét.** 2014; 22 (2): 299-308

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

ACADEMIA NACIONAL DE CUIDADOS PALIATIVOS. Disponível em: <<http://paliativo.org.br>> Acesso em: 15 junho 2020.

ACADEMIA NACIONAL DE CUIDADOS PALIATIVOS. Manual de Cuidados Paliativos. Rio de Janeiro, 2012. 2ª edição. Disponível em: [www.paliativo.org.br/dl.php?bid=146](http://www.paliativo.org.br/dl.php?bid=146). Acesso em: 10 agosto de 2019.

ALMEIDA C.S.L.; SALES C.A.; MARCON, S.S. The existence of nursing in caring for terminally ill life: a phenomenological study. **Rev Esc Enferm USP** [Internet]]. 2014 [cited 2014 July 22];48(1):34-40. Available from: <http://www.scielo.br/pdf/reeusp/v48n1/0080-6234-reeusp-48-01-34>. Acesso em: 20 de Janeiro de 2020.

ARAÚJO, M.M.T.; SILVA, M.J.P. Estratégias de comunicação utilizadas por profissionais de saúde na atenção à pacientes sob cuidados paliativos. **Rev Esc Enferm USP** . 46(3):626-32. 2012.

SILVA, V.A.; SILVA, R.C.F.; TROVO, M.M.; SILVA, M.J.P. Roy's Adaptation Model and the Dual Process Model of Grievin. **O Mundo da Saúde**. São Paulo - 2017;40A: 521-53

Associação Europeia de Cuidados Paliativos (European Association for Palliative Care, EAPC). Competências Centrais em Cuidados Paliativos: Um Guia Orientador da EAPC sobre Educação em cuidados paliativos – parte 1. **European Journal of Palliative Care**; v. 20, n. 2, p.: 86-91 e; v. 20, n.3, p.140-145, 2013.

BRASIL. Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva. **Coordenação de Prevenção e Vigilância Estimativa 2016**: incidência de câncer no Brasil. Rio de Janeiro: INCA, 2015. 122 p.

\_\_\_\_\_. Ministério da Saúde. Portaria nº 198/GM/MS, de 13 de fevereiro de 2004. Política Nacional de Educação Permanente em Saúde. Brasília, DF: Ministério da Saúde; 2004.

\_\_\_\_\_. **Política Nacional para a Prevenção e Controle do Câncer na Rede de Atenção à Saúde das Pessoas com Doenças Crônicas no Âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS)**. Portaria nº 874, de 16 de maio de 2013. Disponível em: <[http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2013/prt0874\\_16\\_05\\_2013.html](http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2013/prt0874_16_05_2013.html)> Acesso em: 04 junho de 2020.

\_\_\_\_\_. Conselho Nacional de Saúde. Diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisa em seres humanos. **Resolução nº 466 de 12 de dezembro de 2012**.

\_\_\_\_\_. Ministério da Saúde. Portaria nº 675, de 30 de março de 2006. **Carta dos direitos dos usuários da saúde**. Brasília, DF, 30 de março de 2006.

\_\_\_\_\_. Ministério da Saúde. Portaria nº. 140, de 27 de fevereiro de 2014. **Redefine os critérios e parâmetros para organização, planejamento, monitoramento, controle e avaliação dos estabelecimentos de saúde habilitados na atenção especializada em oncologia e define as condições estruturais, de funcionamento e de recursos humanos para a habilitação destes estabelecimentos no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS)**. Brasília, DF, 02 de abril de 2014.

\_\_\_\_\_. Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva. **Cuidados Paliativos** Rio de Janeiro: INCA; 2018 Disponível em: <[http://www1.inca.gov.br/conteudo\\_view.asp?ID=474](http://www1.inca.gov.br/conteudo_view.asp?ID=474)>. Acesso em: 9 jul. 2018.

\_\_\_\_\_. Ministério da Saúde. Secretaria de Gestão do Trabalho e da Educação na Saúde. Departamento de Gestão da Educação na Saúde. **Política Nacional de Educação Permanente em Saúde: o que se tem produzido para o seu fortalecimento?** / Ministério da Saúde, Secretaria de Gestão do Trabalho e da Educação na Saúde, Departamento de Gestão da Educação na Saúde – 1. ed. rev. – Brasília, DF. 2018.

\_\_\_\_\_. Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva. Coordenação de Prevenção e Vigilância. **Estimativa 2020: incidência de câncer no Brasil** Coordenação de Prevenção e Vigilância. – Rio de Janeiro: INCA, 2017. 128 p.

\_\_\_\_\_. Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva. **Tratamento pelo Sistema Único de Saúde. 2017**. <https://www.inca.gov.br/onde-tratar-pelo-sus>. Disponível em: <http://www2.inca.gov.br/>. Acesso em: 20/07/2019.

BESERRA, E.P., OLIVEIRA F.C., RAMOS I.C., MOREIRA R.V.O., ALVES M.D.S., BRAGA V.A.B. Sofrimento humano e cuidado de enfermagem: múltiplas visões. **Escola Anna Nery. Rev Enferm**, 2014 Jan-Mar 18(1). [Acesso em: 20 maio 2020]. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/eann/v18n1/1414-8145-eann-18-01-0175.pdf>

BEZERRA, A.L.Q. O contexto da educação continuada em enfermagem na visão dos gerentes de enfermagem e dos enfermeiros de educação continuada. *Mundo Saúde* 2000.

BISHOP, G, COONEY, K, COX, S, et al, .2016 AAHA/IAAHPC End-of-Life Care Guidelines. *J Am Anim Hosp Assoc*.V 52, N 6, p.:341-356, 2016.

BRASIL, C.C.P., et al. **Reflexões sobre a pesquisa qualitativa na saúde**. In: SILVA, M. S. et al. **Estudos qualitativos: Enfoques Teóricos e Técnicas de Coleta de Informações**. Sobral. Edições UVA. P.21-26. 2018.

BRAUN, V., CLARKE, V. What can “thematic analysis” offer health and wellbeing researchers? *International Journal of Qualitative Studies on Health and Wellbeing*. 9(1), 1-2. <<https://doi.org/10.3402/qhw.v9.26152> > acesso em 20 de janeiro de 2020.

BRAUN, V., CLARKE, V. (2016). (Mis)conceptualising themes, thematic analysis, and other problems with Fugard and Potts’ (2015) sample-size tool for thematic analysis. *International Journal of Social Research Methodology*, 19(6), 739-743. <<https://doi.org/10.1080/13645579.2016.1195588>> acesso em 20 de janeiro de 2020.

BRITO, J. O Trabalho nos Serviços Públicos de Saúde: entre a inflação e a ausência de normas. *IN: ASSUNÇÃO, A. Á.; BRITO, J. (Eds.). Trabalhar na Saúde: experiências cotidianas para a gestão do trabalho e do emprego*. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz, 2011. p. 23–43.

BRITO, F.M. Comunicação na iminência da morte: percepções e estratégia adotada para humanizar o cuidado em enfermagem. *Esc. Anna Nery*, v. 18 (2), p. 317-22, 20

GIZELE G. P. **Martin Buber e o sentido da educação**. Goiânia: IFG, 2016. 256 p.

CARDOSO D.H., MUNIZ R.M., SCHWARTZ E., ARRIEIRA I.C.O. Cuidados paliativos na assistência hospitalar: a vivência de uma equipe multiprofissional. *Texto Contexto Enferm*. 22(4):1134-41. 2013. Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0104-07072013000400032&lang=pt.](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-07072013000400032&lang=pt.)> Acesso em 20 de agosto de 2020.

CARVALHO, J. D., Rolim de Moura. Educação Continuada: estratégias para o desenvolvimento do pessoal de enfermagem. *Rev. Saberes*. vol. 12, n. 1, jun, 2020.

CARVALHO, L. B.; ALVES, A. M. F.; PASSOS, C. A.; LOPES, F. G. ; HOLANDA, R. B.; MOREIRA, V. . A Ética do Cuidado e o Encontro com o Outro no Contexto de uma Clínica-Escola em Fortaleza. *Revista da Abordagem Gestáltica*. V.. XXI, p. 3-12, 2015.

CONSELHO FEDERAL DE ENFERMAGEM. **Nursing Now**. Disponível em: < <https://www.cofen.gov.br>> Acesso em 20 de abril de 2020.

CALLEGARI, L.A. **A Autonomia do Profissional de Enfermagem**. In: SANTOS, F.S. (coord). **Cuidados Paliativos: diretrizes, humanização e alívio de sintomas**. São Paulo: Ed. Ateneu, 2011. p.223-227.

CECCIM, R. B. Educação permanente em saúde: desafio ambicioso e necessário. **Interface - comunicação, saúde, educação**. 9(16): 161-178, set. 2004-fev., 2005.

CEZAR VS, CASTILHO RK, REYS KZ, et al. **Educação Permanente em Cuidados Paliativos: uma Proposta de Pesquisa-Ação**. 2019.11(n. esp):324-332.

COVOLAN, N. T. Quando o vazio se instala no ser: reflexões sobre o adoecer, o morrer e a morte. **Rev. Bioética**, v. 18, n. 3, p. 561-71, 2010.

ESTEVES, M.M. **Cuidar: Paciente, Família e Equipe Multiprofissional sob a visão do assistente Social Atuante em Cuidados Paliativos**. In: SANTOS, F.S. (coord). **Cuidados Paliativos: diretrizes, humanização e alívio de sintomas**. São Paulo: Ed. Ateneu, 2011. p.285 - 286.

EVANGELISTA, C. B.; PLATEL, I.C.S.; AGRA, G.; LOPES, M. S.; RODRIGUES, F. A. **Ciência & Saúde Coletiva**, 18(9):2589-2596, 2013.

FERREL B.; et.al. Interdisciplinary Palliative Care for Patients With Lung Cancer. **Journal of Pain and Symptom Management**. v. 50 n. 6 páginas 758-767 December. 2015.

FOUCAULT, M. O nascimento do hospital. In: FOUCAULT, M. **Microfísica do Poder**. São Paulo: Paz & Terra, p. 171-189. 2014.

FREIRE, Paulo. **Pedagogia da autonomia: saberes necessários à sua prática educativa**. São Paulo: Paz e Terra, 1996.

FREIRE, Paulo. **Pedagogia do oprimido**. 17. ed. Rio de Janeiro: Paz e Terra, 1987.

FRENK, J., CHEN, L., HUTTA, Z.A., COHEN, J., CRISP, N., EVANS, T., et al. Health professionals for a new century: transforming education to strengthen health systems in an interdependent world. **Lancet**. 2010;376 (9756):1923-58.

FIRMINO, F. O papel do enfermeiro na equipe. ACADEMIA NACIONAL DE CUIDADOS PALIATIVOS (ANCP) In: **Manual de cuidados paliativos**. 1ª ed. Rio de Janeiro: Diagraphic; 2009.

FLORIANI, C. A. **Cuidados Paliativos no Brasil**: desafios para sua inserção no Sistema de Saúde. In: SANTOS, F.S. (coord). **Cuidados Paliativos**: diretrizes, humanização e alívio de sintomas. São Paulo: Ed. Ateneu, 2011. p.101 - 106.

FURRER A.A., KURASHIMA A.Y., LOPES L.F. Cuidados paliativos para a criança com câncer. *IN*: CAMARGO B., LOPES L.F. **Pediatria oncológica**: noções fundamentais para o pediatra. São Paulo: Lemar; 2000. p.293-303.

GUIMARÃES J.A.M., DANTAS R.R., BEZERRA T.A., MEDEIROS A.C.T., MEDEIROS F.A.L. Nursing students' perceptions of palliative care. **Rev Rene**. 2020. 21: e44033. DOI: <<https://doi.org/10.15253/2175-6783.20202144033>>. acesso em 10 de março de 2020.

HERMES, H.R.; LAMARCA, I.C.A. Cuidados paliativos: uma abordagem.. a partir das categorias de profissionais de saúde. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 18(9), p. 2577-2588, 201

INTERNATIONAL AGENCY FOR RESEARCH ON CANCER. WHO. IARC Publications. **World Cancer Report 2014**. Disponível em < <http://publications.iarc.fr/Non-Series-Publications/World-Cancer-Reports/World-Cancer-Report-2014>> Acesso em: 10 de junho de 2019.

International Council of Nurses (ICN). **ICN Nurse Practitioner/Advanced Practice Nursing Networking. Definition and characteristics of the role** [Internet]. Genève: ICN; sd. [cited 2019 Aug 25]. Disponível em: <<https://international.aanp.org/Practice/APNRoles>>. Acesso em 15 de dezembro de 2020.

INCONTRI, D. **Equipes Interdisciplinares em Cuidados Paliativos**: religando o saber e o sentir. In: SANTOS, F.S. (coord). **Cuidados Paliativos**: diretrizes, humanização e alívio de sintomas. São Paulo: Ed. Ateneu, 2011. p.141 - 148.

KARNOFSKY DA, BURCHENA JH. The clinical evaluation of chemotherapeutic agents in cancer. In: Macleod CM. **Evaluation of chemotherapeutic agents**. New York: Columbia University; 1949. p.199-205.

KOVÁCS M.J. Desenvolvimento da Tanatologia: Estudos sobre a morte e o morrer. **Paidéia**; 18(41):457-468, 2008.

KÜBLER-ROSS, E. **On death & dying**. New York: Touchstone, 1969.

LAGO, K.; CODO, W. Fadiga por compaixão: evidências de validade fatorial e consistência interna do ProQol-BR. Universidade de Brasília. **Estudos de Psicologia**, 18(2), abril-junho/2013, 213-221

LAMARE, R., A. C. **Revista Brasileira de Cancerologia** 2016; 62(3): 225-235.

LIMA, Roberta. **Conversação sobre a morte no cuidar: uma contribuição para a formação do enfermeiro**. 2017. Tese (Doutorado em Enfermagem) - Escola de Enfermagem Anna Nery, Universidade Federal do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2017

LIMAL, M.L.F., ALMIDA, S.T., BATISTA, R. S. A bioética e os cuidados de fim da vida. **Rev Soc Bras Clin Med**. 2015 out-dez, 13 (4):296-302.

LINS, F.G.; SOUZA, S.R. Training of nurses for care in oncology. **Rev. enferm. UFPE**. 2018 12(1):66-74.

LUCAS, Dasymar Martins da Silva. **A Competência do Enfermeiro Não Especialista em Oncologia no Cotidiano do Cuidado Hospitalar**. 2020. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) - Escola de Enfermagem Alfredo Pinto, Universidade Federal do Estado do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2020.

MANN, C.M., ALDOSSARY, F.R., SULLIVAN, S.S. Providing Palliative Care Oncology nurses' perceptions of their self-reported abilities. **Clinical Journal of Oncology Nursing**. December. v.25. n 6. 2019.

MARCUCCI F. CABRERA, C. I., ROSENBERG, M.A.S., YATES J. P. Integração dos cuidados paliativos no sistema de saúde: o modelo australiano e aprendizados para a implementação no Brasil. Espaço Para a Saúde. **Revista de Saúde Pública do Paraná**. Londrina. v.17, n. 1, p. 56-64, julho. 2016.

MARQUES, Iris Rocha e Silva. **Boa Morte nos cuidados paliativos: análise de concepções a partir de uma escala**. 2019. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) - Escola de Enfermagem Alfredo Pinto, Universidade Federal do Estado do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2019.

MENEZES, R.A., BARBOSA, P.C. A construção da “boa morte” em diferentes etapas da vida: reflexões em torno do ideário paliativista para adultos e crianças. **Ciência & Saúde Coletiva**, 18 (9):2653-2662, 2013.

MENDES, E.C; VASCONCELLOS, L.C.F. Cuidados Paliativos no Câncer e os Princípios Doutrinários do SUS. **Revista Saúde e Debate**, Rio de Janeiro, V.39, N.106, p.881-892, jul-set, 2015.

MINAYO, M. C. S. (org.). **Pesquisa Social - teoria, método e criatividade**. 26 ed. Petrópolis: Vozes, 2007.

MEDEIROS, F., YLANA KARINE; BONFADA, DIEGO Refletindo Sobre Finitude: um enfoque na assistência de enfermagem frente à terminalidade. **Revista da Rede de Enfermagem do Nordeste**. vol. 13, núm. 4, 2012, pg. 845-852 Disponível em <<http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=324027983014>> Acesso em 15 de junho de 2020.

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: Atheneu; 2011.

MIRANDA, N.S.; SANTANDA, G. M.; SANTOS, M.C.; CIRILO, J.; BARROCAS, D.R.L. MOREIRA, M.C. Cuidados paliativos na assistência de alta complexidade em oncologia: percepção de enfermeiros. **Esc. Anna Nery** 19 (3) Jul-Sep 2015. Disponível em:<<https://doi.org/10.5935/1414-8145.20150061>>. Acesso em 25 de maio de 2020.

MOTA, F. B. S.; CRUZ, A. C. S.; BARRETO, J. R. S. O Conhecimento da Enfermagem em Cuidados Paliativos No Paciente Oncológico: uma revisão integrativa. **Journal of Health Connections**. v. 3, n. 2. p.46-59. 2018.

OGATA, M.N., SILVA, J.A.M., PEDUZZI, M., COSTA, M.V., FORTUNA, C.M., FELICIANO, A.B. Interfaces between permanent education and interprofessional education in health. **Rev Esc Enferm**. 2021;55:e03733. Disponível em < <https://doi.org/10.1590/S1980-220X2020018903733> > Acesso em maio de 2021.

OLIVEIRA K.R.E., TROVO, M.M., RISSO, A.C.M.C.R., BRAGA, E.M. The teaching approach on communicative skills in different teaching methodologies. **Rev Bras Enferm** 2018;71(5):2447-53.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE (OMS). **Publicações**. Disponível em: < <http://www.who.int/eportuguese/publications/pt/> > Acesso em: 04 junho de 2020.

ONCOLOGY NURSING SOCIETY. NOS. **Declaração**. Aprovado pelo Conselho de Administração do ONS em novembro de 2014. Revisado em janeiro de 2015, janeiro de 2016, março de 2019

OLIVEIRA A.C.; SILVA M.J.P. Autonomia em Cuidados Paliativos: conceitos e percepções de uma equipe de saúde. **Acta Paul Enferm.** Abril; 23(2):212-17. 2010.

PIMENTA, C.M. Guia para construção de protocolos assistenciais de enfermagem. **COREN-SP**, 2015.

PIMENTA, C.M.; DOMENICO, E.B.L; **Enfermagem Oncológica: olhando para o futuro.** **Acta Paul Enferm.** 32(6): 3-6. 2019.

POLASTRINI, R.T.V; YAMASHITA, C.C.; KURASHIMA, A.Y. **Enfermagem e o Cuidado Paliativo.** In: SANTOS, F.S. (coord). **Cuidados Paliativos: diretrizes, humanização e alívio de sintomas.** São Paulo: Ed. Ateneu, 2011. p.277 - 283.

POLIT, D. **Fundamentos de Pesquisa em Enfermagem: avaliação de evidências para a prática da enfermagem.** 7. ed. Porto Alegre: Artmed, 2011.

ROGERS, Y.; SHARP, H.; PREECE, J. Design de Interação: Além da interação humano-computador. *IN:* NUNES, J.V., WOLOSZYN, M., GONÇALVES, B. S., PINTO, M.D.S. **A pesquisa qualitativa apoiada por softwares de análise de dados: uma investigação a partir de exemplos**, 3ª ed., 2013. Porto Alegre, Bookman, 600 p.

SADE, P.M., PERES, A.M., ZAGO, D.P., MATSUDA, L.M., WOLFF, L.D., BERNARDINO. E. Avaliação dos efeitos da educação permanente para enfermagem em uma organização hospitalar. **Acta Paul. Enferm.** 2020; eAPE20190023.

SANDSDALEN, T.; HOV, R.; HOVE, S.; RYSTEDT, I.; WILDE-LARSSON, B. Patients' preferences in palliative care: A systematic mixed studies review. First Published. February 13, 2015.

SARDINHA, L.P.; CUZATIS, L.G.; DUTRA, T. C. Educação permanente, continuada e em serviço: desvendando seus conceitos. **Enfermería Global.** nº 29 Enero 2013.

SILVA MM, Moreira MC, Leite JL, Erdmann AL. Nursing work at night in palliative oncology care. **Rev Latino Am Enfermagem** 2013; 21(3):773-9. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/rlae/v21n3/0104-1169-rlae-21-03-0773>>. Acesso em: 04 jun de 2018.

SILVA MM, MOREIRA MC, LEITE JL, et al. Análise do cuidado de enfermagem e da participação dos familiares na atenção paliativa oncológica. **Revista Texto & Contexto Enferm**, V21, N3, p. 658-666SIL, 2012.

SILVA, S.M.A., Os Cuidados ao Fim da Vida no Contexto dos Cuidados Paliativos. **Revista Brasileira de Cancerologia**, Rio de Janeiro, V62, N3, p.253-257, 2016.

SILVA, E.L.; MENEZES, E.M. 2005. Metodologia da Pesquisa e Elaboração de Dissertação. 4ª ed., Florianópolis, *IN*: NUNES, J.V., WOLOSZYN, M., GONÇALVES, B. S., PINTO, M.D.S. **A pesquisa qualitativa apoiada por softwares de análise de dados: uma investigação a partir de exemplos**, 3ª ed., Porto Alegre, Bookman, 600 p.

SILVA, A.C.A., OLIVEIRA, M.R., SALES, D.R., SILVA, M.L., SILVA, R.A., SANTOS, A.C.C. Reflexões Sobre o Fim da Vida: ética em cuidados paliativos. **Revista Saúde**. v.12, n.1 (ESP), 2018

SILVA, M.F.; CONCEIÇÃO, F.A.; LEITE; M.M.J. Educação continuada: um levantamento de necessidades da equipe de enfermagem1 **O Mundo da Saúde**. jan/mar 32(1):47-55. 2008.

SOUZA, K.L. Pesquisa com Análise Qualitativa de Dados: conhecendo a análise Temática. **Arquivos Brasileiros de Psicologia**; Rio de Janeiro, 71 (2): 51-67.

TREVISÓ, P. CAPELETTI, P.S.; DARTORA, S.A.; SANTOS, A.A. Competências do enfermeiro na gestão do cuidado. v. 17, n. 69 (2017) **Rev. Adm. Saúde, São Paulo**, v. 17, n. 69, out.-59 dez. 2017. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.23973/ras.69.59>.ISSN 2526-3528. Acesso em 27 de janeiro de 2020.

UNIVERSITY LIBRARY. Systematic reviews: using PICO or PICO. **Murdoch University**. Disponível em: <https://libguides.murdoch.edu.au/systematic/PICO>. Acesso em: 15 de outubro de 2019.

VALE, J.M.M., NETO, A.C.M., SANTANA, M.E., MENDES, C.P. Validação de tecnologia para autocuidado do familiar cuidador de pacientes oncológicos paliativos domiciliares **Rev Rene**. 2019. 20:e40957.

VINUTO, J. A Amostragem Em Bola De Neve Na Pesquisa Qualitativa: Um Debate Em Aberto. **Revista Temáticas**, Campinas, V 22, N44, p.: 203-220, ago-dez de 2014.

VARGAS, M.A.O.; ALMEIDA, A.M.; RADÜNZ, Vera; et al. **Curso de Especialização em Linhas de Cuidado em Enfermagem**: Linhas de cuidado: oncologia (câncer de mama, câncer de colo de útero e tumores de próstata). Florianópolis (SC): Universidade Federal de Santa Catarina/ Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, 2013.143 p.

VENDRUSCOLO, C.; PRADO, M.L.; KLEBA, M.E. Formação de recursos humanos em saúde no Brasil: uma revisão integrativa. **Educ. Rev.** 2014. Belo Horizonte. V. 30, n. 1, p. 215-244. Disponível em: <http://www.scielo.br>. Acesso em: 10 de agosto de 2020.

WORLD HEALTH ASSOCIATION. Division of Mental Health. **Qualitative Research for Health Programmes**. Geneva: WHA, 1994.

\_\_\_\_\_. Report on Cancer: setting priorities, investing wisely and providing care for all. Geneva: **World Health Organization**; 2020. Licence: CC BY-NC-SA 3.0 IGO.

## APÊNDICE A – Caracterização dos Participantes

**UNIVERSIDADE FEDERAL DO ESTADO DO RIO DE JANEIRO - UNIRIO  
CENTRO DE CIÊNCIAS BIOLÓGICAS E DA SAÚDE - CCBS  
PROGRAMA DE PÓS GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM - PPGENF**

### **Caracterização dos Participantes**

- **Idade:**
- **Há quanto tempo concluiu a graduação em enfermagem (em anos)?**
- **Você atua em Oncologia? Se sim, há quanto tempo atua?**
- **Possui especialização? Qual?**
- **Você trabalha em alguma Instituição atualmente?**
- **A Instituição que você trabalha é Hospital privado, público ou filantrópico?**
- **Qual função exerce atualmente na Instituição?**
- **Realizou algum treinamento, curso ou outro tipo de formação em Cuidados Paliativos Oncológicos?**
- **Realizou algum treinamento, curso ou outro tipo de formação em Cuidados de fim de vida?**

## APÊNDICE B – Questões Desencadeadoras para Entrevistas

**UNIVERSIDADE FEDERAL DO ESTADO DO RIO DE JANEIRO - UNIRIO  
CENTRO DE CIÊNCIAS BIOLÓGICAS E DA SAÚDE - CCBS  
PROGRAMA DE PÓS GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM - PPGENF**

### **Questões Desencadeadoras para Entrevistas**

- **Como você entende cuidados paliativos oncológicos?**
- **Como você entende cuidados de fim de vida?**
- **Você encontra dificuldades para realizar cuidados em fim de vida? Se sim, quais?**
- **O que você entende ser importante para a sua prática nos cuidados de fim de vida prestados ao paciente oncológico?**
- **Como você entende o conhecimento técnico e científico para intervenções nos sintomas e promoção do conforto aos paciente em fim de vida?**
- **O que você pensa sobre educação para cuidados paliativos oncológicos?**

## ANEXO A: PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

UNIRIO - UNIVERSIDADE  
FEDERAL DO ESTADO DO RIO  
DE JANEIRO



### PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

#### DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

**Título da Pesquisa:** Educação Para Cuidados Paliativos Oncológicos

**Pesquisador:** IEDA LESSA DE SOUZA ALBUQUERQUE

**Área Temática:**

**Versão:** 2

**CAAE:** 38380920.7.0000.5285

**Instituição Proponente:** Escola de Enfermagem Alfredo Pinto

**Patrocinador Principal:** Financiamento Próprio

#### DADOS DO PARECER

**Número do Parecer:** 4.367.513

#### Apresentação do Projeto:

Projeto de pesquisa proposto pelo Programa de Pós-Graduação em Enfermagem-PPGENF. Tem como objeto de estudo a Prática do Enfermeiro nos Cuidados Paliativos Oncológicos na Terminalidade da Vida. Pesquisa qualitativa, onde os participantes de pesquisa serão Enfermeiros. A coleta de dados será utilizada a técnica conhecida como Bola de Neve. Após aplicar os critérios de inclusão e exclusão, será realizado contato via correio eletrônico, explicando sobre esta pesquisa, convidando-o a participação, fornecendo o TCLE online. Após assinatura do termo, por meio do link enviado online, será direcionado para responder formulário para caracterização dos participantes. Será agendada com cada participante a realização da entrevista. O dia e horário será de acordo com a conveniência dos participantes e será realizada via google meet, e gravado para posterior transcrição. A entrevista será semiestruturada, seguindo um roteiro. Estimase o tamanho da amostra em 100 participantes de pesquisa. No presente estudo, o material coletado será analisado por meio da técnica de análise textual, utilizando o software IRAMUTEQ.

#### Objetivo da Pesquisa:

Analisar a concepção de melhores práticas de assistência a pacientes oncológicos na terminalidade da vida;  
Discutir a prática do enfermeiro ao paciente oncológico na terminalidade da vida;

**Endereço:** Av. Pasteur, 296

**Bairro:** Urca

**CEP:** 22.290-240

**UF:** RJ

**Município:** RIO DE JANEIRO

**Telefone:** (21)2542-7796

**E-mail:** cep@unirio.br

UNIRIO - UNIVERSIDADE  
FEDERAL DO ESTADO DO RIO  
DE JANEIRO



Continuação do Parecer: 4.367.513

Propor um modelo de capacitação para o cuidado do paciente oncológico na terminalidade da vida.

**Avaliação dos Riscos e Benefícios:**

**Riscos da Pesquisa**

A pesquisa poderá trazer riscos aos participantes como os de origem psicológica, intelectual ou/e emocional, bem como riscos de ordem física e orgânica, a possibilidade de constrangimento ao responder o questionário proposto; desconforto e estresse durante a entrevista bem como cansaço físico e emocional ao responder às perguntas. Podem ocorrer níveis incomuns de constrangimento durante o encontro virtual e na entrevista, causando experiências negativas, principalmente na utilização do ambiente virtual para a realização das entrevistas, principalmente em momento de Pandemia, considerando o indivíduo como ser social, que possui valores, cultura, crenças e emoções.

**Benefícios da Pesquisa**

Não há benefícios para os participantes da pesquisa, o que é apropriadamente reconhecido e esclarecido ao participante no TCLE. Ao participante será esclarecido que fará parte da construção do conhecimento científico acerca da terminalidade em cuidados paliativos oncológicos. O benefício será o conhecimento gerado, direcionado à sociedade e aos futuros pacientes, que podem se beneficiar com a realização e os resultados do estudo. O conhecimento procedente da pesquisa contribuirá para o desenvolvimento de alternativas efetivas para intervenções de enfermagem aos pacientes em cuidados paliativos oncológicos e em terminalidade de vida.

**Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:**

Pesquisa relevante. Possui importância no contexto oncológico e ao paciente na terminalidade de vida.

**Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:**

Foram apresentados o projeto detalhado; cronograma com previsão do início da coleta de dados para novembro de 2020; TCLE (com link de acesso); formulário de caracterização dos participantes da pesquisa; previsão orçamentária; roteiro de entrevista e folha de rosto datada, assinada e carimbada pela coordenação do PPGENF/UNIRIO.

**Endereço:** Av. Pasteur, 296

**Bairro:** Urca

**CEP:** 22.290-240

**UF:** RJ

**Município:** RIO DE JANEIRO

**Telefone:** (21)2542-7796

**E-mail:** cep@unirio.br

UNIRIO - UNIVERSIDADE  
FEDERAL DO ESTADO DO RIO  
DE JANEIRO



Continuação do Parecer: 4.367.513

**Recomendações:**

Não há.

**Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:**

Todas as pendências foram atendidas.

**Considerações Finais a critério do CEP:**

Prezade Pesquisader,

Por favor, não esqueça de inserir os relatórios parcial e final da pesquisa na Plataforma Brasil na parte de notificação (ícone à direita da tela, na linha do título do projeto).

**Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:**

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_1629267.pdf	26/10/2020 16:18:15		Aceito
Outros	carta.docx	26/10/2020 15:16:43	IEDA LESSA DE SOUZA ALBUQUERQUE	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE.docx	26/10/2020 15:16:07	IEDA LESSA DE SOUZA ALBUQUERQUE	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	cronograma.docx	26/10/2020 15:15:53	IEDA LESSA DE SOUZA ALBUQUERQUE	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	PROJETO.docx	25/10/2020 22:05:14	IEDA LESSA DE SOUZA ALBUQUERQUE	Aceito
Folha de Rosto	folha_de_rosto_projeto.pdf	15/09/2020 20:00:05	IEDA LESSA DE SOUZA ALBUQUERQUE	Aceito

**Situação do Parecer:**

Aprovado

**Necessita Apreciação da CONEP:**

Não

**Endereço:** Av. Pasteur, 296

**Bairro:** Urca

**CEP:** 22.290-240

**UF:** RJ

**Município:** RIO DE JANEIRO

**Telefone:** (21)2542-7796

**E-mail:** cep@unirio.br

UNIRIO - UNIVERSIDADE  
FEDERAL DO ESTADO DO RIO  
DE JANEIRO



Continuação do Parecer: 4.367.513

RIO DE JANEIRO, 28 de Outubro de 2020

---

**Assinado por:**  
**Renata Flavia Abreu da Silva**  
**(Coordenador(a))**

**Endereço:** Av. Pasteur, 296

**Bairro:** Urca

**CEP:** 22.290-240

**UF:** RJ

**Município:** RIO DE JANEIRO

**Telefone:** (21)2542-7796

**E-mail:** cep@unirio.br