



Ministério da Saúde

FIOCRUZ

Fundação Oswaldo Cruz



UNIVERSIDADE FEDERAL DO RIO DE JANEIRO
FUNDAÇÃO OSWALDO CRUZ
UNIVERSIDADE DO ESTADO DO RIO DE JANEIRO
UNIVERSIDADE FEDERAL FLUMINENSE

ELIZABETH PIMENTEL DA SILVA

**PERCEPÇÃO DO ENFERMEIRO SOBRE O PACIENTE EM CUIDADOS
PALIATIVOS NA TERMINALIDADE DA VIDA EM UM CONTEXTO BIOÉTICO**

Rio de Janeiro

2021

ELIZABETH PIMENTEL DA SILVA

**PERCEPÇÃO DO ENFERMEIRO SOBRE O PACIENTE EM CUIDADOS
PALIATIVOS NA TERMINALIDADE DA VIDA EM UM CONTEXTO BIOÉTICO**

Dissertação de Mestrado apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Bioética, Ética Aplicada e Saúde Coletiva, de instituições de ensino superior associadas, como requisito parcial à obtenção do Título de Mestre em Bioética orientada pela Professor Doutor Rafael Esteves Frutuoso e pela Professora Doutora Cristiane Maria Amorim Costa. Área de Concentração: Bioética, Ética Aplicada e Saúde Coletiva.

Rio de Janeiro

2021

S586 Silva, Elizabeth Pimentel da.
Percepção do enfermeiro sobre o paciente em cuidados paliativos na terminalidade da vida em um contexto bioético / Elizabeth Pimentel da Silva.
– Rio de Janeiro, 2021.
194 f.; 30 cm.

Orientador: Rafael Esteves Frutuoso.
Coorientadora: Cristiane Maria Amorim Costa.

Dissertação (Mestrado) - UFRJ/UFF/UERJ/FIOCRUZ. Programa de Pós-Graduação em Bioética, Ética Aplicada e Saúde Coletiva, 2021.

Referências: f. 146-159.

1. Enfermagem. 2. Cuidados paliativos. 3. Cuidados paliativos na terminalidade da vida. 4. Bioética. I. Frutuoso, Rafael Esteves. II. Costa, Cristiane Maria Amorim. III. Universidade Federal do Rio de Janeiro. IV. Título.

CDD 171.7

FOLHA DE APROVAÇÃO

ELIZABETH PIMENTEL DA SILVA

PERCEPÇÃO DO ENFERMEIRO SOBRE O PACIENTE EM CUIDADOS
PALIATIVOS NA TERMINALIDADE DA VIDA EM UM CONTEXTO BIOÉTICO

Dissertação de Mestrado apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Bioética, Ética Aplicada e Saúde Coletiva, em associação UFRJ-FIOCRUZ-UERJ-UFF, como requisito parcial à obtenção do título de Mestre em Bioética Aplicada e Saúde Coletiva.

Aprovada em: 29 de janeiro de 2021.

Prof. Dr. Rafael Esteves Frutuoso (Orientador)
Universidade Federal do Rio de Janeiro

Prof^a. Dr^a. Cristiane Maria Amorim Costa (Coorientadora)
Universidade do Estado Do Rio De Janeiro

Prof^a. Dr^a. Cecília Maria Izidoro Pinto
Universidade Federal do Rio de Janeiro

Prof. Dr. Carlos Dimas Martins Ribeiro
Universidade Federal Fluminense

Dedico este trabalho a Deus, por todas as bênçãos e livramentos que me tem concedido até aqui e por ter me proporcionado a profissão que me permitiu ser tudo o que eu poderia sonhar – a Enfermagem –, que transformou minha vida e continua me motivando e me modificando ainda hoje, pois nunca paro de me surpreender com ela.

À minha mãe, Maria Altina Pimentel da Silva e ao meu sogro, Francisco Fernandes, para os quais esta dissertação é quase uma reparação; quando partiram, eu sabia que poderia e deveria ter sido melhor, mas não possuía o conhecimento e as ferramentas para tal. Vocês foram tão brilhantes em vida, deveriam ter sido mais protagonistas na partida. Minha mãe, obrigada por tudo, onde estiver, queria que sempre se orgulhasse; te entrego este estudo como quem oferta um digno boletim.

Ao meu pai, Severino José da Silva, que, na sua simplicidade, sempre sonhou, lutou e se alegrou com cada conquista; as coisas mais simples são sempre as mais belas.

Ao meu esposo, Henrique Alexandre Reis Fernandes, que sempre me apoiou, me deu asas e aplaudiu, nunca me impôs limites e permitiu que eu não tivesse que fazer escolhas que me deixariam incompleta. Pude viver intensamente o matrimônio, a maternidade, a carreira e a vida acadêmica. Obrigada por seu amor, dedicação e cumplicidade.

Aos meus filhos, Letícia, Lavínia e João Benício, minha inspiração. O amor por vocês me impulsiona a contribuir para deixar esse mundo melhor e não me deixaperder a esperança.

À minha família Pimentel, minha base forte. É muito bom ter o senso de pertencimento a uma mesma raiz e saber que esta sempre nos dará força para crescer e encarar qualquer batalha, sem nunca esquecer de onde viemos.

AGRADECIMENTOS

Apesar de ser filha única, eu sempre entendi que nunca fui só. Deus e a vida vêm me presenteando com bênçãos em forma de família e amigos. Não poderia ser diferente nesta etapa tão importante. Findo o mestrado muito diferente da pessoa que entrei, pois a bioética modificou meu olhar sobre o mundo, minhas “lentes” são outras agora. Apesar de o conhecimento trazer consigo uma dose de sofrimento, trouxe também cores, cheiros, sabores, trouxe mais significado e propósito para as minhas ações.

Primeiramente, então, agradeço a Deus, por proporcionar essa dádiva em minha vida que foi este período vivenciado, por ter me fortalecido nos momentos de cansaço e desânimo e me inspirado quando surgiam as dúvidas.

Aos colegas de turma e professores do PPGBIOS, que me encantaram com seus ensinamentos, experiências e vivências, vocês foram e continuam sendo inspiração para minha caminhada, em especial aos Professores Carlos Dimas Martins Ribeiro e Alexandre da Silva Costa, pela participação na Banca de Defesa e pelas contribuições ao estudo e em minha formação acadêmica.

Ao meu querido orientador, Rafael Esteves Frutuoso, que me proporcionou a oportunidade de crescer e aprender, acreditou no meu potencial, depositando confiança para que eu pudesse construir com liberdade.

À coorientadora e parceira, Cristiane Maria Amorim Costa, sempre solícita e carinhosa, trazendo calma quando as ideias fervilhavam, incentivando meu voo e me auxiliando no pouso. Não ao acaso tive a felicidade de reencontrá-la.

À amiga Cecília Maria Izidoro Pinto, continuamente ao meu lado, disposta a estender-me as mãos; uma bênção na minha vida, resgatada do meu passado para ser luz no meu caminho, no presente e no futuro, além de gentilmente ter contribuído em todo o processo de construção do trabalho, desde o sonho até a Banca de Defesa.

À Coordenadora de Enfermagem do Hospital Universitário Pedro Ernesto, Enfermeira Rejane Araújo de Souza, à Chefia do Serviço de Enfermagem da Mulher e da Criança, Rosângela Barbosa Teixeira, e toda a chefia e equipe de Enfermagem do Núcleo Perinatal, pelo apoio e incentivo.

Às companheiras de plantão do Hospital Pedro Ernesto, Marisa Conceição e Lana Priscila Meneses Ares. Marisa, uma irmã que Deus proporcionou para mim e Lana, um anjo que surgiu para iluminar os caminhos que pareciam tortuosos.

Aos colegas do Hospital Universitário Clementino Fraga Filho, incluindo a Divisão de Enfermagem, na figura do Diretor de Enfermagem, Enfermeiro Tony de Oliveira Figueiredo e da Diretora Adjunta Técnica, Enfermeira Keroulay Estebanez Roque, pelo apoio no desenvolvimento da pesquisa, bem como dos enfermeiros participantes do estudo, por quem nutro grande admiração e agradecimento pelo tempo dedicado à entrevista; aos companheiros da equipe da Supervisão, em especial à minha dupla Flávia Silva de Souza, pela parceria e cumplicidade; e ao meu amigo de longa data, Rafael Barroso Gaspar, sempre pronto a ajudar e constante incentivador.

Aos pacientes queridos que me fizeram refletir sobre o cuidado prestado, razão do meu trabalho, do meu estudo, da minha missão. Obrigada por me permitirem partilhar um pouco da vida de cada um e pela honra de um dia tê-los assistido.

À minha família, pai, marido e filhos, pelo amor, paciência e dedicação nos momentos de ausência e introspecção, por acreditarem na minha capacidade, me incentivando e auxiliando nos momentos de dificuldade.

À querida Renilda, que permite que eu possa me dedicar aos meus estudos, trazendo carinho e organização para a minha casa.

Novamente à minha saudosa mãe, por acreditar que só a educação seria capaz de modificar a trajetória de uma pessoa humilde, bem como aos governos progressistas que proporcionaram a oportunidade de estudo público e de qualidade para quem não poderia pagar por isso; que eu sempre me lembre do privilégio por ter sido educada em um lar e em boas instituições, e que eu possa retribuir lutando sempre por educação e saúde públicas e de excelência.

Aos amigos e familiares, que estiveram ao meu lado nessa jornada, incentivando, torcendo e, por vezes, compreendendo algum momento de ausência ou distanciamento.

Muito obrigada!

Não Tenho Medo da Morte

Não tenho medo da morte
Mas sim medo de morrer
Qual seria a diferença
Você há de perguntar
É que a morte já é depois
Que eu deixar de respirar
Morrer ainda é aqui
Na vida, no Sol, no ar
Ainda pode haver dor
Ou vontade de mijar

A morte já é depois
Já não haverá ninguém
Como eu aqui agora
Pensando sobre o além
Já não haverá o além
O além já será então
Não terei pé nem cabeça
Nem fígado, nem pulmão
Como poderei ter medo
Se não terei coração?

Não tenho medo da morte
Mas medo de morrer, sim
A morte é depois de mim
Mas quem vai morrer sou eu
O derradeiro ato meu
E eu terei de estar presente
Assim como um presidente
Dando posse ao sucessor
Terei de morrer vivendo
Sabendo que já me vou

Aí nesse instante sim
Sentirei quem sabe um choque
Um piripaque, um baque
Um calafrio ou um toque
Coisas naturais da vida
Como comer, caminhar
Morrer de morte matada
Morrer de morte morrida
Quem sabe eu sinta saudade
Como em qualquer despedida

Gilberto Gil

RESUMO

SILVA, Elizabeth Pimentel da. **Percepção do enfermeiro sobre o paciente em cuidados paliativos na terminalidade da vida em um contexto bioético.** Dissertação (Mestrado em Bioética, Ética Aplicada e Saúde Coletiva) – PPGBIOS, Universidade Federal do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2021.

O objeto desta pesquisa foi a percepção do enfermeiro frente à assistência do paciente em cuidados paliativos na terminalidade da vida; baseada na bioética por princípios de Beauchamp e Childress. Os objetivos foram: caracterizar o perfil dos enfermeiros que atuam com pacientes em cuidados paliativos em unidades abertas em um hospital geral; descrever o entendimento do enfermeiro sobre cuidados paliativos com base na teoria dos princípios; discutir a aplicabilidade dos cuidados paliativos ao seu local de trabalho; e propor medidas que possam otimizar a assistência para um cuidado digno na finitude da vida. Pesquisa qualitativa, descritiva e exploratória, realizada com 14 enfermeiras lotadas em unidades abertas de internação de um hospital universitário do município do Rio de Janeiro. A técnica utilizada para a coleta de dados foi a entrevista semiestruturada. Para tratamento dos dados, adotou-se a análise de conteúdo de Laurence Bardin. Ao final da sistematização, emergiram duas grandes categorias: “Concepção das enfermeiras sobre cuidados paliativos no processo de terminalidade sob a ótica da teoria de Beauchamp e Childress” e “Cotidiano das enfermeiras frente ao desafio dos cuidados paliativos na terminalidade em enfermarias de um hospital universitário”. A primeira categoria gerou quatro subcategorias, cada uma referente a um princípio da teoria: beneficência, não maleficência, autonomia e justiça. O primeiro a ser discutido foi a beneficência, por ter se sobressaído nas entrevistas, muito pela questão da própria epistemologia do cuidado de enfermagem, construída sobre as bases histórica, espiritual, filosófica, teórica e prática social da profissão; a não maleficência emergiu no sentido de não representação de danos ao enfermo; o respeito à autonomia foi um princípio bastante mencionado, significando o respeito à capacidade do paciente de tomar decisões autônomas; a justiça, embora pouco citada, mostrou que não proporcionar cuidados paliativos a um paciente com doença ameaçadora da vida infringe a justiça material, pois esse é um direito dele, assim como lhe propor a mesma terapia que a pacientes com possibilidade de cura ignora o princípio da justiça formal. Discutiu-se também a rotina das enfermeiras, com a apresentação das facilidades e limitações da assistência, bem como propostas para uma melhor assistência. Os principais empecilhos apresentados foram falta de educação continuada, trabalho em equipe, normas e rotinas próprias, e dificuldade em lidar com a morte, além da epidemia por COVID-19. Sugeriram-se propostas de capacitação e suporte emocional para a equipe e criação de um setor específico para melhor assistência em cuidados paliativos, servindo como referência para os profissionais. No discurso das enfermeiras, percebeu-se a presença dos quatro princípios, embora de forma implícita. Concluiu-se que as facilidades e limitações ocorrem à medida que esses princípios são ou não respeitados.

Palavras-chave: Enfermagem. Cuidados paliativos. Cuidados paliativos na terminalidade da vida. Enfermagem de cuidados paliativos na terminalidade da vida. Bioética.

ABSTRACT

SILVA, Elizabeth Pimentel da. **The nurse's perception of the patient in palliative care at the end of life in a bioethical context.** Dissertação (Mestrado em Bioética, Ética Aplicada e Saúde Coletiva) – PPGBIOS, Universidade Federal do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2021.

The object of this research was the nurse's perception regarding the patient's assistance in palliative care at the end of life, based on Beauchamp and Childress's principlism theories. Its goals were: to characterize the profile of nurses who work with patients in palliative care in open units in a general hospital; describe the nurse's understanding of palliative care based on the theory of principles; discuss the applicability of palliative care to their workplace; and propose measures that can optimize assistance for dignified care at the end of life. Qualitative, descriptive, and exploratory research carried out with 14 nurses assigned to open in-patient units at a university hospital in the city of Rio de Janeiro. The technique used for data collection was the semi-structured interview. For data inquiry, Laurence Bardin's content analysis was followed. At the end of the systematization, two major categories were reached: "Nurses' conception of palliative care in the terminality process from the perspective of Beauchamp and Childress theory" and "Nurses' daily life, facing the challenge of palliative care in terminality in the wards of a university hospital". The first category achieved four subcategories, each referring to one principle of the theory: beneficence, non-maleficence, autonomy and justice. The first to be discussed was beneficence, as it stood out in the interviews, largely because of the nursing care epistemology itself, built on the historical, spiritual, philosophical, theoretical and social practices of the profession; non-maleficence emerged in the sense of not representing harm to the patient; respect for autonomy was a principle often mentioned, meaning the respect for the patient's ability to make autonomous decisions; justice, although not often mentioned, showed that not providing palliative care to a patient with a life-threatening disease infringes material justice, as this is their right, in the same way that proposing the same treatment to them as to patients that can be cured ignores the principle of formal justice. The nurses' routine was also discussed with the presentation of the ease and the hardships in care, as well as proposals for better care. The main obstacles presented were the lack of continued education, teamwork, specific rules and routines, and difficulty in dealing with death, in addition to the COVID-19 epidemic. Team training and emotional support for the team and creation of a specific sector for better assistance in palliative care were suggested, serving as a reference for professionals. In the nurses' discourse, the presence of the four principles was perceived, albeit implicitly. It was concluded that the ease and the hardships occur as they are or are not respected.

Keywords: Nursing. Palliative care. Hospice care. Hospice and palliative care nursing. Bioethics.

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

ANCP	Academia Nacional de Cuidados Paliativos
ANPPS	Agenda Nacional de Prioridades de Pesquisa em Saúde
CACON	Centro de Assistência de Alta Complexidade em Oncologia
CAAE	Certificado de Apresentação de Apreciação Ética
CEP	Comissão de Ética em Pesquisa
CFM	Conselho Federal de Medicina
CINAHL	<i>Cumulative Index to Nursing and Allied Health Literature</i>
CNS	Conselho Nacional de Saúde
Cofen	Conselho Federal de Enfermagem
COVID-19	<i>Coronavirus Disease 2019</i>
CP	Cuidados Paliativos
CTI	Centro de Tratamento Intensivo
DAV	Diretiva Antecipada de Vontade
DCTN	Doença Crônica Não Transmissível
DeCS	Descritores em Ciências da Saúde
DOU	Diário Oficial da União
EUA	Estados Unidos da América
Fiocruz	Fundação Oswaldo Cruz
HGT	Hemoglicoteste
HU	Hospital Universitário
HUCFF	Hospital Universitário Clementino Fraga Filho
IBGE	Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística
IESC	Instituto de Estudos em Saúde Coletiva
INCA	Instituto Nacional de Câncer
LET	Limitação de Esforços Terapêuticos
LST	Terapia de Sustentação da Vida

LILACS	Literatura Latino-Americana e do Caribe em Ciências da Saúde
MeSH	<i>Medical Subject Headings</i>
MS	Ministério da Saúde
OMS	Organização Mundial da Saúde
PICo	Estratégia População/Interesse/Contexto para pesquisa não clínica
PNEPS	Política Nacional de Educação Permanente em Saúde
PPGBIOS	Programa de Pós-Graduação em Bioética, Ética Aplicada e Saúde Coletiva
RDE	Regra do Duplo Efeito
RJU	Regime Jurídico Único da União
SESAT	Serviço de Saúde do Trabalhador
SciELO	<i>Scientific Electronic Library Online</i>
SOS	Uso Quando Necessário
SUS	Sistema Único de Saúde
TCLE	Termo de Consentimento Livre e Esclarecido
UC	Unidade Coronariana
UERJ	Universidade do Estado do Rio de Janeiro
UFF	Universidade Federal Fluminense
UFRJ	Universidade Federal do Rio de Janeiro
UR	Unidade de Registro
UTI	Unidade de Terapia Intensiva

APRESENTAÇÃO

Trata-se este estudo de Dissertação de Mestrado do Programa de Pós-Graduação em Bioética, Ética Aplicada e Saúde Coletiva (PPGBIOS), pela Universidade Federal do Rio de Janeiro (URFJ) em regime de associação com a Universidade do Estado do Rio de Janeiro (UERJ), Fundação Oswaldo Cruz (Fiocruz) e Universidade Federal Fluminense (UFF), com enfoque na a percepção do enfermeiro frente à assistência do paciente em cuidados paliativos na terminalidade da vida, baseado na teoria da bioética por princípios de Beauchamp e Childress.

Contudo, cabe informar de antemão que não sou uma enfermeira paliativista; sendo assim, este não é um compêndio sobre o tema, mas uma reflexão sobre o processo de morte de quem perdeu o status da cura, que sofre uma morte antecipada, uma morte social, ainda que esteja internado em um hospital. Tenho 26 anos dentro da Enfermagem e pude estar em contato com muitos pacientes que passaram pelo meu caminho – de gestantes que perderam seus bebês e seus sonhos em uma maternidade, passando pela infância alvoroçada e saudável na puericultura e vacinação, até idosos que partiram como passarinhos, após mais de uma centena de anos de vida feliz entre nós. Presenciei muitas pessoas morrendo, em uma época em que ainda não havia a filosofia dos cuidados paliativos difundida entre nós, e sempre tive um desconforto sobre o processo do morrer, não como uma negação, mas como uma sensação de que fiquei devendo algo para quem partiu.

Há aproximadamente doze anos fui trabalhar na maternidade e em setores de radiodiagnóstico, afastando-me um pouco da morte; porém, cruzava com ela em diferentes ocasiões e, em duas circunstâncias em especial, aquela sensação antiga veio de forma intensa. Primeiro, na partida da minha mãe, uma mulher à frente do seu tempo, inteligente, protagonista a vida inteira, que partiu em um Centro de Tratamento Intensivo (CTI); nós nunca tínhamos conversado sobre situações de morte e a partida aconteceu de forma muito ruim. Ela, que tanta personalidade imprimiu na sua caminhada, foi embora como coadjuvante, deixando uma montanha de possibilidades do que poderia ter sido.

Depois foi meu sogro, um artista talentosíssimo, apaixonado pela vida e pelas pessoas, poeta, músico e escritor. Partiu de forma rápida, em um leito de unidade intensiva, um local frio, solitário. Queria ter ficado em casa, mas a família, achando que teria que fazer todo o possível, inclusive eu, achou prudente a internação.

Deixou novamente aquela velha sensação de que poderia ter sido muito, muito melhor.

Quando, há quatro anos, fui trabalhar na supervisão de um hospital universitário (HU), assustei-me com o número de pacientes em processo de morte nas enfermarias e como essa partida podia ser dolorida. Vi pacientes cercados por biombos, sozinhos; outros pacientes, amedrontados, acompanhantes curiosos e assustados; enfermeiros se desdobrando para dar uma atenção satisfatória para uma morte digna, que nem sempre era possível.

Como já participava da Comissão de Ética de Enfermagem e almejava aprofundar meus estudos nesse sentido, não tive dúvidas quando me inscrevi no mestrado da área – pesquisar sobre cuidados paliativos, na tentativa de descobrir se os outros enfermeiros eram testemunhas daquele sofrimento assim como eu e o que poderíamos fazer, na prática.

Então, devo admitir que inicialmente este trabalho é um acerto de contas: primeiro com minha mãe e meu sogro, pois poderia ter sido infinitamente melhor, e depois com os pacientes, que preciso visitar a cada plantão, sabendo que provavelmente no próximo não estarão mais ali. Hoje eu sei que pode e deve ser feito muito mais, muito antes.

Nessa trajetória, confesso que fui contaminada pelos Cuidados Paliativos. Parece maravilhoso ressignificar a vida na proximidade da morte, talvez o momento em que estejamos mais vivos do que nunca, e tenho me dedicado ao tema com paixão; a finitude vem me ensinando a dar mais sentido ao caminho, à trajetória em si. Acho que, como uma borboleta, possa estar me tornando uma enfermeira paliativista...

SUMÁRIO

1 INTRODUÇÃO	15
2 CONCEPÇÃO DAS ENFERMEIRAS SOBRE CUIDADOS PALIATIVOS NO PROCESSO DE TERMINALIDADE SOB A ÓTICA DA TEORIA DE BEAUCHAMP E CHILDRESS	40
2.1 CONCEPÇÃO DAS ENFERMEIRAS SOBRE CUIDADOS PALIATIVOS COM BASE NA BENEFICÊNCIA	43
2.1.1 A beneficência no cuidado de conforto.....	44
2.1.2 A beneficência na escuta sensível.....	46
2.1.3 A beneficência no cuidado à família.....	47
2.1.4 A beneficência na desconstrução do cuidado hospitalar vigente	49
2.2 CONCEPÇÃO DAS ENFERMEIRAS SOBRE CUIDADOS PALIATIVOS COM BASE NA NÃO MALEFICÊNCIA.....	51
2.2.1 Não maleficência é capacitar.....	51
2.2.2 Não maleficência é garantir a assistência devida.....	53
2.2.3 Não maleficência é reconhecer a distanásia.....	59
2.3 CONCEPÇÃO DAS ENFERMEIRAS SOBRE CUIDADOS PALIATIVOS COM BASE NA AUTONOMIA	60
2.3.1 Autonomia é respeitar a pessoa	60
2.3.2 Autonomia é respeitar a família	63
2.4 CONCEPÇÃO DAS ENFERMEIRAS SOBRE CUIDADOS PALIATIVOS COM BASE NA JUSTIÇA.....	68
3 COTIDIANO DAS ENFERMEIRAS FRENTE AO DESAFIO DOS CUIDADOS PALIATIVOS NA TERMINALIDADE EM ENFERMARIAS DE UM HOSPITAL UNIVERSITÁRIO	71
3.1 FATORES FACILITADORES PARA ASSISTÊNCIA DAS ENFERMEIRAS EM CUIDADOS PALIATIVOS NA TERMINALIDADE.....	71
3.2 FATORES LIMITADORES PARA ASSISTÊNCIA DAS ENFERMEIRAS EM CUIDADOS PALIATIVOS NA TERMINALIDADE.....	85
3.3 PROPOSTAS DAS ENFERMEIRAS PARA MELHORIA DA ASSISTÊNCIA EM CUIDADOS PALIATIVOS NA TERMINALIDADE.....	126

4 CONCLUSÃO	138
REFERÊNCIAS.....	146
APÊNDICE.....	160
APÊNDICE A – QUADRO DOS ESTUDOS PRECEDENTES COM A DISTRIBUIÇÃO DOS ARTIGOS SEGUNDO BASE DE DADOS, ANO DE PUBLICAÇÃO, PERIÓDICO, TÍTULO, AUTORES E DESCRIÇÃO E ABORDAGEM BIOÉTICA.....	161
APÊNDICE B – ROTEIRO DE ENTREVISTA	169
APÊNDICE C – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO	171
APÊNDICE D – QUADRO DE CLASSIFICAÇÃO DOS DADOS: CONSTRUÇÃO DAS CATEGORIAS ANALÍTICAS.....	173
ANEXOS	175
ANEXO A – ANUÊNCIA DO SERVIÇO DE SAÚDE DO TRABALHADOR	176
ANEXO B – RESOLUÇÃO Nº 41, DE 31 DE OUTUBRO DE 2018.....	178
ANEXO C – PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP/HUCFF	184

1 INTRODUÇÃO

Algumas considerações devem ser tecidas sobre as implicações do tema para sua contextualização e problematização. Inicialmente, vale ressaltar que as transformações no padrão demográfico do Brasil constituem uma das mais importantes modificações estruturais observadas em nossa sociedade. Dados do Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE) apontam que o segmento da população que mais crescerá nas próximas décadas será o de idosos (indivíduos com idade igual ou superior a 60 anos de idade). Segundo o instituto, em 2010, havia no Brasil cerca de 19,6 milhões de idosos, porém a expectativa para 2060 é de que o número atinja 73,5 milhões de pessoas (INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA, 2015).

Este progressivo envelhecimento da população tem levado a um aumento da prevalência do câncer, bem como de outras doenças crônicas. Paralelamente, o avanço tecnológico alcançado, principalmente a partir da segunda metade do século XX, aliado ao desenvolvimento de terapêuticas, transformou muitas doenças mortais em crônicas, aumentando a longevidade dos portadores dessas doenças.

Este quadro demonstra a tendência do perfil de saúde da população, pois, na maioria dos casos, quando há necessidade de internação, esta ocorre devido a doenças crônicas ou quando em situações agudas, com um aumento no potencial de complicações em virtude de comorbidades e debilidades inerentes à condição geriátrica, tornando a institucionalização mais prolongada e os riscos de óbito aumentados.

Considerando as análises históricas sobre o processo da morte no Ocidente, observa-se que, paulatinamente, este fenômeno transferiu-se do ambiente familiar, público, para uma esfera privada, hospitalar. Tal mudança é fruto de transformações nas esferas espiritual-religiosa, jurídica-legal, filosófica, bem como de avanços nos campos da biologia, psicologia e sociologia. Essa conjuntura passou a eleger o hospital como local correto para a morte, limpo, asséptico e longe do universo que cerca a pessoa e sua família, sem se cogitarem outras possibilidades de um morrer mais digno.

Cabe destacar também que, em virtude dos novos arranjos familiares, não é possível contar com membros desse grupo que possam disponibilizar tempo,

dedicação e conhecimento para estar ao lado do indivíduo na terminalidade no domicílio (mudança na dinâmica relacionada com força de trabalho).

Aliado a isso, a atenção em casa para esse perfil de assistência requer recursos financeiros, não só para compra de insumos e assistência técnica, mas para a organização de um espaço físico adequado ao bem-estar do paciente, o que acarretaria custos. Há ainda que se considerar a mobilidade e o acesso em domicílios menores ou localizados em áreas de difícil trânsito, muitas vezes tornando inviável a manutenção do sujeito adoecido em seu lar.

A dificuldade das famílias em conversar com seus membros sobre as atitudes a serem tomadas em caso de finitude e morte também se reflete neste momento. Sem saber previamente quais seriam os desejos do indivíduo em situações ameaçadoras da vida, cabe aos familiares oferecer “tudo” que seria possível, na tentativa de ajudar/salvar o ente querido. E qual seria o melhor local possível para isso, na ótica desses familiares, que não o hospital?

Diante disso, os pacientes que estão “fora de possibilidades terapêuticas” acumulam-se nos hospitais, recebendo muitas vezes assistência inadequada, focada em tratamentos que visam à cura, sendo submetidos a métodos invasivos, à obstinação terapêutica e ao uso de recursos de alta tecnologia.

Na contramão desses pacientes sujeitos à obstinação terapêutica, encontram-se dois perfis de indivíduos adoecidos que não se encaixam no perfil descrito acima—aqueles que se encontram na outra margem do caminho. Os primeiros são os que foram hospitalizados e não chegaram a ser admitidos em uma Unidade de Terapia Intensiva (UTI) e o segundo grupo é formado por aqueles que sequer conseguiram acessar o Sistema Único de Saúde (SUS), uma espécie de “mistanásia”¹, na qual se insere uma parcela da população cujo cuidado foi negado.

No primeiro caso (na terminalidade, fora da UTI), são indivíduos que foram absorvidos pelo sistema, porém já em um estágio de finitude e, sendo assim, rotulados como “terminais”, “fora de possibilidade de cura”. Para estes, é designado um leito em uma enfermaria comum, pertencente a uma especialidade médica, em

¹ Mistanásia é aqui utilizado como referência a uma realidade de morte infeliz vivenciada no Brasil pelos que recorrem ao SUS. O Estado justifica sua ineficiência na reserva do possível (LAVOR, 2018).

um hospital geral, universitário (HU), com enfoque curativo – eles estão deslocados da realidade.

Tal indivíduo, ao mesmo tempo que se torna indesejável institucionalmente por consumir recursos e ocupar um leito que poderia estar sendo utilizado por pacientes “viáveis”², está condenado à invisibilidade por terem se esgotado as perspectivas de tratamento (desse modo, representaria o fracasso na luta entre a “cura/vida” *versus* “doença/morte”).

Este paciente fica sujeito a normas institucionais rígidas, sem profissionais treinados para a prestação de uma assistência adequada para o momento vivido por ele; neste caso, esta deveria estar voltada para os cuidados à pessoa e não ao tratamento nem à cura da doença.

Em segundo lugar, existe uma parcela dos indivíduos doentes que não obtém tratamento algum ou o tem de forma precária, simplesmente por não conseguirem acessar o sistema de saúde como usuários. Este grupo fica sujeito a um subdiagnóstico ou mesmo à ausência deste, não “usufruindo” do direito de uma assistência digna, paliativa ou não. Neste cenário, o paciente internado, quer em unidades fechadas ou abertas, já estaria gozando de certo privilégio, se levada em consideração a dificuldade de entrada no SUS para grande parte da população no Brasil.

Retornando ao contexto hospitalar, no caso de se haver absorvido a demanda de uma população fragilizada, com patologia sem perspectivas curativas e com uma tendência a sofrimento desproporcional pelo uso de tecnologias desnecessárias, descortina-se uma possibilidade de assistência digna, holística e integralizada que se materializa através dos cuidados paliativos³.

Nesta filosofia não há estranhamento diante do fim e compete ao que cuida acompanhar e ajudar o paciente a lidar com a sua doença e a sua finitude. No entanto, a realidade nos serviços de saúde demonstra que há uma grande dificuldade dos profissionais de saúde em compreender uma realidade que não se

² Jargão hospitalar, utilizado para designar pacientes com propostas terapêuticas.

³ Para a Organização Mundial da Saúde (OMS), cuidados paliativos referem-se a um conceito definido como uma modalidade de “assistência promovida por uma equipe multidisciplinar, que objetiva a melhoria da qualidade de vida do paciente e seus familiares, diante de uma doença que ameaça a vida, por meio da prevenção e alívio do sofrimento, da identificação precoce, avaliação impecável e tratamento da dor e demais sintomas físicos, sociais, psicológicos e espirituais” (WORLD HEALTH ORGANIZATION, 2002).

pode mudar – o fato de que o processo de morte faz parte da vida, inevitavelmente, e que este momento possibilitaria uma infinidade de cuidados, que talvez estejam sendo negligenciados.

Como supervisora de enfermagem, tendo por uma das funções conhecer a situação dos indivíduos hospitalizados, a pesquisadora deste estudo pôde observar que “pacientes em condições paliativas” estavam internados em diversas unidades do hospital e em cada uma delas um tratamento lhes era dispensado, não havendo uniformidade de conduta.

Alguns setores, por iniciativa isolada de profissionais paliativistas (principalmente enfermeiros e médicos), sensibilizados com as possibilidades de cuidado para alguns doentes, ou estes últimos, acompanhados pela equipe de Cuidados Paliativos (ainda com pouca abrangência), conseguiam desenvolver uma assistência diferenciada, já focada nessa linha de assistência; entretanto, encontravam barreiras institucionais ou de certos profissionais. Outros setores, ainda que preocupados com esse perfil de clientela, por razões de déficit de recursos humanos e materiais, não davam conta de direcionar a assistência ao longo dos plantões; e havia locais onde esse paciente era praticamente invisibilizado, seja por não haver a mudança de paradigma necessária: doença-cura, cuidado-indivíduo, seja pela falta de oportunidade de um olhar mais singular para esse cliente devido ao excesso de usuários para atender ou à ausência de estrutura necessária.

Nos relatórios e nas passagens de plantão, moderada atenção era dada à sua condição ou de seu familiar. Fato é que, mesmo em condições de morte iminente, demonstrada pela condição clínica adversa, para muitos colegas de equipe estes pacientes não eram vistos como “graves”, pois, teoricamente, teriam poucas horas de vida e muito pouco, ou nada, poderia ser feito no sentido intervencionista para reversão do caso, restando apenas “aguardar” o momento derradeiro; isso em um contexto no qual o processo de tratar e curar tem prioridade em relação ao processo de cuidar.

Sendo assim, apesar de ser reconhecido como um paciente com risco de óbito muito próximo, a equipe parece não conseguir prestar uma assistência holística e satisfatória voltada para as necessidades desse indivíduo. O paciente torna-se sujeito indesejado e invisível e nota-se o desconforto silencioso da equipe.

Sem a possibilidade de terapêutica, todo o investimento se afigura inútil, já que ele não é considerado um paciente “curável”, com possibilidade de reagir ao tratamento. A partir deste ponto, o paciente torna-se um leito, por vezes destituído de nome, sexo, da sua condição clínica e história de vida, restando apenas aguardar o momento do seu óbito. Não há espaço e tempo para sua biografia; ao contrário da assistência paliativa, em que ele seria enxergado na sua singularidade, abarcando não apenas a parte física, mas também a psicológica, familiar, espiritual e social.

E então, desse modo, o “indesejado” passa a ser invisível, pois este indivíduo incomoda e causa desconforto à equipe de saúde no âmbito hospitalar de algumas formas.

Inicialmente, ele confronta a todos com a própria finitude, com a realidade que se teima em negar e que, na maioria das vezes, indica que a morte é o único destino onde iremos chegar. Dar conta deste processo é um aspecto perturbador para a equipe, para os pacientes e seus familiares, e parece se intensificar quando a morte acontece, nas enfermarias, ao nosso lado, na nossa frente.

Posteriormente, este paciente ocupa um leito hospitalar e não há prazo para que este seja desocupado. Frente às demandas reprimidas de leito para tratamento, a ocupação por longo período dos leitos constitui um problema aparentemente insolúvel no âmbito institucional.

Outro aspecto é a exigência de cuidados contínuos, complexos e por um longo tempo, pois, na sua maioria, esses pacientes são totalmente dependentes e por vezes dispõem de uma estrutura familiar ausente ou questionadora com relação à conduta e aos cuidados realizados.

Vale citar que o desconforto e a negação advindos da obrigatoriedade em lidar com essa situação remete a questões filosóficas e fazem emergir sentimentos e percepções. Essas emoções tendem a ser repelidas e negadas por aqueles que não estejam preparados para esse enfrentamento.

Diante do exposto, como sustentar um cuidado sensível e ético diante de tantas dificuldades?

A Bioética é, possivelmente, o espaço de reflexão capaz de lançar luz nestas inquietações, resgatando princípios que façam a equipe de saúde, em especial o enfermeiro, repensar a sua prática. Nesse diapasão, surge como entroncamento

qual seria, para este profissional, a representatividade dos cuidados perante a finitude iminente, tentando identificar nessas falas o viés da bioética por princípios.

Considerando que a Bioética é uma disciplina que preconiza a ética aplicada à análise dos fenômenos e das condições de vida de todos os seres e se constitui como uma ferramenta a ser utilizada para orientar os cuidados e as decisões⁴ de pessoas e instituições que prestam serviços, urge resgatar esse conhecimento para refletir sobre a prática da enfermagem: Como o enfermeiro enxerga esse paciente?

Em assim sendo, apresentou-se o seguinte **objeto de estudo**: a percepção do enfermeiro a respeito do paciente em cuidados paliativos na terminalidade da vida no contexto bioético.

No direcionamento da pesquisa, colocaram-se como **questões norteadoras**:

Os pacientes em cuidados paliativos na terminalidade de vida, em unidades abertas de um HU, terciário, se encontram relativamente invisibilizados por estarem inadequados ao ambiente com paradigma curativo.

O relativo despreparo institucional (acadêmico e/ou profissional) para tratar a questão da finitude dificulta a maneira como o enfermeiro lida com a morte e sua assistência ao paciente na terminalidade.

Existe uma carência de política institucional efetiva no HU para pacientes em cuidados paliativos, que seja ancorada na bioética, observada com foco na assistência de enfermagem.

Foi traçado como objetivo principal da investigação analisar a percepção do enfermeiro frente à assistência do paciente em cuidados paliativos na terminalidade da vida, com base na teoria principialista de Beauchamp e Childress (2002).

Arelados a esse intuito principal, pretendeu-se também: caracterizar o perfil dos enfermeiros que atuam com pacientes em cuidados paliativos em unidades abertas em um hospital geral; descrever o entendimento do enfermeiro sobre cuidados paliativos com base na teoria dos princípios de Beauchamp e Childress; discutir a aplicabilidade dos cuidados paliativos ao seu local de trabalho; e propor medidas que possam otimizar a assistência para um cuidado digno na finitude da vida.

⁴ Bioética é tratada aqui nesta perspectiva (PARIZI, 2016).

A partir da delimitação de objeto e escopo, cabe esclarecer quais foram as justificativas para o estudo em questão. Preliminarmente, torna-se relevante fazer um recorte do grupo populacional que estaria sujeito às questões de terminalidade abordadas neste estudo.

Observavam-se mudanças tímidas no perfil demográfico brasileiro até 1940, quando aconteceu um consistente declínio nos níveis gerais de mortalidade. Em duas décadas, a taxa bruta de mortalidade recuou de um patamar de 21 para 10 óbitos por mil habitantes. Embora não estejam esclarecidas por completo as causas que levaram à redução da mortalidade, vale mencionar, dentre elas, o impulso dado ao sistema de saúde pública, à previdência social, à infraestrutura urbana e à regulamentação do trabalho nas principais regiões do país a partir dos anos 1930. Esses fatores institucionais, aliados aos avanços da indústria farmoquímica, concorreram para o controle e a redução de várias doenças (INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA, 2017).

Desse modo, os idosos, cada vez mais, vão tendo um peso significativo na estrutura populacional, como decorrência das alterações da dinâmica demográfica. A questão que se coloca é saber se a sociedade brasileira tem consciência das implicações dessa nova pressão populacional sobre a estrutura de serviços, alguns dos quais terão de ser ampliados, enquanto outros, criados, de forma a atender adequadamente a essa nova clientela (INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA, 2017).

Existe, então, a demanda de uma população que emerge e solicita cuidados diferenciados e que respeitem as suas peculiaridades. O presente estudo foi ao encontro da tentativa de compreender estes novos sujeitos, a representatividade desta finitude da vida e os cuidados que poderiam ser mais bem prestados diante das doenças ameaçadoras da vida.

Outra justificativa se ancorou na necessidade de adequação legal a esta nova realidade. O termo legalidade é aqui empregado não somente no sentido das leis que protegem essa população vulnerável, mas em sentido mais amplo, com inclusão de normativas, códigos deontológicos e resoluções, que poderiam reivindicar uma abordagem não apenas jurídica, mas também de moralidade.

O movimento social reivindicatório de idosos e aposentados, que foi mais efetivo em 1988, durante o processo de redemocratização do país com a

promulgação da Constituição Federal do Brasil (BRASIL, 1988), atingiu seu ponto alto de conquista com a Política Nacional do Idoso (Lei nº 8.842) (BRASIL, 1994). Entre o que propõe a lei e a realidade vivenciada pelos idosos, no entanto, ainda há uma considerável distância.

Ainda neste contexto, porém com uma discussão mais voltada para os cuidados paliativos, é importante citar três recentes acontecimentos que buscaram legitimar tais condutas:

- a) Código de Ética Médica: Resolução do Conselho Federal de Medicina (CFM) nº 2.217/2018, publicada no Diário Oficial da União (DOU) de 01 de novembro de 2018, seção 1, p. 179. Aprova o novo Código de Ética Médica, que aborda as questões da terminalidade e cuidados paliativos (CONSELHO FEDERAL DE MEDICINA, 2018);
- b) Resolução CFM nº 1.995/2012, publicada no DOU de 31 de agosto de 2012, seção 1, p. 269-70. Dispõe sobre as diretivas antecipadas de vontade dos pacientes (CONSELHO FEDERAL DE MEDICINA, 2012);
- c) Resolução CFM nº 2.156/2016, publicada no DOU de 17 de novembro de 2016, seção 1, p. 138-139. Estabelece os critérios de admissão e alta em unidade de terapia intensiva:

CONSIDERANDO que, nos casos de doença incurável e terminal, deve o médico oferecer todos os cuidados paliativos disponíveis, sem empreender ações diagnósticas ou terapêuticas inúteis ou obstinadas, levando sempre em consideração a vontade expressa do paciente ou, na sua impossibilidade, a de seu representante legal. (CONSELHO FEDERAL DE MEDICINA, 2016, p. 138).

- d) Código de Ética de Enfermagem: Resolução do Conselho Federal de Enfermagem (Cofen) nº 564/2017, publicada no DOU de 6 de dezembro de 2017, seção 1:

Art. 42 Respeitar o direito do exercício da autonomia da pessoa ou de seu representante legal na tomada de decisão, livre e esclarecida, sobre sua saúde, segurança, tratamento, conforto, bem-estar, realizando ações necessárias, de acordo com os princípios éticos e legais.

Parágrafo único. Respeitar as diretivas antecipadas da pessoa no que concerne às decisões sobre cuidados e tratamentos que deseja ou não

receber no momento em que estiver incapacitado de expressar, livre e autonomamente, suas vontades.

Art. 43 Respeitar o pudor, a privacidade e a intimidade da pessoa, em todo seu ciclo vital e nas situações de morte e pós-morte. (CONSELHO FEDERAL DE ENFERMAGEM, 2017a, p. 157).

- e) Resolução nº 41, de 31 de outubro de 2018 – Dispõe sobre as diretrizes para a organização dos cuidados paliativos, à luz dos cuidados continuados integrados, no âmbito do SUS (BRASIL, 2018) (ANEXO B).

A pesquisa pretendeu também atender à Agenda Nacional de Prioridades de Pesquisa em Saúde (ANPPS) (BRASIL, 2011a), que estabeleceu prioridades de pesquisa em saúde em consonância com os princípios do SUS. Esta agenda foi composta por 20 subagendas prioritárias, dentre as quais se destacam:

- a) a subagenda nº 5 “Doenças Não Transmissíveis”, que trata de diversos temas, entre eles as neoplasias que compõem a detecção precoce e a atenção a pacientes “fora de possibilidade terapêutica” (cuidados paliativos);
- b) a subagenda nº 6, que trata da “Saúde dos Idosos” com enfoques sobre o impacto do envelhecimento populacional no sistema de saúde, a vulnerabilidade da população idosa e a avaliação da qualidade de vida dos idosos;
- c) por fim, o subagenda nº 11, que apresenta temas ligados a questões de “bioética e ética na pesquisa”, abordando o exercício da cidadania e direitos fundamentais, bem como dilemas éticos relacionados à terminalidade da vida – cuidados paliativos e dilemas morais na assistência à saúde.

Coadunando com as observações de Gaspar (2017), considera-se necessário ampliar a modalidade assistencial dos cuidados paliativos no contexto das políticas públicas de saúde, promover a autonomia do paciente e respeitar o indivíduo no processo de morte e morrer, especialmente no ambiente hospitalar.

Na presente proposta, houve interesse na exploração também dos princípios

bioéticos contidos na teoria dos princípios desenvolvida por Tom Beauchamp e James Childress (2002), no intuito de verificar se ao menos a corrente dita hegemônica estaria presente no discurso dos profissionais entrevistados e quais as aplicações que poderiam cursar, de acordo com o estado da arte e com os argumentos que viessem a surgir.

Aprofundando mais a questão das lacunas nos estudos precedentes sobre o tema, vale uma elucidação mais apurada sobre os pontos que possuem pretensão de discussão ou início de debate, se considerado o principialismo uma teoria adequada ao cenário hospitalar, embora com alguns questionamentos enquanto aplicação em nosso país.

Nesse sentido, é importante citar o estudo de Garrafa, Martorell e Nascimento (2016), que publicaram o artigo *Críticas ao principialismo em bioética: perspectivas desde o norte e desde o sul*.

Segundo os autores, a corrente de pensamento denominada principialismo teve caráter hegemônico no desenvolvimento da bioética desde a publicação do livro *Principles of biomedical ethics* em 1979. Inspirados em referenciais de colonialidade, Garrafa, Martorell e Nascimento buscaram sistematizar as críticas a esta hegemonia em dois grupos: aquelas vindas de autores do hemisfério Norte e aquelas provenientes de autores do hemisfério Sul. As críticas vindas do Norte analisaram conceitualmente o principialismo, explorando seus aspectos filosóficos e sua validade como teoria. Aquelas vindas do Sul, por sua vez, focalizaram a crítica na aplicação dos princípios à realidade concreta de desigualdade existente entre países centrais e periféricos, mostrando como esse discurso pretensamente universal contribui para a manutenção das assimetrias verificadas entre países ricos e pobres. Cita-se esta abordagem em virtude de os estudos precedentes, principalmente no Brasil, não aludirem ao cenário proposto para estudo e tão pouco ao estranhamento com a assistência prestada aos usuários do SUS no contexto político e social.

Não foi possível verificar, à luz da literatura recente, no campo da enfermagem X bioética, estudos que considerassem o indivíduo em cuidados paliativos na terminalidade da vida internados em unidades abertas, ou seja, fora das UTI. Tal constatação leva à reflexão sobre a possível importação de necessidades prementes que não seriam a realidade brasileira, pois há um funil

considerável entre a população com Doenças Crônicas Não Transmissíveis (DCNT), que consegue acessar o SUS, e a que poderia encontrar-se em situação de vulnerabilidade em um leito de UTI. A obstinação terapêutica se tornaria, desse modo, uma falácia, no sentido de os estudos não irem mais fundo nos pontos cruciais do problema, em que talvez a tecnologia fosse uma maneira de as equipes de saúde se afastarem do “moribundo”. O tubo orotraqueal seria de mais fácil manejo do que o hálito da morte iminente, a sedação uma fuga para a não comunicação e o isolamento na UTI uma blindagem contra a presença da família; os profissionais da saúde caminhariam, assim, para uma abordagem mistanásica.

Entre os estudos observados, existe uma considerável citação dos princípios de autonomia, beneficência e não maleficência, sendo que a justiça, no âmbito hospitalar, quase nunca é citada. Considerando novamente essa parcela da população que não consegue acessar a assistência hospitalar, a questão da justiça na promoção da equidade e acessibilidade parece ser mais relevante para a realidade brasileira em um contexto biopolítico ou talvez tanatopolítico⁵ – afinal, quem deve viver e quem deve morrer?

Ainda nesse caminho, a discussão acadêmica das Diretivas Antecipadas de Vontade (DAV) também encontra empecilhos para efetivação. Conhecer, esclarecer e discutir os anseios do paciente implica tempo, envolvimento, empatia, alteridade, conhecimento de si. Será que as equipes de saúde realmente estão preparadas para esse momento ou engatinha ainda no abandono do paternalismo e do respeito à autonomia com relação à vida e liberdade do outro?

Cabe informar também o resultado de pesquisa da consultoria britânica *The Economist Intelligence Unit* (2015), o Índice de Qualidade de Morte 2015 (*The 2015 Quality of Death Index*). Trata-se de um *ranking* que classifica países em relação aos cuidados paliativos oferecidos à sua população segundo critérios como ambiente de saúde e cuidados paliativos, recursos humanos, formação de profissionais, qualidade de cuidado e engajamento da comunidade. Dos 80 países avaliados, o Brasil ficou na 42^a posição. Para a organização do *ranking*, foram utilizados dados oficiais, pesquisas e entrevistas com profissionais da área.

Entre as conclusões apresentadas pelo relatório que vão de encontro ao tema

⁵ Utiliza-se aqui a perspectiva foucaultiana de que, assim como a biopolítica trata do cálculo que o poder faz sobre a vida, a tanatopolítica seria o cálculo do poder sobre a morte.

do estudo, destacam-se:

- a) países com melhor qualidade de morte compartilham características como uma política nacional de cuidados paliativos, altos gastos públicos em serviços de saúde, treinamento extensivo para os profissionais envolvidos, grande oferta de opioides e forte consciência pública sobre cuidados paliativos;
- b) políticas nacionais são vitais para o aumento de acesso a cuidados paliativos;
- c) o treinamento de médicos e enfermeiros é essencial para acompanhar a crescente demanda;
- d) subsídios são necessários para que o tratamento seja acessível;
- e) esforços da comunidade são importantes para aumentar a conscientização e estimular conversas sobre a morte e final de vida;
- f) a área de cuidados paliativos precisa de investimento, mas oferece uma otimização de custos.

Desse modo, evidencia-se que tornar visíveis concepções e práticas hospitalares pode contribuir para que se entenda a atual conjuntura e se aja sobre ela.

Acredita-se que os dados obtidos possam auxiliar na compreensão de alguns fatos inexplorados para que os profissionais de saúde enxerguem os sujeitos envolvidos neste cenário que é apresentado – a necessidade de ferramentas para que o profissional consiga lidar com essas situações-limite e o direito do paciente a uma assistência digna, holística, esclarecida, livre, no momento de sua partida desta dimensão.

Em virtude da relevância do material abordado no estado da arte, foi imperioso discutir a exploração desta justificativa específica, a fim de permitir analisar como a pesquisadora deste estudo pôde chegar a algumas inferências a partir dos estudos precedentes.

Para o estado da arte do assunto abordado, foi realizada uma revisão integrativa, no período de janeiro e fevereiro de 2019, nas bases de dados Literatura

Latino-Americana e do Caribe em Ciências da Saúde (LILACS), MEDLINE via PubMed, *Cumulative Index to Nursing and Allied Health Literature* (CINAHL) e *SciVerse Scopus*. Buscou-se analisar as produções científicas disponíveis sobre a enfermagem nos cuidados paliativos na terminalidade dentro do contexto da bioética.

A questão norteadora foi elaborada com auxílio da estratégia PICo (P: população/enfermagem; I: interesse/cuidados paliativos na terminalidade; Co: contexto/bioética) – Qual a produção científica disponível sobre a enfermagem em cuidados paliativos na terminalidade no contexto da bioética?

Para proceder com a busca, utilizaram-se Descritores em Ciências da Saúde (DeCS) para as bases de dados em língua portuguesa e espanhola e os *Medical Subject Headings* (MeSH) correspondentes para a busca nas bases eletrônicas em língua inglesa. Utilizaram-se os operadores booleanos AND e OR para cruzar os descritores. Ressalta-se que, para busca na base de dados CINAHL, foram empregados os títulos CINAHL, a saber: *“terminal care” or hospice and “palliative nursing” or “palliative care” and “nursing” and “bioethics”*; e na base SciVerse SCOPUS, as palavras-chave (*keywords*): *“palliative care” or “terminal care” and “nursing” and “bioethics”*.

Na segunda etapa do método, foram estabelecidos os seguintes critérios de inclusão: idiomas português, inglês e espanhol, que abordassem os descritores/palavras-chave citados, artigos originais ou de revisão, necessidade do envolvimento da enfermagem, estudos com adultos, inseridos no cenário hospitalar e recorte temporal de 10 anos.

Como critérios para exclusão foram eleitos estudos envolvendo crianças, cuidados em atenção primária ou domiciliar, estudos de caso, teses e monografias, revisões em história, trabalhos envolvendo patologias isoladas tais como Síndrome da Imunodeficiência Humana Adquirida e Insuficiência Renal Crônica ou ainda relacionados a tratamentos específicos, como apenas sedação ou hemodiálise.

A etapa subsequente consistiu na triagem dos trabalhos científicos, inicialmente pela leitura criteriosa dos títulos, resumos e palavras-chave, verificando sua adequação à proposta do estudo. Após esta primeira seleção, realizou-se a leitura dos textos completos para, assim, serem identificados e organizados de acordo com as informações extraídas. Esta etapa visou sumarizar e documentar, de

modo simples e sucinto, as informações obtidas das produções científicas encontradas nas fases antecedentes. De um total de 217 trabalhos, 198 foram excluídos pelos critérios anteriores e dois por estarem repetidos, com total de 17 estudos escolhidos.

Desse modo, foi organizado o Quadro 1 (APÊNDICE A) para apresentação e distribuição dos artigos segundo a base de dados, o ano de publicação, periódico de origem, título, autores, descrição do estudo e abordagem bioética.

Considerou-se importante a inclusão desta última coluna para identificar como foi realizada a contextualização sob o enfoque bioético da pesquisa ou quais seriam os argumentos morais que ancoraram tais trabalhos.

Com base no panorama das publicações selecionadas e considerando o objeto e o objetivo da revisão integrativa, ao realizar a leitura dos artigos alguns achados e seus resultados favoreceram uma discussão da temática em tela.

Entre os 17 estudos eleitos, a distribuição territorial se apresentou da seguinte maneira: estudos com origem no Brasil (oito) representaram 47% do total; 23,5% foram dos Estados Unidos da América (EUA); 11,8%, de Portugal; 5,9%, de Cuba; 5,9%, do Irã; e 5,9%, da Eslováquia.

Necessário ponderar que dentre as pesquisas conduzidas no âmbito hospitalar, 35,3% se concentravam em UTI, 17,6% em Unidades de Cuidados Paliativos ou pesquisas com especialistas, ou tinham perfil misto, incluindo setores com perfil intensivista/especialista da área e generalistas ou estudantes (41,2% dos estudos), carecendo de dados que permitissem o olhar sobre o paciente internado em unidades abertas, sem o aparato tecnológico e investimento que poderiam caracterizar obstinação terapêutica – todos os 47% (oito) dos estudos brasileiros tinham essa característica e 29,4% (cinco) dos estudos internacionais tratavam do tema.

Observou-se também uma crescente produção acadêmica nos últimos anos, mostrando que o tema tem sido de grande interesse para a área de saúde. Com relação ao número de estudos encontrados, identificaram-se dois estudos em 2010, um em 2013, três em 2014, cinco em 2015, três em 2016 e três em 2017. Tal fenômeno poderia encontrar explicação em alguns dados como o aumento da expectativa de vida e populacional no grupo de idosos, já que, de acordo com o IBGE (INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA, 2016), este

grupo terá um peso cada vez mais significativo na estrutura populacional em decorrência das alterações da dinâmica demográfica. Outra resposta para o fenômeno poderia ser atribuída ao aumento da discussão sobre parâmetros para qualidade de vida e de morte, além do aumento do número de casos de câncer e de políticas voltadas para os cuidados paliativos.

Abordagens jurídicas como medidas antecipadas de vontade e mudanças em códigos deontológicos dos profissionais da área da saúde também pareceram atrair uma demanda de estudantes e profissionais para atualização sobre os temas. E, finalmente, a consolidação da bioética como disciplina transversal presente no contexto social, acadêmico e hospitalar, trazendo à tona reflexões sobre a morte, tecnologia e seus limites, poderia sinalizar um interesse emergente no assunto.

Nesse sentido, de acordo com Irrazabal (2015), a bioética, enquanto disciplina, é relativamente recente, datando da década de 1970, tendo incorporado sucessivamente a problemática dos direitos-deveres de todos os humanos, dos outros seres vivos, bem como ambientais ou ecológicos. Constitui-se, portanto, como um campo em rápida expansão e complexificação, que integra argumentos vindos das ciências naturais, humanas e sociais e da própria teologia, e se delinea como o foro crítico, teórico e prático onde se debatem algumas das principais questões futuras da sociedade.

Entretanto, apesar do aumento de estudos e do grande número de artigos encontrados inicialmente, ao fazer a análise mais detalhada dos textos constatou-se que quatro publicações (23%) não abordavam a temática apenas sob a ótica da enfermagem, principalmente ao citar decisões de fim de vida ou dificuldades na comunicação. Com relação a este ponto, destacam-se os achados que apontam que, embora os enfermeiros permaneçam na cabeceira dos pacientes, testemunhando seu sofrimento e executando atividades que repercutem em cuidado e intimidade, estes profissionais, em muitos casos, não participam das discussões e escolhas; deste modo, cumprem prescrições de decisões que não tomariam para si ou seus familiares (QUILL; SUSSMAN; QUILL, 2015).

Sob esse âmbito, o referido estudo sustenta que existe uma luta moral específica dos enfermeiros da UTI em casos de futilidade, que tem sido explicada como consequência do papel “prático” que representam. No cuidado beira-leito, tornam-se testemunhas do sofrimento de seus pacientes cotidianamente. Além

disso, são responsáveis pelo cumprimento de ordens que não iniciaram e que, eventualmente, consideram prejudiciais. Muitas vezes, os enfermeiros de cuidados intensivos não têm participação direta nas discussões sobre a terapêutica e não estão presentes ao lado do leito para reuniões familiares, quando os médicos discutem os objetivos do atendimento, sendo excluídos da participação ativa no processo de escuta e discussão, espaços que poderiam transformar suas percepções de escolhas eticamente incompreensíveis em *insights*, se não acordos (QUILL; SUSSMAN; QUILL, 2015).

Foi identificada também uma tendência da enfermagem por estudos utilizando o referencial teórico da bioética por princípios para a análise de sua atuação frente aos dilemas de fim de vida, como demonstrado no Quadro 1 (APÊNDICE A). Dos princípios propostos por Beauchamp e Childress (2002), a autonomia ganhou destaque nos estudos, seguida dos princípios da beneficência e não maleficência.

Crippa *et al.* (2015) e Felix *et al.* (2014) demonstram que muitas vezes não é possível a delimitação clara da conceituação entre os últimos dois termos. A este respeito, é relevante a pesquisa realizada no Irã, onde a beneficência, aliada ao significado de justiça, parece estar ligada à misericórdia para com os semelhantes, o que talvez ajude a compreender o alto percentual de tendência positiva para a eutanásia (NASEH; HEIDARI, 2017).

Importante informar a constatação de que, em 23,5% dos estudos, os profissionais acreditavam que a religiosidade poderia auxiliar na aceitação da morte, corroborando alguns achados de Barros-Oliveira e Neto (2004) que indicavam a existência de estudos enfatizando que uma maior religiosidade ofereceria melhor suporte no enfrentamento da finitude.

Na totalidade dos estudos que trabalharam com definição de termos, observou-se que enfermeiros conceituavam bem distanásia, eutanásia e ortotanásia, reconhecendo esta última como o rito mais natural e benéfico para os pacientes e tendo o cuidado paliativo como proposta de cuidado com dignidade (35,3%) ou como filosofia de cuidados (17,6%). A ortotanásia foi citada em 17,6% dos trabalhos; sendo que no estudo de Silva, R. *et al.* (2016) foi apresentada com aproximação semântica de cuidados paliativos.

Apesar de nem sempre se identificarem com clareza os princípios éticos e/ou bioéticos que estão norteando as práticas de enfermagem, notou-se nos discursos

uma forte preocupação com a importância da família para benefício de todos (41,2%), com a dignidade do paciente (35,3%), o consentimento informado (23,5%), sigilo e privacidade (5,9%) e contextualização holística (5,9%), bem como a clareza sobre os momentos em que há invasão dos limites aceitáveis para o que seria a manutenção da vida (82,3%). Dois estudos, especificamente, apresentaram em seus achados dois interessantes termos que valem ser mencionados – limitação de esforços terapêuticos (LET), que se refere a condutas que restringem medidas de acordo com a condição do paciente, presente no estudo de Santana *et al.* (2017); e terapia de sustentação da vida, do inglês *life-sustaining therapy* (LST), equivalente às terapias mantenedoras da vida utilizadas em hospitais brasileiros quando não há mais proposta terapêutica razoável, conforme estudo de Quill, Sussman e Quill (2015).

Não foi percebida, na maioria dos trabalhos desta revisão, a citação do princípio de justiça ou, quando emergiu, nem sempre havia uma clara conceituação ou compreensão sobre o termo. Alguns estudos deram o seguinte significado a este princípio, respectivamente: Santana *et al.* (2017) – tratamento justo para qualquer indivíduo; Andrade, C. *et al.* (2016) – tratamento igualitário, sem discriminação, reconhecimento de direitos, Vicensi (2016) – aceitação da pluralidade; Felix *et al.* (2014) – equidade, reconhecimento do direito do outro.

Importante colocação foi apresentada por Nunes (2015), que entende que os aspectos relacionados à distribuição de recursos humanos têm se apresentado de forma mais aguda nesses últimos anos, evidenciando as questões da justiça em saúde e dos cuidados de saúde e ancorando a reflexão e a discussão quanto à distribuição de recursos numa perspectiva de justiça social e equidade. Cita que vários estudos sustentam a teoria de que a desigualdade está fortemente associada à mortalidade, esperança média de vida e variação de outros indicadores, sendo que todos reconhecem que os modos de organização dos sistemas e a distribuição dos recursos afetam o acesso de modo significativo.

Há que se considerar, ademais, que alguns documentos de perspectiva bioética se concentram nessa problemática, com particular enfoque no acesso aos cuidados de saúde e nas dimensões associadas (disponibilidade, proximidade, custos, qualidade e aceitação). Destaca-se dentre estes aspectos a disponibilidade, considerada como a oferta adequada de serviços, que possibilita a oportunidade de

utilizar os cuidados de saúde. Parece evidente que, para uma estratégia de redução das desigualdades ser exequível, é necessário que a afetação dos recursos humanos e financeiros seja efetuada de acordo com a necessidade das populações, com racionalização dos recursos.

Ao realizar a inserção dos dados no Quadro 1 (APÊNDICE A), foi possível perceber também o número expressivo de publicações na Revista Bioética, perfazendo um valor de cerca de 35,3% das publicações nacionais. Tal fato pode indicar que esta temática não está sendo tão pesquisada no meio acadêmico ou que ainda há alguma resistência de outros periódicos para publicação deste tema.

Parece que são uma realidade a dificuldade no confronto da morte (29,4%), a falta de preparo na graduação (23,5%) e a ausência de uma cultura que ressignifique a morte não como um mal a ser combatido (29,4%). Aliado a estes fatores, a falta de espaços para discussão, catarse e cuidado de quem cuida após formação (23,5%) causa sofrimento para a equipe de enfermagem, que precisa criar suas próprias estratégias de enfrentamento (23,5%). Experiência exitosa foi relatada no estudo de Gannon, Cullen, Knight (2014), em que a criação de encontros abertos entre profissionais e pacientes possibilitou a abertura de espaços catárticos para o resgate das “pessoas” nas organizações.

Além da fala, outra frente que é observada para obtenção desses espaços seria a capacitação e educação continuada, citada em alguns cenários de estudos (MIMIĆ; SIMONIČ; SKELA-SAVIČ, 2013; POWAZKI *et al.*, 2014).

No que concerne à metodologia, é notória a predileção por estudos qualitativos, visto que grande parte das pesquisas nacionais utilizaram a análise de conteúdo de Bardin (29,4%). Tal aplicação pode ser justificada pela necessidade de desvendamento crítico que a abordagem proporciona, dando lugar de fala às pessoas que vivem estas questões em seu cotidiano de trabalho (BARDIN, 2011).

Ao final da revisão, concluiu-se que muitas são as publicações a respeito de cuidados paliativos de uma maneira geral; porém, quando o tema é confrontado à luz da bioética, revela-se uma lacuna de conhecimentos explicitada pela carência de estudos densos que incorporem essa temática. Nas buscas bibliográficas, emergiram diversos estudos históricos, estudos de caso ou ainda reflexões no campo da filosofia e ciências sociais, bem como grande produção sobre diagnósticos e manejos clínicos.

Após esta apresentação da realidade investigada, cabe demonstrar o **percurso metodológico** que guiou este estudo.

Quanto ao **tipo de estudo**, tratou-se de uma pesquisa descritiva e exploratória, com abordagem qualitativa devido à natureza subjetiva do seu objeto. O caráter exploratório permite a compreensão do problema de pesquisa e não apenas sua descrição, coadunado com o modelo metodológico adotado nesta pesquisa. Além disso, possibilita analisar os aspectos subjetivos dos participantes, suas atitudes e opiniões sobre determinado fenômeno (GIL, 2008; MINAYO, 2012).

O **cenário do estudo** foi o Hospital Universitário Clementino Fraga Filho (HUCFF), instituição que faz parte do Complexo Hospitalar da Universidade Federal do Rio de Janeiro (UFRJ). Sua missão é desenvolver ações de ensino e pesquisa em harmonia com a função social da universidade, articuladas à assistência, à saúde de alta complexidade e integradas ao SUS, promovendo ao seu público atendimento de qualidade e de acordo com os princípios éticos e humanísticos. Atende majoritariamente adultos, em várias especialidades clínicas e cirúrgicas, possuindo assistência para pacientes internados ou externos, com capacidade atual para 280 leitos de internação (Hospital Universitário Clementino Fraga Filho, c2012).

Inaugurado em 1978, o hospital foi inicialmente projetado para atender centenas de pacientes nas diversas unidades de internação e ambulatoriais. Porém, como resultado de problemas estruturais, financeiros e de recursos humanos, os leitos projetados nunca foram ocupados na totalidade.

É importante destacar que o HUCFF integra a rede de atenção oncológica como um Centro de Assistência de Alta Complexidade em Oncologia (CACON), e, por conseguinte, deve disponibilizar, no mínimo, cuidados paliativos oncológicos, conforme Portaria nº 140, de 27 de fevereiro de 2014, do Ministério da Saúde (BRASIL, 2014).

Os setores eleitos foram aqueles considerados como enfermarias ou “unidades abertas”, tanto das áreas clínicas como cirúrgicas.

Quanto aos **participantes do estudo**, foram selecionadas 14 enfermeiras ou supervisoras que estavam lotadas em unidades abertas de internação (setores de Clínica Médica e de Clínica Cirúrgica). Estas trabalhavam em regime de plantão (escala de trabalho de 12 horas) diurno ou noturno, e as formas de contratação poderiam ser Regime Jurídico Único da União (RJU) ou contratadas por firmas

terceirizadas, não havendo nenhum viés de escolha quanto a turno ou regime trabalhista.

Os critérios de exclusão elencados foram enfermeiros que trabalhassem em unidades de cuidados intensivos ou “fechadas”, centro cirúrgico, emergência, central de material ou em serviços que costumam atender pacientes não internados, como ambulatórios, de métodos diagnósticos, banco de sangue, hemodiálise; e ainda aqueles que trabalhassem em enfermarias, mas não fossem plantonistas ou não atuassem na assistência direta ao paciente.

Com relação à **técnica para coleta de dados**, foi utilizada a entrevista semiestruturada. A entrevista é um encontro entre duas pessoas, a fim de que uma delas obtenha informações a respeito de um determinado assunto, mediante uma conversação de natureza profissional (MARCONI; LAKATOS, 2018). No caso da entrevista semiestruturada, esta tem como característica um roteiro com perguntas abertas, o que permite flexibilidade ao pesquisador, além de ser indicada para estudar um fenômeno com uma população específica.

O roteiro de entrevista foi composto por duas partes. A primeira abrangeu a caracterização dos sujeitos sem, contudo, os identificar, tendo o instrumento sido numerado de 1 a 14, conforme foram acontecendo os encontros. A segunda parte da coleta consistiu em entrevista gravada com a utilização de aparelho digital, com o objetivo de obter um registro fiel da enunciação, após o assentimento das participantes, tendo uma duração aproximada de 30 minutos (APÊNDICE B). Posteriormente, as entrevistas foram transcritas.

Buscando verificar a adequabilidade do instrumento, foi realizada uma entrevista piloto, antes do início da coleta de dados, entretanto não houve a necessidade de fazer alterações no instrumento.

No que concerne ao processo de captação das participantes da pesquisa, este aconteceu a partir de um contato prévio – como supervisora, ao fazer a checagem de escala e análise situacional dos pacientes no início do turno, a pesquisadora deste estudo pôde identificar em quais setores estavam os doentes que atendiam ao perfil da terminalidade e que possuíam registro médico, em prontuário, como submetidos a cuidados paliativos. Feito isso, fazia-se uma breve explicação da pesquisa para a enfermeira, indagando sobre a possibilidade de, no decorrer do seu trabalho, receber a entrevistadora para aplicação do instrumento;

tendo o aceite, era agendado um horário para a realização da entrevista, de forma que fosse mais conveniente à profissional entrevistada e em um ambiente que garantisse a privacidade necessária.

A etapa da entrevista ocorreu após a apresentação da pesquisa e aceitação de participação com assinatura de Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) (APÊNDICE C), de acordo com a Resolução nº 466/2012, do Conselho Nacional de Saúde (CNS) (CONSELHO NACIONAL DE SAÚDE, 2013).

Como fator limitador deste estudo, sublinham-se as readequações sofridas pelo hospital devido à pandemia de *Coronavirus Disease 2019* (COVID-19), que veio a afligir os profissionais e a população assistida. O processo de coleta de dados foi prejudicado no momento de pico da doença; em primeiro lugar, por ter se tornado inviável, do ponto de vista sanitário, realizar o encontro para a entrevista, e em segundo, pelo fato de as profissionais, tanto entrevistadora quanto entrevistadas em potencial, estarem sobrecarregados com tarefas assistenciais que as mudanças nas rotinas acarretaram. Desse modo, a fase de entrevistas levou mais tempo que o planejado.

Cabe considerar também o fato de que, para ser entrevistada, precisava a enfermeira estar prestando assistência ao enfermo em cuidados paliativos na terminalidade em sua unidade, fato que nem sempre ocorria. Todas essas dificuldades fizeram com que o período de coleta acontecesse de agosto até meados de novembro de 2020, produzindo um grande volume de material, com dados repletos de informações ricas e detalhadas, ocupando considerável tempo para a realização do processo de análise dos dados em oposição ao pouco tempo que se obteve para a elaboração da discussão dos resultados encontrados, dado o prazo institucional para conclusão do estudo.

Importante citar que o critério utilizado para não inclusão de novos participantes, com o fechamento em 14 entrevistas, foi a amostragem por saturação. Segundo Fontanella, Ricas e Turato (2008), essa é uma ferramenta conceitual usada para estabelecer ou fechar o tamanho final de uma amostra em estudo, interrompendo a captação de novos componentes, quando os dados obtidos passam a apresentar, na avaliação do pesquisador, uma certa redundância ou repetição, não sendo considerado relevante persistir na coleta de dados.

No que tange à **análise dos dados**, o material obtido por meio das

entrevistas foi submetido à análise de conteúdo proposta por Laurence Bardin, que consiste em um conjunto de técnicas de comunicação com o intuito de alcançar, por meio de procedimentos sistemáticos e objetivos, a descrição dos conteúdos das mensagens e indicadores que permitam a inferência de conhecimentos relativos às condições de reprodução/recepção destas mensagens (BARDIN, 2011).

Nessa perspectiva, a análise aconteceu em três momentos, começando com a pré-análise, que envolveu a sistematização das ideias que emergiram das entrevistas, seguida da leitura flutuante, a qual possibilitou o delineamento das primeiras impressões diante dos objetivos propostos pela presente pesquisa.

Em seguida, a exploração e organização do material permitiu a definição das unidades de registro por meio dos conteúdos identificados nos trechos transcritos. Esse processo de codificação apontou os conteúdos de mesma origem temática, ou seja, as unidades de significação.

Por último, as unidades de significação foram agrupadas em conjuntos maiores conforme as características comuns de seus elementos. Essa classificação resultou em categorias temáticas de análise, que fizeram a articulação dos dados com os conceitos discutidos na pesquisa (APÊNDICE D).

Sendo assim, ao final da sistematização, chegou-se a duas grandes categorias – “Concepção das enfermeiras sobre cuidados paliativos no processo de terminalidade sob a ótica da teoria de Beauchamp e Childress” e “Cotidiano das enfermeiras frente ao desafio dos cuidados paliativos na terminalidade em enfermarias de um hospital universitário”. A primeira categoria se subdividiu com base na visão da representação dos cuidados paliativos de acordo com cada princípio presente na teoria principialista, gerando quatro subcategorias – “Concepção das enfermeiras sobre cuidados paliativos com base na beneficência” (cuidado de conforto, escuta sensível, cuidado à família e desconstrução do cuidado hospitalar vigente), “Concepção das enfermeiras sobre cuidados paliativos com base na não maleficência” (no sentido de capacitar, garantir a assistência devida e reconhecer condutas distanásicas), “Concepção das enfermeiras sobre cuidados paliativos com base na autonomia” (como respeito à pessoa, à família, e atuação na qualidade de vida e qualidade de morte) e “Concepção das enfermeiras sobre cuidados paliativos com base na justiça”. A segunda categoria, sobre o cotidiano das enfermeiras, se dividiu em três subcategorias – “Fatores facilitadores para

assistência das enfermeiras em cuidados paliativos na terminalidade”, “Fatores limitadores para assistência das enfermeiras em cuidados paliativos na terminalidade” e “Propostas das enfermeiras para melhoria da assistência em cuidados paliativos na terminalidade”.

Quanto aos **aspectos éticos e legais**, informa-se que este estudo foi inscrito na Plataforma Brasil e submetido ao Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) do HUCFF, pois foi nesta instituição que o trabalho foi desenvolvido. O registro recebido foi o Certificado de Apresentação de Apreciação Ética (CAAE) nº 27228619.0.000.5257, sendo o parecer favorável liberado em 23 de julho de 2020, sob o nº 4.170.177 (ANEXO C).

Este trabalho seguiu as prerrogativas da Resolução nº 466/12, do CNS (CONSELHO NACIONAL DE SAÚDE, 2013), que trata das normas de pesquisa envolvendo seres humanos. Além de nortear a pesquisa de acordo com a resolução acima citada, a pesquisa foi conduzida com consonância entre os princípios bioéticos e os dispositivos legais presentes no ordenamento jurídico brasileiro.

As participantes receberam informações sobre os objetivos e benefícios do estudo, o direito ao sigilo e ao anonimato, os riscos e a voluntariedade da participação e acerca do direito de desistir da participação na pesquisa a qualquer momento.

Ademais, foram orientadas que os resultados deste trabalho lhes seriam apresentados após o término da pesquisa, os quais visavam beneficiar a instituição, a clientela assistida, os funcionários e a comunidade acadêmica, visto que, com as informações coletadas e analisadas, seria possível conhecer a realidade vivenciada por profissionais enfermeiras e pacientes terminais nas enfermarias e, a partir desse diagnóstico, propor melhorias na assistência de enfermagem prestada. Assim, formando um duplo benefício aos sujeitos envolvidos, acreditou-se que a oportunidade de escuta da fala destas profissionais (curto prazo/entrevista) e posterior interpretação das inquietações das enfermeiras e das dificuldades na assistência prestada (longo prazo/resultados) favoreceria a reflexão sobre a sua práxis e como agente de mudança da sua realidade.

Foi explicitado para as entrevistadas que a pesquisa teria relevância ainda mais ampla, pois objetivava contribuir para a ciência, melhorando as práticas de cuidados em saúde, haja vista a lacuna de estudos sobre a assistência de

enfermagem a pacientes na terminalidade em enfermarias (unidades abertas) no Brasil. E que, além disso, visava apoiar futuras pesquisas e ensino, determinando, dessa forma, mais dados referentes à realidade brasileira, sem relação com unidades de tratamento intensivo.

Como riscos potenciais, foi comunicado que a pesquisa poderia ocasionar desconforto aos sujeitos entrevistados durante a aplicação da técnica, o que seria gerenciado pela pesquisadora da melhor maneira possível, de modo a não lhes causar nenhum tipo de constrangimento, interrompendo-se a entrevista a qualquer sinal de incômodo. Outro ponto importante esclarecido referiu-se ao risco, mesmo que subjetivo, relativo a lidar com questões sobre morte, que poderia levar a um processo de reflexão mais profunda, acarretando algum desconforto psicológico.

Nesse sentido, foi acordado atendimento no HUCFF, mais precisamente no Serviço de Saúde do Trabalhador (SESAT), para que fornecesse assistência psicológica, caso necessário, tendo a instituição assinado concordância com esta parceria ao estudo (ANEXO A). Sendo assim, havendo a necessidade de encaminhamento para profissional especializado (psicólogo), tanto por observação da pesquisadora como a pedido do próprio entrevistado, o participante em questão seria direcionado para o SESAT, onde teria toda atenção, sigilo e acompanhamento adequado. Entretanto, até o momento da publicação deste estudo, não houve nenhuma demanda, embora deva-se considerar que as consequências podem ocorrer tardiamente.

Foi assegurado o anonimato às participantes para lhes garantir segurança e, conseqüentemente, o direito de expor suas opiniões sobre o tema. Também foram informadas de que os dados desta pesquisa seriam utilizados somente pela pesquisadora em prol do conhecimento científico e que esta se comprometia a apagar os depoimentos após cinco anos. Foi pactuado que os resultados seriam divulgados em eventos científicos, periódicos de enfermagem e na instituição onde a pesquisa foi desenvolvida.

Após o aceite, pesquisadora e participante assinaram o TCLE (APÊNDICE C) em duas vias, sendo uma entregue à partícipe e a outra devolvida à pesquisadora.

No plano de desenvolvimento do trabalho, o primeiro capítulo traz uma caracterização das enfermeiras entrevistadas que atuam com pacientes em cuidados paliativos no processo de terminalidade em unidades abertas (enfermarias)

de um HU. Em seguida, foi abordada a temática da concepção destas profissionais sobre cuidados paliativos no processo de terminalidade sob a ótica da teoria de Beauchamp e Childress (2002). Considerando que a assistência de enfermagem está centrada no cuidado e que o fio condutor desta pesquisa é a teoria dos princípios, buscou-se identificar, no discurso das enfermeiras, como são percebidos os vários modos de cuidado na perspectiva do cuidado paliativo, de acordo com cada princípio bioético dessa teoria – beneficência, não maleficência, autonomia e justiça.

Para melhor agrupar as formas de cuidado que emergiram em relação a cada princípio, houve uma especificação para cada um deles (excetuando-se a justiça): beneficência (cuidado de conforto, escuta sensível, cuidado à família e desconstrução do cuidado hospitalar vigente), não maleficência (no sentido de capacitar, garantir a assistência devida e reconhecer condutas distanásicas), e autonomia (como respeito à pessoa, à família, e atuação na qualidade de vida e qualidade de morte).

O “Cotidiano das enfermeiras frente ao desafio dos cuidados paliativos na terminalidade em enfermarias de um hospital universitário” é o tema apresentado no segundo capítulo. As facilidades e limitações vivenciadas por essas profissionais na prática são discutidas, mostrando como pode ser diferenciada a forma como se concebe um conceito e o seu modo de aplicação. Finalizando a análise do discurso das profissionais, apresentaram-se suas propostas para melhoria da assistência de enfermagem aos pacientes em cuidados paliativos vivenciando o processo de terminalidade. Ressalta-se que neste capítulo outros autores foram incorporados ao tema, no intuito de auxiliarem na análise.

Na última parte do trabalho, foram feitas as considerações finais, quando ao término da interpretação dos dados, à luz de todo o referencial bibliográfico, traçou-se um paralelo entre os resultados obtidos e as questões norteadoras e objetivos, bem como foram apontadas as contribuições e limitações do estudo, as possibilidades de novos estudos, além das percepções da pesquisadora frente às experiências vivenciadas.

Vale destacar que a base filosófica que permeou o estudo partiu sempre de uma perspectiva bioética, utilizando especificamente os preceitos da bioética por princípios de Beauchamp e Childress (2002).

2 CONCEPÇÃO DAS ENFERMEIRAS SOBRE CUIDADOS PALIATIVOS NO PROCESSO DE TERMINALIDADE SOB A ÓTICA DA TEORIA DE BEAUCHAMP E CHILDRESS

Inicialmente, como atendimento ao primeiro objetivo da pesquisa, cabe uma caracterização das enfermeiras entrevistadas que atuam com pacientes em cuidados paliativos no processo de terminalidade em unidades abertas (enfermarias) de um HU, no intuito de identificar esse público.

As participantes deste estudo foram 14 enfermeiras que trabalham nas enfermarias (unidades abertas) clínicas ou cirúrgicas do Hospital Universitário Clementino Fraga Filho (HUCFF), em regime de plantão de 12 horas. As idades variavam de 26 a 53 anos, com média de 37 anos. Todas as entrevistadas eram do sexo feminino.

Entre as profissionais selecionadas, 50% eram egressas de universidades públicas e 50% de universidades privadas; quanto ao tempo de formadas, os períodos variavam de menos de cinco anos (duas – 14,3%), seis a 10 anos (seis – 42,9%), 11 a 15 anos (três – 21,4%) e mais de 20 anos (três – 21,4%).

Referente à religião praticada, declararam-se evangélicas seis enfermeiras (42,9%); católicas, quatro (28,6%); espíritas, duas (14,3%); outras, duas (14,3%). Tinham de três meses a 37 anos de trabalho no HUCFF, com média de nove anos trabalhados.

Com relação à experiência e qualificação, as enfermeiras trabalhavam de dois a 23 anos com pacientes em cuidados paliativos, com média de seis anos de atuação, sendo que uma não possuía vivência anterior; 13 possuíam algum tipo de especialização; três eram mestres e uma delas cursava graduação em medicina. Do universo de 14 entrevistadas, 10 (71,4%) tinham participado de algum curso em cuidados paliativos e quatro (28,6%) nunca realizaram nenhum curso específico.

Todas as enfermeiras já trabalharam em clínica médica, sendo que 10 já tinham experiência em clínica cirúrgica e emergência; quatro em Centro de Tratamento Intensivo (CTI); três em oncologia; duas em obstetria; e uma em especialidades de psiquiatria, centro cirúrgico, pediatria e atenção pré-hospitalar. Essas experiências podiam ser cumulativas.

Observou-se que o grupo foi muito heterogêneo, com enfermeiras de várias idades e vivências distintas, o que proporcionou uma riqueza de informações relacionadas às suas percepções sobre o paciente em cuidados paliativos na terminalidade.

A única particularidade foi concernente ao gênero; apesar de não ter havido nenhum tipo de predileção pelo sexo do entrevistado, todas eram mulheres. Esse perfil representa bem o universo da enfermagem, que é constituído majoritariamente pelo sexo feminino.

Segundo pesquisa sobre o perfil da enfermagem brasileira realizada pela Fundação Oswaldo Cruz (Fiocruz) em parceria com o Conselho Federal de Enfermagem (Cofen), publicada em 2017, 85,1% dos enfermeiros são do sexo feminino e 14,4% do sexo masculino (MACHADO, M. H., 2017). O mesmo relatório aponta que, há muitas décadas, o setor saúde é predominantemente feminino, sendo que a enfermagem, tradicionalmente, sempre contribuiu para essa feminilização. Os dados da presente pesquisa confirmam essa assertiva; no entanto, é importante enfatizar que, sendo uma categoria composta por maioria feminina, registra-se a presença de 14,4% de homens, o que demonstra o surgimento de uma nova tendência, a do crescimento do contingente masculino. Estudo realizado na década de 1980 pelo Cofen demonstrava que, já nessa época, se avizinhava um discreto crescimento da mão de obra masculina na enfermagem:

Nos últimos anos, porém, parece haver uma tendência ao crescimento da participação masculina na enfermagem. Entre 1970 e 1980 houve um aumento do contingente masculino com formação em nível superior, particularmente acentuado nas faixas etárias mais jovens. Apesar desse fenômeno, a Força de Trabalho em Enfermagem é ainda hegemonicamente feminina. (CONSELHO FEDERAL DE ENFERMAGEM, 1985, p. 58).

Quanto à concepção das enfermeiras sobre cuidados paliativos no processo de terminalidade, o fato de a pesquisa ter sido desenvolvida com profissionais de enfermagem levou a muitas falas sobre o cuidado em si, que faz parte da lógica do cuidado paliativo, mas já é uma condição fundamental do cotidiano desta profissão. Assim, mesmo quando não verbalizado de forma explícita, o olhar na perspectiva do cuidado permeou todos os depoimentos.

Para fins de definição, o cuidado paliativo é uma abordagem que visa à promoção da qualidade de vida de pacientes e seus familiares, por meio da

avaliação precoce e controle de sintomas físicos, sociais, emocionais, espirituais e desagradáveis, no contexto de doenças que ameaçam a continuidade da vida. A assistência é realizada por uma equipe multiprofissional durante o período do diagnóstico, adoecimento, finitude e luto (HERMES; LAMARCA, 2013).

O cuidado está presente em toda a história da humanidade, pois é a garantia da continuidade da espécie humana. No início, dedicava-se basicamente à alimentação, reprodução e preservação das espécies. Caracterizou-se por ter sido realizado empiricamente, a partir de forças místicas e da natureza, sendo prestado e recebido sem estruturação nem conhecimento prévio sobre o que estava sendo feito. Com a evolução da humanidade, a forma de expressar o cuidado foi se diferenciando. Fez-se necessário que ele deixasse de ser conhecimento empírico para tornar-se conhecimento baseado em experiências e associações. A complexidade do cuidar gerou profissões, que possuem diferentes objetivos e formas de cuidar, e uma delas é a enfermagem (ROCHA, P. *et al.*, 2008).

Rocha, P. *et al.* (2008) reafirmam que os cuidados de enfermagem estão no centro da profissão, sendo que possuem duas esferas distintas: uma objetiva, referente ao desenvolvimento de técnicas e procedimentos, e outra subjetiva, que se baseia na sensibilidade, criatividade e intuição. Dentro do âmbito dos cuidados paliativos, as autoras também lembram que a cura nem sempre é possível; muitas vezes, cura é morte, e a morte deve ser cuidada. A morte é um ritual de passagem, é a despedida do ente querido, é um corpo sem vida, mas é um corpo que exige respeito e cuidado.

Sendo assim, os princípios dos cuidados paliativos já estão arraigados na própria ontologia da enfermagem; após a graduação, é esperado um profundo conhecimento teórico e prático sobre cuidados ao indivíduo em toda a sua integralidade.

Entendendo-se que a bioética tem um caráter transversal e que deve permear todas as ações do enfermeiro, e partindo da perspectiva da teoria dos princípios de Beauchamp e Childress (2002), foi realizada uma análise das formas de cuidar apresentadas no discurso das participantes sob a perspectiva principialista.

Elaborada pelo filósofo Tom Beauchamp e pelo teólogo James Childress na segunda metade da década de 1970 (cerca de oito anos após Van Rensselaer Potter ter cunhado o neologismo “bioética”), a bioética baseada em princípios tem

importância incontestável na evolução do tema. Está fundada sobre os clássicos quatro princípios da ética biomédica: “não maleficência”, “beneficência”, “respeito à autonomia” e “justiça”. A não maleficência é o princípio pelo qual se deve, acima de tudo, não causar mal à outra pessoa e remete à máxima hipocrática: *primum non nocere*. Já a beneficência é o princípio segundo o qual se deve ajudar os outros a consolidar seus interesses legítimos. Respeitar a autonomia é priorizar as escolhas refletidas de uma pessoa e, ao mesmo tempo, abster-se de obstruir suas ações a menos que sejam claramente prejudiciais a outros. E a definição do princípio da justiça lida com o aspecto distributivo que, para John Rawls, significa que todos os bens sociais primários (liberdade, oportunidade e as bases para o autorrespeito) devem ser distribuídos igualmente, a menos que uma distribuição desigual se dê em benefício dos menos favorecidos. Sempre que o respeito a dois ou mais princípios possa levar a ações diferentes, se está diante de uma situação de conflito ético. Neste caso, os quatro princípios abstratos devem ser especificados em princípios materiais e confrontados a fim de se atingir uma decisão moralmente aceitável (SERODIO, 2008).

Essa divisão por princípios foi realizada apenas para permitir maior clareza sobre as justificativas morais das falas, porém como bem preconizam os autores, deve haver uma especificação dos casos, além do respeito à consideração *prima facie* dos princípios. Diante disso, foram construídas as subcategorias “Concepção das enfermeiras sobre cuidados paliativos com base na beneficência”, “Concepção das enfermeiras sobre cuidados paliativos com base na não maleficência”, “Concepção das enfermeiras sobre cuidados paliativos com base na autonomia” e “Concepção das enfermeiras sobre cuidados paliativos com base na justiça”. O ponto de partida escolhido foi a beneficência, por ser o que mais se destacou dentre os outros no discurso das entrevistadas.

2.1 CONCEPÇÃO DAS ENFERMEIRAS SOBRE CUIDADOS PALIATIVOS COM BASE NA BENEFICÊNCIA

Em se tratando das formas de cuidado expressas no âmbito da beneficência, foram exploradas de acordo com o sentido das falas que emergiram, a saber: a beneficência no cuidado de conforto, na escuta sensível, no cuidado à família e na

desconstrução do cuidado hospitalar vigente.

2.1.1 A beneficência no cuidado de conforto

Segundo a teoria de Beauchamp e Childress (2002), a beneficência vai além do entendimento comum, que a tem como atos de compaixão, bondade e caridade, altruísmo, amor e humanidade. Para os autores, a beneficência refere-se a uma ação realizada em benefício dos outros, tendo como seu princípio a obrigação moral de assim agir. Desse modo, muitos atos de beneficência não são obrigatórios, mas um princípio de beneficência afirma a obrigação de auxiliar outras pessoas na promoção de interesses legítimos e importantes.

Nesse sentido, observou-se que o princípio mais premente no discurso das enfermeiras foi o da beneficência, e dentro desta subcategoria, os cuidados paliativos, vistos como uma forma de cuidado que proporciona conforto, foram os que mais se destacaram.

Acho que são medidas de conforto que a gente proporciona para um paciente que, do ponto de vista terapêutico, não tem mais nenhuma possibilidade, então quando a gente percebe que não existe um benefício entre as medidas, as tentativas, é melhor você proporcionar um conforto do que ficar cansando aquele paciente, tolhendo ele cada vez mais, então entendo mais como conforto [...] O que a gente faz é proporcionar a higiene da pessoa, deixar a pessoa confortável no leito, tranquilizar a família também, explicar o que for necessário, as medicações que têm que ser sempre priorizadas [...] a gente faz higiene, a gente observa também se o paciente está confortável, ver a questão da respiração, ver se tem necessidade de colocar alguma outra medicação, se a medicação que está pra dor é suficiente, se a respiração dele está confortável. (E 04)

[...] um conjunto de ações e cuidados que a gente tem para prover mais conforto, cuidado, fazer o processo do adoecer/morrer menos doloroso, menos difícil [...] o que a gente tem são medidas de conforto, são medidas de cuidados, o cuidado ele se estende em todos os aspectos, até como eu te falei na época da graduação, eu lembro, me marcou muito, essa questão do cuidado do pós-morte, o cuidado com o morto continua sendo um cuidado, então a gente vai cuidar da mesma maneira. (E 07)

Cuidados paliativos é a pessoa que está prestes a morrer e que a gente tem que gerar um conforto, só que eu aprendi que não é bem essa nomenclatura, é gerar um conforto para o paciente, independentemente do tempo que ele tem de vida; foi isso que eu entendo hoje que é a paliatividade, gerar conforto... (E 08)

]

[...] o paciente em cuidado de fim de vida, ele vai precisar do meu cuidado, do cuidado físico, mas ele precisa de um cuidado emocional [...] eu acho que eles demandam muito mais cuidado do que o paciente paliativo que não está no fim da vida [...] então assim, a morte digna é a morte do paciente em que ele tem todo um círculo de cuidado que vai

desde meu cuidado orgânico até meu cuidado emocional, meu cuidado psicológico, de saber que ele está sendo assistido, “poxa, não posso fazer nada por você,

mas eu posso estar aqui”, e por vezes o estar aqui pra ele seria o maior cuidado e aí oferece dignidade... (E 09)

Uma morte digna é uma morte que você possa cuidar dele, vamos dizer assim, um paciente limpo, confortável... (E11)

[...] assim, a minha percepção é que é cuidado de conforto para o paciente. (E 13)

Cuidado e conforto são linhas centrais dentro da enfermagem, que vão ao encontro da concepção do termo beneficência, até por questões históricas da enfermagem. Essas demandas estão arraigadas desde o processo de formação do enfermeiro, quiçá também devido ao chamado vocacional.

A enfermagem profissional no Brasil e no mundo foi construída a partir das bases científicas propostas por Florence Nightingale, que foi influenciada diretamente por sua passagem nos locais onde se realizava o cuidado de enfermagem leigo e fundamentado nos conceitos religiosos de caridade, amor ao próximo, doação, humildade, e pelos preceitos de valorização do ambiente adequado para o cuidado, divisão social do trabalho em enfermagem e autoridade sobre o cuidado a ser prestado. O cuidado dos enfermos foi uma das muitas formas de caridade adotadas pela igreja e que se conjugam com a história da enfermagem, principalmente após o advento do cristianismo.

Portanto, os ensinamentos de amor e fraternidade mudaram não somente a sociedade, mas também o desenvolvimento da enfermagem, marcando ideologicamente a prática de cuidar do outro e modelando comportamentos que atendessem a esses ensinamentos. Desse modo, a enfermagem profissional sofreria influência direta destes ensinamentos, traduzida pelo conceito de altruísmo introduzido pelos primeiros cristãos (PADILHA, 1999).

Quanto à preocupação com o conforto, a questão física parece importar para uma parcela expressiva das profissionais entrevistadas, assim como nos cuidados paliativos se concebe o cuidado que alivia a sensação de dor e sofrimento do paciente.

[...] então acho que é isso, é a pessoa morrer sem dor, sem agonia... (04)

Acho que em primeiro lugar alívio de dor. Acho que assim, a maioria dos pacientes em cuidados paliativos são pacientes que sentem dor. (E 05)

Cuidados paliativos assim, de modo geral, eu vejo como sendo cuidados com o objetivo de amenizar uma dor [...] eu acho que vai desde o não sentir dor especificamente, dor fisiológica, dor como um sinal vital mesmo [...] se tiver, enfim, qualquer situação de dor, já faz analgesia prévia, não fica esperando o paciente sentir muita dor [...] eu acho que ameniza muito quando a gente consegue fazer esse processo sem que o acompanhante veja a dor no ente querido, sabe? Sem que ele veja um sofrimento ali. (E 07)

[...] para evitar a questão da dor, o desconforto que ela tem, por mais que a gente trabalhe, às vezes a gente não consegue extirpar isso que a paciente está sentindo [...] Uma morte digna ao meu ver é que dentro da paliatividade tenha sido feito tudo e que o paciente sofra o mínimo possível com esse fim de vida [...] é ver através das expressões do paciente se realmente está com dor ou não e fazer a medicação necessária. (E 08)

[...] eu vou oferecer cuidados que não estão curando ele, mas estão atenuando sofrimento, diminuindo sintomatologia, enfim. (E 09)

Para mim, uma morte digna em cuidado paliativo é o paciente não sentir dor. (E 13)

2.1.2 A beneficência na escuta sensível

A preocupação das enfermeiras ultrapassa as barreiras dos cuidados de conforto e alívio da dor que devem ser ofertados, pois verbalizaram uma forma de cuidado que abarca envolvimento e empatia, como dar atenção, carinho, aconchego, estabelecer relação de confiança, conversar, estar presente.

Cuidado seria uma conversa, dar atenção para ele [...] falar uma palavra de carinho, de conforto para eles, então eu acho que é um conjunto, não é só ir lá dar uma medicação, ir lá e dar um banho, tudo isso eu acho que é um conjunto, você dando uma atenção, dando um carinho, pegando na mão pra ele já pegar uma confiança, eu acho que isso tudo é um conjunto. (E 01)

[...] entender o que seria o paliativo, porque o paliativo pode ser a morte hoje, a morte amanhã, não tem uma data específica, mas para você tratar ele do primeiro dia que você sabe, normal, mas dando mais atenção mesmo, até ouvir mais. (E 03)

Eu procuro sempre conversar, apesar de já achar que a pessoa não está ouvindo eu tento conversar, fazer um carinho assim, tocar também, porque aqui geralmente são mais idosos, e mostrar que a gente se importa, mostrar que apesar de ser um processo de fim de vida, que não é como se não importasse. (E04)

[...] eu acho que o cuidado paliativo se dá aí, e um cuidado mais próximo do paciente, a gente escutar ele, estar vivenciando aquela dor com ele [...] a gente vai dar uma atenção a esse paciente, uma atenção até mais humana, pelo momento que ele está passando ali, ele já sente que está sem aquela

expectativa de vida, seus familiares também ficam assim [...] ter mais um aconchego, ele ter mais uma vivência se a pessoa está ciente, ele ter mais à sua volta uma atenção. (E 12)

As falas das enfermeiras indicam que esse cuidado vai além da parte física; engloba, de fato, o cuidado integral ao paciente em cuidado paliativo.

Beauchamp e Childress (2002) alegam que obrigações de conceder benefícios, prevenir e reparar danos, assim como a ponderação de benefícios contra custos e possíveis danos por uma ação, são centrais na ética biomédica. Porém, como não é possível produzir benefícios ou eliminar danos sem nenhum risco ou custo, utiliza-se o princípio da utilidade como uma extensão essencial do princípio da beneficência, não se fazendo, no entanto, o mesmo uso que nas teorias utilitaristas clássicas, pois, além da característica *prima facie*, o uso da utilidade se limita ao balanço de riscos, benefícios e custos.

Em função dos vários tipos de benefícios que poderiam deixar dúvidas como regra obrigatória no sistema de moralidade positiva (quando o profissional tem a obrigação moral de agir em benefício e no interesse dos atendidos), Beauchamp e Childress (2002, p. 284) fundamentaram regras morais mais específicas:

1. Proteger e defender o direito dos outros
2. Evitar que outros sofram danos
3. Eliminar as condições que causarão danos a outros
4. Ajudar pessoas inaptas
5. Socorrer pessoas que estão em perigo (BEAUCHAMP; CHILDRESS, 2002, p. 284)

2.1.3 A beneficência no cuidado à família

No que se refere a estas regras, as enfermeiras mostraram que se preocupam não somente com a assistência prestada ao paciente, mas também com a forma de cuidado que reconhece a importância da família/acompanhante para que o processo da terminalidade ocorra de forma mais benéfica para o paciente, sendo um direito dele.

Eu sou muito família, então acho assim, cuidado paliativo, então tem que ter a família, tem que ter ali uma acompanhante pra dar força a ele, pra estar ali junto [...] Então, eu acho que a gente tem que acolher os dois, o paciente, a família e ir incentivando a família a estar ali junto, a estar cuidando, a estar motivando, porque ele fica mais alegre. (E 01)

[...] e a gente questiona: “cadê a família?”, “poderia estar alguém aqui da família”, e quando está a família, que a gente vê que a família tá ali em cima, então a gente tenta dar conforto para a família [...] Ele quer quem? Pode ser até um vizinho, mas é a família dele. (E 02)

[...] morte com a presença da família [...] Então, seria uma condição para o familiar estar presente [...] eu facilito para familiar estar presente, eu não boto embargo nenhum. (E 06)

Eu tenho o hábito, por exemplo, a família vem, eu deixo, dou um tempo mesmo pra família, “olha, a senhora fica à vontade, tenha seu tempo para se despedir, quando tiver pronto só chamar que a gente vem”. (E 07)

[...] é também a questão da conversa, não dá para você passar uma visita nesse paciente rápido, você tem que ver o contexto todo, e não só o paciente, mas também o acompanhante, porque a família está participando desse processo, não só a paciente, então eles demandam muito de tempo da gente por conta da conversa mesmo. (E 08)

[...] eu costumo, todas as intervenções que eu vou fazer com um doente paliativo ou em fim de vida, eu não peço para o acompanhante se retirar caso ele queira ficar, então eu vou fazer isso: “você quer ficar aqui e acompanhar?”. Porque eu acho que você tira a oportunidade daquele acompanhante, daquela pessoa, de passar os últimos momentos juntos, então, se a pessoa quiser, eu permito ela vir em todo o processo, se for dar medicação, se eu for dar banho, se eu for fazer curativo, então isso é uma coisa que eu consigo implementar aqui, tudo o que eu faço eu chamo, eu pergunto se a acompanhante quer estar junto para ela poder estar. (E 10)

[...] uma parte mais até para o familiar estar perto, fazendo com que ele também esteja naqueles cuidados com o paciente que também é muito importante que o familiar esteja perto [...] sempre deixei aquele acompanhante perto, conversando com ele, dando atenção, não é só porque a gente sabe que o paciente está naquele momento dele que a gente não vai dar uma atenção, acho que a atenção tem que ser dobrada até para os familiares estarem satisfeitos, se sentirem melhor com aquilo, que quando a gente dá uma atenção, quando a gente sabe que o paciente está bem, tá ali, eles já sofrem com isso, imagina eles já sabendo que o paciente deles a qualquer momento pode partir, ele só está ali esperando a hora dele e a gente simplesmente não dá atenção devida. (E 12)

Ah, eu acho que presença da família, acho que isso sim é primordial, apesar que a gente tenta fazer isso aqui, presença da família. (E 14)

Pelos relatos, constata-se que as entrevistadas percebem que a obrigação moral de agir em benefício do outro, no caso o paciente assistido, deve ser ampliada para a ação também pelo familiar/acompanhante, reconhecendo, inclusive, que isso significa proteger e defender o direito dos outros no contexto dos cuidados paliativos.

Cabe lembrar que os autores sustentam que a diferenciação da beneficência para a não maleficência é que as regras da última constituem proibições negativas

das ações e devem ser obedecidas de modo imparcial, servindo de base a proibições legais para certos tipos de conduta. Por outro lado, as regras da beneficência, como foi dito anteriormente, apresentam exigências positivas de ação, sendo que nem sempre precisam ser obedecidas de modo imparcial e raramente prestam-se como fundamento contra quem deixa de aderir a elas (BEAUCHAMP; CHILDRESS, 2002).

2.1.4 A beneficência na desconstrução do cuidado hospitalar vigente

Na profissão médica, como nas demais profissões da área da saúde, existe uma premissa implícita de beneficência. A justificativa desses agentes deve estar amparada na promoção do bem-estar dos pacientes, e não meramente em evitar danos (BEAUCHAMP; CHILDRESS, 2002).

Os autores elucidam que este princípio foi o que norteou a história da assistência à saúde e da ética médica, considerando que as obrigações e virtudes do profissional seriam compromissos de beneficência. Assim como a não maleficência, a beneficência era vista como um fundamento do tratamento paternalista dado aos enfermos, como, por exemplo, não revelar certas informações com intuito de poupá-los. Contudo, nos últimos anos, com a reivindicação dos pacientes de fazer julgamentos independentes sobre o próprio destino médico, aumentaram as exigências relativas aos direitos de autonomia e a preocupação com o paternalismo.

O paternalismo é “a ação de contrariar preferências ou ações conhecidas de outra pessoa, na qual a pessoa que contraria justifica sua ação com base no objetivo de beneficiar a pessoa cuja vontade é contrariada ou de evitar que ela sofra danos” (BEAUCHAMP; CHILDRESS, 2002, p. 298). Pode ser classificado como paternalismo fraco ou paternalismo forte. No primeiro caso, um agente intervém por beneficência ou não maleficência para proteger as pessoas contra suas próprias ações não voluntárias, para tal, é necessário que uma habilidade do indivíduo esteja comprometida; já o paternalismo forte “envolve intervenções com o fim de beneficiar uma pessoa a despeito do fato de que as escolhas arriscadas da pessoa sejam informadas, voluntárias e autônomas” (BEAUCHAMP; CHILDRESS, 2002, p. 302).

Os autores defendem que, embora em certas condições seria justificável uma

atitude fortemente paternalista, uma política ou norma que a permitisse formalmente na prática profissional não compensaria a possibilidade de abuso que poderia gerar.

No hospital, não é incomum que o enfermeiro também desenvolva ações que envolvam o paternalismo, pois a assistência de enfermagem segue uma lógica de processos e horários, sujeitando os pacientes à contrariedade, principalmente na rotina de cuidados.

Nesse sentido, as entrevistadas reconhecem que a proposta do cuidado paliativo representa uma forma de cuidado que não invade o corpo do doente, evitando os danos e eliminando as condições que possam causá-los, como se observa nas seguintes falas:

Não invadir tanto ele, usar recursos de dor, mas sem invadir o paciente. (E 03)

[...] tentar ser o menos invasivo possível, com os cuidados medicamentosos, de enfermagem. (E 13)

O relato de uma das entrevistadas manteve esse mesmo respeito às regras do princípio da beneficência ao afirmar que os cuidados paliativos são um modo de cuidado que não acelera nem abrevia a morte, facilitando o processo de aceitação da terminalidade.

[...] ele ir no momento que ele tem que ir de fato, e não a gente acelerar nem postergar. Eu acho que é isso. (E 13)

Beauchamp e Childress (2002) discorrem também a respeito da natureza dos custos, dos riscos e dos benefícios que poderiam estar imbricados nessa relação. Consideram que os “custos” são recursos necessários para realizar um benefício, assim como efeitos negativos da busca e realização deste, relacionados em termos monetários. Já o termo “risco” se refere “a um possível dano futuro, sendo o dano definido como o prejuízo dos interesses relacionados à vida, à saúde e ao bem-estar” (p. 319). Existem riscos que podem ser fisiológicos, psicológicos, financeiros ou legais, dentre outros, e envolvem um conceito tanto descritivo como valorativo. Dito isso, os autores abordam as questões da atribuição de valor à vida e à qualidade de vida, sendo que o valor à vida giraria em torno das análises de custo-benefício, enquanto o valor da qualidade de vida englobaria as análises de risco-

benefício; apontam que essas discussões, bem como a de custo-eficácia, podem ter que apelar ao princípio da utilidade para justificação moral, entretanto a autonomia e a justiça seriam os limites éticos para a resolução de conflitos.

Concluiu-se que as enfermeiras verbalizam condutas de cuidados paliativos que remetem ao princípio da beneficência, tendo sido o mais citado, e mais naturalmente, no cotidiano da enfermagem.

2.2 CONCEPÇÃO DAS ENFERMEIRAS SOBRE CUIDADOS PALIATIVOS COM BASE NA NÃO MALEFICÊNCIA

As falas das enfermeiras relativas às formas de cuidados voltadas para o princípio da não maleficência foram agrupadas de acordo com as seguintes esferas: não maleficência é capacitar, não maleficência é garantir a assistência devida, não maleficência é reconhecer a distanásia.

2.2.1 Não maleficência é capacitar

Segundo Beauchamp e Childress (2002, p. 209), o princípio da não maleficência impõe a obrigação de não infligir dano intencionalmente. Na ética médica, está associado com a máxima *Primum non nocere*: “Acima de tudo, não causar dano”. Este princípio é frequentemente explicado pelo emprego dos termos “prejudicar” e “lesar”, os quais produzem ambiguidade, já que as expressões poderiam indicar, de forma similar, que houve injustiça, contrariedade, frustração ou colocação de obstáculos de uma pessoa para outra. Os autores diferenciam os dois termos, esclarecendo que lesar envolveria violar os direitos de alguém, enquanto prejudicar não implicaria necessariamente uma violação.

Como há diferentes tipos de danos, o princípio da não maleficência engloba regras morais mais específicas, tais como: não matar, não causar dor ou sofrimento a outros, não causar incapacitação a outros, não causar ofensa a outros e não despojar outros dos prazeres da vida. Essas regras e, igualmente, os princípios, são *prima facie*, não absolutos, repudiando os autores qualquer tipo de ordenação hierárquica para estes, sendo estabelecido, então, que “as obrigações para tal princípio são obrigações de não prejudicar e de não impor riscos de danos”

(BEAUCHAMP; CHILDRESS, 2002, p. 214).

Dentro dessa perspectiva, uma pessoa pode prejudicar outra, ou expô-la a um risco, sem que tenha uma intenção maldosa, podendo esse agente causador do dano ser ou não moral ou legalmente responsável por esse ato. Em casos de exposição a riscos, a lei e a moral reconhecem um modelo de devida assistência que especifica o princípio da não maleficência. Tem-se, assim, a negligência, que abrange o “modelo dessa devida assistência a outros, envolvendo impor intencionalmente riscos não razoáveis ou ainda, uma imposição de riscos não intencional, porém descuidada”. Esse termo se aplicaria a várias formas de não cumprimento de uma obrigação, incluindo a não prevenção de riscos a outros (BEAUCHAMP; CHILDRESS, 2002, p. 215).

Continuam os autores citando que a má conduta profissional seria um exemplo de negligência na qual padrões profissionais de assistência não foram seguidos. “Para os profissionais de saúde, os padrões morais e legais da devida assistência incluem treinamento adequado, habilidade e diligência” (BEAUCHAMP; CHILDRESS, 2002, p. 216).

Logo, pode-se inferir que os relatos de falta de capacitação, treinamento, acompanhamento e protocolos de assistência se incluem nesta categoria. Seguem alguns relatos relacionados a essa argumentação:

De repente se tivesse, não sei, um setor só pra isso, uma especialização, profissionais que fossem voltados só pra isso, talvez fosse um cuidado de mais excelência. Aqui como é tudo mais geral, a gente acaba tentando, mas eu acho que é mais difícil... (E 04)

[...] acho que a especialização em cuidados paliativos ou cursos que oferecem ou promovessem o paliativismo, porque pra gente é difícil paliativar um paciente, é difícil saber que o paciente tá paliado... (E9)

Os costumes, as práticas e as políticas da profissão médica ajudam a estabelecer os critérios aplicáveis da devida assistência (estendendo-se à enfermagem e às demais áreas da saúde); estes incluem proporcionar serviços competentes, investir em educação continuada das equipes, procurar conselhos e usar os talentos de outros profissionais de saúde. Afirmam que, embora os requerimentos da devida assistência não sejam capazes de eliminar todos os erros nem prevenir todos os danos, podem diminuir consideravelmente resultados

prejudiciais nos diagnósticos e tratamentos (BEAUCHAMP; CHILDRESS, 2020).

Nesse sentido, o Código de Ética dos Profissionais da Enfermagem, materializado na Resolução nº 564/2017 (CONSELHO FEDERAL DE ENFERMAGEM, 2017a), corrobora a necessidade do constante aprimoramento, censurando os atos que poderiam ser oriundos da negligência e determinando como deveres profissionais:

Art. 45º Prestar assistência de Enfermagem livre de danos decorrentes de imperícia, negligência ou imprudência (CONSELHO FEDERAL DE ENFERMAGEM, 2017a, p. 7).

[...]

Art. 55º Aprimorar os conhecimentos técnico-científicos, ético-políticos, socioeducativos e culturais, em benefício da pessoa, família e coletividade e do desenvolvimento da profissão (CONSELHO FEDERAL DE ENFERMAGEM, 2017a, p. 8).

Tais considerações reportam-se à necessidade de se prestar um cuidado devidamente fundamentado, que deve ser almejado pelo profissional de saúde. Porém, a instituição de trabalho também deve ser responsável por esse treinamento, intuindo uma assistência livre de danos.

2.2.2 Não maleficência é garantir a assistência devida

Com frequência, é difícil determinar o que seria a assistência devida e a assistência que é inferior ou que excede aquilo que é devido; resta, assim, a questão de se definir até onde deve ir a equipe de saúde e demais envolvidos para satisfazer os critérios da devida assistência, valendo-se os mesmos autores dos seguintes parâmetros: rejeição e interrupção de suporte de vida, tratamento comum X tratamento extraordinário, alimentação artificial e tecnologias médicas de suporte de vida, efeitos pretendidos X efeitos meramente previstos.

No tocante à rejeição e interrupção de suporte de vida, Beauchamp e Childress (2002) argumentam que muitos debates sobre a não maleficência transitam em torno da distinção entre a abstenção (não dar início) e a interrupção (suspensão) dos tratamentos. Muitos profissionais e familiares pensam estar justificados ao rejeitarem o início de tratamentos, mas não diante da possibilidade de interrompê-los. Esse desconforto dos profissionais de saúde parece igualmente refletir a ideia de que interromper o suporte de vida torna a equipe responsável

(culpável) pela morte do paciente, enquanto não haveria responsabilidade se não houvesse o início do tratamento; além da convicção de que iniciar um tratamento criaria a expectativa de que este iria prosseguir.

Nessa perspectiva, grande parte das entrevistadas mostrou preocupação com a falta de um direcionamento das condutas estabelecidas para os cuidados paliativos. Em alguns casos, parece não haver um consenso entre as equipes, criando uma dificuldade na comunicação e continuidade da assistência, e tais atitudes podem vir a maleficar o paciente.

[...] por falta de protocolos, a gente às vezes não sabe que o doente é palição, a gente só vai saber quando ele tá indo para o final da vida. A situação não é documentada, é passada muito no boca a boca, fulano disse que é palição e aí fica assim, às vezes uma semana, duas, e a gente fica naquela, é pra ressuscitar, não é pra ressuscitar, até onde a gente vai com a medicação, vocês deixaram SOS [uso quando necessário], é pra colocar, não é, então falta um protocolo [...] Que demoram a fechar a palição ou a comunicar, até porque fica esperando o familiar tomar ciência pra depois comunicar à equipe a questão de notificar em prontuário... (E 06)

[...] Então, vai ter equipe que vai falar: “ah, vamos paliativar, fim de vida é isso, não intubar, não fazer glicemia”, outros já vão tentando mais, então eu acho que a questão é que um protocolo multidisciplinar pra cuidados paliativos ou quesitos que o paciente entraria em cuidados paliativos, quesitos que não entrariam, o que não fazer, o que fazer; por exemplo, o paciente está em paliativo, mas só por causa disso não vai se alimentar, não vai passar uma sonda nasoentérica, tira a sonda, como assim tira a sonda? Ele tem que ter algo afetando, alguma obstrução, gastrointestinal, mas se ele não tem, tem que continuar mantendo, continuar avaliando débito urinário, então assim, pessoal quer ir tirando tudo, então assim, eu sou daqueles que pensa que os doentes têm que sim fazer HGT [hemoglicoteste], têm que fazer glicose, têm que corrigir glicose hipertônica, têm que fazer, essa é minha avaliação, então acho que tem que ter o protocolo, tem médicos que colocam para fazer glicemia, fazer HGT, fazer glicose, outro hospital não, não faz mais nada, nem verifica... (E 10)

[...] cada equipe médica tem uma conduta de palição e até paliar também demora muito, a família só fica sabendo quando o paciente está a dois, três dias de falecer e a família, ela precisa de um tempo pra entender que o prognóstico é ruim, que tentar mais alguma, mais algum procedimento, tentar mais algum tempo, não significa que vai ser bom para o paciente, falando assim diretamente. Então, eu vejo assim, que o paciente está mal há muito tempo, quando a equipe toda já está vendo, todo mundo já está vendo, a própria família está vendo que não tem mais como, aí no último minuto do segundo tempo, o médico vai e bota uma palição, mas muitas vezes não ajusta a prescrição, demora mais dois, três dias pra ajustar e quando ajusta o paciente já foi a óbito e muitas vezes a família está à beira do leito e não entende por que ele foi a óbito, porque não deu tempo de assimilar [...] então assim, eu acho que falta bastante essa visão do médico, do que é palição, a partir de quando a gente vai paliar, a partir de qual prognóstico, qual tratamento medicamentoso a gente deve fazer, não deve, isso daí fica meio solto [...] não está organizado assim, depende muito da

equipe médica, a equipe que tem uma padronização, tem equipe que não tem, depende de cada profissional... (E 13)

Em algumas circunstâncias, esse ruído na diferença de conduta acaba por mostrar uma dicotomia entre o que é preconizado e o que, de fato, é aplicado.

[...] de ter essa percepção, porque todo mundo fala, é o que eu falei com você, todo mundo fala de acolher, de humanização, mas se você botar, ficar meia hora olhando, ela fala uma coisa e faz outra, é aonde eu fico algumas vezes incomodada, aí eu acabo entrando em conflito porque eu falo assim: “gente, está errado, eu não concordo, eu acho errado isso, eu acho que não poderia ser dessa forma”, porque assim é o que eu te falei, a enfermagem, a gente lida com enfermidades, é a mazela do outro, então a gente tem que preservar, a gente tem que cuidar, a gente tem que acolher, mas não são assim que as coisas funcionam... (E 02)

Do mesmo modo, a dúvida entre não iniciar ou interromper um tratamento pode levar a um prolongamento excessivo deste, causando uma distanásia. Em certos casos, esse receio pode provocar uma relutância dos profissionais e das equipes quanto à introdução ou interrupção de tecnologias, como exemplificado nos relatos:

[...] Não se conformam, digamos assim, com a perda do paciente e tudo mais e, às vezes, continuam submetendo o paciente a muitos exames, a muitas questões sem ponderar esse custo-benefício, até que ponto vale a pena [...] para ver até que ponto realmente o custo-benefício do que está sendo proposto de tratamento e cuidado está valendo a pena ou não. (E 07)

No CTI já é diferente, porque a gente consegue conversar com a equipe médica e falar: “olha, esse paciente está com nora a 30, vamos parar, vamos parar, beleza”. Mas aqui é muito diferente... (E 10)

Os autores da bioética por princípios concluem que a distinção entre a abstenção e interrupção do tratamento é moralmente irrelevante. “Sempre que o tratamento possa ser permissivelmente omitido, pode ser também permissivelmente interrompido” (p. 220). Continuam defendendo que o paciente tem o direito de renunciar aos tratamentos a qualquer hora e que decisões sobre iniciá-los ou suspendê-los devem estar baseadas em considerações sobre o respeito aos direitos e ao bem-estar do paciente. Sendo assim, custos e benefícios deveriam ser julgados pelo paciente ou por um substituto, salientando-se que um profissional que não se fundamente nestas considerações seria moralmente culpável por todos os

resultados negativos (BEAUCHAMP; CHILDRESS, 2002).

A diferença entre tratamentos comuns e tratamentos especiais é utilizada tanto para justificar quanto para condenar decisões relativas a empregar ou recusar tratamentos de suporte de vida. Usualmente, prevalece o ponto de vista de que tratamentos especiais podem ser rejeitados, ao passo que tratamentos comuns não, além de outros critérios que incluem questões sobre simples x complexo, natural x artificial, não agressivo x altamente agressivo, barato x caro, rotineiro x heroico, definindo-se que os primeiros deveriam ser obrigatórios, enquanto os contrários não. Para Beauchamp e Childress (2002), a principal consideração deveria ser se o tratamento é benéfico ou ruim para uma situação e as distinções seriam irrelevantes, exceto à medida que indicassem uma qualidade de vida, fazendo-se um balanço entre vantagens e desvantagens. Concluem que a diferenciação entre tratamento comum e especial é moralmente irrelevante, devendo ser substituída por tratamentos opcionais e obrigatórios, **conforme determinado pelo balanço dos custos e benefícios para o paciente** (grifo da pesquisadora).

Beauchamp e Childress (2002) também diferenciam tecnologias médicas e tecnologias de suporte; estas últimas seriam as que fornecem nutrição e hidratação para os pacientes; e as primeiras, as que contariam como formas opcionais de tratamento de suporte de vida, como respiradores e máquinas de diálise.

Os autores asseveram que “não há diferença moralmente relevante entre as várias tecnologias de suporte de vida e que o direito de recusar um tratamento médico não depende do tipo de tratamento” (BEAUCHAMP; CHILDRESS, 2002, p. 226). E não parecem crer que nutrição e hidratação sejam sempre essenciais nos cuidados paliativos ou que se caracterizem sempre como tratamento benéfico, ressaltando que, ainda que seja legítimo omitir algumas formas de tratamento, nutrição e hidratação não poderiam ser justificadamente omitidas.

Encerram o raciocínio indicando que seria possível suspender nutrição e hidratação artificiais nos seguintes casos: quando altamente improvável que os procedimentos elevem os níveis de nutrição e líquidos; se houver elevação dos níveis, mas sem benefício para o paciente ou se os procedimentos que forem elevar esses níveis tragam mais desvantagens que benefícios.

Além disso, Beauchamp e Childress (2002, p. 229) apresentam como especificação de não maleficência a regra do duplo efeito (RDE), frequentemente

chamada de princípio ou doutrina do duplo efeito, que se “baseia na diferença entre os efeitos visados e os efeitos previstos de uma conduta”. Essa regra é aplicada para justificar que um ato com duas consequências previstas, uma boa e uma nociva (como a morte), nem sempre é moralmente proibido caso o efeito nocivo não seja pretendido ou visado.

Abaixo, destacam-se falas nesse sentido, mostrando que esse medo é real, principalmente quando se fala em morfina, uma droga utilizada para analgesia no paciente em cuidados paliativos, no entanto de grande controvérsia quanto à sua prescrição e administração, o que parece contribuir para que não exista um controle sobre a dor e o sofrimento.

[...] é a questão do medo da morfina, os médicos têm medo de prescrever morfina, médico que não sabe atender paliativo, ele tem medo, o clínico geral não vai querer prescrever, porque na cabeça dele ele vai fazer depressão respiratória e o paciente vai morrer... (E 08)

[...] outros enfermeiros que são da área que falam assim: “bota morfina pra morrer logo”, e a gente sabe que não é assim, eu sei hoje que não é, mas eu não sabia que não era assim. Então, hoje ainda tem gente que acha que botar o paciente no *dripping* de morfina é assinar o atestado dele de óbito e a gente sabe que não é para isso, hoje eu sei que não é para isso, mas eu não sabia... (E09)

De acordo com as classificações da RDE, devem ser satisfeitas quatro condições para justificar um ato com duplo efeito:

1. meios e fins. O efeito nocivo não deve ser um meio para a natureza do ato. O ato deve ser bom, ou ao menos moralmente neutro (independente de suas consequências).
2. A intenção do agente. O agente deve visar somente o efeito bom. O efeito pode ser previsto, tolerado e permitido, mas não deve ser pretendido.
3. A distinção entre chegar ao efeito bom. Se o bom efeito fosse o resultado causal direto do efeito nocivo, o agente pretenderia o efeito nocivo para ter o efeito bom.
4. A proporcionalidade entre o efeito bom e o efeito nocivo. O efeito benéfico deve ser superior ao efeito nocivo. O efeito nocivo só é permissível se houver uma relação de proporção que compense a permissão do efeito nocivo previsto. (BEAUCHAMP; CHILDRESS, 2002, p. 230).

Um esforço para avaliar a RDE se concentraria no modo como as ações representam os motivos e o caráter de uma pessoa; a questão fundamental é examinar se a conduta de um indivíduo se origina com uma motivação adequada

e em um bom caráter.

Com frequência, pacientes internados podem ter a assistência com desvio para futilidade ou desproporcionalidade no tratamento. Embora tais condutas sejam mais vistas em Unidades de Terapia Intensiva (UTI), tal fenômeno pode ser verificado nas enfermarias, constituindo uma distanásia, como observado nos relatos seguintes:

[...] limitador seria a questão de alguns profissionais que ainda têm uma visão muito, digamos assim, curativa de tudo, como eu posso dizer, tem profissionais que não aceitam que não há mais tratamento e que persistem, persistem, persistem... (E 07)

[...] E no paciente intubado eu acredito que seja mais consenso da equipe médica, equipe de enfermagem também, de não ficar ultrapassando limites de coisas que não vão mudar em nada, então de intubação, ou de amina, ou de medicamento, vamos manter o doente ali só em estado, cada vez mais grave, caquético... (E 10)

Beauchamp e Childress (2002) associam o termo “fútil” às situações nas quais os pacientes se encontram em processo inevitável de morte, a um ponto em que o tratamento não oferece mais nenhum benefício, tornando-se opcional, ainda que seja necessário continuar com os cuidados paliativos. Nesses casos, qualquer tratamento que não tem chance de ser eficaz é moralmente opcional; porém, outros tratamentos supostamente fúteis muitas vezes não são opcionais. O princípio da não maleficência não determina a conservação da vida biológica, nem que se inicie ou prossiga com tratamentos sem atentar para a dor, o sofrimento e o desconforto do paciente, priorizando, contudo, a qualidade de vida.

Considerando esses fatores, emergiram falas que descrevem um tipo de cuidado que infelizmente não consegue aliviar esse sofrimento do paciente.

[...] então, eu acho muito doloroso essa parte, e aquela agonia do paciente e você não poder fazer nada, então eu acho que isso não seria um cuidado paliativo pra mim. (E 01)

[...] mas, assim, o medo da solidão que eles têm, da gente estar perto, mais próximo... (E 09)

A sensação de presenciar tal desconforto e não ser capaz de proporcionar alívio parece gerar certa impotência. Vale frisar, porém, que os julgamentos sobre a qualidade de vida devem ser avaliados criteriosamente, no intuito que o termo não seja reduzido por análises arbitrárias ligadas a preferências pessoais e ao valor do

paciente. A qualidade de vida da pessoa não deve ser confundida com a qualidade ou o valor da vida para os outros, e os responsáveis por pacientes incapazes não devem recusar um tratamento contra os interesses destes ou para poupar as famílias ou os custos à sociedade (BEAUCHAMP; CHILDRESS, 2002).

2.2.3 Não maleficência é reconhecer a distanásia

Segundo Beauchamp e Childress (2002), as condições sobre qualidade de vida devem ser legitimadas em conjunto com o princípio de respeito à autonomia, no caso de pacientes capazes, e dos melhores interesses, para pacientes incapazes; determinando se os tratamentos seriam obrigatórios ou opcionais.

No que concerne ao debate sobre distinções e regras referentes a matar e deixar morrer (ou permitir que morra), que inclui a diferenciação entre ato e omissão e entre ativo e passivo, os autores afirmam que essas considerações merecem lugar de destaque no esquema moral, posto que, para se chegar a uma solução adequada quanto a essas questões, é preciso recorrer tanto à beneficência como à não maleficência para especificar o que traria prejuízo ao paciente, o que constitui um benefício e como balancear os dois. Entendem que matar ou deixar morrer devem ser avaliados sob o mérito da justificação e não necessariamente quanto ao tipo de ação. “Os dois seriam errados *prima facie*, mas, em algumas circunstâncias, justificados” (BEAUCHAMP; CHILDRESS, 2002, p. 251).

Falando sobre o tema, houve nos relatos algumas citações do termo eutanásia:

[...] porque isso é muito subjetivo, isso é muito individual, eu posso perguntar para o paciente: “poxa, o que você gostaria de fazer?” É bacana, eu acho interessante isso, mas eu já vi alguns casos, até de países que praticam a eutanásia, enfim, que é aceito, as pessoas fazem isso, e também as resoluções de coisas a fazer antes de morrer... (E 07)

Então assim, foi preciso eu ser ensinada e eu orientar minha equipe, porque tem técnicos que falam: “mas a gente está fazendo isso, o paciente vai morrer mais rápido, eu estou matando o paciente”. É como se ele tivesse fazendo eutanásia e a gente não está eutanaziando ninguém, na verdade a gente está oferecendo conforto pra ele e pra mim, quando comecei era muito tênue essa linha de eutanásia pra confortar, entendeu? E eu acho que realmente é uma linha muito tênue, mas da gente ter a nossa consciência tranquila de que a gente está fazendo um cuidado e que a gente tem respaldo pra realização desse cuidado e que a gente não está fazendo mal a ninguém, na verdade a gente está fazendo ao contrário, a gente está confortando o paciente. (E 10)

Na acepção de Beauchamp e Childress (2002), justificar um ato é diferente de justificar uma prática ou política. Os escritores enxergam como problema a permissão para que a morte ocorra, visto que essa decisão pode incidir em abusos, o que causaria mais danos que benefícios, por exemplo, criando-se argumentos do tipo “pista escorregadia”, abrindo precedentes que fugissem do controle social. Os autores enumeram as justificativas em prol dos que anteveem este impasse, primeiramente, porque os conceitos legais e morais sobre o tema são vagos, podendo acarretar resultados imprevistos, como o encorajamento da eutanásia com o objetivo de aliviar custos pessoais para famílias e custos financeiros para a sociedade; a perda da confiança entre pacientes e profissionais de saúde; ou, em analogia ao nazismo, defendem que políticas de genocídio tiveram como ponto de partida a realização de eutanásia em pacientes incuráveis; além da possibilidade de diagnósticos equivocados.

Findam afirmando que não estão convencidos nem pela legalização, nem por uma política de rejeição, sinalizando que a questão fundamental a ser enfrentada não é a dos limites que uma política pública deve fixar no que diz respeito à assistência na morte, mas sim a das formas de assistência na morte que são moralmente justificáveis.

2.3 CONCEPÇÃO DAS ENFERMEIRAS SOBRE CUIDADOS PALIATIVOS COM BASE NA AUTONOMIA

As falas das entrevistadas relacionadas ao princípio da autonomia foram organizadas de acordo com as seguintes representações: autonomia é respeitar a pessoa e a família; autonomia é qualidade de vida e qualidade de morte.

2.3.1 Autonomia é respeitar a pessoa

Beauchamp e Childress (2002) esclarecem que a palavra autonomia, derivada do grego, foi utilizada primeiramente com referência à autogestão das cidades independentes gregas; defendem os autores a ideia de que autonomia pessoal seria “o governo pessoal do eu que é livre tanto de interferências controladoras por parte dos outros como de limitações pessoais que obstam a

escolha expressiva da intenção, tais como compreensão inadequada” (BEAUCHAMP; CHILDRESS, 2002, p. 138).

Os autores focam na importância da escolha autônoma, que corresponde ao ato de governar efetivamente, e não à capacidade de governar. Alegam tal priorização em virtude das seguintes situações – pessoas autônomas podem falhar em suas escolhas, por limitações temporárias impostas por doenças, ignorância ou coerção; e pessoas que geralmente não são autônomas podem, algumas vezes, fazer escolhas autônomas (dão como exemplo pacientes psiquiátricos internados que são declarados inaptos, mas são capazes de fazer escolhas alimentares, recusar medicamentos ou telefonar para amigos e familiares).

Nesse sentido, parece haver um entendimento de grande parte das entrevistadas de que o cuidado paliativo é uma forma de cuidado que valoriza o protagonismo do paciente no processo da terminalidade, traduzido pela importância que os profissionais dão à satisfação dos desejos e ao prazer nesse momento, ou seja, o que seria bom, na perspectiva do enfermo, que lhe trouxesse uma autorrealização, um significado para esse período.

[...] como eu dei o exemplo desse paciente que pediu o banho de chuveiro e pediu o café da manhã com a esposa, ele pode ter o sentido do café, que ele falou que seria o último café, mas que foi o melhor café da vida dele, e o banho também, porque muitas das vezes não valorizamos as pequenas coisas [...] pequenas coisas, pequenos gestos que vão trazer um bem-estar, então eu acho que o paciente, ele vai sentir o prazer de poder realizar certas coisas, uma conversa, um raio de sol, ou de repente a chuva, isso quando ele tá podendo [...] vamos pensar num momento feliz pra ele, que vai ser uma coisa profunda ali naquele momento, como teve o café e o banho daquele paciente. (E 02)

Uma morte digna é uma morte que você possa cuidar dele, vamos dizer assim, um paciente limpo, que você faça a vontade dele se ele estiver lúcido. [...] Ele querendo, vamos dizer assim, eu quero morrer ouvindo alguma música, eu quero morrer ao lado de fulano, da minha família, escolher a pessoa que ele quer estar do lado, eu acho que isso é uma morte digna. (E 11)

Ver o desejo dele e tentar dentro daquilo ali fazer algo que pra ele seja interessante, que ele goste. (E 12)

O respeito pela biografia, pela história do paciente, também é citado pelas entrevistadas como muito significativo neste contexto.

[...] é um momento muito pessoal, muito delicado tanto para o paciente quanto pra família [...] Eu deixo, eu acho que cada pessoa tem um tempo, sabe? (E 07)

Você é a dona daquele momento. Você está no comando. Eu acho que isso tranquilizaria tanto a família quanto a pessoa que está ali, e a partir dali acho que se eu perdesse a consciência... (E 11)

Para que haja uma ação autônoma, é necessário intencionalidade, entendimento e ausência de influências controladoras. A intencionalidade não depende de grau, entretanto o entendimento e a ausência de influências controladoras podem ser mais ou menos completas, portanto a autonomia pode possuir diferentes graus em função dos graus de satisfação das duas últimas condições (BEAUCHAMP; CHILDRESS, 2002).

Importante referir que, para o paciente na terminalidade internado, bem como para seu acompanhante ou familiar, o entendimento de situações complexas pode estar comprometido; e a relação com os profissionais de saúde, repleta de ruídos, pode impedir que este indivíduo consiga verbalizar como gostaria de conduzir essa etapa.

Nessa ótica, a bioética por princípios defende que ser autônomo não significa necessariamente que o agente será respeitado como tal. Respeitar um agente autônomo envolve reconhecer o direito desse indivíduo de ter opiniões, fazer escolhas e agir com base em crenças e valores pessoais. Sendo assim:

Esse respeito envolve a ação respeitosa, e não meramente uma atitude respeitosa. Ele exige também mais que obrigações de não intervenção nas decisões das pessoas, pois inclui obrigações para sustentar as capacidades dos outros para escolher autonomamente, diminuindo os temores e outras condições que arruinem a autonomia. Nessa concepção, o respeito pela autonomia implica tratar as pessoas de forma a capacitá-las a agir autonomamente, enquanto o desrespeito envolve atitudes ou ações que ignoram, insultam ou degradam a autonomia dos outros e, portanto, negam uma igualdade mínima entre as pessoas (BEAUCHAMP; CHILDRESS, 2002, p. 143).

Sob este prisma, os autores citam que, na forma negativa, o princípio da autonomia pode ser estabelecido de modo que as ações autônomas não estejam sujeitas às pressões controladoras de outros. Também indicam que deve haver uma submissão à especificação para contextos particulares, refletindo-se em direito e obrigações da liberdade, privacidade, confidencialidade, veracidade e

consentimento.

Continuam a argumentação dizendo que, na forma positiva, o princípio da autonomia inclui a obrigação de tratamento respeitoso na revelação de informações e no encorajamento da decisão autônoma. Os autores afirmam que há na medicina uma tendência a usar o papel do médico para manter a dependência dos pacientes, porém, quando os lados negativo e positivo do respeito são considerados em conjunto, determinam que respeitar o outro envolve o esforço para encorajá-lo a produzir opinião sobre os próprios interesses. A forma como esses dois lados do princípio funcionam na vida moral justifica regras como “dizer a verdade, respeitar a privacidade dos outros, proteger as informações confidenciais, obter consentimento para intervenções nos pacientes e quando solicitado, ajudar os outros a tomar decisões importantes” (BEAUCHAMP; CHILDRESS, 2002, p. 145).

2.3.2 Autonomia é respeitar a família

Apesar de nem sempre participarem das decisões sobre a condução dos casos, as enfermeiras entendem que os pacientes em terminalidade, além de merecerem o protagonismo e o respeito à biografia, fazem jus a um cuidado que privilegie essa reverência singular ao momento que estão vivendo, assim como sua família.

[...] e outra coisa, tínhamos que até pedir licença pra ver se poderíamos entrar ou não. Eu acho que foi até um dos itens que eu coloco, porque nos Estados Unidos tem um filme dizendo que eles colocam uma observação na porta para que a gente peça licença, se pode entrar ou não, porque é o momento dele com a família, porque é o cuidado paliativo, assim na finitude, que a gente fala, é o termo que usa, que tá ali naquele momento, é um momento tranquilo, é um momento íntimo. (E 02)

[...] cada família tem um tempo pra reagir diferente, cada situação de doença, de fim de vida é diferente... (E 07)

[...] eu tento muito ver isso, porque eu passei por isso e foi muito bom ter alguém que me viu com uma diferença. Então eu vejo muito isso, quando eu estou lá de noite no meu plantão, que tem esse tipo de coisa, que tem a família, eu sempre tento ver assim, fico mais perto, pergunto se está precisando de alguma coisa, qualquer coisa você fala [...] entender que para mim que sou profissional, a gente já sabia que isso ia acontecer, mas para aquela família é um momento muito difícil [...] muito difícil esse momento, a gente vê assim, por exemplo, o óbito, aí a família está e às vezes a família quer ver o doente antes de fechar, de preparar o corpo, e às vezes a equipe de enfermagem não deixa. Gente, pelo amor de Deus, presta atenção, é um

momento, vai lá, sabe? A pessoa fica aflita naquele momento pra gerenciar tudo. Então é isso, eu acho que falta um pouco também de paciência com essa família, com esse momento que está passando. (E14)

O fato de mencionarem a família corrobora um dos princípios dos cuidados paliativos, que é a abordagem multiprofissional para focar as necessidades dos pacientes e seus familiares, incluindo o acompanhamento no luto. Segundo Matos e Borges (2018), o acolhimento da família e a sua inclusão no processo de cuidar representa um dos eixos estruturantes da assistência paliativista. A família assume um papel crucial, pois ela detém informações terapêuticas e assistenciais sobre o paciente. Nesse sentido, todo o percurso da assistência paliativa se dá mediante a participação dos familiares em torno de suas vivências, as quais não se restringem às situações ocorridas durante o processo de adoecimento.

É necessário registrar que, para Beauchamp e Childress (2002), o respeito à autonomia e suas regras morais tem validade *prima facie*; por essa razão, elas devem ser compreendidas a fim de se estabelecer um firme direito de autoridade para controlar o próprio destino pessoal, mas não devem ser a única fonte de obrigações e direitos morais.

Beauchamp e Childress (2002) tratam ainda das concepções a respeito das habilidades que as pessoas devem ter para serem consideradas capazes, entendendo que a capacidade é, de forma geral, a habilidade de realizar tarefas, e que se caracteriza por ser relativa, específica e intermitente, ou seja, depende da decisão a ser tomada, do tipo de aptidão necessária para essa decisão e do entendimento de que ela pode variar de forma temporal. Apesar de os critérios que definem se alguém é capaz ou autônomo serem semelhantes, compreende-se que a capacidade é um limiar, e não um conceito contínuo como a autonomia.

No que se refere às Diretivas Antecipadas de Vontade (DAV), para Beauchamp e Childress (2002), estas são uma demanda recente na sociedade e se constituem como uma maneira de uma pessoa controlar o que acontece a ela no caso de vir a ficar incapaz; são decisões prospectivas para renunciar a tratamentos de conservação da vida em um momento de incapacidade. Tal preocupação emergiu em alguns relatos, ainda que não sobre interrupção ou escolha de condutas, mas quanto à falta de um direcionamento para que o profissional se guie sobre as preferências do enfermo.

[...] as resoluções de coisas a fazer antes de morrer, eu acho isso super válido, eu acho que é um nível de evolução acima, que a gente ainda pode alcançar um dia, sabe? [...] (E 04)

[...] antes do paciente perder a consciência, você falar: “você quer alguma música pra você escutar na hora da sua partida, você quer alguém do seu lado?” Entendeu? “Você quer um banho, você quer que passe um hidratante? Você quer colocar qual roupa?” Sabe eu acho que assim, pra falar mesmo da morte. Antes que chegue esse momento crítico, porque eu acho que não é uma insegurança do paciente, é uma insegurança maior da família em relação ao que o paciente gostaria de ter tudo ali naquele momento e não é falado antes. (E 11)

Uma das questões colocadas pelos autores sobre o tema é em que medida os desejos autônomos previamente expressos por uma pessoa devem ser considerados válidos e obrigatórios depois que a pessoa se torna incapaz ou morre (BEAUCHAMP; CHILDRESS, 2002).

Destaca-se que as DAV se apresentam como documentos de manifestação de vontade para cuidados e tratamentos médicos futuros que uma pessoa deseja receber e compreendem duas manifestações – o testamento vital e o mandato duradouro. O testamento vital é elaborado por uma pessoa maior de idade e no gozo de suas faculdades mentais, no intuito de dispor acerca de cuidados, tratamentos e procedimentos a que deseja ou não ser submetida quando estiver com uma doença ameaçadora da vida, fora de possibilidades terapêuticas e impossibilitada de manifestar livremente sua vontade. Já o “mandato duradouro” permite a nomeação da pessoa que será consultada, em caso de incapacidade temporária ou definitiva, sobre decisões em tratamentos médicos (DADALTO, 2014).

Nos depoimentos supracitados, nota-se a potência para que, de fato, existam essas determinações prévias, permitindo ao enfermeiro lidar com vontades e desejos que foram previamente expressos, entretanto há uma grande dificuldade em conversar antecipadamente para que se chegue a esse momento em que família e equipe estejam cientes do que realmente seriam as pretensões do paciente. Os profissionais gostariam de contar com tais informações para prestar uma assistência de enfermagem individualizada, entendendo que esse é um direito do paciente.

No intuito de elucidação, Beauchamp e Childress (2002) discorrem sobre os três modelos de decisão que poderiam ser evocados diante das situações em que pacientes internados não possam exprimir suas opiniões autonomamente sobre os tratamentos que querem ou não receber na terminalidade da vida ou quando

estejam incapacitados temporária ou permanentemente de manifestar livremente suas vontades. São eles – julgamento substituto, pura autonomia, e os melhores interesses que um substituto poderia acenar na medida que o incapaz tomaria. A pura autonomia se aplica exclusivamente a pacientes que já foram autônomos e expressaram uma decisão ou preferência relevante, como no exemplo da DAV. No caso dos melhores interesses, um decisor substituto deve “determinar o maior benefício entre as opções possíveis, atribuindo diferentes pesos aos interesses que o paciente tem em cada opção e subtraindo os riscos e custos inerentes a cada uma” (BEAUCHAMP; CHILDRESS, 2002, p. 205). Este modelo protege o bem-estar do outro, avaliando riscos e benefícios dos vários tratamentos e alternativas, levando em consideração dor e sofrimento e avaliando a recuperação e perda de funções, sendo indispensável um modelo de qualidade de vida.

Por último, o julgamento substituto, segundo os autores, é, na melhor das hipóteses, um modelo de autonomia fraco; ele exige que o decisor substituto “se ponha nas vestes mentais do incapaz”, isto é, que ele tome a decisão que o incapaz tomaria. Só deve ser usado para pacientes que já foram capazes, caso haja razões para crer que seria possível fazer as escolhas que o paciente teria feito.

2.3.3 Autonomia é qualidade de vida e qualidade de morte

Fazendo uma correlação com a qualidade de vida, alguns relatos aludiram ao cuidado paliativo na terminalidade como uma forma de cuidado que preza por esse olhar para o paciente:

Acho que até na definição caberia mais um pouco dessa questão da qualidade de vida, de acordo com a condição da pessoa, na pessoa prezar um pouco mais por isso. (E 04)

[...] acho que cuidados paliativos são os cuidados que garantam qualidade de vida. (E 06)

Para Beauchamp e Childress (2002), a qualidade de vida é um conceito eticamente fundamental que foca no bem do indivíduo, em que tipo de vida é possível, dada a condição do indivíduo, e se essa condição possibilitará que ele tenha uma vida que vale a pena ser vivida.

Ainda nessa perspectiva, a dignidade também é citada com relevância para esse tipo de cuidado:

[...] um conjunto de ações e cuidados que a gente tem pra prover mais conforto, cuidado, fazer o processo do adoecer/morrer menos doloroso, menos difícil, assim mais, digamos assim, dignos para todas as pessoas. (E 07)

Segundo Marreiro (2014), é fundamental reportar-se a Kant para realizar a análise dialética da autonomia, pois a concebeu como o fundamento da dignidade da natureza humana, “uma vez que o homem, enquanto fim em si mesmo, terá a plena liberdade de construir e dirigir sua própria vida, não fazendo desta um mero objeto da vontade dos outros” (MARREIRO, 2014, p. 99).

Sobre esse aspecto, identificou-se que conceitos como qualidade de vida e dignidade foram elencados pelas profissionais como referências importantes dentro do contexto do respeito à autonomia. Um dos depoimentos indica que os enfermeiros reconhecem que algumas situações tendem a reduzir a autonomia dos pacientes, como, por exemplo, a sedação.

Uma morte digna.... Ah, poder estar com a família, quando esse paciente tem família, poder fazer, oferecer algo que o paciente quer se está lúcido, quando o paciente está sedado eu acho que não tem como dizer que é digno porque ele não vai poder sentir aquilo [...], se ele está acordadinho, ele não está tão sedado e aí ele pode identificar... (E 02)

Dito isso, percebe-se que a enfermeira considera que a sedação impede o gozo da autonomia, pois não permite ao paciente uma participação consciente na condução de etapa tão importante da sua vida.

De um modo geral, as entrevistadas conseguem visualizar que a autonomia é um direito do paciente, que esta é a capacidade de deliberar sobre si mesmo, e que seria desejável que a equipe de enfermagem conhecesse antecipadamente as escolhas do indivíduo. Dessa forma, seria possível traçar um plano de conduta mais específico, que abarcasse todas as dimensões do cuidado na terminalidade.

2.4 CONCEPÇÃO DAS ENFERMEIRAS SOBRE CUIDADOS PALIATIVOS COM BASE NA JUSTIÇA

Beauchamp e Childress (2002) apresentam várias abordagens filosóficas sobre a justiça, mas não chegam a defender especificamente nenhuma delas, em virtude das limitações inerentes a cada uma quanto à resolução de problemas. Assim, os autores delimitam sua abordagem nos aspectos formal e material. Em relação ao princípio da justiça formal, afirmam que “é comum a todas as teorias de justiça uma exigência mínima atribuída a Aristóteles: iguais devem ser tratados de modo igual, e não iguais de modo não igual” (BEAUCHAMP; CHILDRESS, 2002, p. 354). Já os “princípios que especificam as características importantes para um tratamento igual são materiais porque identificam as propriedades substantivas para a distribuição” (BEAUCHAMP; CHILDRESS, 2002, p. 355).

Nesse sentido, para os autores, o conceito de justiça está associado à justiça distributiva, a qual se relaciona a uma distribuição igual, equitativa e apropriada na sociedade, podendo acontecer sob diferentes aspectos, como descritos a seguir (BEAUCHAMP; CHILDRESS, 2002, p. 355-356).

- 1- A todas as pessoas uma parte igual
- 2- A cada um de acordo com a sua necessidade
- 3- A cada um de acordo com o seu esforço
- 4- A cada um de acordo com a sua contribuição
- 5- A cada um de acordo com o seu merecimento
- 6- A cada um de acordo com as trocas de livre mercado

A posição de Beauchamp e Childress (2002) é de que uma teoria que versa sobre o princípio da justiça poderia fundamentá-lo a partir de todas essas posições, sendo que os problemas apareceriam em condições de escassez e de competição. Por outro lado, a noção de equidade pode ser formulada como uma regra de distribuição social que procura diminuir ou erradicar formas injustas de distribuição.

Importante confrontar a questão da justiça com a realidade brasileira, lembrando que a Constituição Federal de 1988 (BRASIL, 1988) reconheceu a saúde como um direito a ser assegurado pelo Estado e aprovou a criação do Sistema Único de Saúde (SUS), o qual se fundamentou nos princípios da universalidade, da equidade, da integralidade. Com isso, a garantia de acesso ao

atendimento à saúde tornou-se obrigatória e gratuita à toda a população. E a questão da equidade foi tomada como igualdade de acesso aos serviços de saúde, uma vez que se comprometeu com a universalidade da cobertura e do atendimento, com o propósito de fornecer igual oportunidade de acesso aos serviços de saúde para indivíduos com as mesmas necessidades (PESSALACIA; OLIVEIRA, V.; GUIMARÃES, 2011).

Nas falas das enfermeiras entrevistadas, nota-se que não existem muitos relatos sobre a questão da justiça, o que corrobora os estudos precedentes, os quais mostraram que o tema justiça é ainda incipiente quando se cruzam dados sobre enfermagem X cuidados paliativos X bioética. Emergiram os seguintes discursos:

Eu acho que todo mundo tem a mesma percepção, que às vezes, o cuidado paliativo fica muito isolado, até mesmo com analgesia. “Ah não, ele é paliativo. Por que que ele tem que ser considerado?”, “Ah, é só paliativo”, e não o nome do paciente? Acho que, às vezes, é um pouco descartado: “Ah não, ele já está morrendo mesmo...” (E 03)

[...] algumas pessoas têm essa ideia: “ah, você tinha cuidado paliativo”, então é como se não importasse aquela pessoa lá. “Ah, cuidado paliativo, então deixa pra lá”, e não é bem assim. (E 04)

[...] paciente paliativo, ele fica um pouco solto, “ah, é paliativo, então a gente” [...] exatamente isso, jogar a toalha [...] de todas as equipes eu percebo assim, mas pra começar na equipe médica, estou falando isso não é nem porque eu sou enfermeira, não tirando a nossa culpa, mas tudo parte da prescrição médica e daí pra gente poder traçar o cuidado de enfermagem... (E 13)

[...] um médico falou: “aí fora o cuidado paliativo não recebe nada disso, o doente fica lá quietinho esperando a morte chegar”, então assim, nesse ponto eu não concordo muito não, mas é assim que eu vejo, eu tento fazer o que eu posso, o máximo que eu puder fazer eu vou fazer, viro, vejo, não sei. Eu penso dessa forma, que o máximo que eu puder fazer por ele eu vou fazer [...] porque quando o doente é paliativo, na hora que o doente morre ninguém dá muita atenção, “ah não, gente, todo mundo já sabia disso”, a família mesmo já sabia que ia morrer... (E 14)

Em se tratando dos pacientes terminais e do conceito de saúde como completo bem-estar físico, mental e social, o direito desse paciente é pouco ou quase nada respeitado, seja pelo precário desenvolvimento de ações públicas, seja pela rejeição ou dificuldade de implementação, visto que a prioridade continua a ser do exercício médico e da cura (MARREIRO, 2014).

Marreiro (2014) segue afirmando que não dispor de cuidados paliativos para um paciente portador de doença terminal é infringir, é desconsiderar o

princípio da justiça material, porquanto lhe foi negado um benefício que por direito é seu. Ademais, submeter o paciente terminal à mesma terapia de um paciente com possibilidades de cura é também infringir e ignorar o princípio da justiça formal.

Nota-se, então, que as enfermeiras foram capazes de verbalizar, ainda que de forma não tácita, a percepção de que algo foi destituído do paciente que está sendo cuidado, na perspectiva de que teria mais a ser oferecido para um processo de terminalidade com melhor assistência.

Foi observado que os princípios bioéticos de Beauchamp e Childress (2002) permearam o discurso das profissionais entrevistadas, sendo a beneficência o princípio de maior destaque nas falas, pelo fato de estar imbuído na formação do enfermeiro; seguido pela autonomia; não maleficência; e justiça, que pouco é citada pelas profissionais, talvez por não haver uma discussão mais profunda dentro do hospital público sobre o tema, ou porque o princípio, dentro do princípalismo, não é capaz de dar conta da realidade brasileira, enquanto um modelo importado.

3 COTIDIANO DAS ENFERMEIRAS FRENTE AO DESAFIO DOS CUIDADOS PALIATIVOS NA TERMINALIDADE EM ENFERMIARIAS DE UM HOSPITAL UNIVERSITÁRIO

As enfermeiras em seu dia a dia precisam administrar a gerência e a assistência aos vários pacientes sobre os quais possuem responsabilidade, estando estes em enfermarias de cuidados clínicos ou cirúrgicos. A presença do enfermo em cuidados paliativos no processo de terminalidade provoca a necessidade de ressignificar esses locais, antes curativos, e desperta o desafio de prestar o melhor cuidado possível diante do tempo que é reservado aos dois, profissional e paciente. Nesta categoria estão descritos os fatores facilitadores e limitadores, bem como as propostas apresentadas pelas enfermeiras frente a esse incitamento.

3.1 FATORES FACILITADORES PARA ASSISTÊNCIA DAS ENFERMEIRAS EM CUIDADOS PALIATIVOS NA TERMINALIDADE

A exploração dos dados permitiu não só a revelação dos elementos que tendem a dificultar a assistência de enfermagem ao paciente na instituição, mas dos fatores que facilitam esse cuidado.

Observa-se que estes pontos podem ser também avaliados em torno de três elementos: aqueles pertinentes à equipe, ou seja, ao profissional; relacionados ao paciente, incluindo principalmente o papel benéfico da família neste momento delicado; e fatores institucionais, que levam em consideração a estrutura propriamente dita do hospital.

Vale ressaltar que o fato de a pesquisa ter sido desenvolvida com enfermeiras levou a muitas falas sobre o cuidado em si, o qual faz parte da lógica do cuidado paliativo, mas antes é uma condição fundamental do cotidiano da enfermagem. Estão elencadas algumas falas relevantes nesse sentido:

Então, quando eu falo da questão de fazer, isso é uma rotina normal e a gente aprende isso na faculdade, mas você vê que nem todo mundo consegue ter esse olhar de pegar e de fazer, e isso é sistema de inserção da assistência de enfermagem. (E 02)

Curativos todos eu costumo fazer da maneira correta, mesmo estando em fim de vida e teoricamente uma lesão por pressão não seria muito importante, mas é importante, faço curativos. Então assim, tudo o que eu penso que importa é pelo ser humano mesmo, então não importa se ele está em fim de vida ou se não está, se tem 20 anos, o importante é que aquela pessoa seja cuidada da maneira correta [...] de tratar paciente como os outros, lógico que com um pouco mais de atenção, mas assim, não deixar um pouco mais de lado por saber que não tem muito o que ser feito. Na verdade, tem o cuidado, o cuidado sempre vai estar ali, então de repente pro médico pode não ter o que fazer, mas pra gente sempre tem o que fazer, cuidados de enfermagem não para, ele não para, nem na morte, quando a gente está fazendo corpo. (E 10)

[...] mas eu acho que ele ainda merece ser tratado, se ele tiver acamado receber os cuidados que ele precisa, cuidar, virar, de ter conforto, medicação, porque às vezes não vai ter muito tempo, mas acho assim, cuidado que eu como pessoa física ali com ele posso fazer, eu tento fazer o máximo possível. (E 14)

O cuidado significa desvelo, solicitude, diligência, zelo, atenção e se concretiza dentro da vida em sociedade. Cuidar implica colocar-se no lugar do outro, em situações diversas, nas dimensões pessoal ou social. É um modo de estar com o outro, no que se refere a questões especiais da vida dos cidadãos e de suas relações sociais; dentre estas, o nascimento, a promoção e recuperação da saúde e a própria morte. Compreender o valor do cuidado de enfermagem exige uma concepção ética que contemple a vida como um bem valioso em si, começando pela valorização da própria vida para respeitar a do outro em sua complexidade, assim como passa pelas escolhas, inclusive a escolha da enfermagem como uma profissão (PADILHA; MANCIA, 2005).

O fio condutor da ciência da enfermagem é o cuidado, bem como de sua estrutura de conhecimento, de sua evolução, sendo que tanto a prática quanto a estrutura teórica desta profissão estão embasadas na forma e na complexidade do cuidado prestado. O conceito de cuidado é construído a partir do conhecimento científico e empírico do profissional, da cultura e das crenças do cuidador, do ser cuidado e seu acompanhante, da instituição e do ambiente em que estes se inserem (ROCHA, P. *et al.*, 2008).

A enfermagem tem como foco os seres humanos e as suas relações cotidianas. O enfermeiro lida com os aspectos incomuns do ser humano, justamente aqueles que não encarnam uma visão sublime da vida. Depara-se constantemente com a solidão, com a incomunicabilidade, os desencontros e desencantos, os amores desfeitos, vidas precárias ou interrompidas, ingredientes estes que se

constituem no inóspito do cotidiano. Desse modo, o enfermeiro deve ter entre suas metas a preocupação de reduzir ou evitar as tensões biofísicas e psicossociais das pessoas que apresentam alterações no próprio estado de saúde. Para cumprir essa meta, é preciso perceber e saber essas tensões (LIMA, 2005).

Ainda na perspectiva do olhar diferenciado da enfermagem e das virtudes inseridas no contexto dos modos de cuidar, surgiram relatos que tratam da importância do acolhimento.

Eu acredito muito no acolhimento, acolher, acolher aquele paciente, porque ele tem uma família também, ele tem mãe, ele tem pai, ele é um querido de alguém [...] envolvimento maior, uma empatia, eu digo uma empatia porque parece que o amor não está nem fazendo parte desses momentos. (E 01)

É o acolher do paciente. É o acolher em todos os sentidos, porque quando a gente fala cuidado paliativo, essa palição é de você estar ali, acolhendo familiar, tentando dar um direcionamento ao próprio paciente se ele tiver com um grau de lucidez, porque muitas das vezes o paciente está já sedado e a família que sofre, então a gente tem que estar acolhendo também não só o paciente, mas o familiar também [...] mas a palavra acolher engloba todo um sentido desse paciente que tá na finitude [...] quando eu falo do acolher é esse carinho, é você falar com o paciente pelo nome dele, eu tenho que me envolver com os pacientes, quando eu falo em envolvimento é aquele envolvimento de você ver a necessidade geral desse paciente. (E 02)

[...] consigo fazer aqui isso na minha equipe de enfermagem, porque eu fico no CTI [Centro de Tratamento Intensivo] também, de enfermagem é acolher, estar junto, acompanhar todo o processo. (E 10)

Segundo Ferreira (1999, *apud* NERY *et al.*, 2009), a palavra acolhimento significa:

O ato ou efeito de acolher, recepção. Atenção, consideração. Refúgio, abrigo, agasalho. Acolher significa dar acolhida ou agasalho a. Dar acolhida a; receber. Atender; receber. Dar crédito a, dar ouvidos a. Admitir; aceitar. Tomar em consideração; atender. Abrigar, agasalar. Agasalar-se, hospedar-se. Abrigar-se, recolher-se. Refugiar-se; amparar-se (FERREIRA, 1999 *apud* NERY *et al.*, 2007, p. 1412).

O acolhimento é uma tecnologia leve que deve ser utilizada na implantação das práticas de saúde. Para Merhy (2002), as tecnologias envolvidas no trabalho em saúde podem ser classificadas em três tipos: duras, leve-duras e leves. As tecnologias duras são os equipamentos, as normas e as estruturas organizacionais, dessa forma, caracterizam-se como saberes e fazeres bem estruturados e

materializados, já acabados e prontos. As leve-duras referem-se aos saberes agrupados que direcionam o trabalho, o conhecimento produzido em áreas específicas do saber, como a clínica, a epidemiologia, o saber administrativo. E as tecnologias leves consistem nas tecnologias de relações como o acolhimento, o vínculo, a autonomização e a gestão como forma de orientar processos.

Observa-se também que a Política Nacional de Humanização traz como definição de acolhimento a “capacidade de acolhida das demandas e necessidades como pressuposto básico do contrato entre unidade de saúde e usuário e sua rede sociofamiliar”. Orienta ainda que essa é uma das maneiras de organizar os processos de trabalho em saúde, o que facilita o enfrentamento dos problemas e potencializa a criação de alternativas criativas e individualizadas em cada contexto (BRASIL, 2013a).

A busca do enfermeiro para qualificar o acolhimento deve apoiar-se na teoria do cuidado de enfermagem, assim, ao realizar o acolhimento como um cuidado de enfermagem, poderá tratar o usuário de forma humanizada, entendendo-o como sujeito e participante do processo de cuidar, ampliando a qualidade do trabalho oferecido. A utilização de tecnologias leves, compreendidas como relações humanas, deve ser o centro da prática de enfermagem, em que o objeto do cuidado é a pessoa e não a doença (COSTA, P.; GARCIA, A.; TOLEDO, 2016).

Sendo assim, tudo indica que os princípios dos cuidados paliativos já estão arraigados na própria ontologia da enfermagem, de modo que, após a graduação, é esperado um profundo conhecimento teórico e prático sobre cuidados ao indivíduo em toda a sua integralidade.

A aceitação da morte, apesar de tema de difícil abordagem na sociedade e no ambiente hospitalar-curativo, foi mencionada por uma das entrevistadas como fator facilitador:

Isso pra mim, pessoalmente, é um facilitador. Eu acho que eu tenho facilidade de enxergar essa situação. Eu aceito bem o processo de morte, eu vejo assim equiparando com o processo de nascimento. Quando a gente perpassa lá a maternidade, a gente vivencia o ser humano em todas as etapas de vida, desde o nascimento até a morte, então desde que eu comecei a lidar com paciente que está no processo de morte, eu comecei a ver dessa maneira, com a mesma naturalidade que as pessoas nascem, as pessoas morrem. E faz parte. O meu papel aqui é tornar isso melhor, é um processo natural que vai acontecer. A gente faz tudo que pode até a página dois, daqui em diante é o destino da pessoa, é com Deus e a gente não tem mais um controle. (E 07)

Nessa busca por aceitação, ocorre também um processo de transformação e ressignificação desse momento, observado no relato de quem, ao lidar com a terminalidade, mesmo reconhecendo as dificuldades envolvidas, percebe essa mudança no olhar.

[...] porque para a gente é difícil paliativar um paciente, é difícil saber que o paciente tá paliado, porque a gente quer que o paciente viva. Para a gente é uma derrota de certa forma, a gente sabe que a gente não consegue fazer tudo, mas na vida ninguém consegue mesmo fazer tudo, isso é normal. Acho que a percepção que a gente tem que ter enquanto pessoas é de que a gente é limitado, faz parte, então a gente digerir isso, aprender a digerir certas coisas. (E 09)

Estudos de Bifulco e Lochida (2009) indicam que a compreensão e a aceitação da morte como parte da vida permitem que a assistência ao paciente paliativo seja encarada como consequência de estar vivo e não como um fracasso do cuidado. Destacam ainda que a própria finitude pode favorecer o lidar melhor com a vida do outro, como se verificou neste último relato.

A esse respeito, a espiritualidade/religiosidade interfere no cuidado prestado como um facilitador ao lidar com o processo de finitude.

É porque eu acho, igual a uns pacientes que a gente tem aqui, a gente às vezes acha que ele vai e não vai, então eu acho que quem sabe a hora é só Deus. Já vi pacientes também o médico falar: “não tem como investir, não vamos fazer nada”, e ele se sair muito bem, não aconteceu isso? Acho que milagre também acontece, não é para todos, todo dia, mas acontece, então acho que faz parte dos cuidados também... (E 01)

[...] então eu acho que quando a gente entende isso como processo natural e aceita que isso faz parte do nosso cuidado, a coisa fica mais fácil, falo: “gente, eu até por ser católica, eu faço uma oração ali”, preparo o corpo e está tudo certo. (E 07)

De acordo com Tavares *et al.* (2018), os enfermeiros parecem compreender e identificar particularidades implicadas nos conceitos de espiritualidade e religiosidade, de modo igual, reconhecendo a articulação entre eles. Neste caso, o emprego desses conceitos no cotidiano do enfermeiro sofre influência da sua própria espiritualidade e religiosidade.

Assim, o cuidado do outro, além do cuidado de si, envolve vários aspectos, dentre eles a espiritualidade e a religiosidade, que ajudam a minimizar os impactos gerados pela hospitalização. O cotidiano hospitalar favorece o cuidado não apenas do outro –

paciente hospitalizado, mas também de si, enfermeiro que cuida. Portanto, quanto maior o grau de espiritualidade e religiosidade dos enfermeiros, maior é o conhecimento da influência sobre as interferências destas no processo de hospitalização (TAVARES *et al.*, 2018).

As características relatadas anteriormente, que auxiliam no processo de enfrentamento da morte, mostram como a enfermeira poderia facilitar o processo da terminalidade por meio de sua atuação.

Claro, não vai ser um tempo que vai atrapalhar nossa assistência, nossos cuidados, mas o máximo de tempo que eu puder deixar eu vou deixar. Eu acho que a gente tem que se colocar à disposição da família também. A gente não pode resolver o problema, mas a gente pode se colocar à disposição para o que for necessário e o que for possível, e eu acho que isso dá um conforto para familiar também. Isso são algumas coisas que eu venho fazendo e que tenho visto bons resultados. A família aceita melhor a perda quando a gente age assim. (E 07)

Segundo Menezes (2004, p. 95), a “realização em CP [cuidados paliativos] consiste no controle adequado do processo de morrer, através de uma assistência à totalidade bio-psico-social-espiritual do doente e de seus familiares”. O profissional que propicia essa atenção ao paciente antes negligenciado adquire uma formação e habilitação para cuidar do enfermo no período final de sua vida; o produto final seria “uma boa morte”.

Além dos mecanismos de enfrentamento no processo de finitude adotados pelas enfermeiras, o fato de estarem em uma universidade parece ser, *a priori*, um fator de grande satisfação para algumas, independente das dificuldades relatadas.

Eu acho que estar nessa instituição facilita, fiquei muito feliz de vir pra cá, não queria sair e fiquei feliz em continuar, de ter vindo até pra esse setor, está sendo uma coisa muito nova pra mim. (E 01)

O hospital universitário (HU) referido é integrado à Universidade Federal do Rio de Janeiro (UFRJ); inserido na considerada uma das melhores universidades do mundo, o HU possui vários serviços de excelência e uma Divisão de Enfermagem competente e respeitada.

Todos os setores contam com enfermeiros para assistência e liderança da equipe, além do supervisor de enfermagem. A prescrição de enfermagem é uma tarefa cotidiana e a implantação da sistematização da assistência de enfermagem

está em fase de finalização. Tal cenário é um ambiente propício para o bom desempenho das atividades e reconhecimento profissional dentro e fora da instituição.

No tocante às facilidades inerentes ao paciente, cabe ressaltar que, embora o processo da terminalidade envolva uma necessidade de grandes adaptações por parte dele e da família, foram encontrados alguns depoimentos que mostram o quanto a aceitação desse processo e a presença da família são facilitadores na finitude.

Acho que a presença da família, acho que não voltada somente para a questão de assistência ao paciente, mas em questão acho que pensando mais por um lado afetivo, emocional, acho que a presença do familiar é muito importante. (E 05)

[...] costumo sempre falar pra acompanhante o que eu estou fazendo, o que está acontecendo, “aquela respiração está daquele jeito por conta da clínica”, eu não costumo deixar o acompanhante perdido, eu sempre oriento o acompanhante e isso eu acho importante também, porque a gente não sabe o quanto o paciente também está ouvindo, então eu acho que ele ia ficar satisfeito de saber que estou também dando atenção àquele familiar que está ali. (E 10)

Acho que o que facilita hoje é o trabalho em relação a isso, porque assim, os profissionais nós hoje já somos voltados pra conversar, tem a equipe específica pra conversar com a família, eu acho que facilita muito e não tem tanto aquele desespero, o aceitar da morte, vamos dizer assim, a família entender que o paciente está partindo e você não vai fazer nada por aquilo, é só o último momento. (E 11)

[...] essa coisa de troca, de deixar familiar, acho que o importante é o familiar, até então o importante de tudo isso foi o familiar presente, como tem outros aí, e dar o direito do familiar estar presente, estar ali, tendo toda a assistência; as informações também que eu acho que é importante, a informação também, não adianta você deixar um paciente lá e você não dar uma informação ao familiar [...] ele quer saber como que tá, ele quer saber se o paciente está tomando a medicação, ele quer saber se o paciente está se alimentando, ele quer saber de tudo isso. Então, eu achei isso aí legal, achei positivo daqui de ter esse retorno. (E 12)

A família é o elemento constitutivo das sociedades, sendo a primeira rede social de apoio aos indivíduos e a responsável pela formação, desenvolvimento e socialização dos sujeitos, o que a faz instituição de importante valor e significado pessoal e social. Os núcleos familiares são orientados por um conjunto de normas para organizar as relações estabelecidas entre os membros, que possuem papéis e atribuições próprios. Em situações de crise, como no caso de adoecimento e fim da vida, acontecem mudanças na organização familiar e nos papéis desempenhados

pelos familiares, o que justifica a inclusão dessas pessoas na assistência prestada pelas equipes de cuidados paliativos. Nesse contexto, as equipes podem ajudar os doentes e familiares a enfrentarem e aceitarem a situação de fim da vida por meio de cuidado que minimize o sofrimento físico, psicossocial e espiritual. Cuidado este que deve estar pautado por comunicação honesta, evitando-se conspirações de silêncio e favorecendo-se a manutenção da autonomia e da dignidade do enfermo e sua família (ESPÍNDOLA *et al.*, 2018).

Gutierrez e Minayo (2010) descrevem que os “cuidados da saúde” são produzidos em pelo menos dois contextos distintos, mas inter-relacionados: a rede oficial de serviços e a rede informal, representada especialmente pela família. A rede oficial incorpora o saber biomédico-científico e as tecnologias terapêuticas modernas; e a rede informal tem na família seu principal personagem. Esta última, entretanto, não tem o devido reconhecimento, sendo que é por esse núcleo que se produzem os cuidados essenciais à saúde, que vão desde as interações afetivas necessárias ao pleno desenvolvimento da saúde mental e da personalidade madura de seus membros, passando pela aprendizagem da higiene e da cultura alimentar, até atingirem o nível da adesão aos tratamentos prescritos pelos serviços de saúde.

Constatam as autoras, em sua revisão de literatura sobre a produção de cuidados de saúde no âmbito da família, que a maioria dos trabalhos sobre o tema desconhece ou focaliza de forma naturalizada e acrítica tanto as questões de classe como as de gênero. Também problematizam a associação entre mulher e cuidado, não para diminuir a contribuição da mulher, mas para discutir o compartilhamento do cuidado com outros membros da família, bem como a concepção de que a família tem que cuidar a qualquer preço (GUTIERREZ; MINAYO, 2010).

No que se refere aos facilitadores institucionais, emergiram falas mostrando que o fato de os profissionais trabalharem em um hospital-escola possivelmente favorece a busca pela ciência, pelo conhecimento, e isso tende a se refletir em todas as áreas, inclusive em cuidados paliativos.

Eu acho que facilita que aqui é um hospital universitário, então assim, tudo que é uma proposta nova, que é uma proposta que está em estudo, aqui é mais fácil de implementar, porque as pessoas têm uma cabeça mais voltada para a ciência, mais para o estudo; não têm, assim, uns pensamentos arcaicos, então essas propostas são vistas de outra maneira. Acho que sempre tem resistência em todos os lugares, mas eu vejo aqui que a

questão de ser universitário, é um hospital que está mais aberto a outras novidades e pesquisas, enfim, acho que a vantagem é essa. (E 04)

[...] eu acho que a estrutura do hospital, acho que a assistência que a gente tem, a qualificação dos profissionais, acho que ajuda sim. (E 05)

Então, eu acho que os profissionais aqui são bem comprometidos com a questão do paliativismo, pelo menos assim, eu tenho contato com o hospital desde a época da graduação, eu devo ter contato aqui com o hospital há uns quinze anos e eu tenho visto que isso vem crescendo, as pessoas estão falando cada vez mais de paliativismo, até considerando as especialidades, terapia intensiva, nefrologia, clínica médica, e eu tenho visto esses profissionais realmente se aprimorando nisso, na identificação precoce [...] a gente aqui tem muitas pessoas estudando paliativismo, estudando cuidados de fim de vida e querendo realmente aplicar na ciência. Isso é bom, isso é um facilitador. (E 07)

[...] por ser hospital-escola isso facilita muito, as pessoas estão aqui muito baseadas em livros, cuidados muito baseados em protocolos, em estudos, em coisa atualizada, profissionais bons, com especialização, profissionais especializados em cuidados paliativos, aqui tem, eles abraçam mesmo as boas condutas e boas práticas, então, hospital-escola, acredito que não seja o HU, seja todo hospital-escola, hospital da UFRJ, hospital universitário, acho que outros hospitais universitários, hospitais federais também podem ser melhores. (E 10)

O século IV tem sido apontado como o marco histórico formal dos hospitais, o momento a partir do qual passaram a ser reconhecidos como o local que cuida dos enfermos e das enfermidades (MILLER, 1985 *apud* ARAÚJO; LETA, 2014). Desde então, essa instituição sofreu grandes mudanças conceituais, que foram acompanhadas por mudanças organizacionais. Dentre elas, surgiu a exigência da criação de hospitais próprios vinculados às escolas médicas, como uma das recomendações do relatório Flexner (1910). A partir daí, originou-se um novo conceito de hospital, o hospital de ensino (médico) que, quando vinculado a uma universidade, é também chamado de hospital universitário (HU) (ARAÚJO; LETA, 2014).

Continuam as autoras informando que, no Brasil, os HU são compreendidos como centros de formação de recursos humanos e de desenvolvimento de tecnologias para a área de saúde, que também prestam serviços à população, elaboram protocolos técnicos para diversas patologias e oferecem programas de educação continuada, viabilizando a atualização técnica dos profissionais do sistema de saúde (BRASIL, 2012 *apud* ARAÚJO; LETA, 2014). Esse amplo e complexo entendimento sobre a instituição reflete o processo de avaliação ao qual os HU brasileiros vêm sendo submetidos desde 2004, e que foi formalizado em 2007

mediante processo de contratualização (BRASIL, 2007 *apud* ARAÚJO; LETA, 2014).

Para o Ministério da Saúde (MS), tal processo possibilita o estabelecimento de metas referentes às atividades de ensino, pesquisa e assistência. O cumprimento dessas metas, acompanhadas por um conselho, reforça a tripla missão dos HU ao permitir sua inserção “no sistema de saúde local, como formador de profissionais de saúde, e ainda, no desenvolvimento e avaliação de tecnologias” (BRASIL, 2010 *apud* ARAÚJO; LETA, 2014, p. 1262).

Sendo assim, acredita-se que o HU seja um local de excelência não só em termos de assistência, mas também por seu compromisso com ensino e pesquisa. De fato, a despeito de todas as dificuldades econômicas enfrentadas, essas instituições seguem, de modo geral, como vanguarda do conhecimento no país.

Apesar de a maior parte do tempo da assistência ao paciente ser exercida pela enfermagem e medicina e ter havido escuta de dificuldades nas relações de poder e interdisciplinaridade, foi citada a boa relação institucional entre os profissionais.

Eu acho que o corpo, médico, de enfermagem no HU, eles trabalham muito, eles trabalham de uma forma muito harmônica [...] enfim, eu achei bem interessante porque ela [médica] sentou e conversou o caso, como alguns hospitais eu acredito que não fariam. Eles aqui são muito proativos, sempre quando a gente precisa, a gente chama e eles prontamente atendem. (E 08)

Segundo Gaspar (2017), os cuidados oferecidos aos pacientes que vivenciam a terminalidade da vida devem ser proporcionados a partir de uma perspectiva interdisciplinar, em que cada categoria profissional disponibiliza seus conhecimentos e tecnologias próprias, estabelece comunicação entre si e, desta forma, troca informações sobre a condição clínica dos pacientes para que se possa oferecer o melhor tratamento que atenda às expectativas destes.

Institucionalmente, há os que veem a condição do paciente hospitalizado como um fator facilitador para um melhor enfrentamento dessa finitude.

[...] a diferença de um paciente que morre em qualquer outro lugar ou morre num ambiente hospitalar é esse, aqui ele tem que ter suporte, ele tem que ter assistência medicamentosa, psicológica, um ambiente favorável. (E7)

Segundo Kruse *et al.* (2007), a hospitalização em fim de vida é necessária quando é impossível para as famílias manterem, por tempo indeterminado, um doente em casa enquanto trabalham, principalmente quando a autonomia e a independência do paciente estão seriamente comprometidas, quando não conseguem suportar e assistir ao sofrimento de uma pessoa querida ou quando há necessidade de recursos especializados para manutenção da vida.

Considerando que a instituição de saúde onde este estudo foi conduzido é pública, atendendo a uma clientela muito diversa, de classes sociais diferenciadas, com muitos pacientes de baixa condição socioeconômica, fica bem evidenciada a dificuldade dos familiares de manter um enfermo em domicílio em virtude das várias demandas de cuidado e gastos financeiros, e da falta, por vezes, de um bom controle de sintomas. As organizações familiares contemporâneas, frequentemente, impossibilitam que indivíduos possam permanecer 24 horas com o doente, do mesmo modo que muitos domicílios são totalmente inadequados para o conforto mínimo pelo fato de serem muito pequenos, estarem situados em locais íngremes ou muito distantes de recursos. O hospital, por sua vez, não possui um serviço adequado de desospitalização, para que haja toda a assistência interdisciplinar necessária.

Tal constatação leva a crer que, assim como podemos estar importando modelos europeus ou americanos de pesquisas sobre obstinação em Unidade de Terapia Intensiva (UTI), fenômeno semelhante talvez esteja acontecendo com a necessidade imperiosa de que o paciente busque a morte em casa. Na atual conjuntura, com as políticas de regulação da vida e da morte, a satisfação de quais atores sociais está sendo atendida? Talvez o enfermo, a família ou o profissional possam optar pela morte hospitalar bem assistida, e tal situação deve ser considerada.

Menezes (2004) justifica essa consideração lembrando que os aspectos socioeconômicos dos pacientes, que interferem nas relações de moradia, são extremamente complexos e não dependem da atuação da equipe; a importação de um modelo de cuidados paliativos proveniente de países com condições socioeconômicas e culturais, noções de indivíduo, direitos e cidadania muito distintas das brasileiras, limita significativamente que o processo de terminalidade ocorra no domicílio.

A atenção domiciliar como dispositivo de segurança teve como condições para seu aparecimento as condições crônico-degenerativas devido ao aumento da expectativa de vida somada à necessidade de economia do espaço hospitalar. Assim, o discurso coloca a casa como um lugar mais seguro e melhor para o paciente, que fica em seu domicílio, ou seja, próximo da família, longe do risco de infecção hospitalar, recebendo atendimento de equipe que se encarregará da tecnologia necessária. Trata-se de um dispositivo de segurança para governar os improdutivos, transformando um familiar do paciente, antes produtivo, em cuidador. A assistência ao paciente nessas condições, frequentemente, requer apenas baixa tecnologia e, com isso, os argumentos de liberação de leito hospitalar para o uso de alta tecnologia em outros pacientes que possam aproveitar melhor esse espaço são aceitos.

Nesse modelo, a equipe de saúde desloca-se até a casa do paciente, para mantê-lo lá, e esse deslocamento envolve recursos humanos e materiais necessários para a realização do cuidado, caracterizando a tecnologia de controle, uma vez que o paciente terá um prontuário que será facilmente localizado e acessado. Não existem cercas definidas nesse deslocamento. São as sociedades de controle substituindo as sociedades disciplinares (KRUSE *et al.*, 2017).

Assim, mesmo que o hospital inicialmente possa ser considerado um ambiente ameaçador, onde o doente se encontra subjugado ao controle da equipe e da tecnologia, existe o risco de a casa deformar-se, em uma tentativa de se adaptar à morte anunciada. Uma casa povoada por relações rasas ou desgastadas, com pessoas de quem se cobraria mais do que pudessem oferecer ou suportar, seria um território hostil. Em lugar de proteção, ficar em casa, nesse caso, deixaria o paciente desamparado, desprovido até da própria declaração de óbito, sendo preferível a hospitalização, inclusive para o controle dos sintomas. A permanência em casa, além disso, pode privar alguns pacientes do acesso a medicamentos para cessar a dor ou dispneia nos momentos finais, o que é um notável agravante da proposta de morte domiciliar (AZEVEDO, 2020).

Rodrigues (2009) reitera que morrer no hospital envolve vários significados diferentes para cada ator envolvido: para a família, a crença de que no hospital o moribundo não sofrerá, nem sentirá a agonia da morte; para o enfermo, talvez a aceitação passiva dos desejos dos demais e também a crença de que no hospital

alguém poderá fazer algo por ele; para os profissionais de saúde, o cumprimento do dever de tentar tudo até o fim, no intuito de satisfazer a vontade da família e do paciente.

Tais ponderações são colocadas no sentido de que não se descarte a hospitalização em situações de fim de vida, como foi citado no relato anterior, demonstrando que pode existir uma boa argumentação dentro desse discurso.

Muitos enfermeiros trabalham em outras instituições além desta onde foi desenvolvida a pesquisa, e as comparações entre a assistência oferecida foi inevitável. Assim, alguns entrevistados relataram que outros serviços são melhores, enquanto outros consideraram que o cuidado prestado nessa instituição é superior.

[...] que aqui a gente consegue, por ser um hospital federal, hospital-escola com bons profissionais de enfermagem e profissionais médicos, mas muitos hospitais não é essa realidade. Pra muitos aqui pode ser: “ah, nossa, falta isso, falta aquilo”. Eu trabalho pelo município em outro lugar e aqui pra mim é um mundo, é um mundo, lá é uma situação horrorosa, não existem cuidados paliativos, o doente fica lá para morrer e a família não sabe de nada, uma coisa assim horrorosa, então aqui a gente consegue implementar, não um cenário perfeito, ideal como outros hospitais particulares, não sei, não trabalho em particular, mas acredito que deve ser melhor, mas acho que sim, aqui a gente consegue dentro do que é possível... (E 10)

A concepção tradicional define um HU como uma instituição que se caracteriza: (a) por ser um prolongamento de um estabelecimento de ensino em saúde (de uma faculdade de medicina, por exemplo); (b) por prover treinamento universitário na área de saúde; (c) por ser reconhecido oficialmente como hospital de ensino, estando submetido à supervisão das autoridades competentes; (d) por propiciar atendimento médico de maior complexidade (nível terciário) a uma parcela da população. Mas nas últimas duas décadas, ampliou-se nos países desenvolvidos a autonomia dos HU, os quais passaram a manter funções específicas nos sistemas de saúde e a se subordinar progressivamente à lógica desses sistemas (MEDICI, 2001).

Em pesquisa realizada por Medici (2001), foi observada, do ponto de vista prático, a realidade de 22 países, mostrando que um HU é entendido, antes de tudo, como um centro de atenção médica de alta complexidade que: (a) tem importante papel no atendimento médico de nível terciário; (b) apresenta forte envolvimento em atividades de ensino e pesquisa relacionadas ao tipo de atendimento médico que

dispensa; (c) atrai alta concentração de recursos físicos, humanos e financeiros em saúde e; (d) exerce um papel político importante na comunidade em que está inserido, dada sua escala, dimensionamento e custos.

Os HU federais exercem um papel fundamental na formação em saúde, pois são espaços importantes nos processos de ensino-aprendizagem para cursos técnicos, de graduação e pós-graduação. Desse modo, percebe-se que esses locais, de uma forma geral, e apesar de todas as dificuldades, conseguem oferecer uma assistência diferenciada na prestação de cuidados.

Nesse sentido, alguns profissionais entrevistados falaram sobre a escassez de recursos humanos, enquanto outros acreditam haver bom quantitativo de enfermeiros para assistência.

E ajuda também a nós profissionais, que eu consigo ir lá no paciente, saber do caso dele, consigo olhar a evolução médica, consigo conversar, tenho tempo pra isso. (E 01)

O dimensionamento de pessoal de enfermagem é a etapa inicial do provimento de pessoal, que tem por finalidade a previsão da quantidade de funcionários por categoria para suprir as necessidades de assistência de enfermagem direta ou indiretamente prestada (KURGANT *et al.*, 1989 *apud* FUGULIN; GAIDZINSKI; LIMA, 2016). Entretanto, ao se considerar a carga de trabalho, o conceito se expande para o processo que fundamenta o planejamento e a avaliação da quantidade e qualidade de enfermagem para prover a assistência de acordo com cada serviço de saúde, de forma a garantir a segurança dos pacientes e trabalhadores (FUGULIN; GAIDZINSKI; LIMA, 2016).

Cabe ressaltar que todos os setores do HU em questão possuem um enfermeiro, minimamente, por setor, em escalas diurnas e noturnas. A instituição conta também com a presença ininterrupta do supervisor de enfermagem, que realiza remanejamentos e, caso necessário, auxilia os enfermeiros líderes em atividades educativas, assistenciais e administrativas. Esse dimensionamento permite, na maioria das vezes, uma boa abordagem do paciente, proporcionando vínculos e uma assistência de enfermagem satisfatória.

Diante disso, percebe-se que os fatores facilitadores citados pelas participantes da pesquisa vão ao encontro das concepções idealizadas do cuidado

paliativo; pois, apesar de não haver citação direta nas falas, é possível notar que os valores bioéticos com base na teoria dos princípios de Beauchamp e Childress (2002) permeiam o discurso dessas enfermeiras. Os fatores facilitadores são aqueles que, geralmente, estão ancorados nos preceitos da bioética.

3.2 FATORES LIMITADORES PARA ASSISTÊNCIA DAS ENFERMEIRAS EM CUIDADOS PALIATIVOS NA TERMINALIDADE

A análise das entrevistas mostrou os desafios encontrados no cotidiano pelas enfermeiras que assistem aos pacientes na terminalidade. Essas limitações se dão em três frentes – aquelas relacionadas ao próprio profissional de enfermagem ou de outras profissões; as limitações de caráter técnico-científico ou ainda relativas ao difícil enfrentamento da morte; e as referentes ao paciente com relação à autonomia ou família, bem como os que estão associados ao processo de finitude. Finalmente, foi revelado que problemas institucionais de estrutura, recursos e processos de trabalho, incluindo oferecimento de mecanismos de suporte emocional/psicológico, também constituem entraves para uma assistência de qualidade.

Primeiro será abordada a questão das limitações da própria equipe de saúde, na qual se observa uma grande dificuldade no enfrentamento do sofrimento e da morte do outro (paciente):

[...] eu cheguei a pensar que eu não fosse aguentar ficar ali do lado do paciente paliativo, e pensando: “ele vai agora, eu não vou aguentar”, mas não, eu tava ali, fiquei ali, dava vontade até de chorar [...] e eu pedia a Deus, meu Deus não faça isso, não leva. Assim, eu acabo me envolvendo, tanto tempo de profissão, mas assim, algumas coisas não têm como você não se envolver, a gente tem que ter coração, não que você vai chorar e essas coisas, porque com o tempo você tem que ser forte também ali do lado, mas acho que você tem que estar envolvida, porque não é um boneco, é um ser humano. (E 01)

[...] a gente continua com aquele sofrimento de ver aquele paciente, mas a gente tenta se manter meio que inerte, sem se aprofundar. Você já percebeu que eu sou muito emotiva, então se eu for realmente me envolver... Às vezes a gente fica meio que assim, coração duro pra não se envolver, aí entra, faz as coisas, sai... (E 02)

Eu percebo e tento fingir que não estou percebendo, mas eu me sinto mal, eu não consigo assim fingir, eu choro, isso me dói... (E 02)

[...] apavora mais o profissional do que o paciente, sim. Até o próprio profissional, às vezes, eu já vi, não aqui, mas em outras instituições, falar assim: “ih, tá tomando morfina, esse aí não vai demorar muito e vai morrer”.

E não é assim, entendeu? Então eu fui buscar estudar pra tentar, como eu posso dizer, não ter esse medo, também tinha um verdadeiro pavor... (E 08)

[...] um exemplo é o paciente que eu sou muito apegada, quando ele está morrendo eu quero distância, não quero ficar, porque assim, eu acho que ele não precisa de mais um pra chorar... (E 09)

O profissional é visto pelo paciente e sua família como quem irá recuperar sua segurança e saúde, diminuindo a sensação de vulnerabilidade e sofrimento, por ser uma presença mais forte, estruturante e reguladora. Buscam neste profissional uma relação genuína, empática, contínua, estável e disponível. Entretanto, frente à doença terminal e à proximidade da morte, o paciente e familiares tendem a ficar mais inseguros e demandando mais do profissional, o que gera uma sobrecarga física e emocional que pode interferir diretamente na disponibilidade deste para a relação de cuidado, principalmente se ele próprio não percebe esta sobrecarga (MILBERG *et al.*, 2012).

Rodrigues (2009) afirma que é fundamental valorizar e compreender os sentimentos dos profissionais que cuidam das pessoas nessa fase da vida. Muitos se sentem despreparados para cuidar, não sabem o que fazer (excetuando-se a parte técnica), ou mesmo o que falar. Eles podem apresentar dificuldade para se envolver, pois foram formados para não demonstrar emoções, vivem a banalização da morte (“é mais um que morre”) e, como defesa ou enfrentamento, tendem a negá-la.

O reconhecimento da morte do paciente pode também significar alívio, já que é o outro que está morrendo e não “eu”. Essa reflexão pode gerar compaixão, no entanto pode impedir a visão das necessidades do paciente para ajudá-lo a partir com mais dignidade (RODRIGUES, 2009).

É importante para o profissional de saúde perceber o que o paciente atendido, o seu processo de adoecimento e os cuidados que ele demanda despertam em si próprio. Notar se sente raiva, pouca vontade de estar com ele, prazer ou satisfação em cuidar. Um bom cuidado necessita também que se busque inteligência emocional, conhecer os próprios sentimentos e melhorar a maneira de lidar com eles. Sendo assim, as instituições devem incluir capacitações profissionais não só a nível técnico como também a nível emocional, estimulando o autoconhecimento e reflexões sobre a própria história de vida (KOVÁCS, 2003).

Rokach (2005) sugere um período de ajustamento para o profissional recém- chegado ao serviço de cuidados paliativos, para que esse possa refletir, sensibilizar- se e controlar suas reações. Esse período pode levar até dois anos, compreendendo cinco fases, que vão desde o conhecimento e ansiedade na fase 1, na qual ocorre a confrontação com a morte, até uma profunda compaixão na fase 5, em que aconteceria a autoconscientização e a autoconsciência.

Essas dificuldades refletem-se também na projeção da própria morte (a morte de si mesmo) ao lidar com a finitude do paciente.

[...] mas, se conformar, porque essa coisa de fim de vida eu acho bem complicado, a gente tá aqui com saúde, daqui a pouco sai de um plantão, a gente não sabe o dia de amanhã, então eu acho que todo mundo tem que aproveitar, tem que ser alegre, aproveitar os momentos... (E 01)

[...] se fosse minha família, eu gostaria que estivesse aqui, eu gostaria de ter tudo, de ter suporte, mas quando é o outro eu acho que isso tem que ser mais aplicado. Assim, eu estou falando da enfermagem, assim, porque eu sou enfermeira [...] mas eu, particularmente, eu sinto e eu chego em casa e lembro de situações, mas eu não gosto de comentar dentro da minha casa, e às vezes eu sofro com isso, porque são situações que a gente percebe – será que um dia eu vou estar nessa situação? Será que isso vai acontecer comigo? (E 02)

[...] não sei se é porque eu também tenho muito medo e falo muito disso de ficar sozinho, então, alguns pacientes morrem sozinhos, eu vi outros pacientes falecendo aqui no hospital e aí a família do lado e eu falei: “gente, essa sua mãe, seu irmão, está tendo a morte que muita gente gostaria de ter, que tem gente do lado que ama” [...] Já teve paciente que eu falei Deus me livre eu ficar ali, eu venho pedindo a Deus, Senhor, não me deixa ficar ali com ele morrendo não, porque eu não vou suportar, não vou suportar, e minha mãe fica super preocupada com isso porque quando eu chego, parece que eu vou morrer, a sensação é essa [...] então essa paciente que faleceu com as filhas, achei a cena triste, mas é uma cena bonita, porque você viu que a todo momento ela morreu escutando da filha que ela era amada, olha que bonito, sabe?, você estar perto que falam, porque eu não sou mãe, mas falam que o amor de mãe é o maior que existe, e você está morrendo e o seu filho do seu lado dizendo que te ama, poxa cara, meu olho chega a lacrimejar, porque foi uma cena triste, até falei: “ah, gente, tá tão triste aquilo ali”, mas é uma cena que se eu pudesse morrer, eu morreria daquela forma, sem dor, respirando bem, e a filha ali do lado, “mãezinha eu te amo, mãezinha eu estou aqui”, você entende? (E 09)

Na tentativa de explicar tal fenômeno, Marreiro (2014) relembra que o homem é o único ser que tem consciência da sua morte, vindo a temê-la, pois a associa à perda da sua individualidade, à desintegração de tudo aquilo que constrói e legitima a existência de si. Continua exemplificando que, em uma concepção freudiana, o homem extrai do seu inconsciente a negação da sua

mortalidade.

Esse tema também é bastante explorado por Heidegger (1997), que conceitua a morte, em uma perspectiva ontológica da análise existencial do homem, como fim da presença, uma vez que a morte é e está em seu ser-para o fim. O autor parte do pressuposto de que o homem, enquanto ser no mundo, tem na morte sua possibilidade mais certa, o que o torna incapaz de encarar essa realidade.

Desse modo, o ser-para-morte é, em essência, angústia. O homem, ser no mundo, se põe frente ao nada da possível impossibilidade de sua existência, criando a angústia ao ter que se defrontar com o vazio da não concretização dos seus sonhos e da sua própria existência. Essa angústia, que para muitos é motivo de fuga, para outros seria o elemento essencial do reconhecimento da existência, o que favoreceria atentar-se para as possibilidades que emergem da vida (HEIDEGGER, 1997).

Continuando nessa abordagem, existe, então, o fato de que a antecipação da morte de alguém consiste na compreensão da nossa própria finitude. O homem que consegue “encarar” a angústia da possibilidade de morte possui um caráter autêntico e se percebe como um ser-para-morte, entendendo que a morte é uma plenificação do ser; assim, tentar ignorá-la esvaziaria a condição humana, sendo essa certeza a possibilidade do ser de realizar-se enquanto presença no mundo (HEIDEGGER, 1997).

Almeida, C., Sales e Marcon (2014), trazendo a reflexão para a realidade da enfermagem, revelam que o enfermeiro experimenta em muitos momentos a tristeza do cuidar ao lidar com a terminalidade da vida, pois a morte é uma realidade cotidiana, que provoca sofrimento e angústia. Para realizar o cuidado humanizado, o enfermeiro dispõe de si mesmo, sendo fundamental transcender a si próprio para ser capaz de fornecer a assistência.

As autoras reconhecem a necessidade de o profissional de enfermagem estar preparado para lidar com a terminalidade e a morte e não se negar ao cuidado, ajudando o doente no enfrentamento da sua finitude. Para isso, é indispensável encontrar o sentido do seu próprio ser e reconhecer que a morte é um processo inevitável, estando desde o princípio o ser humano predeterminado para o fim (ALMEIDA, C.; SALES; MARCON, 2014).

A questão da habilidade ou da identificação com a clientela também foi referida, como se houvesse a necessidade de uma aptidão prévia.

[...] as pessoas que estariam ali, elas teriam uma habilidade, acho que não é nem um enxergar, porque todos precisam enxergar esse paciente, esse ser, mas eu acho que é essa questão da habilidade, da percepção, o refletir muito da questão de como eu vou lidar... (E 02)

[...] Ah, eu acho que o ideal seria ter uma equipe que se identificasse com esse perfil de paciente, que eu acho essencial, quando você se identifica você tem outra visão; tendo outra visão, você tem um trabalho talvez um pouco mais diferente, com o mesmo compromisso, claro que comprometimento depende do profissional e não se ele se identifica ou não, mas eu acho que se tivesse uma equipe que se identificasse e tivesse preparada para a assistência seria bem melhor, eu acho, e aí o paciente ganharia com isso e o próprio profissional também, porque ele está trabalhando num lugar que ele se identifica. Acho que o ideal seria isso. (E 13)

Em sua tese de doutorado, Rodrigues (2009), ao acompanhar uma equipe de cuidados paliativos, analisou depoimentos afirmando que, para trabalhar com tal clientela, há necessidade de um perfil com características tais como: ter sensibilidade, ser paciente, ter compaixão e respeito pelo outro, ser comunicativo, trabalhar em equipe, gostar de trabalhar com paciente na fase final de vida e saber lidar com a morte (sua e do outro). A autora encontrou resultados parecidos em pesquisa realizada por Menezes (2004), que constatou os mesmos atributos citados como basilares para profissionais que trabalham com cuidados paliativos. Em vista disso, Rodrigues (2009) orienta sobre a importância do enfoque nas atitudes e competências psicossociais e espirituais do indivíduo, para além da dimensão técnica.

Considerando que os pacientes em cuidados paliativos na instituição da presente pesquisa estão distribuídos nas diversas enfermarias de diferentes especialidades e que as dificuldades em recursos humanos frequentemente levam à troca de profissionais de setores e escalas ou a remanejamentos, não há como garantir que a assistência de enfermagem no processo de terminalidade seja prestada por um profissional que possua identificação nesse cuidado.

É importante salientar que, muitas vezes, as limitações dos próprios pacientes são as que dificultam a assistência. Essas barreiras, apresentadas a seguir, não estão relacionadas ao profissional, nem seriam impostas pela instituição, mas são

fruto da cultura, do meio social, ou mesmo das organizações familiares do enfermo.

A dificuldade principal refere-se à forma como o paciente encara o processo de fim de vida. Frequentemente, o enfermeiro lida com usuários que não tiveram acesso à rede básica no início do diagnóstico, ou não puderam usufruir de uma rede de assistência efetiva focada nos cuidados paliativos na atenção primária. Tais fenômenos provocam uma inconstância no enfrentamento das perdas significativas ao longo dessa jornada, podendo gerar a não aceitação, ainda que no momento derradeiro, como exemplificam os relatos.

Até a abordagem que a gente tem, a maneira como a gente vai lidar com o paciente é diferente, e cada paciente também é muito diferente. Tem coisas que a gente observa, como a postura do paciente mediante a doença influencia no como ele vai progredir, em como vai ser o prognóstico dele. Eu já vi isso na prática, na assistência, você vê paciente assim muito bem humorado, às vezes com condições gravíssimas, mas que ele tem uma, digamos assim, uma boa evolução dentro de uma limitação, diferente de pacientes que, às vezes, não tinham um prognóstico tão ruim, mas eles afundam por conta mesmo de uma questão mental, enfim, de não aceitação, de dificuldade de aceitação dessa situação. Isso é algo que eu já vi bastante assim... (E 07)

[...] mas ele precisa de um cuidado emocional, ele quer saber que tem gente ali, eles têm [...] mas assim o medo da solidão que eles têm, da gente estar perto, mais próximo... (E 09)

Kübler-Ross (2008) sistematizou os cinco estágios pelo qual o doente transita antes da aceitação de sua morte. São eles: negação, raiva, barganha, depressão e aceitação. Essas fases podem não se suceder nesta ordem e não é obrigatório que o paciente passe por todas elas.

Na primeira fase, o paciente tende a negar a realidade ao tomar conhecimento do curso inexorável de sua doença; procura outros pareceres médicos, na esperança de obter um diagnóstico diferenciado. A negação é uma defesa temporária que é geralmente substituída por uma aceitação parcial da proximidade com a finitude.

Quando não pode mais negar a realidade, surgem sentimentos como raiva, revolta, inveja, ressentimento, com a pergunta: por que eu? A autora descreve nessa fase uma difícil convivência entre paciente, família e profissionais, já que o doente costuma projetar sua raiva em direções diferentes. A proximidade da morte lhe dá a consciência de sonhos castrados e o enfermo torna-se temperamental, explosivo, podendo fazer com que aqueles que o rodeiam também se zanguem e alimentem

seu comportamento. Nessa fase, é necessária muita tolerância para proporcionar compreensão e amparo (KÜBLER-ROSS, 2008).

A fase de barganha é marcada pelas promessas que o paciente passa a fazer na tentativa de uma condescendência divina, comportando-se melhor no intuito de obter benefícios como a cura ou o adiamento da morte (KÜBLER-ROSS, 2008).

Continua a escritora discorrendo sobre o momento no qual o paciente terminal enxerga de frente a irreversibilidade da doença, quando os sentimentos anteriores dão lugar à sensação de uma grande perda, vislumbrando-se duas formas de depressão: uma reativa e outra preparatória. A primeira é transitória e requer diálogos e intervenções para encorajamento e desenvolvimento de confiança; a segunda é uma preparação para o futuro e requer mais o toque e a companhia.

Finalmente, Kübler-Ross (2008) descreve a última fase, em que acontece a resignação do doente perante a sua morte; ele opta por silêncio e paz. A serenidade transparece o conformismo e é nesse momento que a família é a que mais necessita de ajuda.

Aliado a essa circunstância de como o paciente encara o processo de morrer, influenciando também o núcleo familiar, paira o fato de que a sociedade trata como tabu as discussões sobre a morte. Isso amplia a aura de angústia e sofrimento do paciente nesse momento findo, exacerbando a dificuldade desta aceitação de processo de fim de vida pelos parentes, como demonstrado a seguir:

[...] Porque é o que eu estou te falando, o cuidado de fim de vida ele mexe muito com a família também, porque antes a gente colocava simplesmente o biombo e deixava falecer, a gente não deixava a família do lado. Hoje como tem família junto com aquele paciente, a gente tem que trabalhar a família junto com aquele paciente terminal. E é angustiante tanto pra ele quanto para a família... (E 11)

Para mim, uma morte digna é o paciente não sentir dor, familiar estar presente desde que ele esteja, como que fala, tenha apoio emocional para aceitar, aceitação – a verdade é essa, porque tem familiar que não aceita e aí fica mais difícil... (E 13)

Estes relatos encontram ancoradouro nos escritos de Ariès (2017), quando acompanhou o trajeto histórico do processo de morrer. Descreve que desde a Idade Média até a Idade Contemporânea a sociedade passou da morte domada até a morte interdita, transitando também pela “morte de si mesmo” e pelo reconhecimento da morte do outro. Essa reflexão histórica permite a avaliação de como essas

transformações sociais acerca da morte podem ser percebidas, o que ajuda a explicar o processo de morrer no núcleo social do paciente.

Segundo o autor, a morte dita domada, na primeira fase da Idade Média, era algo conhecido, próximo e participativo, tanto para o doente quanto para aqueles que o conheciam, era uma concepção coletiva do destino da espécie humana. Existia também a ocorrência de muitas mortes repentinas, entretanto essas mortes súbitas e solitárias privavam o homem de vivenciar seu processo de morrer, representando uma desonra, uma maldição.

A partir do término do século XI, o paradigma passou a ser a morte de si mesmo; o juízo final não mais se daria no segundo advento, mas sim no leito do moribundo. Desse modo, o homem diante da morte teria que rever suas boas e más ações, formulando sua biografia e seus pecados. Esse humano pré-moderno possuía um sentimento forte pela vida, encarando a morte como rival, repudiando-a. Adquiriu, assim, um caráter dramático (ARIÈS, 2017).

Continuando o escritor, no século XVIII, o homem ocidental começou a dar à morte um novo sentido, pois, passada a sua exaltação e arrebatamento, ocupou-se menos da sua própria morte, tendendo a romantizar a morte do outro, inspirando também os cultos aos túmulos e cemitérios, em uma simbolização dos mortos para além da morte. O local do enterro deveria ser propriedade do defunto e da família, que criou o hábito de visitá-lo como quem faz uma visita a um parente, evocando-se o morto, que passou a exprimir uma continuidade.

Na Idade Moderna, a morte sofreu uma grande mudança de paradigma. Ainda segundo Ariès (2017), ela foi então vista como vergonhosa, objeto de interdição. Houve uma repressão da manifestação pública da morte, que foi, assim, negada e silenciada. Diante disso, comunicar ao enfermo a iminência da morte tornou-se uma tarefa quase impossível, em primeiro lugar na tentativa de poupar o enfermo, mas depois também como uma forma de poupar a própria sociedade de uma perturbação e emoção provocadas pela agonia da morte, contrastantes com a alegria de viver.

Vale ressaltar que o sociólogo alemão Elias, N. (2001), um estudioso da morte e do morrer no Ocidente, faz críticas a Ariès, discordando do olhar romântico sobre as mortes serenas na Idade Média. O autor afirma que é bastante provável que as pessoas morressem atormentadas e com dor, mas concorda que a morte era tratada de forma mais natural que na atualidade.

No século XX, ocorreu a consolidação dessa atitude diante da morte, havendo o deslocamento para os hospitais. Para Kübler-Ross (2008), morrer converteu-se num ato solitário e impessoal, em que o enfermo é retirado do seu ambiente domiciliar e depositado sobre um leito hospitalar, onde, em regra, morrerá sozinho ou acompanhado por máquinas e estranhos vestidos de branco.

Segundo Marreiro (2014), na sociedade atual, onde predomina o prazer, o ter e o viver, não há espaço para vivenciar o processo de morrer. Assim, a morte fica restrita a uma espécie de novo leprosário, de modo a não contaminar o cotidiano dos que vivem. Nesta visão, a morte se transmuta na consequência de um fracasso médico, na busca da cura. O produto do “ato vergonhoso” deve ser rapidamente extirpado do ambiente hospitalar para o sepultamento, enterrando não só um corpo, mas todos os sentimentos que foram suprimidos de forma desumana do processo de morrer.

O próximo relato demonstra como, em alguns momentos, a família parece compreender o processo pelo qual o paciente está passando, mas por não saber lidar com essas emoções, acaba por se distanciar, dificultando as relações.

[...] porque ele tem uma família também, ele tem mãe, ele tem pai, ele é um querido de alguém, às vezes as pessoas pelo que eu vejo assim: conheci uma pessoa lá fora que está passando por uma série de câncer, tá nesse período de cuidados, só que a família está com medo, com medo de se mostrar fraca diante da pessoa que está doente, não vai, não quer ir para as consultas, não quer estar perto com medo de desmoronar e ser pior pra paciente, entendeu? Então, eu vejo esse outro lado que eu não estava vendo isso antes, eu olhava e falava: “ah, mas a família não tá aqui”, e tal, só que agora eu estou vendo esse outro lado, que a família tem esse receio de ao invés de ajudar, atrapalhar. (E 01)

Nesse sentido, uma das explicações para o fenômeno vai ao encontro do que Azevedo (2020) apresenta em seu artigo, sinalizando que familiares que cuidam de idosos dependentes têm maior prevalência de doenças crônicas, isolamento social e depressão do que pessoas fora dessa situação. De acordo com a proximidade da morte, a sobrecarga para os familiares pode ser intolerável. O autor enfatiza ainda que o desgaste econômico da família, derivado do cuidado ao enfermo, deve ser considerado. Assim, apesar de reconhecer que o cuidado familiar tem potencial de identidade e satisfação, conclui que cada família protagonizará aspectos positivos e negativos, conforme seus recursos físicos, materiais e emocionais, não existindo,

portanto, um cuidado ideal, mas o melhor cuidado possível por parte deste núcleo.

Reigada *et al.* (2014) indicam que pode acontecer também de uma família adotar um comportamento dominado por mecanismos de defesa, por não ter podido realizar um amadurecimento adequado e uma análise da realidade antes da iminência da morte. Quando isso acontece e perdura até o falecimento da pessoa doente, é muito provável que o apoio que a família esteja dando ao doente, quer a nível emocional, quer a nível prático, não seja de todo favorável. Além disso, podem surgir temas relacionados, como culpa e aspectos práticos que tenham ficado pendentes ou não resolvidos (cuidado com os filhos, propriedades, dentre outros).

A ausência dos familiares também pode ocorrer devido a certos arranjos sociais, uma vez que pode não haver um membro com disponibilidade para estar ao lado do doente, ou pode dar-se o caso de abandono por situações não totalmente compreensíveis para a equipe de saúde; mas o fato é que essa ausência tem impacto direto na assistência e no bem-estar do paciente:

[...] porque pelo o que eu vejo aqui, a gente tem vários em cuidado paliativo e a maioria, assim, você não vê a família ali com eles, e eu acho que isso faz muita falta, pra dar um incentivo, falar uma palavra de carinho, de conforto pra eles... (E 01)

[...] Então, assim, se todo paciente morresse assim, acho que a gente teria condição melhor de cuidar também, mas a gente vê tantos pacientes que não tem família, eu já vi paciente aqui que não tinha nenhuma família, nenhuma família, e ele estava ali morrendo e a gente teve que fazer esse papel. (E 09)

Dissertando sobre a obra de Kübler-Ross, Kovács (2003, p. 76) alega que deve ser muito angustiante para um doente perceber que os que estão ao seu redor desistiram dele como pessoa que tem esperança de sobreviver ou realizar projetos. Nesse caso, é como se o condenassem à morte pelo desinvestimento afetivo.

O núcleo familiar desempenha um papel social fundamental, além de ser uma fonte de apoio social, pois sua presença gera sentimento de cuidado, segurança e dignidade, e faz com que o indivíduo acometido por uma doença grave não se sinta abandonado, em regra, em um leito hospitalar. Porém, para que a família exerça seu papel, os profissionais de saúde precisam desenvolver estratégias para sua inserção no contexto assistencial. E uma vez inserida, torna-se necessária a vigilância constante por parte dos profissionais, pois, assim como sucede com os pacientes, os familiares podem manifestar diferentes necessidades de ordens biopsicossociais

e espirituais por vivenciarem uma doença grave que ameaça a continuidade da vida de um membro da família (BAUTISTA-RODRÍGUEZ; ARIAS-VELANDIA; CARRENO-LEIVA, 2016; OLIVEIRA-CARDOSO; SANTOS, 2017).

Ainda com relação aos determinantes do paciente, cabe salientar que a falta do exercício da autonomia, aliada ao paternalismo dos profissionais, limita a otimização da assistência prestada. Os pacientes não têm o hábito de participar ativamente das suas escolhas, tampouco seus familiares, ficando as questões de fim de vida a cargo dos profissionais de saúde, não sabendo estes quais seriam os desejos e anseios da sua clientela, tais como nos relatos seguintes:

Pacientes que têm condição ainda de verbalizar o que querem, o desejo que têm, tem que ser viabilizado: “ah, eu quero ver meu cachorro antes de morrer”, traz o cachorro, gente, a pessoa vai morrer, ela não tem que morrer sem ver o cachorro, eu acho que é o mínimo assim. Até um tempo atrás as pessoas falavam: “nossa, isso é loucura, como é que você quer levar um cachorro para o hospital?”. Gente, hoje em dia com cuidado, com cautela, a gente faz qualquer coisa. (E 07)

[...] eu acho que se conseguisse essa coisa de: “ah, ele quer no momento”, vamos dizer, falar alguma coisa assim até: “ah, ele quer, esse paciente tem muito tempo dentro de um quarto, ele quer ver a luz do dia”, a gente proporcionar esse direito a ele de fazer isso, dar um passeio até ali, mesmo pelo corredor do hospital, assim eu acho que isso é importante. Ver o desejo dele e tentar dentro daquilo ali fazer algo que pra ele seja interessante, que ele goste [...] um direito para aqueles que estão lúcidos, porque tem uns que tão bem lúcidos, ter um direito dele, uma questão: “ah, eu quero isso”, e ele ter a condição de ter naquele momento aquilo que ele quer, que é direito dele. (E12)

Beauchamp e Childress (2002) defendem que a autonomia pessoal se refere ao governo pessoal do eu que é livre tanto de interferências controladoras por parte dos outros como de limitações pessoais. Os relatos acima indicam a necessidade de considerar os desejos e vontades do enfermo; nesse sentido, os autores descrevem que ser autônomo não significa necessariamente ser respeitado como agente autônomo. Respeitar esse agente significa, minimamente, reconhecer o direito de essa pessoa de ter suas opiniões, fazer suas escolhas e agir com base em valores e crenças pessoais. Isso exige uma ação respeitosa e também a obrigação de sustentar a capacidade dos outros de escolher autonomamente, diminuindo os temores e outras condições que arruinem sua autonomia.

Segundo Azevedo (2020), no que diz respeito especificamente à saúde, o indivíduo deveria levar em consideração os próprios valores e preferências para decidir sobre a escolha ou recusa de tratamentos. Entretanto, o autor observa que,

na sociedade contemporânea, a discussão sobre autonomia assumiu ares de uma dança entre o direito e a medicina, em que um requer a perícia do outro, e cita exemplos dos limites da autonomia em casos de demência ou solicitação de suicídio assistido para pessoas em pleno gozo da autonomia.

Para Menezes (2004), o movimento paliativista brasileiro surgiu em decorrência de iniciativas advindas do aparato médico, diferente da forma como ocorreu nos Estados Unidos da América (EUA) e na Inglaterra. No Brasil, a reivindicação pela autonomia não adveio de meios sociais amplos e as equipes têm dificuldade de colocar em prática “um modelo importado de países com concepções e valores sobre individualidade e família tão diferentes dos nossos” (MENEZES, 2004, p. 154).

Ademais, no país há uma cultura que não estimula os processos decisórios com autonomia plena, principalmente nas relações com o Estado. Aliado a esse fato, a assistência à saúde, com um viés paternalista, dificulta que o indivíduo hospitalizado tenha seu autogoverno com respeito às vontades, desejos e deliberações.

No que concerne aos fatores institucionais, parece unânime que, para um bom atendimento à clientela em cuidados paliativos, existe a necessidade de treinamento profissional e desenvolvimento de habilidades. Quando perguntados sobre a limitação entre uma assistência almejada e uma assistência real, a maioria dos entrevistados se referiu à capacitação, citando que a instituição não preenche tal lacuna.

É oferecer embasamento teórico, científico, pra gente conseguir agir nas diversas situações [...] foi preciso eu aprender e orientar a equipe [...] a gente tem que ter a nossa consciência tranquila de que a gente está fazendo um cuidado e que a gente tem respaldo pra realização desse cuidado. (E 09)

[...] de repente, pegar uma aula com o pessoal no último ano, de medicina, de enfermagem, de “fisio”, de serviço social, de psicologia, de falar um pouco sobre isso, porque eu quando fiz residência já sabia cuidado paliativo, porque enfermeiro sabe tudo, a gente sabe tudo, mas meus amigos de serviço social não sabiam, sabiam por alto, mas eles confundiam muito fim de vida com paliativo, pessoal da psicologia, fim de vida, então eu acho que dar essa diferenciação e falar um pouco com eles no último ano dos cursos. (E 10)

[...] por isso que eu te falo da questão da equipe preparada, porque aí teria que ter uma prescrição voltada para ele, de enfermagem... (E 13)

Quanto a essa problemática, há de se explorar que, independentemente da educação permanente ou da educação continuada realizadas pelo profissional, ou que as unidades de saúde possam fornecer, faz-se necessário buscar as limitações de primeira instância, que são as lacunas ou distorções advindas da graduação.

Nesse sentido, Oliveira, S. (2011) observa que uma das primeiras disciplinas do curso de enfermagem é a Anatomia, utilizando o cadáver como objeto de estudo. A autora acredita que o contato com este “primeiro paciente” por si só já provocaria uma cisão, pelo fato de ser algo para ver e manusear, mas não para ouvir. Paralelo a isso, tem-se a negação da angústia pela academia, a fragmentação de ensino em pequenas disciplinas, que transformam o corpo em partes destituídas de humanidade, e a falta de abordagem da morte durante o curso.

Após a graduação, já no mercado de trabalho, é aconselhável o desenvolvimento da educação permanente e educação continuada. A primeira se constitui por ações de problematização do processo de trabalho em saúde que objetivam transformar o modo de organização do trabalho e as práticas assistenciais, isto é, os conteúdos a serem abordados nessas atividades emergem das situações vivenciadas pelos trabalhadores em seu cotidiano laboral e a aprendizagem resulta da troca de experiências entre os agentes envolvidos (BRASIL, 2012).

A educação continuada se refere ao “processo de aquisição sequencial e acumulativa de informações técnico-científicas, por meio de escolarização formal, de vivências, de experiências laborais e de participação no âmbito institucional ou fora dele” (BRASIL, 2012, p. 19), ou seja, consiste em atividades que objetivam a atualização do profissional com tendências em saúde, relacionadas à adoção de novas tecnologias e práticas, de modo que os conhecimentos e habilidades adquiridos podem ser compartilhados com a equipe e conduzir à qualificação da assistência (PINTO *et al.*, 2015).

Com relação à enfermagem, os dois tipos de atividades oferecem aos trabalhadores a possibilidade de atualizar seus conhecimentos técnico-científicos, agregar novos saberes e desenvolver consciência crítica acerca de seu processo de trabalho, estimulando-os a repensar atitudes e comportamentos, no plano individual e coletivo, na dinâmica da instituição (ARES, 2015).

É fato que, se o investimento institucional no desenvolvimento de seus recursos humanos se traduz em uma estratégia eficiente para desencadear reflexões sobre as condições e relações no trabalho e induzir mudanças na organização e no funcionamento dos serviços de saúde, por outro lado, representa uma forma de valorização profissional que se reverte em incentivo e motivação para o trabalho (BRASIL, 2012; FLORES; ILHA, 2016).

Portanto, essa deficiência na formação e capacitação não é problema apenas para a equipe de enfermagem, mas se propaga para outros membros, como neste exemplo relacionado à medicina, demonstrando a falta de conhecimento técnico-científico:

[...] os médicos têm medo de prescrever morfina, quem não sabe atender paliativo tem medo. O clínico geral não vai querer prescrever porque ele acha que o paciente vai fazer depressão respiratória e vai morrer... (E 08)

Este relato está em consonância com os estudos de Kulkamp, Barbosa e Bianchini (2008), que avaliaram o conhecimento de diversos profissionais de saúde sobre aspectos da dor e utilização de opioides, em que metade dos entrevistados médicos não revelou conhecimento a respeito das escalas algicas, sendo que o conhecimento teórico e prático das escalas é base fundamental e de extrema importância para o tratamento da dor crônica e aguda, pois é nela que o profissional deve se basear para avaliar a intensidade da dor, iniciar e monitorar o tratamento com os fármacos. Verificou-se também o manejo inadequado da dor por parte de alguns médicos entrevistados, evidenciando a opiofobia na amostra estudada. Todos os médicos demonstraram conhecimento sobre a depressão respiratória e a maioria detectou o problema da dependência psíquica nos casos relacionados.

Foi verificado na mesma pesquisa que os médicos não prescreviam opioides em sua rotina de trabalho. Os possíveis motivos para isto poderiam ser vários, desde carências na formação profissional, dificuldades em avaliar a dor do paciente, influências culturais, preconceito ou medo de utilizar esses medicamentos, perfil de pacientes atendidos pelo profissional, ou mesmo a burocracia envolvida na aquisição dos receituários (KULKAMP; BARBOSA; BIANCHINI, 2008).

Ainda a respeito do uso da morfina, a regra do duplo efeito (RDE), baseada na diferença entre os efeitos visados e os efeitos previstos de uma conduta, como já mencionado, é adotada para justificar que um ato com duas consequências

previstas, uma boa e uma nociva (como a morte), nem sempre é moralmente proibido caso o efeito nocivo não seja pretendido ou visado (BEAUCHAMP; CHILDRESS, 2002).

Na prática se observa que os médicos, por desconhecimento técnico e bioético, receio jurídico, preconceito, ou por falta de supervisão adequada (no caso dos residentes), não prescrevem ou prescrevem de forma inadequada os opioides, não sendo capazes de aliviar a dor do paciente ou causando uma sedação não indicada.

Floriani e Schramm (2008) salientam que a intencionalidade do ato do médico deve estar bem definida, lembrando que não são os medicamentos utilizados que matam o paciente, mas a evolução inexorável da enfermidade. Tal receio em cuidados de fim de vida estaria, então, muito mais ligado a um mito do que à realidade.

O ensino acadêmico dos cuidados paliativos e da terminalidade, com abordagem de controle rigoroso dos sintomas, associado à educação continuada e permanente, com uma supervisão adequada dos residentes e o apoio de uma equipe interdisciplinar, poderiam corrigir tais desvios.

Ainda quanto aos desafios cotidianos que precisam ser enfrentados para uma assistência satisfatória ao paciente, existem as demandas de recursos humanos, não só pela sua escassez, no caso específico da enfermagem, mas devido às barreiras impostas para um trabalho interdisciplinar pelas relações de poder, passando pela falta de apoio emocional/psicológico para esses profissionais.

Foi apresentada nas falas das enfermeiras uma preocupação referente à inadequação quantitativa de profissionais para uma assistência aos pacientes em processo ativo de morte.

[...] a gente tem que estar acolhendo também não só o paciente, mas o familiar também, que muitas vezes, a maioria das vezes, pela dificuldade que nós temos ao nível do quantitativo de profissionais, de ser reduzido, não temos um tempo de poder estar ali junto, então muitas das vezes a gente fica pouco tempo junto ao familiar, conversa um pouquinho, não dá pra ficar dando aquela atenção que deveria dar [...] em um setor de clínica médica, você tem um paciente em cuidado paliativo, ele vai ser tratado como outro paciente qualquer, ele não vai ter nenhuma estratégia, nenhum plano de ação que trabalhe ele de uma forma diferenciada, primeiro que eu não posso colocar um técnico só para aquele doente, então ele vai entrar naquele paciente, fazer o que tem que fazer, sai e vai fazer no outro, ele não vai ficar somente naquele. (E 02)

O quantitativo insuficiente de recursos humanos é fruto de uma política de redução dos gastos nas áreas sociais, adotada pelo governo brasileiro desde meados da década de 1990. Como efeito, não há concursos públicos na proporção necessária para suprir a demanda por reposição de funcionários, resultando em falhas no dimensionamento de pessoal nas instituições públicas (GONÇALVES *et al.*, 2013; MENDES, A., 2007). De modo similar, outros tipos de contratações, que não por concursos, também não têm sido capazes de prover essa mão de obra.

Para a realidade da enfermagem, reduções no quadro de profissionais significam acúmulo de atividades e sobrecarga de trabalho, ocasionando intensificação laboral, que transparece, num primeiro momento, no desempenho concomitante de diferentes funções (MOREIRA, 2017; SANTOS, T., 2012).

Os efeitos desse cenário, tais como a degradação da ambiência, a sobrecarga de trabalho, o desgaste físico e o sofrimento psíquico, além de levarem à intensificação do trabalho, interferem no desenvolvimento adequado das atividades laborais e afetam a qualidade dos serviços (DODOU *et al.*, 2017; ELIAS, M.; NAVARRO, 2006; FELLI, 2012; MENDES, A., 2007; MOREIRA, 2017; SANTOS, T., 2012).

Desse modo, como estratégia para induzir mudanças efetivas nos serviços e nas práticas de saúde, as iniciativas governamentais direcionaram esforços a fim de formular diretrizes orientadoras para qualificação e formação profissional em saúde, buscando a constituição de trabalhadores (da assistência e da docência) críticos e reflexivos com habilidades para implementar ações inovadoras capazes de superar o modelo biomédico dominante e consolidar a humanização enquanto política transversal do Sistema Único de Saúde (SUS) (BRASIL, 2004, 2007, 2013b, 2015).

Posteriormente, o Conselho Federal de Enfermagem (Cofen) publicou a Resolução nº 543, de 2017, que atualizou o cálculo de dimensionamento de profissionais, estabelecendo os parâmetros mínimos para calcular adequadamente o quantitativo de trabalhadores das diferentes categorias de enfermagem para os serviços/locais em que são realizadas atividades de enfermagem. Nesse cálculo, está contemplada a classificação dos pacientes, que constitui um parâmetro para a equipe se adequar de forma satisfatória aos cuidados dos pacientes na terminalidade (CONSELHO FEDERAL DE ENFERMAGEM, 2017b).

Com relação ao trabalho em equipe interdisciplinar, destacaram-se várias problemáticas nos relatos das entrevistadas. Inicialmente, a evidência de que não há profissionais de todas as categorias necessárias ao trabalho em cuidados paliativos, e, quando há, são em número insuficiente.

[...] Ah, eu acho que teria que ter um acompanhamento psicológico, eu acho que já até tem essas especialidades, mas de ter assim como a gente solicita, psicologia vem conversar, vem fazer uma reunião com a família, eu acho que isso poderia ajudar [...] Isso da psicologia, do serviço social pra tentar envolver mais... (E 01)

[...] se a gente pudesse assim ter uma copa, a nutrição falou que pode mandar isso pro senhor, o senhor quer, é um desejo dele que muitas das vezes não é assim que funciona... (E 02)

[...] eu acho que seria isso de favorecer os cursos, a formação dos próprios profissionais em relação a isso nesse sentido, de ter uma interação melhor com a equipe, que a gente não tem isso aqui, a gente pouco vê essas outras partes que são muito importantes; os familiares ficam muito perdidos em questão de orientação, de saber o que fazer mesmo a partir dali. Então, acho que seria isso, de trabalhar mais essa interdisciplinaridade entre as várias áreas de conhecimento e acho que favorecer essa questão da formação mesmo que a gente não tem aqui, as pessoas são colocadas em serviços, mas não tão com uma formação pra aquilo ali, talvez, acho que isso poderia melhorar um pouco a assistência. (E 04)

[...] tem que ter mais profissionais diretos, tipo assistente social, a gente não tem aqui uma assistente social 24 horas que possa estar fazendo essa ponte com a família, e um psicólogo que de repente pudesse estar fazendo uma ponte também com a família, ter uma equipe multidisciplinar mais ampla nesse sentido, porque aqui no ambiente hospitalar a gente fica muito assim: médico, enfermeiro, técnico. A gente não tem tanto outros profissionais aqui presentes nesses processos... (E 07)

Segundo Baère, Faustino e Miranda (2017), o conceito de interdisciplinaridade não está bem esclarecido para a equipe de saúde, dificultando a prática e a clareza quanto a esse referencial. É um conceito diferente da multidisciplinaridade, que consiste apenas em trocas de informações; espera-se da equipe interdisciplinar a junção de conceitos para construir de forma unificada reflexões, discussões e práticas.

O foco do atendimento em cuidados paliativos não é a cura da doença, mas sim o cuidado da pessoa de forma integral, sendo importante que os nutricionistas, fonoaudiólogos, psicólogos, médicos, enfermeiros, fisioterapeutas, terapeutas ocupacionais, dentistas, assistentes sociais, entre outros profissionais da saúde,

estejam em sintonia durante o tratamento (ACADEMIA NACIONAL DE CUIDADOS PALIATIVOS, 2012; SAAR; TREVIZAN, 2007; SILVA, G., 2015).

Na tentativa de reduzir possíveis efeitos nocivos causados por um modelo assistencial que não incentiva a interdisciplinaridade nos serviços de saúde, a Política Nacional de Educação Permanente em Saúde (PNEPS), enquanto proposta ética-política e pedagógica do MS, estimula a reconfiguração da construção do conhecimento científico sob a perspectiva das práticas descentralizadoras, cujas ações se desenvolvam de forma ascendente e transversal. Isto vem sendo realizado nas residências multidisciplinares, nas quais ocorre a interlocução entre os agentes envolvidos no cuidado (SILVA, R. *et al.*, 2016).

Interessantes relatos emergiram mostrando as relações de poder que permeiam as equipes. Algumas participantes fizeram considerações sobre o modelo centrado no médico e a forma como a enfermagem é subjugada no ambiente hospitalar.

[...] acho que a gente tem uma parceria legal com o serviço social que facilita o contato e a regularização do acompanhante. Com algumas equipes médicas, que notificam quanto antes, mas com outras não. Até que a coisa se torne oficial ou não, a gente vai ter que puxar carrinho, mesmo sabendo que é um final de vida [...] porque a gente fica dependente da decisão médica, da documentação médica, não é um trabalho multidisciplinar, é individual [...] Fica mais na mão do médico. É como se o conhecimento do enfermeiro não pesasse... (E 06)

[...] eu acho que algumas medidas, por exemplo: aqui, pra gente solicitar uma avaliação da psicologia, o médico tem que ver primeiro, mas eu observei a demanda, então eu acho que nessa forma, se a gente conseguisse ser mais integrado profissionalmente, serviço social, enfermagem, equipe de saúde como um todo, acho que a gente conseguiria oferecer um melhor cuidado pra esses pacientes. (E 09)

[...] Tem a equipe, a gente tem toda uma equipe, acho que falta mais o entrosamento e o diálogo, a gente tem residente de psicologia, residente de farmácia, a gente tem residente médico, residente de enfermagem, a gente tem equipe pra isso, mas acho que falta de repente mais uma consciência, talvez... (E 13)

Para entender as relações entre a medicina e a enfermagem, faz-se necessária breve análise histórica no sentido de entender o motivo de práticas que se mantêm ainda hoje no cotidiano.

Até início do século XVIII, os religiosos detinham o poder institucional. Porém, quando o hospital foi concebido como um instrumento de cura e a distribuição do

espaço tornou-o um instrumento terapêutico, o médico passou a ser o principal responsável pela organização hospitalar, e a comunidade religiosa foi banida para que o local pudesse ser organizado medicamente (ANDRADE, A., 2007; FOUCAULT, 1982; PADILHA *et al.*, 1997).

Padilha *et al.* (1997) relatam que, nesse período, o médico confiou aos religiosos um papel determinado, mas subordinado; surgiu, desse modo, a categoria do “enfermeiro”, e o hospital bem “disciplinado” constituiu-se no local adequado da “disciplina médica”. Esta disciplinarização permitiu ao médico curar os doentes e controlar o cotidiano dos demais profissionais, além de determinar o tipo de comportamento esperado no espaço hospitalar.

Segundo Lunardi Filho (1998), em estudos de sua tese de doutorado, foi somente com o surgimento das primeiras escolas de enfermagem, tendo Florence Nightingale como precursora da enfermagem moderna em todo o mundo, que as práticas de cuidados incorporaram alguns conhecimentos ditos científicos. A enfermagem teve, então, acesso aos conhecimentos em saúde de domínio dos médicos; mesmo assim, dentro de limites bem precisos, ainda pautada pela sólida vocação de obedecer e servir. Florence preconizava que as enfermeiras deveriam estar submetidas a uma forte organização disciplinar, cuja finalidade exclusiva era capacitá-las para a execução inteligente das tarefas ordenadas pelos médicos.

Portanto, foi nesse contexto de progresso, como produto das revoluções industrial e científica, que ocorreu a institucionalização da enfermagem, com a função de implementar a organização racional do trabalho, acompanhando a lógica da racionalidade presente na sociedade. Conforme as premissas desse sistema, a enfermagem tornou-se normatizada, assumindo os papéis de cuidar dos indivíduos (doentes) e organizar os serviços (hospitalares). Como forma de exercer o controle, implantou-se a disciplinarização, tanto do ambiente como dos seus agentes, e a imposição aos trabalhadores de um modo rigoroso de execução do trabalho (LUNARDI FILHO, 1998).

Essa estrutura deu à enfermagem uma característica de serviço especializado e coletivo, mas que não produz valor direto; coletivo, porque se cumpre por distribuição de parcelas entre seus diferentes agentes, divididas por complexidade de concepção e execução, bem ao gosto do modo de produção capitalista e em atenção aos preceitos da organização científica do trabalho. Objetivou também a

formação de mão de obra auxiliar e subalterna para cumprir, entre outras, obrigações de assistência ininterrupta durante as 24 horas do dia e a integralidade das determinações e prescrições médicas (LUNARDI FILHO, 1998).

O mesmo autor conclui que o potencial de cuidar da enfermagem encontra-se comprometido/subutilizado, pois as rotinas privilegiam as demandas tecnológicas, organizacionais e institucionais em detrimento do bem-estar, do conforto e, principalmente, da autonomia do paciente; além disso, impedem o profissional de experimentar sentimentos de autonomia, autoestima, valorização profissional, satisfação e prazer no trabalho. Nesse contexto, a atuação tem sido orientada pelo fazer, causando sobrecarga de trabalho, com pouco espaço para a reflexão e o pensar.

Gaspar (2017) descreve que a desvalorização dos enfermeiros, especialmente quanto ao seu raciocínio clínico, representa uma barreira para a participação desses profissionais nas tomadas de decisão relativas ao tratamento de saúde dos pacientes. A subjugação da capacidade técnica e científica da equipe de enfermagem, vinculada às questões trabalhistas, políticas, sociais e econômicas, levam os enfermeiros a terem pouco poder decisório nos hospitais, comprometendo, assim, sua autonomia profissional.

Cabe ressaltar que a enfermagem é uma profissão de mulheres e, como tal, no seu processo histórico, foi considerada como elemento de apoio, sempre subordinado, e nunca como agente principal das ações sociais; características marcantes no comportamento da enfermeira eram o silêncio, a cortesia, a obediência e o espírito de servir ao próximo sem esperar recompensa (PADILHA *et al.*, 1997).

Citam-se, também, as imbricações internas relacionadas à divisão na enfermagem, que influenciam os processos de trabalho, ainda que de forma velada. Florence Nightingale, ao desenvolver a sistematização da profissão, partiu do princípio de que deveria haver uma divisão interna do trabalho. Assim, separou as alunas/enfermeiras em nurses e lady-nurses. As primeiras, menos favorecidas em termos de classe social, eram financiadas pela Fundação Nightingale e direcionadas aos serviços práticos. Já as segundas eram alunas pré-selecionadas, preparadas para as funções de supervisão e ensino, normalmente oriundas das classes média e alta (CARLOS; GERMANO, 2011).

Essa divisão interna provocou e ainda provoca uma profunda desigualdade de posição das mulheres dentro do trabalho de enfermagem. A construção ideológica de uma enfermagem-padrão branca não impediu que mulheres negras continuassem a trabalhar na profissão, mais representadas nos escalões subalternos (técnicos e auxiliares de enfermagem) do que no topo da hierarquia, este ocupado por enfermeiros de nível universitário, já que o acesso a cursos de nível superior até hoje exige capacidade de pagamento, tempo disponível e suporte financeiro para poder estudar sem trabalhar, além de uma adequada formação de nível médio. Nesse sentido, o acesso à qualificação continua associado às possibilidades que indivíduos de diferentes raça/cor e nível de renda têm na sociedade (LOMBARDI; CAMPOS, 2018).

Desse modo, a análise histórica revela vários aspectos ainda observados na prática diária de trabalho e que interferem nas ações; existem grandes chagas que, apesar de avanço da enfermagem, merecem ser visitadas e exploradas. Sobreposto a esse caminhar da enfermagem, tem-se o compasso da medicina, que vem a causar impactos importantes na relação entre as duas profissões, partindo-se aqui pelo olhar dos cuidados paliativos.

Fazendo uma rápida reflexão sobre as práticas médicas, iniciou-se pela análise da própria visão da Academia Nacional de Cuidados Paliativos (ANCP) (2012), que afirma que o médico tem sua formação acadêmica inteiramente voltada para o diagnóstico e tratamento de doenças. Diante de um paciente que necessita de cuidados paliativos, quando o foco deixa de ser a doença e passa a ser a pessoa doente nas suas dimensões biológica, psicológica, familiar, social e espiritual, ele obrigatoriamente deve rever seus conceitos de saber e aprender a trabalhar em equipe.

Essa formação acadêmica ainda é efeito das mudanças de paradigmas que instituíram um modelo biomédico a ser seguido. Tal modelo tem conduzido a formação profissional, a organização dos serviços e a produção de conhecimentos em saúde. O surgimento deste modelo é frequentemente associado ao Relatório Flexner, publicado em 1910, que criticava a situação das escolas médicas nos EUA e no Canadá. O relatório orientava a ruptura com a ciência de base metafísica para a sustentação do paradigma cartesiano, que passou a se firmar no campo da saúde (FERTONANI *et al.*, 2015).

No Brasil, esse modelo assistencial ainda é dominante, não priorizando a autonomia e a interdisciplinaridade. As organizações de saúde, inseridas no contexto cultural que supervaloriza o papel social do médico, influenciam e sofrem influências sociais, que se refletem na estrutura e cultura organizacional das instituições de saúde, alcançando os trabalhadores que nestas desenvolvem suas atividades (MELO *et al.*, 2016; ROCHA, F. *et al.*, 2014; SILVA; KRUSE, 2012).

Todos esses processos permeiam as questões que foram evidenciadas nos últimos relatos, revelando que, embora tenham uma gama de conhecimentos específicos e eficientes instrumentos de planejamento assistencial, os enfermeiros continuam com suas ações limitadas. Nesse caso específico, essas questões se refletem nas diversas dificuldades encontradas pelos profissionais de saúde para a promoção dos princípios dos cuidados paliativos, dentre estas, estão a influência do modelo curativista; a deficiência no processo de formação, gerando desconhecimento sobre os cuidados paliativos; o despreparo emocional para lidar com a finitude da vida; o déficit de profissionais de enfermagem para melhorar o gerenciamento e evitar a sobrecarga de trabalho; a falta de infraestrutura e recursos materiais adequados, bem como de espaços especializados para atender os pacientes em cuidados de fim de vida (ALVES *et al.*, 2015; CARDOSO *et al.*, 2013; SILVA, M. *et al.*, 2015). E acrescentam-se aqui os próprios movimentos históricos nas relações de poder.

Além da questão da necessidade do trabalho interdisciplinar de fato, não há um suporte psicológico/emocional proporcionado pela instituição, como expresso nos seguintes depoimentos.

[...] seria apoio psicológico para o doente, às vezes até para o profissional que fica muito abalado por falta de preparo, por falta de protocolos [...] Eu acho que a gente poderia treinar os técnicos, dar apoio psicológico e suporte pra que eles entendessem o fim de vida, porque eles também ficam bastante ansiosos... (E 06)

[...] acho que a percepção que a gente tem é que a gente é limitado, então a gente tem que aprender a lidar com certas coisas, eu acho que a gente deveria ter mais apoio emocional nesse sentido, que não é todo mundo que consegue trabalhar com pessoas assim, e quando a gente se apegamos, quando o apelo emocional acontece é muito pior na minha opinião. (E 09)

Costa, D., Garcia, L. e Goldim (2017) relatam que a morte é um fator estressor, e enfrentar essa perda de forma isolada, sem estar preparado, pode gerar

grande sofrimento mesmo em profissionais experientes. Afirmam que existem lacunas no ensino na área de saúde, envolvendo a morte e o morrer, e que, embora os profissionais busquem educação continuada, não encontram espaços dialógicos nos quais possam compartilhar suas perdas, aflições e sofrimentos, tampouco são amparados, de maneira estruturada, em suas questões emocionais e sociais perante a morte.

Parece uma tendência bastante prevalente a constatação de que, para uma melhor assistência aos pacientes na terminalidade, são necessárias mudanças na rotina e nos protocolos institucionais. Entretanto, tais relatos se sobrepõem aos que sugerem que tais modificações seriam mais profícuas em uma unidade específica, onde esses pacientes seriam mais bem acolhidos e cuidados.

Seguem os depoimentos que falam sobre a importância da criação de protocolos institucionais adequados:

[...] às vezes até pro profissional que fica muito abalado por falta de preparo, por falta de protocolos... (E 06)

[...] tem até outros [hospitais] que têm protocolo específico pra cuidados paliativos, aqui a gente não tem, mas tem hospitais que têm protocolos e eu acho que aqui a gente consegue por ser um hospital federal, hospital-escola com bons profissionais de enfermagem e profissionais médicos [...] Acho que não tem protocolo, acho que ter um protocolo de cuidados paliativos multidisciplinar seria interessante pra todo mundo falar a mesma língua, talvez o que falte é isso... (E 10)

[...] Assim, eu acho que é aquilo que eu falei, tem que ter uma prescrição realmente voltada para cuidados paliativos e padronizar [...] tendo uma equipe que seja padronizada, com esses protocolos, independentemente de estar no CTI ou na enfermaria, eu acho que não interfere, a questão é que falta realmente ter um cuidado voltado... (E 13)

Segundo o manual da ANCP (2012), os cuidados paliativos não se baseiam em protocolos, mas sim em princípios; estão fundamentados em conhecimentos inerentes às diversas especialidades, possibilitando intervenções clínicas e terapêuticas de acordo com diferentes áreas de conhecimento.

Apesar dessa indicação de não haver um direcionamento por protocolos, a palavra foi muito utilizada pela maioria das entrevistadas. Esse dado revela a demanda por uma orientação institucional, mostrando a necessidade de educação e treinamento dos profissionais com o tema emergente. Ressalta-se também que existem cuidados paliativos oncológicos e não oncológicos, abarcando um volume

considerável de áreas específicas na literatura. Considerando que o HU é um local de ensino, pesquisa e extensão, com a circulação de diversos alunos e profissionais buscando conhecimento e especialização, urge a capacitação e a organização dos serviços internos da instituição para guiar o atendimento aos pacientes em cuidados paliativos.

A assistência paliativa requer conhecimento técnico refinado, aliado à percepção do ser humano como agente de sua história de vida e determinante do seu próprio curso de adoecer e morrer. Nessa assistência, busca-se a valorização da história natural da doença, da história pessoal de vida e das reações fisiológicas, emocionais e culturais perante o adoecer. Promove-se, em contrapartida, uma atenção dirigida para o controle de sintomas e promoção do bem-estar ao doente e seu entorno. Por sua vez, a família precisa compreender a evolução da doença e da cadeia de acontecimentos que levará ao evento final. Em razão disso, é preciso uma prática altamente individualizada. Assistência paliativa não é assistência de protocolos, mas baseada em princípios; sendo assim, deve partir do princípio de que a melhor ferramenta para a boa palição de sintomas é a avaliação do paciente (D'ALESSANDRO *et al.*, 2020).

Para uma melhor compreensão de que a qualidade dos cuidados paliativos acontece mediante a formação e preparo dos profissionais, Rodrigues (2009) listou os três níveis de educação na assistência paliativa, propostos pela ANCP:

- a) Nível I – Básico: recomenda a formação durante a graduação e para os já graduados sugere a dedicação a essa especificação de assistência;
- b) Nível II – Avançado (pós-graduação): para os profissionais que atuam em unidades de cuidados paliativos e se dedicam a essa clientela;
- c) Nível III – Especialistas (pós-graduação): destinada a profissionais que tenham sob sua responsabilidade unidades de cuidados paliativos, que façam consultoria ou que contribuam, de forma ativa, na educação e pesquisa.

Floriani e Schramm (2007) acreditam que a falta de disciplinas de cuidados paliativos nos cursos da área da saúde pode inviabilizar que os profissionais

conheçam e dominem procedimentos e técnicas para avaliação de sintomas, dificultando a tomada de decisões referentes a pacientes fora de possibilidades de cura. Sem formação específica, esses profissionais não estariam em condições de prestar um cuidado adequado ao paciente e sua família.

A Organização Mundial da Saúde (OMS), em 1986, publicou os princípios que regem a atuação da equipe multiprofissional de cuidados paliativos. Estes princípios foram reafirmados na sua revisão em 2002 (WORLD HEALTH ORGANIZATION, 2002), sendo eles:

- a) promover o alívio da dor e outros sintomas desagradáveis;
- b) afirmar a vida e considerar a morte como um processo natural;
- c) não acelerar nem adiar a morte;
- d) integrar os aspectos psicológicos e espirituais no cuidado ao paciente;
- e) oferecer um sistema de suporte que possibilite o paciente viver tão ativamente quanto possível, até o momento da sua morte;
- f) oferecer sistema de suporte para auxiliar os familiares durante a doença do paciente e a enfrentar o luto;
- g) promover a abordagem multiprofissional para focar nas necessidades dos pacientes e de seus familiares, incluindo acompanhamento no luto;
- h) melhorar a qualidade de vida e influenciar positivamente o curso da doença;
- i) ser iniciado o mais precocemente possível, juntamente com outras medidas de prolongamento da vida, como a quimioterapia e a radioterapia, e incluir todas as investigações necessárias para melhor compreender e controlar situações clínicas estressantes. (WORLD HEALTH ORGANIZATION, 2002).

É importante lembrar que o enfoque dado aos cuidados paliativos é relativamente novo, apesar de Pessini (2001 *apud* MACHADO, M. A., 2009) afirmar que a origem dessa assistência remonta ao século IV. Entretanto, cabe destacar que o que havia no passado em termos de cuidado à pessoa na fase final de vida se diferencia substancialmente do que se entende por esses cuidados na contemporaneidade.

Segundo Machado, M. A. (2009), no século XX, os cuidados paliativos se tornaram uma prática de saúde institucionalizada e surgiram como uma nova modalidade de assistência aos doentes fora de possibilidades terapêuticas curativas. Isto ocorreu em Londres, Inglaterra, a partir da criação do primeiro hospice moderno – o Saint Christopher –, em 1967, por Cicely Saunders, enfermeira, assistente social e médica que dedicou sua vida laboral em prol da assistência humanizada a doentes oncológicos em fase final de vida, com o objetivo de lhes oferecer uma

morte mais digna. O Saint Christopher's Hospice “transformou-se em modelo de assistência, ensino e pesquisa no cuidado dos pacientes terminais e de suas famílias” (MENEZES, 2004, p. 53).

No Brasil, a história dos cuidados paliativos é relativamente recente, datando da década de 1980 (FIGUEIREDO, 2006; MACIEL, 2006), época em que o país vivia o final da ditadura, cujo sistema de saúde priorizava a medicina hospitalocêntrica, essencialmente dedicada à cura das doenças. Os serviços no país foram despontando sem vínculos entre si e sem a elaboração de protocolos nem manuais para sua prática efetiva (MACHADO, M. A., 2009).

Apenas em outubro de 2018 o MS publicou a Resolução nº 41 (BRASIL, 2018) (ANEXO B), que normatiza os cuidados paliativos como parte dos cuidados continuados integrados no âmbito do SUS. A resolução propõe que, nas redes de atenção à saúde, sejam claramente identificadas e observadas as preferências da pessoa doente quanto ao tipo de cuidado e tratamento médico que receberá. A resolução define que os cuidados paliativos devem estar disponíveis em todos os pontos da rede, na atenção básica, domiciliar, ambulatorial, hospitalar, urgência e emergência; garantindo a definição de diretrizes e ofertas de cuidado (BRASIL, 2018).

Essa análise da temática mostra como o assunto é recente e reclama que sua abordagem seja difundida por todo o país, com atenção especial para a pesquisa, no intuito de capacitar os profissionais da saúde e criar formas locais de atenção, posto que os modelos brasileiros costumam importar estudos e práticas europeias e americanas.

Os depoimentos a seguir revelam como a alteração nas rotinas propiciaria melhoras significativas no atendimento à clientela em análise:

[...] Isso, eu acho que deveria ser assim. [...] Além de ter a família, ter uma enfermagem treinada, a questão da alimentação, de repente uma questão recreativa, mas na verdade uma coisa que eu percebo que ele sente muito a falta de um ente querido da família e o profissional tem que dar essa liberdade... (E 02)

[...] eu acho que é uma questão, às vezes, a se pensar por que a gente tem essa norma aqui no hospital, que o paciente tenha apenas um acompanhante, mas existem algumas exceções que a gente deve avaliar e que a gente tem que abrir algumas exceções, acho que esse momento é um deles. (E 05)

Ter o direito do acompanhante. Ter o direito não só de uma acompanhante, mas de dois, de ter o direito da visita do acompanhante dele, a visita livre, estar perto de seus familiares, deles poderem chegar perto... (E 12)

O manual da ANCP (2012) elucida que uma das grandes vantagens do cuidado domiciliar é o fato de permitir ao indivíduo ter as suas necessidades atendidas na medida de suas preferências, sem a necessidade de seguir a rigidez das regras e horários do hospital. De fato, o controle severo de visitas, acompanhantes, alimentação, regulamentação de higiene, sono e espaço causa uma impessoalidade que vai contra os princípios preconizados.

Rodrigues (2009) cita a rotinização e a ênfase na dimensão técnica do cuidado, que inviabilizam o estabelecimento de vínculos e a identificação das necessidades do paciente para além das necessidades físicas, prevalecendo os horários e as práticas determinados por regras institucionais. Essa prática é proveniente de uma cultura hospitalar com raízes no capitalismo, nas teorias clássicas da administração que visam, em primeiro lugar, à produção.

Na conveniência de se ter um serviço especializado, poderiam ser abertos precedentes para esse espaço, onde realmente cada paciente seria visto na sua individualidade, tendo satisfeitos seus desejos e vontades com relação a horário de visitas e número de visitantes; alimentação de acordo com o solicitado pelo paciente; e ambientes mais personalizados. Enfim, o espaço e as normas respeitariam ao máximo a biografia do indivíduo. Essa iniciativa permitiria o pleno exercício dos princípios da autonomia, da beneficência e da não maleficência.

A falta de um norte para as ações também dificulta a identificação do paciente como estando dentro da esfera dos cuidados paliativos, atrapalhando a comunicação e a continuidade da assistência:

[...] Até que a coisa se torne oficial, a gente fica dependente da decisão médica, acaba sendo um trabalho individual [...] Fica na mão do médico... (E 06)

[...] por isso que eu te falo da questão da equipe preparada, porque aí teria que ter uma prescrição voltada para isso, de enfermagem, e eu não sinto isso na prática, não que a gente não quisesse fazer, as condições em si falam que é paliativo, mas tem aferição de HGT [hemoglicoteste], de antibiótico venoso, então fica meio confuso, não tem uma padronização. (E13)

Quanto aos resultados encontrados, estudos de Silva, F., Pachemshy e Rodrigues (2009) indicam que a falta de comunicação entre a equipe médica, além dos pontos de vista diversos, parecem constituir um fator importante para a ocorrência de distanásia. A decisão de interromper um tratamento considerado fútil nem sempre é um consenso entre profissionais. Desse modo, não é raro que, em plantões diferentes, médicos retomem tratamentos suspensos anteriormente, ou o contrário, motivados por convicções pessoais, criando situações de difícil solução que causam sofrimento para o paciente, familiares e o restante da equipe.

Os mesmos autores perceberam em seus estudos falas que concordam que o hospital-escola pode criar diferenças de conduta e favorecimento da distanásia, pois haverá sempre profissionais em situações de aprendizagem priorizando o fator treinamento (SILVA, F.; PACHEMSKY; RODRIGUES, 2009). Mencionam ainda estudo realizado por Chaves e Massarolo (2006), revelando que a divergência sobre a condução clínica para um mesmo paciente não só prolonga a vida com sofrimento, mas também é fator desencadeante de dilemas para os enfermeiros.

Quase unanimemente, as enfermeiras referiram as dificuldades enfrentadas para atender com qualidade e dignidade os pacientes em fim de vida dentro das enfermarias não específicas em um hospital geral. Tais críticas são bem evidenciadas nos próximos discursos:

[...] Um ambiente mais propício pra ele, porque assim, em uma enfermaria, muita das vezes, por exemplo, um setor de clínica médica, aí você tem um paciente em cuidado paliativo, ele vai ser tratado como um outro paciente qualquer, ele não vai ter nenhuma estratégia, nenhum plano de ação que trabalhe ele de uma forma diferenciada... (E 02)

[...] não expor tanto ele dentro de uma enfermaria porque acaba se sentindo... Hoje a gente presenciou até mesmo a situação do acompanhante, ali todo mundo estava sabendo que a esposa já estava morrendo e para a própria pessoa que está acompanhando o doente sabe que é o fim da vida dele, então não é reservar, mas pelo menos separar um pouco esse laço, sabe, aqui ainda tem uma cortina, mas não estavam as cortinas fechadas, cortina aberta. (E 03)

O limitador é que é isso, aqui como não é uma coisa voltada só pra cuidado paliativo acaba que as pessoas que tão inseridas aqui, muito como eu, eu nunca fiz um curso disso, assim eu fui aprendendo mais na prática, assim como os residentes, eles vão aprendendo mesmo no tranco, então acho que, de repente, esse cuidado não é tão refinado como o que a pessoa precisa [...] Lá tinha mais [no Instituto Nacional de Câncer], porque era só isso, era só cuidado paliativo lá, então eles fazem um trabalho excelente, é outro nível, mas também é só paciente dessa forma, mas eu não acho que

aqui é ruim, o único ruim é que esse paciente tá num contexto de outros, e aí acaba sendo assim, acho que rola um pouco de conflito nisso... (E 04)

Acho que isso é o que mais faz falta, o fato de estar na enfermaria, acho que não ajuda muito, sabe? Eu praticamente, assim, quando tem um paciente nessa situação, eu praticamente monto uma cabana em volta do paciente, eu tento fechar tudo o máximo possível [...] acho que isso a gente até consegue, apesar da limitação física, de ter que colocar só os biombos e tal, a gente até consegue com alguma organização, mas também poderia melhorar, se a gente tivesse um ambiente para isso [...] O contexto ambiental também de preservação de privacidade desse paciente, por exemplo, na enfermaria a gente tem uma limitação assim, é um ambiente coletivo, então a gente tem que tentar assegurar alguma privacidade pra esse paciente, tem que ter o cuidado de colocar os biombos... (E 07)

[...] e eu acho que também a própria dinâmica do setor não favorece muito isso, porque ficam pacientes que estão bem, que a gente fala lúcido, orientado e deambula, que a princípio não tem nenhuma situação que diga que esse paciente pode morrer subitamente e o outro está morrendo do lado dele, então isso acaba adoecendo quem tá do lado, quem está ao redor, isso piora o nosso cuidado com a pessoa que tá precisando do cuidado, então a gente acaba tendo que se dividir e a questão até de respeitar o luto de quem está ao redor, porque dentro da enfermaria rola esse paciente que está em cuidado paliativo, todo mundo está vendo, compartilha o sofrimento, porque os familiares ficam juntos quando tem acompanhante, esse paciente morre, todo mundo já começa a tomar pra si que aquele momento vai acontecer pra ele também, então isso dificulta como um todo o cuidado para todos, porque eles assumem que pra eles que a qualquer momento vai ser o momento deles... (E 09)

[...] eu acho que faz, eu acho que fica aquela coisa de curiosidade, né, dos outros, se faleceu ou não faleceu, tem pessoas que não gostam de ver a outra partindo... (E 11)

A falta desse espaço próprio parece ser um grande incômodo para o paciente e para o profissional, pois a internação em enfermarias comuns não possibilita uma assistência mais qualificada e individualizada, com privacidade e significação desse momento. O enfermo, portanto, fica sujeito a tratamento igual, mesmo estando em uma circunstância diferenciada.

Segundo o MS, a infraestrutura hospitalar adequada se refere à garantia de mobiliários, equipamentos, espaço físico e insumos que, associados às relações interpessoais e às subjetividades do trabalho em saúde, constituem elementos da ambiência que são indispensáveis à humanização da assistência (BRASIL, 2011b).

Sendo assim, a organização dos serviços de saúde deve prezar por condições que oportunizem uma atenção humana e acolhedora, bem como favoreçam o desenvolvimento de ações de saúde terapêuticas e resolutivas (BRASIL, 2011; PEDROSA; CORRÊA; MANDÚ, 2011).

Ainda nessa perspectiva de não haver um espaço e uma equipe destinados a um cuidado direcionado, alguns depoimentos comentaram a falta de acolhimento e humanização, e de respeito ao momento de cada família na instituição:

[...] É, com exceção de algumas pessoas que a gente conhece, eu acho assim, que é muito estranho isso, é muito difícil esse momento, a gente vê assim, por exemplo, o óbito, aí a família tá e às vezes a família quer ver o doente antes de preparar o corpo, e para a equipe acho que falta um pouco de paciência com esse momento que estão passando [...] Eu digo assim que a gente retrocedeu no tempo porque antes a gente tinha um local onde a família era acolhida com o médico pra preencher o atestado de óbito, agora não, agora assim, é uma pessoa que não tem nenhum manejo pra lidar com essa família, “não, só precisamos que você venha aqui agora”, então eu acho que isso é muito difícil, então acho que a gente retrocedeu um pouco e gente precisa melhorar muito nessa questão, nessa questão desse momento [...] Então eu acho isso, a palavra-chave é essa, humanização, com esse momento, que entende assim, a família já sabia que ia morrer, sim, gente, já sabia, mas é um momento muito difícil, porque você não sabe quem é aquela pessoa que está ali, pode ter sido uma pessoa que não tinha muita significância, mas tem família, poxa. Então é isso, eu acho que tá faltando é isso, humanização, nesse processo assim, de cuidados paliativos até a morte. (E 14)

Durante o período de cuidado paliativo oferecido, deve-se buscar manter a humanização do atendimento, que envolve observar todos os aspectos relacionados ao adoecer: o respeito às crenças e às fragilidades dos pacientes, ao desejo de se manterem rodeados de parentes, de amigos e de cuidadores, ou mesmo à preferência pelo isolamento, quando este é entendido como uma forma de recolhimento pessoal. Entretanto, o que se verifica é que o grau de solidariedade por parte da equipe de enfermagem tende a diminuir de maneira natural, à medida que o tempo de internação do paciente na instituição aumenta e sua morte se aproxima (FARESIN; PORTELLA, 2009).

Faresin e Portella (2009) reforçam a importância do respeito ao momento único pelo qual cada família passa; nesse processo, deve estar incluída a assistência, possuindo uma visão de morte como um processo inevitável, porém não deixando de proporcionar o máximo de conforto ao doente e à sua família como seres únicos que, naquele momento, passam por aflições. É importante, a todo tempo, aguçar e aprimorar a comunicação verbal e não verbal.

O somatório dos fatores ligados à equipe, as limitações vivenciadas pelos pacientes e os problemas estruturais parecem levar a situações-limite, em que se

percebem casos de distanásia/obstinação terapêutica e paradoxos sobre aquilo que é preconizado e o que de fato é realizado.

[...] Eu acho assim, que às vezes, até a gente, os profissionais mesmo, a gente não se coloca ali pra ajudar, pra dar lá o remédio, vira as costas e vai embora, “ah, vai morrer mesmo”, e não é assim, entendeu? Eu acho que eles precisam de mais, por mais que você não possa fazer muita coisa, mas acho que o pouco que você fizer já vai ser muito pra eles... (E 01)

[...] tem pessoas que estão na enfermagem pra um franco aprendizado, porque as pessoas estão ali, tão vendo o outro sofrer, mas as pessoas não amolecem o coração, não esmorecem, continuam fazendo as mesmas coisas, como é que é, repetindo os mesmos erros, eu acho que essa é a palavra e tem pessoas que estão na enfermagem que mostram uma outra forma do cuidado, uma outra forma do olhar, é uma outra maneira de olhar, que é um ser humano, porque às vezes se lida ali como se não fosse uma pessoa ali, “ah, já tá sedada, daqui a pouco tá morrendo”. (E 02)

[...] tem alguns momentos que as pessoas não aceitam que não tem mais tratamento de fato, não só a família e o paciente, mas o profissional A gente se sente um pouco impotente, de não ter mais a oferecer... (E 07)

Segundo D’Alessandro *et al.* (2020), o cuidado adequado é definido como o cuidado individualizado que otimiza a saúde e o bem-estar ao proporcionar o que é necessário, desejado e clinicamente efetivo, de maneira acessível, equitativa e responsável quanto à alocação de recursos. No cuidado adequado, deve-se evitar tanto o *underuse* como o *overuse*. O *underuse* é a incapacidade de entregar um serviço que reúne grandes chances de melhorar a qualidade e a quantidade de vida dos pacientes e uma boa relação custo-benefício, e no qual os pacientes estejam devidamente informados a respeito dos seus potenciais riscos e benefícios. Já o *overuse* é a realização de um serviço que tem poucas chances de aumentar a qualidade ou a quantidade de vida, que oferece mais riscos do que benefícios, ou no qual pacientes devidamente informados não desejam ser submetidos a ele (ELSHAUG *et al.*, 2017 *apud* D’ALESSANDRO, 2020).

Continua o referido manual explicando que o conceito de *overuse* não é tão simples, pois medir e definir quais medidas são apropriadas não é muito claro. O balanço entre risco e benefício varia entre indivíduos e populações. A tendência é que se entenda o processo entre o que é apropriado e inapropriado como um contínuo em que, numa ponta, estão serviços universalmente benéficos, e na outra, os que são claramente ineficazes ou que expõem os pacientes a tantos riscos que

nunca deveriam ser realizados. No entanto, a maioria dos tratamentos e exames fica no meio do caminho, numa área cinzenta e ambígua.

As preferências e os valores dos pacientes precisam ser levados em consideração, sobretudo nessa área cinzenta, tornando-se fundamentais para apoiar a definição do que faz ou não sentido para o tratamento. Para isso, é preciso que o paciente tenha compreensão do seu quadro clínico e dos riscos e benefícios potenciais das decisões, para que seja possível uma decisão compartilhada de fato. Nesse momento, funcionalidade e prognóstico também merecem destaque. Vale lembrar que o overuse pode gerar dano aos pacientes em termos físicos, psicológicos e financeiros, além de ameaçar a viabilidade do sistema de saúde por aumentar custos e não alocar recursos adequadamente (D'ALESSANDRO *et al.*, 2020).

De acordo com Borges e Mendes, N. (2012), o modelo centrado apenas na clínica curativa, associado ao tabu social da morte, favorece tanto a adoção da obstinação terapêutica, se forem oferecidos recursos fúteis como já se viu que pode acontecer, quanto o abandono do paciente. Em ambos os casos, a morte social antecede a morte biológica, agravando o sofrimento de pacientes, familiares e profissionais.

Diante deste cenário, o paciente na terminalidade, então, é “descartado”, uma vez que, sob a ótica curativa de um hospital terciário, já não restariam recursos terapêuticos.

[...] Isso mesmo, às vezes o paliativo é um pouco descartado, ele já está morrendo mesmo... (E 03)

[...] é como se não importasse aquela pessoa, cuidado paliativo, então deixa pra lá, e não é assim... (E 04)

[...] porque eu sinto isso, porque as pessoas falam: “ah, é paliativo morreu”, “ah, mas a gente já sabia que ia morrer”. Gente, não é assim, gente... (E 14)

Azevedo (2020) relata que sempre que um paciente está prestes a morrer, uma certa angústia aflora, podendo conduzir o paciente ao abandono. Cita a autora Herzlich, no seu ensaio sobre a morte, destacando que, por não saberem lidar com as emoções despertadas pela ambiguidade e pela incerteza da terminalidade, os profissionais tendem a se distanciar dos moribundos, após se recusarem a admitir a

proximidade do óbito, e tratam a pessoa doente como se já estivesse morta. É um fenômeno de dupla negação, tanto da morte quanto da vida que resta.

Sobre esse ponto específico, faz-se necessária uma reflexão mais profunda acerca do paciente em cuidados paliativos na terminalidade da vida, “descartado” na enfermaria, sendo essencial a discussão da biopolítica e tanatopolítica na tentativa de entendimento dos inúmeros processos imbricados na construção do corpo-máquina e do corpo-espécie, que podem esclarecer certos modelos de regulamentação.

Para a construção desta análise, ao abordar a morte nesta perspectiva sociológica, utilizou-se como referencial teórico, inicialmente, Michel Foucault e algumas contribuições de Giorgio Agamben, em uma trajetória dos conceitos de biopolítica (embora existam diferenças para os dois autores), soberania, vida nua e homo sacer.

Com relação à biopolítica, de um modo geral, cabe o entendimento de que, a partir do século XVII, desenvolveu-se um poder sobre a vida diferenciado do poder soberano, que, a princípio, se centrou em uma anátomo-política do corpo humano, um poder disciplinar e, por volta da metade do século XVIII, voltou-se sobre uma série de intervenções e controles reguladores da população. “As disciplinas do corpo e as regulações da população constituem os dois polos em torno dos quais se desenvolveu a organização do poder sobre a vida” (FOUCAULT, 1988, p. 131).

Seguindo-se este padrão, o paciente de cuidados paliativos, apesar de apresentar um risco de óbito muito próximo, vê-se atendido por uma equipe que não consegue prestar uma assistência holística e satisfatória direcionada às suas necessidades.

Não sendo possível a cura, os esforços e recursos parecem perder o sentido, sendo o paciente destituído de sua história de vida, esperando o momento do óbito. Este indivíduo passa, então, a ser considerado “indesejado” e “invisível”, causando certo desconforto na equipe.

O paciente moribundo, não viável, sem perspectivas terapêuticas, neste ponto se assemelharia a uma vida nua, desqualificada no sentido valorável da sociedade capitalista; e também ao homo sacer, no sentido de ser uma vida sacra (inviolável, inscrita na proteção aos direitos humanos), mas ao mesmo tempo matável, entendendo-se que, embora existam tentativas de justificar a ortotanásia para o

cuidado paliativo, na realidade, não existiria o momento “certo” para a constatação do óbito, havendo sempre o momento onde a equipe decide não mais investir, diante do aparato tecnológico atual (eutanásia passiva).

Cabe a abordagem do sentido de vida na antiga Grécia, onde havia a distinção entre zoé (vida simples, natural) e bíos, que seria a “vida qualificada, capaz de realização política” (AGAMBEN, 2007, p. 9). Na mesma obra, o autor sublinha que “o ingresso da zoé na esfera da pólis “produz uma politização dessa vida nua, constituindo o evento decisivo da modernidade que assinalaria uma transformação das categorias político-filosóficas do pensamento clássico” (AGAMBEN, 2007, p. 12).

Agamben (2007) destaca também a figura do homo sacer como aquela pessoa condenada na antiga sociedade romana, que havia cometido um determinado delito e que, em razão disto, não poderia ser sacrificada aos deuses; contudo, se alguém o encontrasse, poderia matá-lo, sem que ao seu algoz se imputasse a pena por homicídio: uma vida insacrificável, porém matável.

Desse modo, a vida nua na atualidade confunde-se com a vida sacra do homo sacer, uma vida insacrificável, porém matável. Ao mesmo tempo que “é considerada sagrada e inviolável, inscrita nos Direitos Fundamentais (e também os Direitos Humanos e dos Homens e dos Cidadãos), paradoxalmente é matável” (SOUZA, 2014, p. 421).

Para Foucault, a questão do poder soberano parecia ter perdido o seu sentido de ser desde o início da modernidade, pois outra tecnologia de poder passou a ocupar o seu lugar: o biopoder. Este, para o pensador francês, se manifesta através do poder disciplinar e biopolítico, preocupando-se diretamente em promover a vida com eficiência, em “fazer viver ou deixar morrer”, caracterizando o Estado-governo moderno, diferentemente do antigo Estado-soberano, que dispunha da vida como um bem ou uma riqueza, tendo direito de vida ou morte sobre ela, ou seja, podendo “fazer morrer ou deixar viver” (FOUCAULT, 1988, p. 129).

Diferente disso, existe uma questão elementar no pensamento biopolítico de Agamben, “que é a mera vida, a vida nua, que tornou-se o local por excelência das decisões políticas do soberano, seria assim o elemento político originário” (AGAMBEN, 2007, p. 98).

Essa vida nua, assim, confunde-se com um tipo de vida biológica desqualificada. Com isso, seria possível manipulá-la de modo racional, objetivo,

instrumentalizá-la como coisa supérflua. Neste ponto, para Agamben, o biopoder contemporâneo já não mais se incumbe somente de “fazer viver” ou “fazer morrer”, mas se preocupa em “fazer sobreviver” (SOUZA, 2014, p. 417).

Portanto, para essa reflexão sobre as formas de vida inseridas no contexto hospitalar – poderiam ser consideradas “sobrevidas”, tanto na UTI quanto nas unidades abertas ou enfermarias, quando os profissionais de saúde as destituem de nome e biografia, quando as categorizam como “não viáveis” e fora de possibilidades terapêuticas e, muitas vezes, as classificam e/ou carimbam como na terminalidade, aguardando o momento da morte.

Entendendo de forma geral como os temas da vida e da morte são contabilizados no âmbito político, e como atualmente ocorrem esses processos de controle e regulamentação, emerge a dimensão da tanatopolítica.

Na perspectiva da biopolítica moderna, a tanatopolítica, se coloca, sobretudo, na intersecção entre a decisão soberana sobre a vida matável e a tarefa assumida de zelar pelo corpo biológico da nação, e demarca o ponto em que a biopolítica se converte necessariamente em tanatopolítica. “Na biopolítica moderna, soberano é aquele que decide sobre o valor ou sobre o desvalor da vida enquanto tal” (AGAMBEN, 2007, p. 149).

No ponto de vista de Agamben, o conceito de vida sem valor ou indigna de ser vivida aplica-se, substancialmente, a todos os indivíduos considerados incuravelmente perdidos em decorrência de uma doença ou ferimento grave e que tenham consciência de sua condição, entrando em uma zona de indeterminação ou indiferença (SILVA, S., 2013).

Esta é uma zona onde as palavras vida e morte se esvaziaram de significado diante do espaço de exceção que habita a vida nua. Para Agamben, vida e morte “passaram a ser conceitos políticos fazendo parte da redefinição de novas fronteiras biopolíticas, nas quais podemos observar o exercício de um novo poder soberano, agora centrado nas ciências médicas e biológicas” (AGAMBEN, 2007, p. 192).

A seguinte citação de Agamben (2007, p. 128-129) elucida como esta vida nua estaria sob o poderio institucional do hospital:

Se em todo Estado moderno, existe uma linha que assinala o ponto em que a decisão sobre a vida torna-se decisão sobre a morte, e a biopolítica pode deste modo converter-se em tanatopolítica, tal linha não mais se apresenta

hoje como um confim fixo a dividir duas zonas claramente distintas; ela é, ao contrário, uma linha em movimento que se desloca para zonas sempre mais amplas da vida social, nas quais o soberano entra em simbiose cada vez mais íntima não só com o jurista, mas também com o médico, com o cientista, com o perito, com o sacerdote. (AGAMBEN, 2007, p. 128-129).

De acordo com essas reflexões e trazendo a contribuição de Menezes (2004), o discurso moral dos paliativistas trata de uma nova forma de regulação social e emocional sobre o final da vida. “A construção de uma imagem serena e aceita da morte, conjugada à expressão adequada de sentimentos dos que assistem ao moribundo, reforça o imperativo de um controle de si civilizado” (MENEZES, 2004, p. 210). Os cuidados paliativos seriam um novo dispositivo social de domínio das emoções perante a morte.

Em uma correspondência contemporânea, Menezes (2004) lembra que o modelo paliativo se originou como contraponto ao poder médico e suas instituições, porém esse “novo” modelo de humanização do morrer se dá às custas da dependência de uma rede ampliada de profissionais, não consistindo em “uma libertação do aparato médico, mas sim de um refinamento e capilarização das suas formas de exercício de controle” (MENEZES, 2004, p. 214).

Sendo assim, faz-se necessário conhecer a exata dimensão da responsabilidade de voltar-se para o ser humano com todas as suas particularidades, no intuito de que ele possa sempre estar no centro do cuidado com toda a sua individualidade, valorizando, assim, a biografia de cada sujeito, trazendo qualidade de vida e, conseqüentemente, de morte. Do contrário, as equipes de saúde poderiam descartar os pacientes, inconscientemente, de forma política.

No que tange ao local da morte, é colocado como dificultador o ambiente hospitalar, acreditando algumas entrevistadas que é melhor que a morte ocorra no ambiente domiciliar, citando, inclusive, o processo de desospitalização:

[...] Sim, o que eu gostaria mesmo de fazer seria fazer esse paciente ir para casa, para tentar morrer em casa, cenário ideal pra mim, no mundo de Alice... (E 10)

Eu acho que primeiro que ele tem que ter realmente o seu parente perto, até porque eu acho que o paciente paliativo, que está paliativo, ele tinha que estar em casa, ele não deveria estar realmente internado... (E 12)

[...] talvez uma alta mais precoce pra ele ter, em casa, de repente um óbito em casa de maneira mais digna, perto do familiar no ambiente dele. É uma lacuna muito grande... (E 13)

Segundo D'Alessandro *et al.* (2020), pesquisas mostram que a maioria das pessoas ao redor do mundo preferiria falecer em casa. No entanto, metade falece em hospitais, sugerindo que existe espaço para desenvolver esse tipo de atenção, com potencial de trazer benefícios para os pacientes e para o sistema de saúde, otimizando os recursos e oferecendo uma assistência alinhada com as preferências de cuidados.

Azevedo (2020), em seu trabalho “O melhor lugar para morrer”, comenta que o discurso contemporâneo da “boa morte”, ao exaltar uma revisita ao passado e sua morte domiciliar, pode parecer sedutor, porém lembra que o paciente, a família e a equipe precisam afinar expectativas e práticas. Para ser protagonista de sua biografia, o doente deve estar no comando da situação, sob o risco de a falta de suporte social transformar a “boa morte” no domicílio em uma experiência negativa, com repercussões sérias também para os familiares.

A morte em domicílio envolve uma série de fatores que precisam estar disponíveis: pessoas com disponibilidade física, de tempo e emocional; espaço condizente, incluindo uma habitação minimamente acessível e com recursos sanitários; disponibilidade financeira para arcar com todos os insumos necessários e com a necessidade eventual de contratação de cuidadores. Somando-se a todos esses fatores, há ainda o indispensável controle rigoroso de sintomas (que pode não ser possível em casa) e os medos já discutidos anteriormente, bem como o receio de não conseguir o atestado de óbito.

O relato seguinte discorre sobre a importância do processo de desospitalização:

[...] e a questão da hospitalização mesmo, aqui os doentes acabam ficando muito aqui, sendo que o objetivo talvez seria retirar eles do hospital e deixar mais num ambiente familiar, que era isso na época que era proposta pro meu avô, foi aí que eu aprendi mais um pouco sobre isso... (E 04)

Segundo Olário *et al.* (2018), o termo “desospitalização” se refere à desinstitucionalização de pessoas internadas em ambiente hospitalar, favorecendo a agilidade no processo de alta para o domicílio e reinserção do indivíduo na rede, considerando os princípios da humanização, continuidade do cuidado e participação da família. É identificado como um dos “eixos centrais do atendimento domiciliar”.

Essa atenção domiciliar é uma das formas possíveis de prestar cuidados à pessoa em cuidados paliativos e seus familiares, com a otimização do processo de transição de cuidados prevista nas políticas públicas brasileiras e internacionais. Possibilita, assim, a articulação com as diferentes instâncias que compõem a rede de atenção à saúde, de maneira integrada e multidisciplinar (OLÁRIO *et al.*, 2018).

Silva e Kruse (2012) descrevem os cuidados paliativos como “dispositivo biopolítico criado em defesa da sociedade”. As autoras apontam que a tática dos cuidados paliativos não é o foco principal da estratégia da OMS, a qual está centrada no tratamento e na cura do câncer. Os cuidados paliativos nasceram como uma biopolítica para dar conta daquela porcentagem da população que ficará à margem das taxas de correção e para as quais é preciso ter uma política de regulação da vida. Nessa perspectiva, Olário *et al.* (2018) julgam pertinente o incentivo de modelos de atenção previstos e possíveis, que já são implementados mundialmente, mas atuam nos países em desenvolvimento de modo incipiente no que concerne às articulações e ao desenvolvimento de ações integradas, tais como: atendimento domiciliar, *hospices* e serviços de atenção oncológicas.

A busca pelo hospital, desconsiderando outras possibilidades, significa uma tentativa de resolução curativa da doença. Entretanto, diante da impossibilidade desta, a articulação em rede de atenção à saúde para a manutenção do cuidado desse indivíduo ainda se apresenta como uma lacuna, fazendo-se necessário repensar alternativas como, por exemplo, as medidas de desospitalização de forma integrada. Em vista disso, desospitalizar vai além da simples retirada da pessoa do hospital, sendo um movimento compreendido como um ato de continuidade das ações iniciadas no ambiente intra-hospitalar, que requer a manutenção da articulação em rede, de forma integrada e humana (OLÁRIO *et al.*, 2018).

Para algumas entrevistadas, não parece ter tanta relevância o local da morte, pois o foco está na assistência voltada para o paciente na terminalidade.

[...] pra mim o cuidado paliativo, ele pode ser feito tanto no hospital quanto em casa, vai depender da clínica do paciente, depende da medicação que ele tiver que usar, vai acabar tendo que ficar internado mesmo... (E 10)

[...] ele não deveria realmente ficar internado, mas já que ele está internado, deve ter mais um aconchego... (E 12)

Nesse sentido, Azevedo (2020) descreve que o melhor lugar para morrer deve ser escolhido com antecedência, avaliando-se todas as variantes de cada cenário. Dever ser um local em que existam recursos suficientes para lidar com as demandas da pessoa doente, um lugar onde sua biografia possa ser respeitada até o fim, onde não falte acesso imediato às medicações necessárias para o conforto nos momentos finais. Conclui que o melhor lugar precisa ser aquele que promova a experiência do cuidado, que envolva o paciente e todos que o cercam.

Com relação ao resgate da proposta de morte domiciliar contemporânea, Walter (1996 *apud* AZEVEDO, 2020) especifica três tipos de morte que representam os “tipos ideais” weberianos, ainda que como ideias abstratas. O primeiro é a “morte tradicional”, correspondente à “morte domada” de Ariès, na qual os atores sociais são subjugados a uma figura religiosa, dominando o discurso teológico; a figura do médico é irrelevante, o que importa para o moribundo e a família é o reconhecimento da morte como passagem espiritual. O segundo tipo corresponde à “morte moderna”, aquela que acontece no hospital, em que a figura dominante é o médico; as orações são silenciadas por sedativos e o controle dos sintomas oferece mais conforto do que a intervenção divina. Finalmente, tem-se a “morte pós-moderna”, quando o doente assume o controle do processo, sendo responsável pelo tratamento; a ideologia é “viver até morrer”, surgindo neste contexto a espiritualidade, que confere o sujeito um sentido para a vida e a morte, tendo como discurso predominante o da psicologia, com ênfase no suposto benefício da morte domiciliar.

Esse movimento da “morte natural” despontou na Inglaterra na década de 1990, com inspiração no parto natural e “humanizado”, e busca orientar cuidados voltados aos pacientes moribundos. A declaração de direitos determina que o paciente pode ser levado ao hospital para algum procedimento, mas pode voltar para o domicílio em seguida, assim como tem o direito de permanência do seu corpo em casa, após a morte. O moribundo está no controle, sem contestações (WIENRICH, 2000 *apud* AZEVEDO, 2020).

Apesar desse resgate da morte domiciliar nos dias atuais, sempre respeitando a autonomia do enfermo, as melhores evidências indicam que não existe um único local em que se pode realizar cuidados paliativos. O local mais indicado é realmente onde o paciente que necessita deste tipo de cuidado estiver, e desejar estar, ou seja,

no domicílio, na instituição hospitalar, ambulatório, instituição de longa permanência ou *hospice*, de acordo com a *Worldwide Palliative Care Alliance*. Como declara Azevedo (2020), não tem importância se a morte acontecerá no hospital, no domicílio ou em instituições de longa permanência, o enfermo terá o cuidado que estiver disponível; não existe um ensaio para a morte, pois ela não ocorre duas vezes.

Em determinado ponto, a análise pairou sobre um fenômeno emergente, a pandemia por *Coronavirus Disease 2019* (COVID-19), que surtiu impacto na enfermagem, visto que as consequências na assistência foram verbalizadas nas entrevistas.

[...] Ter a família, visita de amigos, agora não está podendo por causa da pandemia, eu até concordo porque é muito arriscado, tanto para o paciente que já está em cuidado paliativo quanto pros amigos e familiares, mas eu acho muito importante... (E 01)

[...] alguns pacientes em cuidados paliativos, ainda mais nesse momento em que a gente tá lidando atualmente em questão de pandemia, não é o ideal que mais de um familiar esteja presente, mas em outras situações, em outros momentos já aconteceu de um paciente que tem mais de um filho ter os três filhos querendo estar presentes porque naquele dia poderia ser o último dia do pai vivo. E os três filhos queriam passar a noite perto do pai e aí foi uma questão de bom senso até, a gente abriu um pouquinho de exceção e autorizar que os filhos ficassem junto com o pai e acabou que realmente o pai não passou daquele dia. (E 05)

[...] deixar vários acompanhantes, a família inteira, na realidade não podemos, não tem como botar mais de um acompanhante, não tem como por causa da pandemia, óbvio, mas assim isso seria uma situação hipotética, então só tem um acompanhante, seria mais legal poder ter outros... (E 10)

[...] Ter o direito do acompanhante. Ter o direito não só de uma acompanhante, mas de dois, de ter o direito da visita do acompanhante dele, a visita livre, estar perto de seus familiares, deles poderem chegar perto. Eu sei que no momento não dá pelo COVID, mas independente teria que ter esse direito... (E 12)

[...] porque a gente está vivendo o momento [pandemia] que na hora do óbito tem essa questão toda, até mesmo antes, que o doente paliativo, essas famílias não são acolhidas mais [...] não tem um serviço que acolha essa família nesse momento, cadê o serviço social, sabe, ninguém acolhe mais essa família... (E 14)

A questão das visitas proibidas ou limitadas, assim como a questão do luto, foram preocupações das entrevistadas, que precisaram lidar com essa nova realidade.

A pandemia da COVID-19 tem trazido alterações significativas para a realidade hospitalar e, com elas, inúmeras perdas. Muitas características comuns ao luto estão sendo experimentadas no contexto atual de pandemia, além das mudanças abruptas na rotina, no convívio social e profissional. As pessoas passaram a olhar de modo diferente para a própria saúde e encarar a possibilidade de adoecer; enfim, alguns vivenciaram a perda por morte de alguém muito amado (FUNDAÇÃO OSWALDO CRUZ, 2020).

Diante deste futuro incerto, que ninguém pode controlar, e das frequentes informações novas sobre os riscos à saúde, irrompem sensações de angústia, tristeza, e perdas individuais e coletivas são vivenciadas. O luto coletivo sobrevém, pois a perda que o outro (amigos, familiares e mesmo desconhecidos) experimenta em geral é também identificada por todos (D'ALESSANDRO *et al.*, 2020).

Nesse contexto, os pacientes e familiares podem viver o chamado luto antecipatório, sendo este um processo desencadeado pela ameaça de perda, como no caso de uma doença que traga ameaça à vida. Essa fase permite uma busca pela compreensão do que está acontecendo e por recursos para lidar com essa experiência (PARKES, 2009). Possibilita, ainda, encontrar caminhos para enfrentar as perdas do adoecimento e da finitude, que ocorrem em várias esferas da vida (social, espiritual, emocional, física), e procurar soluções para pendências. O luto, se não cuidado, traz prejuízos importantes para a saúde mental das pessoas, como processos depressivos e/ou ansiosos, perda de esperança e certa anestesia para a vida (D'ALESSANDRO *et al.*, 2020).

É preciso reconhecer a experiência de enlutamento e construir novos rituais de despedida a fim de lidar com o luto. Os rituais, como as visitas hospitalares para despedida, velório, caixão aberto, traslado do corpo para outra localidade, enterro, culto religioso, estão alterados ou não podem ocorrer devido à proibição de aglomerações e à recomendação de distanciamento social, o que, por vezes, aumenta a sensação de irrealidade da morte. Neste cenário, salienta-se a importância da adaptação para realização de algum ritual de despedida, pois através dele é possível construir significados para a perda, organizar-se diante de algo tão desestruturante como a morte pela COVID-19, e dar algum fechamento à experiência vivida (D'ALESSANDRO *et al.*, 2020).

Assim, a conclusão é que grande parte dos fatores limitadores são reflexo de

uma assistência que não é centrada em parâmetros bioéticos. Apesar de o princípalismo não ser capaz de fornecer base para interpretação de todos os dilemas que se apresentam na prática, a enfermagem deveria ter, minimamente, os princípios de Beauchamp e Childress balizando as ações cotidianas.

3.3 PROPOSTAS DAS ENFERMEIRAS PARA MELHORIA DA ASSISTÊNCIA EM CUIDADOS PALIATIVOS NA TERMINALIDADE

Esta subcategoria se constituiu a partir de um espaço oferecido às participantes para falarem sobre o que gostariam que fosse diferente no seu cotidiano laboral no sentido de melhorar a assistência ao paciente em cuidados paliativos na terminalidade da vida.

As mudanças relacionadas aos profissionais da saúde demandam modificações na formação acadêmica com abordagem de temas como a morte, no cuidado e no paradigma curativo, passando pelo estímulo para que estudantes e profissionais busquem a educação continuada, participação em eventos, e pelo incentivo ao olhar e às produções científicas.

Quanto às mudanças comportamentais ligadas ao paciente, citam-se as lutas reivindicatórias por pautas relativas à dificuldade de acesso ao SUS, colocação em prática de diretrizes e leis já em vigor, como a Resolução nº 41 (BRASIL, 2018) (ANEXO B), e a ampliação da discussão na sociedade sobre temas como ética, bioética, autonomia, morte, cuidados paliativos, dentre outros, desde a infância, com inclusão em programas curriculares.

Com relação à mudança desses paradigmas, é importante apresentar como surgiu e se disseminou, na Inglaterra nos anos 1990, o movimento pela “morte natural”. O *Natural Death Center* foi fundado em 1991 como uma instituição para divulgar esse movimento. Ele se propõe a ensinar e divulgar as melhores formas de cuidado aos doentes que estão morrendo, seja em *hospices* ou em casa, por qualquer tipo de doença. O grupo argumenta que, se há preparação para o parto, com exercícios e rituais no intuito de facilitar o processo, da mesma forma, no que diz respeito à morte, poderiam ser desenvolvidas técnicas e práticas para facilitar o este processo; sugerindo, inclusive, que o morrer poderia ser vivido com semelhança ao parto, um processo que pode ser de êxtase para muitas mulheres

(MENEZES, 2004).

Os militantes da causa da “morte natural” reivindicam amplas mudanças sociais perante a morte, tanto nas políticas de assistência aos doentes no final de vida, como na área de educação, voltadas a profissionais de saúde, à população em geral e às crianças. O intuito é tornar a morte socialmente mais visível, para que seja vivida como um evento que faz parte do ciclo da vida. O grupo também defende a morte (própria ou de alguém próximo) como uma etapa do desenvolvimento pessoal; a participação de crianças em funerais ou visitas a moribundos (se assim desejarem); a manutenção de leito compartilhado pelo enfermo com pessoa de sua relação, a exemplo do parto natural; e utilização de práticas integrativas e complementares, podendo haver intervenções médicas, mas tudo sob o controle do paciente, que teria o direito de suspendê-las (MENEZES, 2004).

Observa-se a força desse movimento pela disseminação mundial de seus preceitos, mostrando que organizações e iniciativas públicas ou privadas podem ser multiplicadoras de formas diferenciadas de enxergar a realidade imposta por modelos pré-concebidos.

Algumas das subcategorias criadas para analisar as propostas relacionaram-se com a educação em cuidados paliativos, a necessidade de acompanhamento emocional/psicológico e a criação de um setor específico. Essas divisões também se referem ao comportamento do profissional, mas apenas enquanto um indivíduo que tenta buscar respostas para suas indagações profissionais; porém, a força institucional é, de fato, a mola propulsora capaz de gerar transformações mais concretas. As subcategorias sobre alteração de rotinas e adequação de recursos humanos foram construídas sob a ótica da instituição.

Ao dar voz às enfermeiras, grande parte das entrevistadas citou a importância da capacitação e do treinamento em serviço para otimizar os cuidados prestados.

[...] Bom, no primeiro momento eu acho que tinha que preparar a equipe dos profissionais... (E 02)

[...] acho que tem que capacitar todo mundo... (E 03)

Então, eu acredito que mais cursos, porque eu acho que quando você capacita uma pessoa, mediante a capacitação, a pessoa consegue trabalhar de forma melhor. (E 08)

Segundo Cezar *et al.* (2019), um dos fatores indicados como barreira para a prática dos cuidados paliativos é a formação profissional. Nesse sentido, a tomada de consciência de órgãos gestores da saúde pública para a necessidade dos cuidados paliativos é considerada um passo essencial. Estudos apontam que há diferença no cuidado prestado pelo profissional que possui formação em cuidados paliativos e o que não tem. Os profissionais de saúde sem essa formação apresentam conhecimento insatisfatório em relação aos que têm formação prévia, e estes últimos 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. Os profissionais envolvidos no cuidado aos pacientes paliativos não cursam, durante a graduação, disciplinas relacionadas ao tema. Como uma das formas de se amenizar a deficiência encontrada nesta formação, a educação permanente tem sido considerada como fator potencial para a melhora do conhecimento profissional e sua aplicação na prática, principalmente no que se refere à segurança na atuação.

De acordo com as diretrizes da PNEPS, a educação permanente é compreendida como a aprendizagem significativa no trabalho. O termo significativo tem conotação de “consciência”, fator essencial para a incorporação da Filosofia dos Cuidados Paliativos. O processo de ensinar e aprender se desenvolve no cotidiano das instituições de saúde e no processo de trabalho, com o propósito de alcançar a transformação da prática profissional e da organização do trabalho (CEZAR *et al.*, 2019).

Os mesmos autores afirmam ser necessária uma maior disseminação do conhecimento e educação sobre a filosofia e os princípios dos cuidados paliativos entre os profissionais de saúde; sugerem que esse processo deve se iniciar durante sua formação e estender-se durante a prática, seja com a busca pessoal de conhecimento, seja em atividades de educação permanente em saúde proporcionadas pelas instituições onde esses profissionais estiverem inseridos.

A formulação de protocolos assistenciais se revela muito pertinente, ainda mais em se tratando de uma instituição de ensino que é cenário de aprendizado para acadêmicos e residentes, considerada vanguarda no ensino, pesquisa e extensão. Embora não se fale em protocolos, mas sim em princípios dentro do

cuidado paliativo, o fato é que o HU, enquanto instituição de ensino, carece de direcionamentos mais específicos para melhor atender a essa clientela.

Eu acho que, enquanto instituição, fazendo um protocolo seria o ideal, porque aí todo mundo seguiria o mesmo cuidado, de enfermagem e de uma prescrição médica. Claro, tem casos e casos, mas fazer um protocolo seria o ideal, porque aí a gente padronizava todos os cuidados, desde os cuidados com a pele do paciente até cuidado medicamentoso, cuidado de enfermagem, seria o ideal. (E 13).

Também foram reveladas falas que abordam a importância de um suporte psicológico/emocional a ser oferecido para a equipe, além do suporte teórico:

[...] você tem que ter uma estrutura também, tem que trabalhar o psicológico desse profissional pra ele não adoecer, pra ele não entrar em depressão, porque temos que lidar com alegria, com satisfação, tentar mostrar pra ele o lado rosa da vida, vamos dizer assim, o lado azul da vida, porque ele sabe que ele está partindo quando ele está lúcido, a família também. (E 02)

[...] A segunda coisa é oferecer um pouco de suporte emocional pros profissionais de enfermagem... (E 09)

Segundo D'Alessandro *et al.* (2020), a melhor forma para aprimorar o cuidado é por meio da atualização técnica e do autocuidado. É preciso integrar à rotina das equipes de saúde atividades que proporcionem prazer e bem-estar aos profissionais, e que os conectem com as pessoas e com o que é importante para cada um.

Almeida, C., Sales e Marcon (2014) orientam que os dirigentes de instituições de saúde devem (re)pensar as rotinas e fornecer subsídios em forma de cursos, oficinas e discussões para que os profissionais desenvolvam bem suas atividades, visando ao bem-estar do paciente e sua família. Desse modo, os enfermeiros também precisam ser assistidos de forma holística e reconhecidos como seres humanos biopsicossociais e espirituais e não meramente como seres provedores de cuidados.

Acerca do trabalho em equipe aludido pelas enfermeiras, citou-se a relevância de investimento em trabalho interdisciplinar.

Eu acho que de maneira geral o que poderia ser melhor é uma participação mais multidisciplinar da avaliação desses casos [...] eu quero dizer, o envolvimento da família, o contato, o psicológico, você ter um psicólogo, ter uma assistente social, ter uma equipe junto discutindo o caso... (E 07).

Primeira coisa fortalecimento de vínculo multiprofissional, isso é pra mim o ideal em qualquer lugar, e que acho que aqui funciona até certo ponto... (E 09).

Assim, as intervenções em cuidados paliativos podem e devem ser realizadas por equipe multiprofissional composta por profissionais como enfermeiro, psicólogo, médico, assistente social, farmacêutico, nutricionista, fisioterapeuta, fonoaudiólogo, terapeuta ocupacional, dentista e assistente espiritual. A necessidade da atenção multiprofissional decorre da complexidade envolvida na assistência em cuidados paliativos (ESPÍNDOLA *et al.*, 2018).

Contudo, é notado que existe uma estruturação hospitalar centralizada na figura do médico. Desse modo, considerando que o cuidado paliativo preconiza um trabalho em equipe sem a verticalização prevalente nas unidades de saúde, tem-se um distanciamento profundo entre a assistência desejada e a que realmente é prestada, conforme mencionado no seguinte depoimento, em que a entrevistada é da opinião de que a conduta deveria acontecer em equipe:

[...] A questão do fortalecimento da equipe multiprofissional no atendimento dos casos, porque aqui quem paliativa é o médico. Eu acho que o cuidado paliativo, ele deve ser, ele deve acontecer, a definição de paliativar um paciente deve ser tomada em conjunto... (E 09)

O foco no cuidar inclui reconhecer e responder às necessidades do paciente e dos familiares através de uma visão ampla e transdisciplinar. Reconhecem-se as conquistas da moderna tecnologia médica, porém realiza-se uma transição gradual e equilibrada entre tentativas legítimas de manter a vida, quando se tem chances reais de recuperação, e a abordagem paliativa, por meio do controle de sintomas, sem nunca desconsiderar a dimensão da finitude humana (BERTACHINI; PESSINI, 2011).

Quanto aos determinantes relacionados ao paciente e família, a autonomia foi referenciada como um fator imprescindível para que possa haver um processo de morrer com dignidade.

[...] eu acho isso uma morte digna, uma morte que ele pode falar o que ele quer ali naquele momento, por isso que eu acho que tem que ser conversado antes dele chegar ao rebaixamento de nível de consciência. (E 11)

O paliativismo tem como pressuposto o respeito aos desejos do paciente e à sua autonomia. Entretanto, para que o paciente tenha condições de escolha, é necessário o esclarecimento das opções e consequências dos tratamentos disponíveis. Nesse momento, a oposição entre equipe, pacientes e familiares pode levar a conflitos e negociações. Assim, a primazia do princípio da autonomia conduz a equipe a estabelecer uma nova relação com o paciente, na qual a tomada de decisão necessita ser compartilhada (MENEZES, 2004).

Embora seja difícil a implementação de muitos dos pressupostos do cuidado paliativo, torna-se urgente a disseminação da cultura, dentro do hospital, relacionada a essa tomada de decisão compartilhada. Em primeiro lugar, todos os níveis de assistência, do ambulatório à internação, em quaisquer setores, devem considerar o princípio do respeito à autonomia, com todos os profissionais envolvidos na escuta dos desejos e escolhas desse paciente em particular.

A alteração de rotinas vem ancorada também nesse respeito à autonomia, pois, no intuito de prestar uma assistência de excelência amparada nas melhores evidências, é preciso uma readequação para melhor cuidar dos pacientes em cuidados paliativos.

Essa é uma norma aqui no hospital, que o paciente tenha apenas um acompanhante, mas existem algumas exceções que a gente deve avaliar e que a gente tem que abrir algumas exceções... (E 05)

Pacientes que têm condição ainda de verbalizar o que querem, o desejo que têm, tem que ser viabilizado... (E 07)

Menezes (2004) refere que o ideário da “boa morte” presume que o paciente possua o máximo de controle no processo de morte, o que depende da atuação da equipe profissional, porém esta mesma equipe constrói uma hierarquia de prioridades que nem sempre coincidem com as escolhas do próprio doente. A “boa morte” implicaria morrer ao próprio jeito do doente, o que forçosamente resultaria na perda do controle das circunstâncias do morrer por parte da equipe.

Sendo assim, torna-se fundamental uma especificação de rotinas para essa clientela, o que seria possível com um serviço de cuidados paliativos, no qual essa adequação e flexibilização das normas hospitalares teriam condições de ser implementadas. Essa constatação leva à proposta seguinte apresentada pelas profissionais - a existência de um espaço específico para atendimento dos pacientes

em cuidados paliativos, que foi citada quase de forma unânime pelas enfermeiras entrevistadas.

Eu acho que deveria ter um setor específico pra esse tipo de paciente, que eu acho que é difícil [...] Algumas instituições têm, outras instituições acham que você tem que disseminar a cultura por todo o hospital, varia. [...] Então, o setor, não é que seria um setor, por exemplo, cuidados paliativos, fim da vida não, mas um setor que tivesse profissionais com essa sensibilidade, porque tem muita gente que está na enfermagem, eu nem sei se posso falar isso, que não tem essa percepção [...] um setor perfeito seria o que tem quartos, eu acho que é um ambiente assim mais aconchegante. Tem a possibilidade de estar com um familiar. (E 02)

Eu só colocaria o espaço, se a gente tivesse um espaço adequado de separar dos outros enfermos seria ideal, na minha percepção [...] Eu acho que sim, ficaria mais tranquila, não ficaria pensando que ali ela tá sentindo, o paciente tá sentindo dor e ao mesmo tempo tá vendo o outro ali rindo, vendo televisão, e ele ali naquele momento ele não quer isso, então reservar ele, que ele sabe, muitos deles sabem, até os acompanhantes, que aí o espaço reservado, que às vezes poderia ter vários paliativos, juntar eles mesmo, é um sofrimento só, às vezes, gente, mas a gente sabe que tá no final da vida, tá sentindo aquela dor que não tem como voltar do que ficar com outro rindo, ali o outro se beijando, sabe? Porque não tem separação. Não é excluir ele, mas acho que limitar ele, o espaço dele, pra ele ter uma morte serena mesmo e saber que ele não tá ali, os outros têm a mesma, tá na mesma situação dele. (E 03)

[...] deveria ter mais humanização com relação à família, deveria haver um preparo, um isolamento com relação aos doentes que estão na enfermaria, porque fica assim uma enfermaria inteira esperando a passagem de um doente e muitos não têm nem esse preparo psicológico, ficam aterrorizados com medo de serem os próximos, a gente percebe isso às vezes e isso é muito ruim. (E 06)

[...] a gente poderia ter um ambiente mais individualizado, digamos assim, se fosse possível, deixar o paciente em um quarto mais isolado, em que ele possa ter um momento a sós com a família. A gente vê também o quanto isso influencia na saúde dos outros pacientes que estão em volta, porque as pessoas ficam sugestionadas, ficam impactadas com o processo do morrer, então isso também é uma coisa que eu acho que deveria melhorar muito aqui. A gente tentar ter um ambiente mais isolado para os pacientes que estão nessa situação [...] eu acho que é mais ter esse ambiente mesmo, isso faz falta, muitas vezes a gente fica com muitos familiares aqui passando mal, chorando e a gente não tem um ambiente adequado pra alocar essas pessoas, sabe? A gente acaba colocando aqui perto do posto de enfermagem, aí senta, passa mal e verifica a pressão, toma um calmante e tal, então a gente tem que ter um lugar mais adequado pra lidar com isso, que não seja no meio dos outros pacientes. Acho que isso seria algo importante [...] Eu acho que se tivesse um espaço individual seria obviamente melhor, como eu te falei, a privacidade é importante, principalmente nos cuidados de fim de vida, em todos os cuidados, a bem da verdade, mas nos cuidados de fim de vida eu acho que a privacidade se torna algo mais importante ainda, é um momento muito pessoal, muito delicado tanto para o paciente quanto para a família. (E 07)

Traria para os outros, para os outros pacientes, porque pra ele em si ele tá vivendo o momento dele, quem sofre mais com isso é quem está ao redor.

Pra ele eu acho que, por exemplo, se pegasse todos os pacientes paliativos em fim de vida e botasse todo mundo junto, eu acho que a gente traria conforto para as outras pessoas que estão ao redor, pra ele mesmo, até para o profissional, porque aí ele é preparado pra isso. (E 09)

[...] uma coisa ideal que eu acho que deveria ser é que o doente paliativo já em fim de vida deveria estar em um quarto privativo, para que os outros não assistissem aquela cena [...] eu acho que faria uma diferença se ele tivesse um local para ficar ali e tendo pessoas com mais atenção pra tratar, pra ver. Até a própria família mesmo, naquele momento difícil, eu acho isso, que um quarto privativo faria alguma diferença [...] Eu penso muito nisso, no quarto privativo porque eu passei por isso e assim todo mundo em volta [...], porque é um momento que por mais que a família saiba que está naquele momento, é muito difícil [...] é uma coisa assim utópica, mas eu acho que faria muita diferença se tivesse um setor, assim, individualizado, de repente não quarto único, mas uma enfermaria de dois leitos, alguma coisa assim, mais reservado, eu acho que sim. (E 14)

De acordo com o Manual da ANCP (2012), o cuidado paliativo em ambiente hospitalar pode ser feito de três maneiras, descritas a seguir.

Em Unidade de Cuidados Paliativos, constituída por um conjunto de leitos em uma determinada área do hospital onde se trabalha dentro da filosofia dos cuidados paliativos e que entende a morte como um processo natural da vida. A equipe é treinada e capacitada para trabalhar nessa unidade com foco em alívio de sintomas físicos e resolução de problemas psicossocioespirituais. Essa unidade pode estar inserida no corpo do hospital ou situada em uma unidade separada e a uma certa distância da unidade central.

Entre as vantagens de se ter uma unidade específica para cuidados paliativos, observa-se a oportunidade de a equipe trabalhar de forma mais coesa, com *expertise* e com probabilidade maior de atingir as metas do cuidado. Entre as desvantagens, estão a estigmatização da unidade como “o lugar que mandam para morrer”; a percepção equivocada, por parte do profissional que encaminha o paciente, de que se trata de uma unidade para cuidado de final de vida exclusivamente, ou o oposto disso, pacientes que são elegíveis para cuidados paliativos, mas que têm prognóstico de vida prolongado (acima de seis meses), tornando-se pacientes de longa permanência.

A segunda forma é por Equipe Consultora ou Volante, quando não existem leitos específicos para cuidados paliativos, e sim uma equipe interdisciplinar mínima que é acionada conforme a percepção do médico assistente, e que se dirige até onde o paciente está. Geralmente, a Equipe Consultora não assume a coordenação

dos cuidados, servindo como um grupo de suporte que orienta condutas. A vantagem dessa equipe é que se torna uma rápida disseminadora da filosofia de cuidado de final de vida, pois está em contato frequente com várias alas e equipes do hospital, contribuindo para o papel educador dos profissionais da assistência. A desvantagem é ter que trabalhar com equipes não preparadas e que podem ter dificuldades em aceitar prontamente alguns aspectos dos cuidados paliativos, necessitando de um certo tempo para essa adaptação.

Por último, Equipe Itinerante, que também é acionada conforme a percepção do médico assistente, mas, nesse caso, assume os cuidados, sendo uma prerrogativa do médico assistente continuar acompanhando o caso em conjunto ou não. Não há leitos específicos. Os pacientes elegíveis para cuidados paliativos estão inseridos em enfermarias gerais, junto a outros pacientes. Como vantagem, há a mesma possibilidade de disseminação de conhecimento como na Equipe Volante, sendo as desvantagens as mesmas. Uma desvantagem adicional, em qualquer dos três aspectos que envolvem o cuidado hospitalar, é que a presença de uma equipe especializada nas Unidades de Cuidados Paliativos cria uma zona de conforto para as equipes das outras unidades, que acabam não tendo a oportunidade de se envolver de maneira mais intensa com o cuidado de final de vida, esquivando-se, então, dessa tarefa.

No hospital estudado atualmente trabalham duas Equipes Consultoras ou Volantes. Uma equipe é ligada à Clínica da Dor e acompanha os casos oncológicos e a outra atende os casos não oncológicos. Essas equipes respondem a pareceres sempre requisitados pela equipe médica. Ressalta-se que tais equipes não têm o suporte de todas as especialidades de equipe interdisciplinar preconizadas.

Estudo realizado por Cezar *et al.* (2019) verificou o mesmo fato em outras instituições hospitalares ao analisar os serviços de cuidados paliativos existentes, principalmente, no Brasil. De acordo com a ANCP, há cerca de oitenta serviços de cuidados paliativos registrados (aproximadamente um serviço para 2,4 milhões de pessoas), cada um em uma etapa de desenvolvimento, sendo muitos destes esforços de profissionais da saúde para melhorarem a assistência prestada aos seus pacientes, como ocorre no hospital onde foi realizada a presente pesquisa.

Os mesmos autores citam as normas e diretrizes da *European Association for Palliative Care*, que sugerem alguns indicadores para um país atender às demandas

em serviços de cuidados paliativos. Para cada 50 leitos (até 80) de unidades de clínica médica por milhão de habitantes, são necessárias entre uma a duas enfermeiras por leito e 0,15 médico por leito. Quanto à equipe de cuidados paliativos, a recomendação é de uma equipe para cada hospital com 250 leitos, assim como uma equipe de cuidados paliativos *home care* para cada 100 mil habitantes, tendo como núcleo central, na equipe *home care*, de quatro a cinco profissionais em dedicação exclusiva.

Segundo esses dados, o Brasil precisaria de 10 mil leitos, 12 mil enfermeiras, 1.500 médicos especialistas, mais de 1.000 equipes para os hospitais de grande porte, 2.000 equipes de *home care* e quatro a cinco mil profissionais com dedicação exclusiva, além de ampla integração com o SUS, um Programa Nacional de Cuidados Paliativos, centros de educação estabelecidos e pesquisas na área (CEZAR *et al.*, 2019).

No país, ainda não se formou uma estrutura de cuidados paliativos adequada, pois muitos pacientes recebem tratamentos agressivos para sustentar a vida até a chegada de sua morte, são “invisibilizados” dentro das enfermarias ou sequer conseguem acesso ao SUS. Uma pesquisa publicada na revista inglesa *The Economist* apontou o Brasil “como o 3º pior país para se morrer”, em um *ranking* mundial sobre qualidade de morte, realizado em 2010 (VIEIRA *et al.*, 2017).

Conforme revelado nos depoimentos, o fato de prestar assistência em um hospital geral, em unidades abertas ou enfermarias, a uma clientela que exige um olhar tão peculiar, é um desafio diário. O fato de estarem com outros pacientes de especialidades e demandas diversas causa uma dificuldade em personalizar esse cuidado ao paciente na terminalidade.

Acredita-se que um espaço com estrutura especialmente criada para melhor atender a essa clientela traria inúmeros benefícios. Poderia haver a personalização do local para cada paciente de acordo com seu desejo – fotos, flores, artigos pessoais, objetos, roupas para si, alguma decoração. Cada momento seria individualizado de acordo com as necessidades da família.

Em paralelo à questão do local, uma equipe especializada estaria preparada e voltada para os cuidados paliativos, cuja rotina e condutas poderiam acontecer em consonância com as vontades de cada paciente, incluindo horários de higiene, alimentação mais personalizada, alteração no horário e no número de visitantes e

realização de alguns desejos possíveis, como já é praticado no Instituto Nacional de Câncer (INCA) IV.

Essa unidade também serviria para treinamento em serviço e para divulgar a otimização da assistência que toda essa estrutura forneceria aos doentes e familiares, bem como admitiria atividades de pesquisa e extensão (por exemplo: formação e atualização de cuidadores).

Importante citar pesquisa realizada em Londrina, Paraná, em 2003, que avaliou pacientes fora de possibilidades terapêuticas internados em um HU (RONCARATI *et al.*, 2003). No período total de coleta de dados do referido estudo, foram encontrados 39 doentes que necessitavam de cuidados paliativos, o que representa um paciente a cada dois dias e meio no hospital, uma vez que as principais unidades de internação foram incluídas no estudo. Os autores lembram que os hospitais conveniados pelo SUS não podem internar indivíduos com diagnóstico fora de possibilidades terapêuticas, sendo necessária a presença de outro diagnóstico agudo para internação, que, na maioria das vezes, é justificada pelos sinais e sintomas que frequentemente acometem os doentes em fase terminal. Verificou-se, também, durante essa pesquisa, que a equipe de saúde tem grande dificuldade em reconhecer um doente candidato a receber cuidados paliativos. Os motivos dessa dificuldade foram a falta de preparo dos profissionais de saúde, durante a formação acadêmica, para a abordagem desse tipo de cuidados; o desconhecimento acerca da filosofia dos cuidados paliativos; a dificuldade em lidar com a situação de morte; o desconhecimento das famílias sobre a terminalidade de seu ente e a falta de registros nos prontuários da identificação do doente e da presença de dor. O estudo sugeriu, então, a criação de uma unidade específica para cuidados paliativos nas instituições, além de ambulatório especializado. Ademais, a pesquisa indicou como necessária uma equipe de saúde específica e itinerante, que esteja capacitada para atuar nas diversas áreas, inclusive nos domicílios, fornecendo informações e apoio, sobretudo em questões como o alívio da dor e o luto.

Finalmente, o que importa é que estes doentes e suas famílias precisam ser mais bem atendidos e terem suas necessidades satisfeitas. Essas medidas propiciariam a autonomia do paciente para a tomada de decisões referentes a seu tratamento e o ajudariam a viver e enfrentar o morrer da melhor forma possível

(RONCARATI *et al.*, 2003).

Foi possível verificar, na construção de todas as propostas sugeridas pelas enfermeiras entrevistadas, que os princípios bioéticos estão por trás dessas falas: a beneficência (proporcionando benefícios ao paciente e ponderando riscos e custos), a não maleficência (prevenindo os danos), o respeito à autonomia (respeitando a capacidade dos enfermos na tomada de decisões) e a justiça (distribuindo os benefícios de forma justa). Isso mostra que esses princípios, ainda que não expressos claramente, indicam um caminho para a otimização da assistência de enfermagem ao paciente em cuidados paliativos no processo de terminalidade.

4 CONCLUSÃO

A presente pesquisa analisou a percepção do enfermeiro frente à assistência do paciente em cuidados paliativos na terminalidade da vida, com base na teoria principialista de Beauchamp e Childress (2002), mediante a caracterização do perfil das profissionais escutadas, descrição do entendimento das enfermeiras sobre cuidados paliativos à luz do principialismo, discutindo sua aplicabilidade ao local de trabalho. Propôs, também, medidas de otimização da assistência à saúde para essa clientela.

Atendendo ao objetivo inicial deste estudo, foi incluída na primeira categoria a categorização dos sujeitos do estudo, revelando uma totalidade feminina, de diferentes idades, religiões e experiências diversas, tanto em relação ao tempo de trabalho como aos campos de atuação. Esta categoria mostrou que a maior parte dessas trabalhadoras possui pós-graduação, apesar de esta parcela não possuir formação específica em cuidados paliativos.

Continuando a análise do primeiro capítulo, foi possível alcançar o propósito seguinte – descrever o entendimento do enfermeiro sobre cuidados paliativos com base na teoria dos princípios de Beauchamp e Childress (2012), à medida que se revelou, no discurso das enfermeiras, como elas compreendiam o significado dos cuidados paliativos na terminalidade, sendo divididas as abordagens por princípios.

Cabe ressaltar a importância de se extrair das falas o sentido dos tipos de cuidado vislumbrados pelas profissionais no universo do paliativismo, visto que a enfermagem tem seu conhecimento baseado no cuidado humano, sendo esta a essência da profissão. Tal divisão em subcategorias permitiu a visão específica das entrevistadas sobre cada princípio, o que foi feito apenas para compreensão pedagógica – necessário lembrar a relevância da característica *prima facie* entre os princípios e que dificilmente é possível o isolamento de um dentre os quatro, mesmo na especificação.

O primeiro a ser discutido foi a beneficência, em virtude de ter sido o princípio que mais se sobressaiu nas entrevistas, muito pela questão da própria epistemologia do cuidado de enfermagem, construída sobre as bases histórica, filosófica, teórica e prática social da profissão, acrescentando-se aqui uma base espiritual, que também se apresentou no discurso. Preocupações com o conforto, escuta sensível, cuidado

à família e desconstrução do cuidado hospitalar vigente foram apontadas como constituintes deste princípio.

Foi colocada também a discussão acerca do entendimento de cuidados paliativos quanto à não maleficência, no sentido maior da não representação de danos, além da capacitação, garantia da assistência devida e reconhecimento da distanásia.

O respeito à autonomia foi um princípio bastante citado, significando o respeito à capacidade do paciente de tomar decisões autônomas, com uma preocupação grande das enfermeiras em saber quais seriam os desejos e preferências do indivíduo no intuito de assisti-lo priorizando essas escolhas, além do respeito pela família e importância da qualidade de vida e de morte.

Finalizando este capítulo, procedeu-se à abordagem da justiça, que, apesar de pouco citada pelas enfermeiras, permitiu uma profunda reflexão sobre o paciente, o qual, na contramão da distanásia enquanto obstinação terapêutica, pode estar na outra margem de atenção, no não cuidado, ficando sujeito ao “descarte” e à “invisibilização”. Concluiu-se que não proporcionar cuidados paliativos a um paciente com doença ameaçadora da vida infringe a justiça material, pois esse é um direito dele, do mesmo modo que lhe propor a mesma terapia que a um paciente com possibilidade de cura ignora o princípio da justiça formal. Esse tema foi revisitado quando as entrevistadas discutiram sobre as limitações enfrentadas no cotidiano.

No segundo capítulo, discutiu-se a rotina das enfermeiras diante do desafio dos cuidados paliativos na terminalidade em enfermarias de um hospital universitário (HU). As profissionais puderam falar sobre as facilidades e limitações encontradas durante a assistência a essa clientela; dessa forma, refletiram e discursaram sobre o paradoxo que é a definição dos cuidados paliativos idealizados e sua aplicabilidade ao local de trabalho. Após essa problematização, ao final do capítulo, as mulheres entrevistadas trouxeram sua contribuição por meio de propostas vislumbradas para otimizar o cuidado oferecido a esses pacientes.

Como facilitadores, foram citadas as características da própria enfermagem e o centro do seu trabalho, que é o cuidado, ou seja, as enfermeiras já têm arraigado o processo do “cuidar”; sendo assim, o cuidado paliativo só precisaria de ajustes, muitos deles institucionais, para que ocorresse com excelência. Palavras como conforto, empatia, amor, carinho, acolhimento, aconchego e humanização foram

utilizadas como sendo parte da prática das enfermeiras em seu cotidiano, bem como a religiosidade, que parece abrandar o contato frequente com a morte. O fato de estarem em um HU de referência nacional também foi sinalizado como favorável para uma assistência qualificada.

Quanto aos fatores limitadores, foram mencionados vários pontos de entrave para a realização de um cuidado de alto padrão. Assim como os pontos de facilidade, foram divididos em subcategorias para problemas relacionados ao profissional, ao paciente e familiares, e à instituição.

As profissionais entendem ser difícil o enfrentamento da morte, tanto do outro quanto a projeção da morte de si mesmo. Contudo, o medo e a solidão frequentemente experimentados não são discutidos, tendo a maioria das enfermeiras que reprimir ou encontrar formas individuais de resolução dessas angústias.

As limitações enfrentadas pela equipe de enfermagem em relação ao paciente costumam estar ligadas também à negação da morte, à ausência da família e acompanhantes ou à não aceitação por parte desses do processo de finitude.

O maior número de dificuldades apontadas referiu-se aos entraves institucionais. A falta de educação continuada dentro do hospital, associada à ausência de condutas sobre cuidados paliativos, são fatores que fazem com que os pacientes não sejam colocados dentro da esfera dos cuidados paliativos, ainda que sejam assim considerados pelas enfermeiras, recebendo um cuidado aquém das necessidades apresentadas ou sendo submetidos à obstinação terapêutica. Tal evidência vai ao encontro de uma das questões que norteou o estudo, partindo-se da premissa de que o relativo despreparo institucional (profissional e/ou acadêmico), no que concerne a lidar com a finitude, dificulta a maneira como o enfermeiro lida com a morte e a sua assistência ao paciente na terminalidade.

A falta de funcionários, em termos de diferentes profissões que deveriam compor a equipe, assim como o quantitativo reduzido, são outros fatores que parecem prejudicar a assistência integral ao paciente. Emergiram falas que destacam a ausência do trabalho interdisciplinar, tendo na figura do médico o detentor do saber e único definidor das condutas a serem tomadas, o que gera falta de valorização das outras categorias e tratamento inadequado ao doente em algumas circunstâncias.

Soma-se a isso o fato de a pesquisa ter ocorrido em um HU, em um modelo centrado na cura, o que favorece a invisibilização do paciente paliativo, sustentando uma das questões norteadoras do estudo, que considerava essa possibilidade de invisibilização, em virtude do paradigma curativo da instituição pesquisada.

O fato de o processo de morte se dar dentro do hospital também incomoda uma parte das entrevistadas, para a qual esse ambiente carece de acolhimento e humanização. Algumas verbalizaram que a morte digna deveria acontecer no domicílio, citando, inclusive, o processo de desospitalização; outras não viram diferença sobre o local, desde que o protagonista fosse o paciente.

Durante a análise dessa questão, surgiu novamente a problemática dos modelos importados para incorporação no Brasil; nesse caso, com a integração da morte contemporânea domiciliar. O público atendido pelo hospital é constituído em grande parte por pessoas de baixa renda, que moram em locais muitas vezes insalubres ou de difícil acesso e que não dispõem de recursos financeiros ou humanos para o cuidado em casa de uma pessoa que passa pelo processo de ameaça à vida, além de não poderem contar com um bom acompanhamento e controle de sintomas. Para atendimento domiciliar, o hospital necessitaria de um serviço de cuidados paliativos em apoio à rede básica, que também é deficitária. O “morrer em casa”, como idealizado, poderia se tornar uma “cacotanásia”, uma morte sem cuidado, sem o suporte necessário, ou aquém do necessário, situação agravada pela preocupação legítima com a questão legal do atestado de óbito e remoção do corpo.

A rigidez hospitalar das normas e rotinas institucionais configurou um empecilho para o paciente na finitude, na visão das enfermeiras. Considerando que este deveria ter suas preferências e desejos respeitados, além da presença dos familiares, o fato de estar hospitalizado o condiciona a um tratamento igual ao de qualquer outro paciente. Desse modo, as visitas, a dieta, os horários rígidos de higiene, sono e despertar são impostos aos pacientes na terminalidade, tirando desses indivíduos a possibilidade de desfrutarem de algum prazer nesses momentos de fim de vida.

Tal constatação reflete o mais predominante obstáculo para uma assistência centrada nesse paciente – a internação em enfermarias comuns. As profissionais

entrevistadas alegam que não há como respeitar a biografia e o protagonismo desse paciente quando ele está hospitalizado com vários outros, clínicos ou cirúrgicos, que vivenciam outra realidade. As queixas assinalam um ambiente físico inapropriado, que não fornece privacidade e não incentiva o exercício da autonomia, indo desde como ele poderia ornamentar esse local até o exercício de rituais próprios ou, como dito anteriormente, a adaptação de rotinas às suas necessidades.

Os problemas também indicam que o acompanhamento por equipes de rotinas e plantões diferentes dificulta uma padronização na assistência, por exemplo, não há indicação de que o paciente estaria de fato submetido a cuidados paliativos, nem uma prescrição otimizada para seu estado, muitas vezes mudando a conduta e causando sofrimento ao doente e família de um plantão para o outro.

A questão da pandemia por *Coronavirus Disease 2019* (COVID-19), que assolou o mundo, foi mencionada em vários depoimentos, por ter prejudicado principalmente as visitas e a presença do acompanhante. Sendo assim, um quadro que já poderia ser maléfico, em razão de o paciente estar hospitalizado, acabou por deixá-lo mais isolado neste momento de fragilidade, trazendo muito sofrimento para o processo de morte, tanto para a doente quanto para sua família.

Como resposta às dificuldades cotidianas vivenciadas pelas enfermeiras, surgiu a última subcategoria de análise, que mostra as propostas apresentadas para melhoria na assistência ao paciente na terminalidade.

Grande parte das propostas convergiu para o âmbito institucional. O oferecimento de capacitação para a equipe e espaços para acompanhamento emocional ou psicológico parecem ser demandas que, se atendidas, permitiriam que a equipe se sentisse apta e segura para proporcionar um cuidado de qualidade a esses pacientes, pois conseguiriam lidar com suas próprias limitações relacionadas à morte e ao desconhecimento técnico-científico.

A ampliação do quantitativo de funcionários, tanto de enfermagem como de outras categorias, foi destacada como fator para melhoria da assistência. A promoção do trabalho interdisciplinar e a horizontalização das condutas também parecem ser motivo para tornar o trabalho mais gratificante para os profissionais e mais qualificado para os pacientes; obviamente, essas modificações não seriam fáceis, pois iriam perturbar relações de poder historicamente construídas.

Outra sugestão foi a alteração de normas e rotinas para essa clientela em

especial, já que necessitam aproveitar com plenitude e qualidade a vida que ainda é presente, o que introduz a proposta que foi uma das mais citadas, a criação de um espaço para a assistência ao paciente paliativo, que poderia ser traduzido como um setor com essa finalidade. Esse discurso, que emergiu nas falas, respondeu à terceira e última questão norteadora, cujo argumento era de que existia uma carência de política institucional efetiva no HU para pacientes em cuidados paliativos, ancorada na bioética, observada com foco na assistência de enfermagem. As enfermeiras propuseram que este local fosse preferencialmente de quartos privativos ou, no máximo, com dois leitos, para que cada paciente e sua família pudessem ter liberdade sobre esse espaço, para personalizá-lo e para facilitar a manutenção de hábitos e rotinas. Este setor teria normas diferenciadas para visita em relação a horário e número máximo permitido, sempre priorizando as necessidades do paciente. Os processos de trabalho poderiam ser flexibilizados e a questão da alimentação, conforme proposto pelas entrevistadas, seria mais individualizada, tentando sempre favorecer gostos pessoais do indivíduo.

Esse espaço teria uma equipe própria, com discussão e estudo de casos, propiciando a tomada de decisão compartilhada, não só com paciente e família, mas entre a equipe interdisciplinar. Outra dificuldade que seria solucionada dessa maneira é que a equipe estaria disponível para essas necessidades específicas, valorizando cada momento, bem como seriam priorizados profissionais que manifestassem desejo ou predileção para atuar junto a essa clientela.

O hospital, atualmente, possui duas equipes de cuidados paliativos, uma que atua junto à oncologia e outra junto aos demais pacientes paliativos de diversas especialidades. A equipe de oncologia, além de atender a parecer, faz acompanhamento ambulatorial dos doentes; para este grupo, faz-se importante a criação de um setor de cuidados paliativos a fim de atender tanto os casos de fim de vida como os encaminhamentos precoces para inserção na esfera dos cuidados paliativos, com internações eventuais.

A equipe que presta assessoria aos pacientes paliativos, em geral, atende como equipe volante, tendo a vantagem de tornar-se uma disseminadora da filosofia desses cuidados, pois está em contato frequente com vários setores do hospital, contribuindo para o papel educador dos profissionais da assistência; muito em virtude também de serem necessárias intervenções que dizem respeito às próprias

especialidades. Tem como desvantagem a interação com equipes não preparadas e que podem ter dificuldades em aceitar alguns aspectos dos cuidados paliativos, necessitando de um certo tempo para essa adaptação.

Levando em consideração a urgência do tratamento para quem conta com pouco tempo de vida, assim como as propostas que emergiram no estudo, mostrou-se necessária a implantação de uma unidade de cuidados paliativos no hospital.

Esse setor atenderia aos dois grupos de atuação hoje existentes; a princípio, em função da provável demora dos ajustes para um trabalho em sintonia, poderia ser um serviço para oferecer uma assistência otimizada aos pacientes na terminalidade, que a cada dia aumentam em número de internação no hospital. Teria ambiência diferenciada e equipe qualificada, com flexibilização de certos processos de trabalho, com o propósito de garantir o papel centrado no doente. Paralelo à unidade, o serviço volante daria suporte externo a essas equipes.

Pode-se imaginar que esta é uma solução simplificada da realidade, mas talvez pudesse constituir o primeiro passo para um trabalho profícuo, como mesmo foi apresentado pelas enfermeiras entrevistadas. O local seria um centro de referência para o tema, multiplicando os conteúdos sobre o assunto, sendo um oásis para os pacientes que sofrem no “momento presente”, e uma amostra palpável de que é possível oferecer dignidade para a considerada “boa morte” contemporânea.

Como limitações da pesquisa, ressalta-se a questão da justiça, que merece ser mais bem abordada em pesquisas futuras, com um olhar mais voltado para o estudo dos problemas brasileiros e não importados. Acredita-se que o problema do Brasil não seja tanto a distanásia, tão prevalente nos estudos elaborados no país, mas a dificuldade de acesso ao Sistema Único de Saúde (SUS), causando uma mistanásia, aquela que não oferece à população a oportunidade sequer de diagnóstico, quiçá de tratamento, uma “morte e vida severina”, uma “morte infeliz”.

Além dessa importação de modelos em pesquisa, é importante considerar a própria implantação dos cuidados paliativos no Brasil, pois, se introduzida predominantemente por médicos, isso por si só geraria um paradoxo, uma vez que o modelo vem a mexer com a hegemonia desta profissão, democratizando as informações e decisões.

Outra abordagem que merece ser mais aprofundada para sobre esses corpos invisibilizados nos leitos das enfermarias; são invisíveis porque, primeiramente, são

incômodos, indesejados; ocupam um leito em um hospital curativo, com uma equipe de jovens médicos formados para “salvar” vidas. A tese aqui defendida é de que são, em parte, “vida nua” (enquanto vida desqualificada na sociedade capitalista) e *homo sacer*, no sentido de uma vida sacra (inviolável, inscrita na proteção aos direitos humanos), mas, ao mesmo tempo, matável, pois, na realidade, não existe o momento “certo” para a constatação do óbito, havendo sempre o momento em que a equipe decide não mais investir, diante do aparato tecnológico atual. Os pacientes, em alguns casos, então recebem um “selo” de cuidados paliativos, o que pode lhes render uma antecipação da morte, uma morte social dentro da instituição.

Os estudos importados embaçam a visão da ciência local quando se pensa que o problema predominante da morte ruim no Brasil é a morte com o indivíduo intubado dentro de um Centro de Tratamento Intensivo (CTI). Este pode ser um problema de outro país, mas certamente não é o caso brasileiro. Esse indivíduo que recebeu o tubo passou por inúmeras estreitas portas e está sendo cuidado, com uma assistência passível de reflexão. Não que exista impertinência nessas reflexões, porém não se podem negar as evidências de um número estrondoso de usuários que clamam por uma atenção básica digna.

Sendo assim, evidenciou-se no estudo que o discurso bioético dos princípios de Beauchamp e Childress (2012) esteve presente nas entrevistas, ainda que não de forma tácita, sentindo as enfermeiras que há prejuízos para equipe e paciente quando os princípios não são respeitados. Urgem mais espaços de reflexão na sociedade e na instituição, tanto acerca dos preceitos da bioética quanto dos cuidados paliativos, com melhor adaptação dos modelos internacionais e construção de métodos próprios à realidade no país.

Deve-se refletir sobre a própria morte e a morte do outro e, ao pensar sobre a morte, considerar a intensidade da vida, na certeza de que, mesmo no momento da terminalidade, ainda é ela que pulsa, devendo ser tratada com toda reverência e dignidade.

REFERÊNCIAS

ACADEMIA NACIONAL DE CUIDADOS PALIATIVOS. **Manual de Cuidados Paliativos da Academia Nacional de Cuidados Paliativos (ANCP)**. 2. ed. ampl. atual. Porto Alegre: Sulina, 2012.

AGAMBEN, Giorgio. **Homo Sacer: o poder soberano e a vida nua I**. Tradução de Henrique Burigo. Belo Horizonte: Ed. UFMG, 2007. 207 p.

ALMEIDA, Carla Simone Leite de; SALES; Catarina Aparecida; MARCON, Sônia Silva. O existir da enfermagem cuidando na terminalidade da vida: um estudo fenomenológico. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**, São Paulo, v. 48, n. 1, p. 34-40, fev. 2014. DOI: <https://doi.org/10.1590/S0080-623420140000100004>.

ALVES, Railda Fernandes *et al.* Cuidados paliativos: desafios para cuidadores e profissionais de saúde. **Fractal: Revista de Psicologia**, Rio de Janeiro, v. 27, n. 2, p. 165-176, ago. 2015. DOI: <https://doi.org/10.1590/1984-0292/943>.

ANDRADE, Andréia de Carvalho. A enfermagem não é mais uma profissão submissa. **Revista Brasileira de Enfermagem**, Brasília, DF, v. 60, n. 1, p. 96-98, fev. 2007. DOI: <https://doi.org/10.1590/S0034-71672007000100018>.

ANDRADE, Cristiane Garrido de *et al.* Cuidados paliativos e bioética: estudo com enfermeiros assistenciais. **Revista de Pesquisa Cuidado é Fundamental Online - UNIRIO**, Rio de Janeiro, v. 8, n. 4, p. 4922-4928, out./dez. 2016 DOI: <https://doi.org/10.9789/2175-5361.2016.v8i4.4922-4928>.

ARAÚJO, Kizi Mendonça de; LETA, Jacqueline. Os hospitais universitários federais e suas missões institucionais no passado e no presente. **História, Ciência, Saúde – Manguinhos**, Rio de Janeiro, v. 21, n. 4, p. 1261-1281, out./dez. 2014. Disponível em: <https://www.scielo.br/pdf/hcsm/v21n4/0104-5970-hcsm-S0104-59702014005000022.pdf>. Acesso em: 2 nov. 2020.

ARES, Lana Priscila Meneses. **O uso das tecnologias não invasivas de cuidado de enfermagem obstétrica em uma maternidade de alto risco**. 2015. 106 f. Trabalho de Conclusão de Curso (Especialização em Enfermagem Obstétrica) – Faculdade de Enfermagem UERJ, Universidade do Estado do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2015.

ARIÈS, Philippe. **História da morte no ocidente**. Tradução: Priscila Viana de Siqueira. Rio de Janeiro: Nova Fronteira, 2017. 288 p.

AZEVEDO, Daniel Lima. **O melhor lugar para morrer**. Curitiba: Appris, 2020. 160 p.

BAÈRE, Thais Delmonte de; FAUSTINO, Andréa Mathes; MIRANDA, Alexandre Franco. A importância da prática interdisciplinar da equipe de saúde nos cuidados paliativos. **Revista Portal de Divulgação**, São Paulo, v. 7, n. 53, p. 5-19, jul./set. 2017. Disponível em: <https://revistalongeviver.com.br/index.php/revistaportal/article/viewFile/673/742>. Acesso em: 5 out. 2020.

BARDIN, Laurence. **Análise de conteúdo**. São Paulo: Edições 70, 2011.

BARROS-OLIVEIRA, José; NETO, Félix. Validação de um instrumento sobre diversas perspectivas da morte. **Análise Psicológica**, Lisboa, v. 22, n. 2, p. 355-367, jun. 2004. Disponível em: http://www.scielo.mec.pt/scielo.php?script=sci_artt_ext&pid=S0870-82312004000200004&lng=pt&nrm=iso. Acesso em: 4 jan. 2019.

BAUTISTA-RODRIGUEZ, Luz Marina; ARIAS-VELANDIA, María Fernanda; CARRENO-LEIVA, Zury Ornella. Percepción de los familiares de pacientes críticos hospitalizados respecto a la comunicación y apoyo emocional. **Revista Cuidarte**, Bucaramanga, v. 7, n. 2, p. 1297-1309, dic. 2016. DOI: <https://doi.org/10.15649/cuidarte.v7i2.330>.

BEAUCHAMP, Tom Lamar; CHILDRESS, James Franklin. **Princípios da ética biomédica**. São Paulo: Loyola, 2002.

BERTACHINI, Luciana; PESSINI, Leo. Conhecendo o que são cuidados paliativos: conceitos fundamentais. *In*: BERTACHINI, L.; PESSINI, L. (org.). **Encanto e responsabilidade no cuidado da vida: lidando com desafios éticos em situações críticas e de final de vida**. São Paulo: Paulinas: Centro Universitário São Camilo, 2011. p. 19-55.

BIFULCO, Vera Anita; IOCHIDA, Lúcia Christina. A formação na graduação dos profissionais de saúde e a educação para o cuidado de pacientes fora de recursos terapêuticos de cura. **Revista Brasileira de Educação Médica**, Rio de Janeiro, v. 33, n. 1, p. 92-100, mar. 2009. DOI: <https://doi.org/10.1590/S0100-55022009000100013>.

BORGES, Moema da Silva; MENDES, Nayara. Representações de profissionais de saúde sobre a morte e o processo de morrer. **Revista Brasileira de Enfermagem**, Brasília, DF, v. 65, n. 2, p. 324-31, mar./abr. 2012. Disponível em: <https://www.scielo.br/pdf/reben/v65n2/v65n2a19.pdf>. Acesso em: 10 jul. 2020.

BRASIL. Lei nº 8.842, de 4 de janeiro de 1994. Dispõe sobre a política do idoso, cria o Conselho Nacional do Idoso e dá outras providências. **Diário Oficial da União**: seção 1, Brasília, DF, 1994. Disponível em: <https://sbgg.org.br/wp-content/uploads/2014/10/politica-nacional-do-idoso.pdf>. Acesso em: 10 jan. 2019.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Agenda Nacional de Prioridades de Pesquisa em Saúde**. Brasília, DF: Ministério da Saúde, 2011a. Disponível em: http://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/agenda_prioridades_pesquisa_ms.pdf. Acesso em: 10 jan. 2019.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Carta dos direitos dos usuários da saúde**. Brasília, DF: Ministério da Saúde, 2013b. 24 p. Disponível em: [http://www2.ebserh.gov.br/documents/222346/3614793/carta-dos-direitos-dos-usuarios-da-saude-\[462-101013-SES-MT\].pdf/120f8a7d-06fd-4bae-833f-94082f711895](http://www2.ebserh.gov.br/documents/222346/3614793/carta-dos-direitos-dos-usuarios-da-saude-[462-101013-SES-MT].pdf/120f8a7d-06fd-4bae-833f-94082f711895). Acesso em: 15 jan. 2019.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Humaniza SUS**: rede de colaboração de humanização da gestão e da atenção do SUS. Brasília, DF: Ministério da Saúde, 2015. Disponível em: <https://www.gov.br/saude/pt-br/aceso-a-informacao/acoes-e-programas/humanizasus>. Acesso em: 20 out. 2020.

BRASIL. Ministério da Saúde. Ministério da Educação. **Pró-saúde**: Programa Nacional de Reorientação da Formação Profissional em Saúde. Brasília, DF: Ministério da Saúde, 2007. 78 p. (Série C. Projetos, Programas e Relatórios). Disponível em: http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/07_0323_M.pdf. Acesso em: 10 out. 2020.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Política Nacional de Humanização**. Brasília, DF: Ministério da Saúde, 2013a. Disponível em: https://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/politica_nacional_humanizacao_pnh_fol_heto.pdf. Acesso em: 20 fev. 2020.

BRASIL. 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). **Diário Oficial da União**: seção 1, Brasília, DF, 2014. Disponível em: http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/sas/2014/prt0140_27_02_2014.html. Acesso em: 15 jan. 2019.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Ações Programáticas e Estratégicas. **Atenção hospitalar**. Brasília, DF: Ministério da Saúde, 2011b. 268 p. (Série B. Textos Básicos de Saúde) (Cadernos HumanizaSUS, v. 3). Disponível em: http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/cadernos_humaniza_sus_atencao_hospitalar.pdf. Acesso em: 20 out. 2020.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria Executiva. Núcleo Técnico da Política de Humanização. **Humaniza SUS**: política nacional de humanização. Brasília, DF: Ministério da Saúde, 2004. 20 p. (Série B. Textos Básicos de Saúde). Disponível em: http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/humanizasus_2004.pdf. Acesso em: 15 jan. 2019.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria Executiva. Secretaria de Gestão do Trabalho e da Educação na Saúde. **Glossário temático**: gestão do trabalho e da educação na saúde. 2. ed. Brasília: Ministério da Saúde, 2012. (Série A. Normas e Manuais Técnicos).

BRASIL. Ministério da Saúde. Resolução nº 41, de 31 de outubro de 2018. Dispõe sobre as diretrizes para a organização dos cuidados paliativos, à luz dos cuidados continuados integrados, no âmbito Sistema Único de Saúde (SUS). **Diário Oficial da União**: seção 1, Brasília, DF, 2018. Disponível em: http://www.in.gov.br/web/guest/materia/-/asset_publisher/Kujrw0TZC2Mb/content/id/51520746/do1-2018-11-23-resolucao-n-41-de-31-de-outubro-de-2018-51520710. Acesso em: 2 fev. 2019.

BRASIL. [Constituição (1988)]. **Constituição da República Federativa do Brasil**. Brasília, DF: Senado Federal, 1988. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/constituicao/DOUconstituicao88.pdf. Acesso em: 10 jan. 2019.

CARDOSO, Daniela Habekost *et al.* Cuidados paliativos na assistência hospitalar: a vivência de uma equipe multiprofissional. **Texto & Contexto - Enfermagem**, Florianópolis, v. 22, n. 4, p. 1134-1141, dez. 2013. DOI: <https://doi.org/10.1590/S0104-07072013000400032>.

CARLOS, Djailson José Delgado; GERMANO, Raimunda Medeiros. Enfermagem: história e memórias da construção de uma profissão. **REME - Revista Mineira de Enfermagem**, Belo Horizonte, v. 15, n. 4, 2011. Disponível em: <https://cdn.publisher.gn1.link/reme.org.br/pdf/v15n4a07.pdf>. Acesso em: 13 out. 2020.

CEZAR, Valesca Scalei *et al.* Educação permanente em cuidados paliativos: uma proposta de pesquisa-ação. **Revista Pesquisa Cuidado é Fundamental (Online)**, Rio de Janeiro, v. 11, n. esp., p. 324-332, 2019. Disponível em: http://www.seer.unirio.br/index.php/cuidadofundamental/article/viewFile/6538/pdf_1. Acesso em: 10 set. 2020.

CHAVES, Adriano Aparecido Bezerra; MASSAROLLO, Maria Cristina Komatsu Braga. Percepção de enfermeiros sobre dilemas éticos relacionados a pacientes terminais em Unidades de Terapia Intensiva. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**, São Paulo, v. 43, n. 1, p. 30-36, mar. 2009. DOI: <https://doi.org/10.1590/S0080-62342009000100004>.

CONSELHO FEDERAL DE ENFERMAGEM. **O exercício da enfermagem nas instituições de saúde no Brasil: 1982/1983**. Rio de Janeiro: Cofen, 1985.

CONSELHO FEDERAL DE ENFERMAGEM. **Resolução nº 543, de 12 de maio de 2017**. Código de Ética dos Profissionais de Enfermagem. Rio de Janeiro: Cofen, 2017b. Disponível em: http://www.cofen.gov.br/resolucao-cofen-5432017_51440.html. Acesso em: 10 mar. 2020.

CONSELHO FEDERAL DE ENFERMAGEM. **Resolução nº 564, de 6 de dezembro de 2017**. Código de Ética dos Profissionais de Enfermagem. Rio de Janeiro: Cofen, 2017a. Disponível em: http://www.cofen.gov.br/resolucao-cofen-no-5642017_59145.html. Acesso em: 10 mar. 2019.

CONSELHO FEDERAL DE MEDICINA. **Resolução nº 2.217, de 27 de setembro de 2018**. Aprova o Código de Ética Médica. Brasília, DF: Conselho Federal de Medicina, 2018. Disponível em: <https://www legisweb.com.br/legislacao/?id=368893>. Acesso em: 10 mar. 2019.

CONSELHO FEDERAL DE MEDICINA. **Resolução nº 2.156, 28 de outubro de 2016**. Estabelece os critérios de admissão e alta em unidade de terapia intensiva. Brasília, DF: Conselho Federal de Medicina, 2016. Disponível em: <https://sistemas.cfm.org.br/normas/visualizar/resolucoes/BR/2016/2156>. Acesso em: 10 mar. 2019.

CONSELHO FEDERAL DE MEDICINA. **Resolução nº 1.995, de 9 de agosto de 2012.** Dispõe sobre as Diretivas Antecipadas de Vontade dos Pacientes. Brasília, DF: Conselho Federal de Medicina, 2012. Disponível em: <https://sistemas.cfm.org.br/normas/visualizar/resolucoes/BR/2012/1995>. Acesso em: 10 mar. 2019.

CONSELHO NACIONAL DE SAÚDE. **Resolução nº 466, de 12 de dezembro de 2012.** Aprova as diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos e revoga as Resoluções CNS nos. 196/96, 303/2000 e 404/2008. Brasília, DF: CNS, 2013. Disponível em: <https://conselho.saude.gov.br/resolucoes/2012/Reso466.pdf>. Acesso em: 15 jan. 2019.

COSTA, Daniel Tietbohl; GARCIA, Lucas França; GOLDIM, José Roberto. Morrer e morte na perspectiva de residentes multiprofissionais em hospital universitário. **Revista Bioética**, Brasília, DF, v. 25, n. 3, p. 544-553, out./dez. 2017. DOI: <https://doi.org/10.1590/1983-80422017253211>.

COSTA, Paula Cristina Pereira da; GARCIA, Ana Paula Rigon Francischetti; TOLEDO, Vanessa Pellegrino. Acolhimento e cuidado de enfermagem: um estudo fenomenológico. **Texto & Contexto - Enfermagem**, Florianópolis, v. 25, n. 1, e4550015, 2016. Disponível em: https://www.scielo.br/pdf/tce/v25n1/pt_0104-0707-tce-25-01-4550015.pdf. Acesso em: 3 nov. 2019.

CRIPPA, Anelise *et al.* Aspectos bioéticos nas publicações sobre cuidados paliativos em idosos: análise crítica. **Revista Bioética**, Brasília, DF, v. 23, n. 1, p. 149-160, jan./abr. 2015. Disponível em: <https://www.scielo.br/pdf/bioet/v23n1/1983-8034-bioet-23-1-0149.pdf>. Acesso em: 3 nov. 2019.

D'ALESSANDRO, Maria Perez Soares *et al.* **Manual de cuidados paliativos.** São Paulo: Hospital Sírio-Libanês: Ministério da Saúde, 2020. 175 p. Disponível em: <https://antigo.saude.gov.br/images/pdf/2020/September/17/Manual-Cuidados-Paliativos-vers--o-final.pdf>. Acesso em: 10 out. 2020.

DADALTO, Luciana. **Testamento vital.** 3. ed. São Paulo: Atlas, 2014.

DODOU, Hilana Dayana *et al.* Sala de parto: condições de trabalho e humanização da assistência. **Cadernos Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 25, n. 3, p. 332-338, 2017. DOI: <https://doi.org/10.1590/1414-462X201700030082>.

THE ECONOMIST INTELLIGENCE UNIT. **The 2015 Quality of Death Index:** ranking palliative care around the world. London: The Economist Intelligence Unit, 2015. Disponível em: <https://eiuperspectives.economist.com/healthcare/2015-quality-death-index>. Acesso em: 15 jan. 2020.

ELIAS, Maria Aparecida; NAVARRO, Vera Lúcia. A relação entre o trabalho, a saúde e as condições de vida: negatividade e positividade no trabalho das profissionais de enfermagem de um hospital escola. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 14, n. 4, p. 517-25, 2006. DOI: <https://doi.org/10.1590/S0104-11692006000400008>.

ELIAS, Norbert. **A solidão dos moribundos seguida de envelhecer e morrer**. Tradução de Plínio Dentzien. Rio de Janeiro: Zahar, 2001.

ESPÍNDOLA, Amanda Valério *et al.* Relações familiares no contexto dos cuidados paliativos. **Revista Bioética**, Brasília, DF, v. 26, n. 3, p. 371-377, dez. 2018. DOI: <https://doi.org/10.1590/1983-80422018263256>.

FARESIN, Cristina; PORTELLA, Marilene Rodrigues. Cuidados paliativos e o modo de cuidar: até onde vai o envolvimento? **Estudos Interdisciplinares sobre o Envelhecimento**, Porto Alegre, v. 25, n. 1, p. 249-264, 2009. Disponível em: <https://seer.ufrgs.br/RevEnvelhecer/article/view/6190>. Acesso em: 10 jul. 2020.

FELIX, Zirleide Carlos *et al.* Nursing care in terminality: compliance with principles of bioethics. **Revista Gaúcha de Enfermagem**, Porto Alegre, v. 35, n. 3, p. 97-102, 2014. DOI: <https://doi.org/10.1590/1983-1447.2014.03.46405>.

FELLI, Vanda Elisa Andres. Condições de trabalho de enfermagem e adoecimento: motivos para a redução da jornada de trabalho para 30 horas. **Enfermagem em Foco**, Brasília, DF, v. 3, n. 4, p. 178-81, 2012. Disponível em: <http://revista.cofen.gov.br/index.php/enfermagem/article/view/379>. Acesso em: 3 nov. 2020.

FERTONANI, Hosanna Patrig *et al.* Modelo assistencial em saúde: conceitos e desafios para a atenção básica brasileira. **Ciência & Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 20, n. 6, p. 1869-1878, jun. 2015. DOI: <https://doi.org/10.1590/1413-81232015206.13272014>.

FIGUEIREDO, Maria das Graças Mota Cruz de Assis. Reflexões sobre os cuidados paliativos no Brasil. **Revista Prática Hospitalar**, [s. l.], v. 8, n. 47, p. 36-40, 2006. Disponível em: <https://www.paliativo.org.br/biblioteca/Reflexoes-Sobre-Cuidados-Paliativos-Brasil.pdf>. Acesso em: 3 nov. 2020.

FLEXNER, Abraham. **Medical education in the United States and Canada**. New York: Carnegie Foundation for the Advancement of Science, 1910. Disponível em: <http://www.carnegiefoundation.org/files/elibrary>. Acesso em: 2 out. 2018.

FLORES, Lisiane Melo Muniz; ILHA, Neida Luiza Pelenz. Educação continuada em enfermagem. **Disciplinarum Scientia**, [s. l.], v. 2, n. 1, p. 79-86, 2016. Disponível em: <https://periodicos.ufn.edu.br/index.php/disciplinarumS/article/view/797>. Acesso em: 5 nov. 2020.

FLORIANI, Ciro Augusto; SCHRAMM, Fermin Roland. Cuidados paliativos: interfaces, conflitos e necessidades. **Ciência & Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 13, supl. 2, p. 2123-2132, dez. 2008. DOI: <https://doi.org/10.1590/S1413-81232008000900017>.

FLORIANI, Ciro Augusto; SCHRAMM, Fermin Roland. Desafios morais e operacionais da inclusão dos cuidados paliativos na rede de atenção básica. **Cadernos de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 23, n. 9, p. 2072-2080, set. 2007. DOI: <https://doi.org/10.1590/S0102-311X2007000900015>.

FOUCAULT, Michel. **História da sexualidade**. V. 1. A vontade de saber. Tradução: Maria Thereza da Costa Albuquerque e J. A. Guilhon Albuquerque. 13. ed. São Paulo: Graal, 1988. 149 p.

FOUCAULT, Michel. **Microfísica do poder**. 3. ed. Rio de Janeiro: Graal, 1982.

FONTANELLA, Bruno José Barcellos; RICAS, Janete; TURATO, Egberto Ribeiro. Amostragem por saturação em pesquisas qualitativas em saúde: contribuições teóricas. **Cadernos de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 24, n. 1, p. 17-27, jan. 2008. Disponível em: <https://www.scielo.br/pdf/csp/v24n1/02.pdf>. Acesso em: 12 nov. 2019.

FUGULIN, Fernanda Maria Togeiro; GAIDZINSKI, Raquel Rapone; LIMA, Antônio Fernandes Costa. Dimensionamento de pessoal de enfermagem em Instituições de Saúde. In: KURCGAN, Paulina. **Gerenciamento em enfermagem**. 3. ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2016. p. 116-127.

FUNDAÇÃO OSWALDO CRUZ. **Saúde mental e atenção psicossocial na pandemia COVID-19: processo de luto no contexto da COVID-19**. Rio de Janeiro: Fiocruz, 2020. Disponível em: <https://www.fiocruzbrasil.fiocruz.br/wp-content/uploads/2020/04/Sa%c3%badeMental-e-Aten%c3%a7%c3%a3o-Psicossocial-na-Pandemia-COVID-19-processo-de-luto-no-contexto-daCOVID-19.pdf>. Acesso em: 29 ago. 2020.

GANNON, Craig; CULLEN, Anne; KNIGHT, Andrew. Contrasting Schwartz Rounds with clinical ethics: three perspectives on their potential to impact on end-of-life care. **Nursing Ethics**, [s. l.], v. 21, n. 5, p. 621-626, Aug. 2014. DOI: 10.1177/0969733014526965.

GARRAFA, Volnei; MARTORELL, Leandro Brambilla; NASCIMENTO, Wanderson Flor do. Críticas ao principlismo em bioética: perspectivas desde o norte e desdeo sul. **Saúde e Sociedade**, São Paulo, v. 25, n. 2, p. 442-451, jun. 2016. DOI: <https://doi.org/10.1590/S0104-12902016150801>.

GASPAR, Rafael Barroso. **O gerenciamento do cuidado de enfermagem para defesa da autonomia dos idosos em terminalidade da vida**. Rio de Janeiro, 2017. 162 f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) – Escola de Enfermagem Anna Nery, Universidade Federal do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2017.

GIL, Antônio Carlos. **Métodos e técnicas de pesquisa social**. 6. ed. São Paulo: Atlas, 2008.

GONÇALVES, Francisco Gleidson Azevedo *et al.* O modelo Neoliberal e suas repercussões para o trabalho e para o trabalhador de Enfermagem. **Revista de Enfermagem UFPE on line**, Recife, n. 7, v. 11, p. 6352-6359, 2013. Disponível em: <https://periodicos.ufpe.br/revistas/revistaenfermagem/article/viewFile/12279/14933>. Acesso em: 10 nov. 2020.

GUTIERREZ, Denise Machado Duran; MINAYO, Maria Cecília de Souza. Produção de conhecimento sobre cuidados da saúde no âmbito da família. **Ciência & Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 15, supl. 1, p. 1497-1508, jun. 2010. DOI: <https://doi.org/10.1590/S1413-81232010000700062>.

HEIDEGGER, Martin. **Ser e tempo**: parte II. Tradução: Márcia de Sá Cavalcante. 6. ed. Petrópolis: Vozes, 1997. v. 2.

HERMES, Héliida Ribeiro; LAMARCA, Isabel Cristina Arruda. Cuidados paliativos: uma abordagem a partir das categorias profissionais de saúde. **Ciência & Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 18, n. 9, p. 2577-2588, set. 2013. DOI: <https://doi.org/10.1590/S1413-81232013000900012>.

HOSPITAL UNIVERSITÁRIO CLEMENTINO FRAGA FILHO. **Estrutura**. Rio de Janeiro: HUCFF, c2012. Disponível em: <http://www.hucff.ufrj.br/institucional/profissionais>. Acesso em: 10 maio 2020.

INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA. **Relações entre as alterações históricas na dinâmica demográfica brasileira e os impactos decorrentes do processo de envelhecimento da população**. Rio de Janeiro: IBGE, 2016. Disponível em: <https://www.ibge.gov.br/estatisticas/sociais/populacao/9232-relacoes-entre-as-alteracoes-historicas-na-dinamica-demografica-brasileira-e-os-impactos-decorrentes-do-processo-de-envelhecimento-da-populacao.html?edicao=9233&t=sobre>. Acesso em: 20 dez. 2018.

INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA. **Síntese de indicadores sociais**: uma análise das condições de vida da população brasileira: 2015. Coordenação de População e Indicadores Sociais. Rio de Janeiro: IBGE, 2015. Disponível em: <https://biblioteca.ibge.gov.br/visualizacao/livros/liv95011.pdf>. Acesso em: 20 jan. 2019.

INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA. **Tábua completa de mortalidade para o Brasil**: breve análise da evolução da mortalidade no Brasil. Rio de Janeiro: IBGE, 2017. Disponível em: <https://biblioteca.ibge.gov.br/visualizacao/livros/liv101628.pdf>. Acesso em: 10 mar. 2019.

IRRAZABAL, Gabriela. Sobre o surgimento e consolidação da bioética como disciplina, desde uma perspectiva sociológica. **História, Ciência, Saúde – Manguinhos**, Rio de Janeiro, v. 22, n. 4, p. 1121-1140, dez. 2015. DOI: <https://doi.org/10.1590/S0104-59702015000400002>.

KOVÁCS, Maria Júlia **Educação para a morte**: desafio na formação de profissionais de saúde e educação. São Paulo: Casa do Psicólogo, FAPESP, 2003.
KÜBLER-ROSS, Elisabeth. **Sobre a morte e o morrer**. Tradução: Paulo Menezes. 9. ed. São Paulo: WMF Martins Fontes, 2008.

KULKAMP, Irene Cledes; BARBOSA, Camila Goulart; BIANCHINI, Karine Cargin. Percepção de profissionais da saúde sobre aspectos relacionados à dor e utilização de opioides: um estudo qualitativo. **Ciência & Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 13, supl., p. 721-731, abr. 2008. DOI: <https://doi.org/10.1590/S1413-81232008000700022>.

KRUSE, Maria Henriqueta Luce *et al.* Cuidados paliativos: uma experiência. **Revista HCPA**, [s. l.], v. 27, n. 2, p. 49-52, 2007. Disponível em: <https://core.ac.uk/download/pdf/303955729.pdf>. Acesso em: 10 nov. 2020.

LAVOR, Francisco Paula Ferreira. Mistanásia: uma breve análise sobre a dignidade humana no Sistema Único de Saúde. **Blog Jus**, [S. l.], ago. 2018. Disponível em: <https://jus.com.br/artigos/68102/mistanasia-uma-breve-analise-sobre-a-dignidade-humana-no-sistema-unico-de-saude-no-brasil>. Acesso em: 13 jul. 2019.

LIMA, Maria José de. O que é Enfermagem? **Cogitare Enfermagem**, Curitiba, v. 10, n. 1, p. 71-74, jan./abr. 2005. Disponível em: <https://revistas.ufpr.br/cogitare/article/view/4678>. Acesso em: 20 out. 2020.

LOMBARDI, Maria Rosa; CAMPOS, Veridiana Parahyba. A enfermagem no Brasil e os contornos de gênero, raça/cor e classe social na formação do campo profissional. **Revista da ABET**, Salvador, v. 17, n. 1, jan./jun. 2018. DOI: <https://doi.org/10.22478/ufpb.1676-4439.2018v17n1.41162>.

LUNARDI FILHO, Wilson Danilo. **O mito da subalternidade do trabalho da enfermagem a medicina**. 1998. 343 f. Tese (Doutorado em Enfermagem) – Centro de Ciências da Saúde, Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis, 1998. Disponível em: <https://repositorio.ufsc.br/bitstream/handle/123456789/77771/149129.pdf?sequence=1&isAllowed=y>. Acesso em: 10 set. 2020.

MACHADO, Mariana de Abreu. **Cuidados paliativos e a construção da identidade médica paliativista no Brasil**. 2009. 101 f. Dissertação (Mestrado em Saúde Pública) – Fundação Oswaldo Cruz, Rio de Janeiro, 2009. Disponível em: https://www.arca.fiocruz.br/bitstream/icict/2329/1/ENSP_Disserta%c3%a7%c3%a3o_Machado_Mariana_de_Abreu.pdf. Acesso em: 13 set. 2020.

MACHADO, Maria Helena (coord.). **Perfil da enfermagem no Brasil: relatório final: Brasil**. Rio de Janeiro: NERHUS - DAPS - ENSP/Fiocruz, 2017. 748 p. 28 v. (Pesquisa Perfil da Enfermagem no Brasil). Disponível em: <http://www.cofen.gov.br/perfilenfermagem/index.html>. Acesso em: 4 maio 2018.

MACIEL, Maria Goretti Sales. A terminalidade da vida e os Cuidados paliativos no Brasil: considerações e perspectivas. **Revista Prática Hospitalar**, [s. l.], v. 8, n. 47, p. 46-49, 2006.

MARCONI, Marina de Andrade; LAKATOS, Eva Maria. **Técnicas de pesquisas**. 7. ed. São Paulo: Atlas, 2018.

MARREIRO, Cecília Lôbo. **O direito à morte digna**: uma análise ética e legal da ortotanásia. Curitiba: Appris, 2014. 191 p.

MATOS, Johnata da Cruz; BORGES, Moema da Silva. A família como integrante da assistência em cuidado paliativo. **Revista de Enfermagem UFPE on line**, Recife, v. 12, n. 9, p. 2399-2406, set. 2018. Disponível em: <https://pesquisa.bvsalud.org/portal/resource/pt/biblio-995844>. Acesso em: 10 out.2019.

MEDICI, A. C. Hospitais universitários: passado, presente e futuro. **Revista da Associação Médica Brasileira**, São Paulo, v. 47, n. 2, p. 149-156, jun. 2001. DOI: <https://doi.org/10.1590/S0104-42302001000200034>.

MELO, Cristina Maria Meira de *et al.* Autonomia profissional da enfermeira: algumas reflexões. **Escola Anna Nery**, Rio de Janeiro, v. 20, n. 4, e20160085, 2016. DOI: <https://doi.org/10.5935/1414-8145.20160085>.

MENDES, Ana Magnólia. Novas formas de organização do trabalho, ação dos trabalhadores e patologias sociais. *In*: MENDES, A. M. (org.). **Psicodinâmica do trabalho**: teoria, métodos e pesquisas. São Paulo: Casa do Psicólogo, 2007.

MENEZES, Rachel Aisengart. **Em busca da boa morte**: antropologia dos cuidados paliativos. Rio de Janeiro: Garamond: Fiocruz, 2004. 224 p.

MERHY, Emerson Elias. **Saúde**: a cartografia do trabalho vivo. São Paulo: Hucitec, 2002.

MILBERG, Anna *et al.* What is a 'secure base' when death is approaching?: a study applying attachment theory to adult patients' and family members' experiences of palliative home care. **Psycho-Oncology**, Chichester, v. 21, n. 8, p. 886-895, Aug. 2012. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/21557383/>. Acesso em: 10 abr. 2019.

MIMIĆ, Alenka; SIMONIČ, Anja; SKELA-SAVIČ, Brigita. "Dying with dignity": the palliative care nurse's awareness of this concept. **Obzornik zdravstvene nege**, [s. l.], v. 47, n. 4, p. 325-332, 2013.

MINAYO, Maria Cecília de Souza. Análise qualitativa: teoria, passos e fidedignidade. **Ciência & Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 17, n. 3, p. 621-626, 2012. Disponível em: <https://www.scielo.br/pdf/csc/v17n3/v17n3a07.pdf>. Acesso em: 20 jan. 2019.

MOREIRA, Noelle Juliana Melo de Paula. **Precarização do trabalho no campo obstétrico**: percepções de enfermeiras. 2017. 140 f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) – Faculdade de Enfermagem, Universidade do Estado do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2017.

NASEH, Ladan; HEIDARI, Mohammad. The attitudes of nursing students to euthanasia. **Indian Journal of Medical Ethics**, India, v. 2, n. 1, p. 20-24, Jan./Mar. 2017. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/27858594/>. Acesso em: 3 mar. 2019.

NERY, Sonia Regina *et al.* Acolhimento no cotidiano dos auxiliares de enfermagem nas Unidades de Saúde da Família, Londrina (PR). **Ciência & Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 14, supl. 1, p. 1411-1419, 2009. DOI: <https://doi.org/10.1590/S1413-81232009000800014>.

NUNES, Lucília. Problemas éticos identificados por enfermeiros na relação com usuários em situação crítica. **Revista Bioética**, Brasília, DF, v. 23, n. 1, p. 187-199, jan./abr. 2015. DOI: <https://doi.org/10.1590/1983-80422015231059>.

OLÁRIO, Patrícia da Silva *et al.* Desospitalização em cuidados paliativos: perfil dos usuários de uma unidade no Rio de Janeiro/ Brasil. **Cogitare Enfermagem**, Curitiba, v. 23, n. 2, 2018. Disponível em: <https://revistas.ufpr.br/cogitare/article/view/53787>. Acesso em: 10 set. 2020.

OLIVEIRA, Stefanie Grieler. A formação do enfermeiro frente às necessidades emergentes da terminalidade do indivíduo. **Revista de Enfermagem da UFSM**, Santa Maria, v. 1, n. 1, p. 97-102, jan./abr. 2011. Disponível em: <https://periodicos.ufsm.br/reufsm/article/view/1996>. Acesso em: 20 ago. 2020.

OLIVEIRA-CARDOSO, Érika Arantes; SANTOS, Manoel Antônio dos. Grupo de Educação para a Morte: uma Estratégia Complementar à Formação Acadêmica do Profissional de Saúde. **Psicologia: Ciência e Profissão**, Brasília, DF, v. 37, n. 2, p. 500-514, jun.2017. DOI: <https://doi.org/10.1590/1982-3703002792015>.

PADILHA, Maria Itayra Coelho de Souza. As representações da história da enfermagem na prática cotidiana atual. **Revista Brasileira de Enfermagem**, Brasília, DF, v. 52, n. 3, p. 443-454, set. 1999. DOI: <https://doi.org/10.1590/S0034-71671999000300014>.

PADILHA, Maria Itayra Coelho de Souza *et al.* Enfermeira: a construção de um modelo a partir do discurso médico. **Revista de Enfermagem da USP**, São Paulo, v. 31, n. 3, p. 437-451, dez. 1997. DOI: <https://doi.org/10.1590/S0080-62341997000300007>.

PADILHA, Maria Itayra Coelho de Souza; MANCIA, Joel Rolim. Florence Nightingale e como irmãs de caridade: revisitando a história. **Revista Brasileira de Enfermagem**, Brasília, DF, v. 58, n. 6, p. 723-726, dez. 2005. DOI: <https://doi.org/10.1590/S0034-71672005000600018>.

PARIZI, Regina. O conflito público-privado na assistência à saúde. *In*: SIQUEIRA, José Eduardo de *et al.* **Bioética clínica: memórias do XI Congresso Brasileiro de Bioética, III Congresso Brasileiro de Bioética Clínica e III Conferência Internacional sobre o Ensino da Ética**. Brasília, DF: CFM/SBB, 2016.

PARKES, Colin Murray. **Amor e perda: as raízes do luto e suas complicações**. Tradução de Maria Helena Pereira Franco. São Paulo: Summus, 2009.

PEDROSA, Inês de Cássia Franco; CORRÊA, Áurea Christina de Paula; MANDÚ, Edir Nei Teixeira. Influências da infraestrutura de centros de saúde nas práticas profissionais: percepções de enfermeiros. **Ciência, Cuidado e Saúde**, Maringá, v. 10, n. 1, p. 58-65, jan./mar. 2011. Disponível em: <https://pesquisa.bvsalud.org/enfermeria/resource/pt/lil-651522>. Acesso em: 10 set. 2020.

PESSALACIA, Juliana Dias Reis; OLIVEIRA, Valéria Conceição; GUIMARÃES Albano de Azevedo. Equidade de assistência à saúde no Brasil: uma análise segundo o princípio bioético da justiça. **Revista de Enfermagem do Centro Oeste Mineiro**, São João del-Rei, v. 1, n. 2, 2011. Disponível em: <http://www.seer.ufsj.edu.br/index.php/recom/article/view/38>. Acesso em: 10 out. 2019.

PINTO José Reginaldo *et al.* Educação permanente: reflexão na prática da enfermagem hospitalar. **Tempus Actas de Saúde Coletiva**, [s. l.], v. 9, n. 1, p. 155-65, mar. 2015. Disponível em: <https://www.tempusactas.unb.br/index.php/tempus/article/view/1699>. Acesso em: 5 nov. 2020.

POWAZKI, R. *et al.* The care of the actively dying in an academic medical center: a survey of registered nurses' professional capability and comfort. **American Journal of Hospice and Palliative Medicine**, [s. l.], v. 31, n. 6, p. 619-627, 2013. Disponível em: <https://www.scielo.br/pdf/ape/v28n3/1982-0194-ape-28-03-0264.pdf>. Acesso em: 5 mar. 2019.

QUILL, Caroline M.; SUSSMAN, Bernard. L.; QUILL, Timothy. E. Palliative care, ethics, and the law in the intensive care unit. **Critical Care Nursing Clinics of North America**, [s. l.], v. 27, n. 3, p. 383-394, 2015. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/26333758>. Acesso em: 20 abr. 2019.

REIGADA, Carla *et al.* O suporte à família em cuidados paliativos. **Textos & Contextos**, Porto Alegre, v. 13, n. 1, p. 159-169, jan./jun. 2014. DOI: DOI: <https://doi.org/10.15448/1677-9509.2014.1.16478>.

ROCHA, Fernanda Ludmilla Rossi *et al.* A cultura organizacional de um hospital público brasileiro. **Revista de Enfermagem da USP**, São Paulo, v. 48, n. 2, p. 308-314, abr. 2014. Disponível em: https://www.scielo.br/pdf/reeusp/v48n2/pt_0080-6234-reeusp-48-02-308.pdf. Acesso em: 15 out. 2020.

ROCHA, Patrícia Kuerten *et al.* Cuidado e tecnologia: aproximações através do Modelo de Cuidado. **Revista Brasileira de Enfermagem**, Brasília, DF, v. 61, n. 1, p. 113-116, fev. 2008. DOI: <https://doi.org/10.1590/S0034-71672008000100018>.

RODRIGUES, Inês Gimenes. **Significados do trabalho em cuidados paliativos oncológicos domiciliar**: um estudo etnográfico. 2009. 201 f. Tese (Doutorado em Enfermagem) – Escola de Enfermagem, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2009. Disponível em: <https://www.teses.usp.br/teses/disponiveis/22/22132/tde-08012010-130039/publico/InesGimenesRodrigues.pdf>. Acesso em: 2 nov. 2020.

ROKACH, Ami. Caring for those who care for the dying: coping with demands on palliative care workers. **Palliative & Supportive Care**, [s. l.], n. 3, p. 325-32, 2005. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/17039988/>. Acesso em: 4 nov. 2020.

RONCARATI, Raphael *et al.* Cuidados paliativos num hospital universitário de assistência terciária: uma necessidade? **Semina: Ciências Biológicas e da Saúde**, Londrina, v. 24, n. 1, p. 37-48, jan./dez. 2003. Disponível em: <http://www.uel.br/revistas/uel/index.php/seminabio/article/view/3656>. Acesso em: 2 nov. 2020.

SAAR, Sandra Regina da Costa; TREVIZAN, Maria Auxiliadora. Papéis profissionais de uma equipe de saúde: visão de seus integrantes. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 15, n. 1, p. 106-112, fev. 2007. DOI: <https://doi.org/10.1590/S0104-11692007000100016>.

SANTANA, Julio Cesar Batista *et al.* Ortotanásia nas unidades de terapia intensiva: percepção dos enfermeiros. **Revista Bioética**, Brasília, DF, v. 25, n. 1, p. 158-167, jan./abr. 2017. DOI: <https://doi.org/10.1590/1983-80422017251177>.

SANTOS, Tatiane Araújo. **Valor da força de trabalho da enfermeira**. 2012. 113 f. 2012. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) – Universidade Federal da Bahia, Salvador, 2012. Disponível em: <https://blog.ufba.br/grupogerirenfermagem/files/2011/07/O-valor-da-for%C3%A7a-de-trabalho-da-enfermeira.pdf>. Acesso em: 10 set. 2020.

SERODIO, Aluisio. Revisitando o principlialismo: aplicações e insuficiências na abordagem dos problemas bioéticos nacionais. **Revista Bioética**, Brasília, DF, v. 4, n. 1-2, p. 69-79, 2008. Disponível em: <https://periodicos.unb.br/index.php/rbb/article/view/7875>. Acesso em: 20 out. 2020.

SILVA, Fernando Salomão da; PACHEMSHY, Luiza Rita; RODRIGUES, Inês Gimenes. Percepção de enfermeiros intensivistas sobre distanásia em unidade de terapia intensiva. **Revista Brasileira de Terapia Intensiva**, São Paulo, v. 21, n. 2, p. 148-154, jun. 2009. DOI: <https://doi.org/10.1590/S0103-507X2009000200006>.

SILVA, Giselle de Fatima. **Cuidados paliativos e subjetividade**: ações educativas sobre a vida e o morrer. 2015. 236 f. Tese (Doutorado em Educação) – Faculdade de Educação, Universidade de Brasília, Brasília, DF, 2015. Disponível em: https://repositorio.unb.br/bitstream/10482/19165/1/2015_GiselledeFatimaSilva.pdf. Acesso em: 5 nov. 2020.

SILVA, Karen Schein da; KRUSE, Maria Henriqueta Luce. Em defesa da sociedade: a invenção dos cuidados paliativos e a produção de subjetividades. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**, São Paulo, v. 46, n. 2, p. 460- 465, abr. 2012. DOI: <https://doi.org/10.1590/S0080-62342012000200026>.

SILVA, Marcelle Miranda da *et al.* Visitando hospices na Alemanha e no Reino Unido na perspectiva dos cuidados paliativos. **Escola Anna Nery**, Rio de Janeiro, v. 19, n. 2, p. 369-375, jun. 2015. DOI: <https://doi.org/10.5935/1414-8145.20150051>.

SILVA, Rudval Souza *et al.* Percepção de enfermeiras intensivistas de hospital regional sobre distanásia, eutanásia e ortotanásia. **Revista Bioética**, Brasília, DF, v. 24, n. 3, p. 579-589, set./dez. 2016. DOI: <https://doi.org/10.1590/1983-80422016243157>.

SILVA, Sergio Gomes da. Eutanásia, finitude e biopolítica. **Revista Mal Estar e Subjetividade**, Fortaleza, v. 13, n. 1-2, p. 331-368, jun. 2013. Disponível em: http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1518-61482013000100013&lng=pt&nrm=iso. Acesso em: 20 jan. 2019.

SOUZA, Helder Félix Pereira. A perspectiva biopolítica de Agamben: alguns conceitos para se (re)pensar o direito atual. **Revista Eletrônica Direito e Política: Programa de Stricto Sensu em Ciência Jurídica da UNIVALI**, Itajaí, v. 9, n. 1, p. 407-430, jan./abr. 2014. Disponível em: <https://siaiap32.univali.br/seer/index.php/rdp/article/view/5761>. Acesso em: 15 ago.2020.

TAVARES, Marilei de Melo *et al.* Espiritualidade e religiosidade no cotidiano da enfermagem hospitalar. **Revista de Enfermagem UFPE on line**, Recife, v. 12, n. 4, p. 1097-102, abr. 2018. DOI: <https://doi.org/10.5205/1981-8963-v12i4a234780p1097-1102-2018>.

VICENSI, Maria do Carmo. Reflexão sobre a morte e o morrer na UTI: a perspectiva do profissional. **Revista Bioética**, Brasília, DF, v. 24, n. 1, p. 64-72, jan./abr. 2016. DOI: <https://doi.org/10.1590/1983-80422016241107>.

VIEIRA, Raiara Carvalho *et al.* Demanda por cuidados paliativos em enfermarias clínicas gerais. **Revista Ciência e Estudos Acadêmicos de Medicina**, Mato Grosso, n. 8, p. 20-40. 2017. Disponível em: <https://periodicos.unemat.br/index.php/revistamedicina/article/view/1888>. Acesso em: 5 set. 2020.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. **National cancer control programs: policies and managerial guidelines**. 2. ed. Geneva: WHO, 2002. Disponível em: <https://www.who.int/cancer/publications/nccp2002/en/>. Acesso em: 5 jan. 2019.

APENDICES

APÊNDICE A – QUADRO DOS ESTUDOS PRECEDENTES COM A DISTRIBUIÇÃO DOS ARTIGOS SEGUNDO BASE DE DADOS, ANO DE PUBLICAÇÃO, PERIÓDICO, TÍTULO, AUTORES E DESCRIÇÃO E ABORDAGEM BIOÉTICA

Quadro 1 – Estudos precedentes com a distribuição dos artigos segundo base de dados, ano de publicação, periódico, título, autores e descrição e abordagem bioética (continua)

BASE	ANO	PERIÓDICO	TÍTULO	AUTORES	DESCRIÇÃO	ABORDAGEM BIOÉTICA
LILACS1	2017	Rev. bioét. (Impr.), v. 25, n. 3, p. 544-553.	Morrer e morte na perspectiva de residentes multiprofissionais em hospital universitário.	COSTA, D.T.; GARCIA, L.F.; GOLDIM, J.R.	Estudo qualitativo, entrevista semiestruturada com 10 residentes multiprofissionais, em setores diversos; análise de conteúdo de Bardin. Os entrevistados sinalizaram não se sentirem preparados para lidar com o processo da morte. RS-BR.	Princípioalismo Ênfase: beneficência e não maleficência.
LILACS2	2017	Rev. bioét., v. 25, n. 1, p. 158-167.	Ortotanásia nas unidades de terapia intensiva: percepção dos enfermeiros.	SANTANA, J.C.B. <i>et al.</i>	Estudo qualitativo, exploratório, descritivo, entrevista não estruturada com 12 enfermeiros de UTI, análise de conteúdo de Bardin. Os entrevistados demonstraram dificuldade de aceitação da morte/na UTI, fragmentação de cuidado e mecanização da assistência/preocupação com familiares e legislação. MG-BR.	Princípioalismo Ênfase: beneficência e não maleficência.

Quadro 1 – Estudos precedentes com a distribuição dos artigos segundo base de dados, ano de publicação, periódico, título, autores e descrição e abordagem bioética (continuação)

BASE	ANO	PERIÓDICO	TÍTULO	AUTORES	DESCRIÇÃO	ABORDAGEM BIOÉTICA
LILACS3	2016	Rev. pesqui. cuid. fundam. (Online), v. 8, n. 4, p. 4922-4928.	Cuidados paliativos e bioética: estudo com enfermeiros assistenciais.	ANDRADE, C.G. <i>et al.</i>	Estudo qualitativo, exploratório, questionário com 28 enfermeiros em Unidade de Cuidados Paliativos; análise de conteúdo de Bardin. PB-BR.	Entrevistados reconhecem a valorização dos princípios bioéticos do principlalismo, da privacidade e do sigilo profissional.
LILACS4	2016	Rev. bioét.,v. 24, n. 3, p. 579-589.	Percepção das enfermeiras intensivistas de hospital regional sobre distanásia, eutanásia e ortotanásia.	SILVA, R.S. <i>et. al.</i>	Estudo qualitativo, exploratório, descritivo, aplicação de questionário para oito enfermeiras, em UTI; análise de conteúdo de Bardin. Os entrevistados sabiam conceituar distanásia, eutanásia e ortotanásia. Vale do São Francisco-BR.	Houve dificuldades para definir princípios bioéticos que direcionavam cuidados (principlalismo, enfoque na autonomia).
LILACS5	2016	Rev. bioét.,v. 24, n. 1, p. 64-72.	Reflexão sobre a morte e o morrer na UTI: a perspectivado profissional.	VICENSI, M.C.	Revisão bibliográfica. O processo de morte desperta sentimentos de impotência/indiferença/desconforto e até de fuga e negação. A dificuldade é fruto da educação contemporânea, formação pouco humanizada e conscientização da morte como parte da vida. UTI. Vários locais.	Cita principlalismo, ainda que não de forma direta.

Quadro 1 – Estudos precedentes com a distribuição dos artigos segundo base de dados, ano de publicação, periódico, título, autores e descrição e abordagem bioética (continuação)

BASE	ANO	PERIÓDICO	TÍTULO	AUTORES	DESCRIÇÃO	ABORDAGEM BIOÉTICA
LILACS6	2015	Rev. bioét.,v. 23, n. 1, p. 187-199.	Problemas éticos identificados por enfermeiros na relação com usuários em situação crítica.	NUNES, L.	Estudo com aplicação de questionário e grupo focal em dois momentos para 165 enfermeiros. Principais preocupações identificadas: comportamento ético, informação ao cliente e família e dilemas, responsabilidade profissional, acompanhamento em fim de vida, decisões de não reanimação, respeito pelos direitos humanos, decisão da pessoa e atuação no processo de morrer. Foco na UTI. Lisboa-PT.	Princípioalismo, com enfoque na autonomia e não maleficência.
LILACS7	2015	Rev. bioét.,v. 23, n. 1, p. 149-160.	Aspectos bioéticos nas publicações sobre cuidados paliativos em idosos: análise crítica.	CRIPPA, A. <i>et al.</i>	Revisão sistemática (Cochrane, Embase, PubMed, LILACS, SciELO e IBICS –16 artigos). Observada a crescente preocupação com a opinião e aquiescência de paciente e família. Estudo do Brasil, não cita apenas UTI.	Princípioalismo (só não foram ressaltadas questões voltadas para justiça), ética do cuidado.

Quadro 1 – Estudos precedentes com a distribuição dos artigos segundo base de dados, ano de publicação, periódico, título, autores e descrição e abordagem bioética (continuação)

BASE	ANO	PERIÓDICO	TÍTULO	AUTORES	DESCRIÇÃO	ABORDAGEM BIOÉTICA
LILACS8	2010	Rev. Cuba. med. gen. integr, v. 26, n. 2.	Presencia de la bioética en los cuidados paliativos.	YANES CALDERÓN, M.; DE LA VEGA PAZITKOVÁ, T.; CHIO NARANJO, I.	Revisão sistemática do tema em Cuba. Observada a abordagem a uma morte pacífica, sem ônus terapêuticos desnecessários, com foco na confiança, comunicação, intimidade, conforto, destaque para a família e satisfação das necessidades e apoio emocional. Não cita setores.	Princípioalismo, ética civil, pluralista, participativa, deliberativa, de responsabilidade, autônoma, racional, universal e ética de mínimos.
PUBMED 9	2017	Indian J Med Ethics, v. 2, n. 1, p. 20-24.	The attitudes of nursing students to euthanasia.	NASEH L.; HEIDARI M.	Aplicação de escala de atitude de eutanásia com 21 itens (cinco de considerações éticas) em uma escala Likert para 123 estudantes de graduação de enfermagem no Irã. Foram identificados: 52,5% de atitude negativa, 45% positiva e 2,5% neutra com relação à eutanásia. Homens e pessoas menos devotas demonstraram tendência mais positiva. Sem especialidade.	Princípioalismo (enfoque para beneficência e justiça como misericórdia).

Quadro 1 – Estudos precedentes com a distribuição dos artigos segundo base de dados, ano de publicação, periódico, título, autores e descrição e abordagem bioética (continuação)

BASE	ANO	PERÍODICO	TÍTULO	AUTORES	DESCRIÇÃO	ABORDAGEM BIOÉTICA
PUBMED 10	2015	Crit Care Nurs Clin North Am, v. 27, n. 3, p. 383-394.	Palliative care, ethics, and the law in the intensive care unit.	QUILL, C.M.; SUSSMAN, B.L.; QUILL, T.E.	Estudo descritivo apresentando três domínios presentes na UTI: cuidados paliativos, ética e lei. Os enfermeiros foram identificados como testemunhas do sofrimento dos pacientes, sem participação nas discussões, escolhas e decisões; são responsáveis pelo cumprimento de metas que não estabeleceram e que não escolheriam para si ou seus familiares. EUA.	Princípioalismo.
PUBMED 11	2014	Rev. Gaúcha Enferm., v. 35, n. 3, p. 97-102.	Nursing care in terminality: compliance with principles of bioethics.	FELIX, Z.C. <i>et al.</i>	Estudo qualitativo, exploratório, com aplicação de questionário para 15 enfermeiros em UTI, com análise de conteúdo de Bardin. PB-BR.	Princípioalismo, bem como o cuidado e a dignidade que devem acompanhar todo o ciclo vital.
PUBMED 12	2014	Nurs Ethics, v. 21, n. 5, p. 621-626.	Contrasting Schwartz Rounds with clinical ethics: three perspectives on their potential to impact on end-of-life care.	GANNON, C.; CULLEN, A.; KNIGHT, A.	Estudo descritivo sobre a utilização das <i>Schwartz Rounds</i> contrastando com os comitês de ética clínica. Utilização dos encontros como espaços catárticos para participação ampla, vindo “a pessoa no profissional” e “a pessoa no paciente”. EUA.	Não cita diretamente correntes bioéticas.

Quadro 1 – Estudos precedentes com a distribuição dos artigos segundo base de dados, ano de publicação, periódico, título, autores e descrição e abordagem bioética (continuação)

BASE	ANO	PERÍODICO	TÍTULO	AUTORES	DESCRIÇÃO	ABORDAGEM BIOÉTICA
PUBMED 13	2014	Am J Hosp Palliat Care., v. 31, n. 6, p. 619-627.	The care of the actively dying in an academic medical center: a survey of registered nurses' professional capability and comfort.	POWAZKI, R. <i>et al.</i>	Estudo qualitativo, exploratório, com aplicação de questionário para 123 enfermeiras. A autopercepção da capacidade profissional e o nível de conforto dos enfermeiros em cuidar dos moribundos foram influenciados positivamente pela idade avançada, maior experiência clínica e extensa educação continuada. Bioética, comunicação e luto impactaram as enfermeiras pessoalmente e emocionalmente. Foco na UTI EUA.	Sem abordagem específica, trabalham sobre critérios de conforto do paciente e capacidade do profissional.
CINAHL 14	2015	Rev Bras Enferm., v. 68, n. 6, p. 1013-1019.	From frustration to coping with caring for death by nurse technicians.	BERALDO, L.M.; ALMEIDA, D.V.; BOCCHI, S.C.M.	Estudo qualitativo, com 10 entrevistas não diretivas para técnicos de enfermagem, na UTI, tendo como referências a teoria fundamentada nos dados, o interacionismo simbólico e a bioética. Achados: dificuldade de interpretação da morte como parte da vida, desenvolvimento de estratégias de enfrentamento individuais, discordância da eutanásia, defesa da ortotanásia. SP-BR.	Princípio do bem (ênfase na autonomia, beneficência e não maleficência).

Quadro 1 – Estudos precedentes com a distribuição dos artigos segundo base de dados, ano de publicação, periódico, título, autores e descrição e abordagem bioética (continuação)

BASE	ANO	PERIÓDICO	TÍTULO	AUTORES	DESCRIÇÃO	ABORDAGEM BIOÉTICA
CINAHL 15	2013	Obzornik zdravstvene nege, v. 47, n. 4, p. 325- 332.	“Dying with dignity”: the palliative care nurse’s awareness of this concept.	MIMIČ, A.; SIMONIČ, A.; SKELA SAVIČ, B.	Estudo qualitativo, com análise fenomenológica interpretativa. Realização de entrevistas semiestruturadas para cinco enfermeiros de cuidados paliativos. O sentido dignidade é construído ao longo da trajetória, com os pacientes, equipe, familiares e outros significativos, importância do cuidado holístico, necessidade de conscientização dos cuidados paliativos para profissionais e público, criação de ambientes favoráveis. Eslováquia.	Princípioalismo.
SCOPUS 16	2010	J Adv Nurs, v. 6, n. 11, p. 2510- 2519.	Everyday ethics: ethical issues and stress in nursing practice.	ULRICH, C.M. <i>et al.</i>	Pesquisa autoadministrada para enfermeiros em quatro Estados dos EUA, resposta de 422 questionários. Estudo descritivo. Identificação de cinco problemas éticos e de cuidados: proteção dos direitos dos pacientes, autonomia e consentimento informado para tratamento, padrões de pessoal, planejamento avançado de cuidados e tomada	Princípioalismo.

Quadro 1 – Estudos precedentes com a distribuição dos artigos segundo base de dados, ano de publicação, periódico, título, autores e descrição e abordagem bioética (conclusão)

BASE	ANO	PERÍODICO	TÍTULO	AUTORES	DESCRIÇÃO	ABORDAGEM BIOÉTICA
SCOPUS 16	2010	J Adv Nurs, v. 6, n. 11, p. 2510-2519.	Everyday ethics: ethical issues and stress in nursing practice.	ULRICH, C.M. <i>et al.</i>	de decisão. Enfermeiros mais jovens e com menor experiência encontraram mais problemas éticos e relataram mais estresse. Setores variados.	Princípioalismo.
SCOPUS 17	2019	Nurs Ethics, v. 26, n. 6, p. 1680-1695.	Palliative care nursing involvement in end-of-life decision-making: quantitative secondary analysis.	HERNÁNDEZ-MARRERO, P.; FRADIQUE, E, E.; PEREIRA, S.M.	Estudo qualitativo com realização de entrevistas com 32 enfermeiros para analisar quais os princípios éticos mais valorizados nas tomadas de decisões em fim de vida. Unidades de CP. Portugal.	Observada autonomia como princípio ético primordial comunicação paliativa como temas mais controversos. Princípioalismo.

Legenda: EUA – Estados Unidos da América; IBECS – *Índice Bibliográfico Español en Ciencias de la Salud*; LILACS – Literatura Latino-Americana e do Caribe em Ciências da Saúde; SciELO – *Scientific Electronic Library Online*; UTI – Unidade de Terapia Intensiva.

Fonte: Dados da pesquisa.

APÊNDICE B – ROTEIRO DE ENTREVISTA

Universidade Federal do Rio de Janeiro
Programa de Pós-Graduação em Bioética, Ética Aplicada e Saúde Coletiva
PPGBIOS
Roteiro de Entrevista

Mestranda: Elizabeth Pimentel da Silva

Orientador: Professor Dr. Rafael Esteves Frutuoso

Coorientadora: Professora Dr.^a Cristiane Maria Amorim Costa

Hora de Início: _____ Término: _____

Dados de Identificação

1 - Código do Participante da pesquisa: _____ 2 - Idade: _____

3 - Identidade de gênero: ()F ()M () Outro

4 - Religião: () católica () evangélica () espírita () nenhuma () outra: _____ 5 - Ano

6 - Instituição de formação: _____

7 - Tempo de trabalho na Instituição: _____ 8 - Qualificação

profissional:

() Especialização – Nome _____ Ano de Conclusão _____ () Mestrado

Nome _____ Ano de Conclusão _____

Os cursos de qualificação podem estar em curso, logo o ano de conclusão pode ser preenchido pelo ano de previsão de término.

9 - Já realizou algum curso na área de assistência a pacientes idosos ou em cuidados paliativos? _____

10 - Caso a resposta seja afirmativa, em qual ano e onde? _____

11 11 -Tempo de Atuação em Cuidados Paliativos: _____

- Tópicos a serem abordados

12 - Como você definiria cuidados paliativos? E cuidados paliativos em fim de vida?

13 - Quais as ações que você desenvolve junto ao paciente em cuidados paliativos em fim de vida hospitalizado sob seus cuidados?

14 - Qual seria a sua concepção de uma morte digna para o paciente hospitalizado em cuidados paliativos?

15 - Que ações seriam ideais em cuidados paliativos de fim de vida para uma morte digna?

16 - Quais os fatores facilitadores pessoais ou institucionais que influenciam?

17 - Quais os fatores limitadores pessoais ou institucionais que influenciam?

18 - Você teria alguma proposta ou sugestão para melhoria da assistência para o paciente em cuidados paliativos em fim de vida hospitalizado em sua unidade? Casos positivos, quais seriam?

APÊNDICE C – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE)

Você está sendo convidado(a) para participar, como voluntário(a), de uma pesquisa intitulada: **“Percepção do enfermeiro sobre o paciente em cuidados paliativos na terminalidade da vida em um contexto bioético”**, que tem como objetivos analisar a percepção do enfermeiro frente à assistência do paciente em cuidados paliativos na terminalidade da vida, baseado na teoria bioética do principlalismo. Esta pesquisa busca também caracterizar o perfil destes enfermeiros, descrever seu entendimento sobre paliativismo e sua aplicabilidade ao seu local de trabalho, descrever o significado para o enfermeiro sobre o “morrer” do paciente paliativo sob seus cuidados, analisando a definição de cuidados paliativos e morte digna com a que realmente é assistida, propondo medidas que possam otimizar a assistência para um cuidado digno na finitude da vida.

O estudo tem duração total de dois (02) anos e se configura em uma dissertação de Mestrado do Programa de Pós-Graduação em Bioética, Ética Aplicada e Saúde Coletiva, uma associação entre as Instituições de Ensino Superior – Universidade Federal do Rio de Janeiro, Universidade do Estado do Rio de Janeiro, Universidade Federal Fluminense e Fundação Oswaldo Cruz. A pesquisadora está vinculada à Universidade Federal do Rio de Janeiro e conta com o apoio institucional do Hospital Universitário Clementino Fraga Filho (HUCFF), onde a coleta de dados será realizada.

Os dados serão coletados através de uma entrevista com enfermeiros de enfermarias que tenham algum paciente em cuidados paliativos na terminalidade sob sua assistência durante o plantão. O encontro ocorrerá no momento que for mais adequado, no intuito de não prejudicar a sua rotina de trabalho e assistência à clientela, tendo uma previsão de aproximadamente 30 minutos para sua realização. Após ser esclarecido(a) sobre a pesquisa, no caso de aceitar fazer parte do estudo, assine ao final deste documento, que está em duas vias. Uma delas é sua e a outra é da pesquisadora responsável. Em caso de não querer participar da pesquisa, você não será penalizado(a) de forma alguma. Sua participação nesta pesquisa consistirá em permitir a coleta de seus dados através de uma entrevista, que será gravada e utilizada apenas para o estudo em questão; os resultados poderão ser divulgados em eventos e/ou revistas científicas que decorram deste, sendo inutilizados após, no máximo, (05) cinco anos de arquivamento.

Todos os dados serão mantidos em total sigilo, somente a pesquisadora e os orientadores terão conhecimento dos dados, de acordo com as Resoluções 466/12 e 510/16, visando assegurar os direitos e deveres que dizem respeito à comunidade científica, aos sujeitos da pesquisa e ao Estado. Sua participação é voluntária, isto é, a qualquer momento você pode recusar-se a responder qualquer pergunta ou desistir de participar e retirar seu consentimento.

Os resultados deste trabalho visam contribuir para a instituição, clientela assistida, funcionários e comunidade acadêmica, visto que, com as informações coletadas e analisadas, será possível propor melhorias na assistência, dando uma resposta aos sujeitos envolvidos sobre o cuidado de enfermagem prestado em cuidados paliativos na terminalidade da vida em enfermarias, além de proporcionar reflexões sobre como lidar com essa clientela. Logo, sua participação nessa

pesquisa é relevante para contribuir para a ciência e, dessa forma, melhorar as práticas de cuidados em saúde.

Você não terá nenhum **custo ou quaisquer compensações financeiras**. Toda pesquisa realizada com seres humanos confere riscos aos mesmos em graus variados. A presente pesquisa, por exemplo, poderá ocasionar desconforto a você durante a entrevista, o que será gerenciado pela pesquisadora da melhor maneira possível, de forma a não causar constrangimentos, interrompendo a mesma se preciso e o(a) encaminhando ao Serviço de Saúde do Trabalhador caso considerem adequado. Contudo, caso ocorra algum outro dano decorrente deste estudo, o participante da pesquisa será indenizado, conforme previsto no Código Civil (Lei nº 10.406, de 2002), sobretudo nos artigos 927 a 954, dos Capítulos I (Da Obrigação de Indenizar) e II (Da Indenização), Título IX (Da Responsabilidade Civil).

A pesquisadora envolvida com o referido projeto é a enfermeira Elizabeth Pimentel da Silva, servidora do Hospital Universitário Clementino Fraga Filho/HUCFF/UFRJ, alocada na Divisão de Enfermagem e mestrandia do Programa de Bioética, Ética Aplicada e Saúde Coletiva. Você poderá manter contato com a mesma, sendo assegurada a assistência durante toda pesquisa, bem como lhe é garantido o livre acesso a todas as informações e esclarecimentos adicionais sobre o estudo e suas consequências, enfim, tudo o que você queira saber antes, durante e depois da sua participação. Ela poderá ser encontrada através do e-mail/correio eletrônico elizabethpimentel@ig.com.br ou telefone celular (21) 98804-2045. Caso tenha alguma consideração ou dúvida sobre a ética da pesquisa, entre em contato com o seguinte Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) envolvido:

Hospital Universitário Clementino Fraga Filho/HUCFF/UFRJ - Rua Prof. Rodolpho Paulo Rocco, nº 255, 7º andar, Ala E. Cidade Universitária/Ilha do Fundão, Rio de Janeiro – RJ, CEP: 21.941-913. Telefone: 3938-2480. Horário de funcionamento: Segunda à sexta-feira, das 08h às 16h/e-mail: cep@.hucff.ufrj.br.

O Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) é um tipo de organização que busca proteger os direitos, a dignidade, segurança e o bem-estar dos participantes da pesquisa, respeitando os padrões éticos de acordo com algumas leis (regimentos, resoluções e normas), bem como contribuir para a qualidade das pesquisas e valorização do pesquisador, que recebe o reconhecimento de que sua proposta é eticamente adequada.

CONSENTIMENTO: Li e concordo em participar da pesquisa descrita acima, após ter sido orientado(a) e compreendido o teor de tudo que foi declarado. Receberei uma via deste Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) e a outra ficará com a pesquisadora responsável. Deveremos rubricar todas as folhas deste TCLE e assinar na última folha.

Rio de Janeiro, ___ de _____ de 2020.

Nome do(a) Participante: _____

Assinatura do(a) Participante: _____

Nome da Pesquisadora: Elizabeth Pimentel da Silva

Assinatura da Pesquisadora: _____

APÊNDICE D – QUADRO DE CLASSIFICAÇÃO DOS DADOS: CONSTRUÇÃO DAS CATEGORIAS ANALÍTICAS

Quadro 2 – Classificação dos dados: construção das categorias analíticas (continua)

Temas/Unidades de Significação	NºUR	%UR	Subcategorias	Categorias
Forma de cuidado que proporciona conforto	66	34,7	Concepção das enfermeiras sobre CP com base na beneficência	Concepção das enfermeiras sobre CP no processo de terminalidade sob a ótica da teoria de Beauchamp e Childress
Forma de cuidado que reconhece a importância da família/acompanhante	56	29,5		
Forma de cuidado que envolve empatia	30	15,8		
Forma de cuidado que alivia a sensação de dor e sofrimento	23	12,1		
Forma de cuidado que não invade o corpo do paciente	09	4,7		
Forma de cuidado que não acelera nem abrevia a morte	06	3,2		
Forma de cuidado que pode não estabelecer condutas	19	38	Concepção das enfermeiras sobre CP com base na não maleficência	
Forma de cuidado que pode não aliviar a solidão/agonia	10	20		
Forma de cuidado que pode causar obstinação terapêutica	08	16		
Forma de cuidado que pode invadir o paciente	06	12		
Forma de cuidado que pode abreviar a morte	04	8		
Forma de cuidado que pode não aliviar a dor e o sofrimento	03	6		
Forma de cuidado que orienta e incentiva os processos de deliberação do paciente e família	30	39,5	Concepção das enfermeiras sobre CP com base na autonomia	
Forma de cuidado que valoriza o protagonismo no processo de terminalidade	19	25		
Forma de cuidado que respeita o momento singular vivenciado	17	22,4		

Quadro 2 – Classificação dos dados: construção das categorias analíticas (conclusão)

Temas/Unidades de Significação	NºUR	%UR	Subcategorias	Categorias
Forma de cuidado que preza pela dignidade/qualidade de vida	07	9,2		Concepção das enfermeiras sobre CP no processo de terminalidade sob a ótica da teoria de Beauchamp e Childress
Forma de cuidado que reconhece a redução da autonomia na terminalidade	03	3,9		
Forma de cuidado que reconhece o tratamento desigual (paciente descartado)	09	100	Concepção das enfermeiras sobre CP com base na justiça	
Fatores relacionados aoprofissional	30	44,8	Fatores facilitadores para assistência das enfermeiras em CP na terminalidade	Cotidiano das enfermeiras frente ao desafio dos CP na terminalidade em enfermarias de um hospital universitário
Fatores relacionados ao paciente	13	19,4		
Fatores relacionados à instituição	24	35,8		
Fatores relacionados aoprofissional	09	19,5	Fatores limitadores para assistência das enfermeiras em CP na terminalidade	
Fatores relacionados ao paciente	17	11,4		
Fatores relacionados à instituição	103	69,1		
Criação de um setor específico	10	25	Propostas das enfermeiras para melhoria da assistência em CP na terminalidade	
Educação/Treinamento em CP e terminalidade	09	22,5		
Adequação de recursos humanos Enfermagem/interdisciplinaridade	08	20		
Alteração de rotinas	07	17,5		
Acompanhamento psicológico/emocional	06	15		

Legenda: CP – Cuidados Paliativos; UR – Unidade de Registro. Fonte: Dados da pesquisa.

ANEXOS

ANEXO A – ANUÊNCIA DO SERVIÇO DE SAÚDE DO TRABALHADOR



UNIVERSIDADE FEDERAL DO RIO DE JANEIRO
HOSPITAL UNIVERSITÁRIO CLEMENTINO FRAGA FILHO

De: Elizabeth Pimentel da Silva
Para: Serviço de Saúde do Trabalhador

**Assunto: Encaminhamento do projeto de mestrado para apreciação e
autorização de possível encaminhamento ao SESAT**

Rio de Janeiro, 13 de julho de 2019

Encaminho para ciência de conteúdo o projeto de pesquisa de mestrado do Programa de pós-graduação em Bioética, Ética Aplicada e Saúde Coletiva (PPGBIOS), intitulado: **“Percepção do enfermeiro sobre o paciente em cuidados paliativos na terminalidade da vida em um contexto bioético”** a ser realizado pela Enfermeira Elizabeth Pimentel da Silva, sendo orientadores os professores do referido programa Rafael Esteves Frutuoso (UFRJ) e Cristiane Maria Amorim Costa (UERJ).

Ressalto que o referido projeto pretende ser desenvolvido com enfermeiros da Divisão de Enfermagem nas dependências do HUCFF e que o mesmo será encaminhado para análise e aprovação do Comitê de ética em Pesquisa do HUCFF-UFRJ e somente depois de sua aprovação será possibilitado o início da pesquisa.

Cabe ressaltar que neste projeto será aplicado o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) e somente após assinatura do termo pelo participante da pesquisa é que será iniciada a mesma. Vale lembrar, que a pesquisa está de acordo com a Resolução CONEP 466/12, e portanto, em qualquer etapa da pesquisa, o participante poderá retirar sua autorização de participação sem ônus.

no 1002
57/8/2019



Além disso, não serão utilizados recursos financeiros, não acarretando custos para a Instituição ou para o participante da pesquisa.

O motivo da comunicação e solicitação de possível parceria com tal Serviço se justifica em virtude de existir o risco, ainda que subjetivo, de ocorrer com os participantes – em se tratando de lidar com questões sobre morte - a algum processo de reflexão mais profundo, podendo acarretar algum desconforto psicológico.

Caso tal sensação seja percebida ou verbalizada em algum momento da entrevista a ser realizada, esta será interrompida imediatamente, e gostaria de poder contar com a possibilidade de encaminhamento para essa Unidade.

A análise será enquadrada mais uma vez na perspectiva da Resolução CONEP 466/12, respeitando todos os preceitos éticos/bioéticos dispostos não existindo a possibilidade de identificação e exposição dos participantes da pesquisa. Desde já agradecemos à disposição dos senhores em contribuir com a construção desse trabalho e com a ciência para melhores recomendações científicas na prática assistencial.

Luíza Mendes Falcão

Autorização do Serviço de Saúde do Trabalhador

Rio de Janeiro, 13 de agosto de 2019.

ANEXO B – RESOLUÇÃO Nº 41, DE 31 DE OUTUBRO DE 2018

Dispõe sobre as diretrizes para a organização dos cuidados paliativos, à luz dos cuidados continuados integrados, no âmbito Sistema Único de Saúde (SUS).

A COMISSÃO INTERGESTORES TRIPARTITE, no uso das atribuições que lhe conferem o inciso II do art. 14-A da Lei nº 8.080, de 19 de setembro de 1990, e tendo em vista o disposto no inciso I do art. 32 do Decreto nº 7.508, de 28 de junho de 2011 em conformidade com o inciso II do parágrafo único do art. 87 da Constituição, e

Considerando a Lei nº 8.080, de 19 de setembro de 1990, que dispõe sobre as condições para a promoção, proteção e recuperação da saúde, a organização e o funcionamento dos serviços correspondentes e dá outras providências;

Considerando a Lei Complementar nº 141, de 13 de janeiro de 2012, que regulamenta o § 3º do art. 198 da Constituição Federal para dispor sobre os valores mínimos a serem aplicados anualmente pela União, Estados, Distrito Federal e Municípios em ações e serviços públicos de saúde; estabelece os critérios de rateio dos recursos de transferências para a saúde e as normas de fiscalização, avaliação e controle das despesas com saúde nas 3 (três) esferas de governo; revoga dispositivos das Leis nº 8.080, de 1990, e nº 8.689, de 27 de julho de 1993; e dá outras providências;

Considerando o Decreto nº 7.508, de 28 de junho de 2011, que dispõe sobre a organização do Sistema Único de Saúde (SUS), o planejamento da saúde, a assistência à saúde e a articulação interfederativa;

Considerando a Portaria nº 1.083/SAS/MS, de 02 de outubro de 2012 que aprova o Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas da Dor Crônica;

Considerando o Anexo IX da Portaria de consolidação nº 2/GM/MS, de 28 de setembro de 2017 que institui 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);

Considerando o Anexo X da Portaria de Consolidação nº 2/GM/MS, de 28 de setembro de 2017 que institui a Política Nacional de Atenção Integral à Saúde da Criança (PNAISC), no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS);

Considerando o Anexo XI da Portaria de Consolidação nº 2/GM/MS, de 28 de setembro de 2017 que institui a Política Nacional de Saúde da Pessoa Idosa;

Considerando o Anexo XXII da Portaria de Consolidação nº 2/GM/MS, de 28 de setembro de 2017 que aprova a Política Nacional de Atenção Básica (PNAB), com vistas à revisão da regulamentação de implantação e operacionalização vigentes, no

âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS), estabelecendo-se as diretrizes para a organização do componente Atenção Básica, na Rede de Atenção à Saúde (RAS);

Considerando o Anexo XXIV da Portaria de Consolidação nº 2/GM/MS, de 28 de setembro de 2017 que institui a Política Nacional de Atenção Hospitalar (PNHOSP) no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS), estabelecendo-se as diretrizes para a organização do componente hospitalar na Rede de Atenção à Saúde (RAS);

Considerando o Anexo XXV da Portaria de Consolidação nº 2/GM/MS, de 28 de setembro de 2017 que aprova a Política Nacional de Práticas Integrativas e Complementares (PNPIC) no Sistema Único de Saúde;

Considerando o Anexo XXVIII, Título III, da Portaria de Consolidação nº 2/GM/MS, de 28 de setembro de 2017 que dispõe sobre as normas de financiamento e de execução do Componente Básico da Assistência Farmacêutica no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS);

Considerando o Anexo XXVIII, Título IV, da Portaria de Consolidação nº 2/GM/MS, de 28 de setembro de 2017 dispõe sobre as regras de financiamento e execução do Componente Especializado da Assistência Farmacêutica no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS);

Considerando o Título XI da Portaria de Consolidação nº 3/GM/MS, de 28 de setembro de 2017 que estabelece a organização dos cuidados prolongados para retaguarda à Rede de Atenção às Urgências e Emergências e demais Redes Temáticas de Atenção à Saúde no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS);

Considerando o Anexo I da Portaria de Consolidação nº 3/GM/MS, de 28 de setembro de 2017 que trata das diretrizes para organização da Rede de Atenção à Saúde (RAS) do SUS;

Considerando o Anexo IV, Capítulo I da Portaria de Consolidação nº 3/GM/MS, de 28 de setembro de 2017, que redefine a Rede de Atenção à Saúde das Pessoas com Doenças Crônicas no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS) e estabelece diretrizes para a organização das suas linhas de cuidado;

Considerando o Título IV, Capítulo III, da Portaria de Consolidação nº 5/GM/MS, de 28 de setembro de 2017 que trata sobre o atendimento e internação domiciliar;

Considerando o Título V, Capítulo I, da Portaria de consolidação nº 6/GM/MS, de 28 de setembro de 2017 trata do financiamento do componente básico da assistência farmacêutica;

Considerando o Título V, Capítulo II, da Portaria de Consolidação nº 6/GM/MS, de 28 de setembro de 2017 que trata do financiamento do componente especializado da assistência farmacêutica;

Considerando a Resolução CFM nº 1.805/2006 que dispõe que na fase terminal de

enfermidades graves e incuráveis é permitido ao médico limitar ou suspender procedimentos e tratamentos que prolonguem a vida do doente, garantindo-lhe os cuidados necessários para aliviar os sintomas que levam ao sofrimento, na perspectiva de uma assistência integral, respeitada a vontade do paciente ou de seu representante legal;

Considerando a Resolução CFM nº 1.995/2012 que dispõe sobre as diretrizes antecipadas de vontade dos pacientes;

Considerando a Resolução CFM nº 2.156/2016 que estabelece os critérios de admissão e alta em unidade de terapia intensiva;

Considerando que o Brasil vive um processo de envelhecimento populacional, e que este processo acompanhado do avanço tecnológico da segunda metade do século XX, no campo da medicina e da saúde, modificou a pirâmide etária e aumentou a prevalência de doenças crônicas não transmissíveis (DCNT) em nossa sociedade;

Considerando em 2014 a Recomendação da 67ª Assembleia da Organização Mundial de Saúde, uma exortação aos seus estados membros para que desenvolvam, fortaleçam e implementem políticas de cuidados paliativos baseadas em evidências para apoiar o fortalecimento integral dos sistemas de saúde, em todos os seus níveis;

Considerando a pactuação ocorrida na Comissão Intergestores Tripartite (CIT) no dia 31 de outubro de 2018, resolve:

Art. 1º Dispor sobre as diretrizes para a organização dos cuidados paliativos, à luz dos cuidados continuados integrados, no âmbito Sistema Único de Saúde (SUS).

Parágrafo único. Os cuidados paliativos deverão fazer parte dos cuidados continuados integrados ofertados no âmbito da RAS.

Art. 2º 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, da identificação precoce, avaliação impecável e tratamento de dor e demais sintomas físicos, sociais, psicológicos e espirituais.

Parágrafo único: Será elegível para cuidados paliativos toda pessoa afetada por uma doença que ameaça a vida, seja aguda ou crônica, a partir do diagnóstico desta condição.

Art. 3º A organização dos cuidados paliativos deverá ter como objetivos:

I - integrar os cuidados paliativos na rede de atenção à saúde;

II - promover a melhoria da qualidade de vida dos pacientes;

- III - incentivar o trabalho em equipe multidisciplinar;
- IV - fomentar a instituição de disciplinas e conteúdos programáticos de cuidados paliativos no ensino de graduação e especialização dos profissionais de saúde;
- V - ofertar educação permanente em cuidados paliativos para os trabalhadores da saúde no SUS;
- VI - promover a disseminação de informação sobre os cuidados paliativos na sociedade;
- VII - ofertar medicamentos que promovam o controle dos sintomas dos pacientes em cuidados paliativos; e
- VIII - pugnar pelo desenvolvimento de uma atenção à saúde humanizada, baseada em evidências, com acesso equitativo e custo efetivo, abrangendo toda a linha de cuidado e todos os níveis de atenção, com ênfase na atenção básica, domiciliar e integração com os serviços especializados.

Art. 4º Serão princípios norteadores para a organização dos cuidados paliativos:

- I - início dos cuidados paliativos o mais precocemente possível, juntamente com o tratamento modificador da doença, e início das investigações necessárias para melhor compreender e controlar situações clínicas estressantes;
- II - promoção do alívio da dor e de outros sintomas físicos, do sofrimento psicossocial, espiritual e existencial, incluindo o cuidado apropriado para familiares e cuidadores;
- III - afirmação da vida e aceitação da morte como um processo natural;
- IV - aceitação da evolução natural da doença, não acelerando nem retardando a morte e repudiando as futilidades diagnósticas e terapêuticas;
- V - promoção da qualidade de vida por meio da melhoria do curso da doença; VI - integração dos aspectos psicológicos e espirituais no cuidado ao paciente;
- VII - oferecimento de um sistema de suporte que permita ao paciente viver o mais autônomo e ativo possível até o momento de sua morte;
- VIII - oferecimento de um sistema de apoio para auxiliar a família a lidar com a doença do paciente e o luto;
- IX - trabalho em equipe multiprofissional e interdisciplinar para abordar as necessidades do paciente e de seus familiares, incluindo aconselhamento de luto, se indicado;
- X - comunicação sensível e empática, com respeito à verdade e à honestidade em todas as questões que envolvem pacientes, familiares e profissionais;

XI - respeito à autodeterminação do indivíduo;

XII - promoção da livre manifestação de preferências para tratamento médico através de diretiva antecipada de vontade (DAV); e

XIII - esforço coletivo em assegurar o cumprimento de vontade manifesta por DAV.

Art. 5º Os cuidados paliativos deverão ser ofertados em qualquer ponto da rede de atenção à saúde, notadamente:

I - Atenção Básica: ordenadora da rede e coordenadora do cuidado, será responsável por acompanhar os usuários com doenças ameaçadoras de vida em seu território, prevalecendo o cuidado longitudinal, ofertado pelas equipes de atenção básica, conjuntamente com o Núcleo Ampliado de Saúde da Família (NASF-AB), com a retaguarda dos demais pontos da rede de atenção sempre que necessária;

II - Atenção Domiciliar: as equipes de atenção domiciliar, cuja modalidade será definida a partir da intensidade do cuidado, observando-se o plano terapêutico singular, deverão contribuir para que o domicílio esteja preparado e seja o principal locus de cuidado no período de terminalidade de vida, sempre que desejado e possível. Será indicada para pessoas que necessitem de cuidados paliativos em situação de restrição ao leito ou ao domicílio, sempre que esta for considerada a oferta de cuidado mais oportuna.

III - Atenção Ambulatorial: deverá ser estruturada para atender as demandas em cuidados paliativos proveniente de outros pontos de atenção da rede;

IV - Urgência e Emergência: os serviços prestarão cuidados no alívio dos sintomas agudizados, focados no conforto e na dignidade da pessoa, de acordo com as melhores práticas e evidências disponíveis; e

V - Atenção Hospitalar: voltada para o controle de sintomas que não sejam passíveis de controle em outro nível de assistência.

Art. 6º Os especialistas em cuidados paliativos atuantes na RAS poderão ser referência e potenciais matriciadores dos demais serviços da rede, podendo isso ser feito in loco ou por tecnologias de comunicação à distância.

Art. 7º O acesso aos medicamentos para tratamentos dos sintomas relacionados aos cuidados paliativos, notadamente opióides, deverá seguir as normas sanitárias vigentes e observar as pactuações entre as instâncias de gestão do SUS.

Art. 8º O financiamento para a organização dos cuidados paliativos deverá ser objeto de pactuação tripartite, observado o planejamento e a organização dos cuidados continuados integrados na RAS.

Art. 9º Esta Resolução entra em vigor na data de sua publicação.

GILBERTO OCCHI

Ministro de Estado da Saúde

LEONARDO MOURA VILELA

Presidente do Conselho Nacional de Secretários de Saúde

MAURO GUIMARÃES JUNQUEIRA

Presidente do Conselho Nacional de Secretarias Municipais de Saúde

ANEXO C – PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP/HUCFF

UFRJ - HOSPITAL
UNIVERSITÁRIO CLEMENTINO
FRAGA FILHO DA
UNIVERSIDADE FEDERAL DO
RIO DE JANEIRO / HUCFF-
UFRJ



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: Percepção do enfermeiro sobre o paciente em cuidados paliativos na terminalidade da vida em um contexto bioético

Pesquisador: Elizabeth Pimentel da Silva

Área Temática:

Versão: 3

CAAE: 27228619.0.0000.5257

Instituição Proponente: UNIVERSIDADE FEDERAL DO RIO DE JANEIRO

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio
HOSPITAL UNIVERSITARIO

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 4.170.177

Apresentação do Projeto:

Protocolo 449-19. Respostas recebidas em 12.6.2020.

As informações colocadas nos campos denominados "Apresentação do Projeto", "Objetivo da Pesquisa" e "Avaliação dos Riscos e Benefícios" foram retiradas do arquivo intitulado


"PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_ 1456394pdf", postado em 12/06/2020.

Introdução:

Na filosofia dos cuidados paliativos, não há estranhamento diante do fim e compete ao que cuida acompanhar e ajudar o paciente a lidar com sua doença e sua finitude. No entanto, a realidade dos serviços de saúde demonstra que há uma grande dificuldade dos profissionais de saúde em compreender uma realidade que não se pode mudar e que exige uma infinidade de cuidados. Para a Organização Mundial de Saúde, cuidados paliativos refere-se a um conceito que objetiva a melhoria da qualidade de vida do paciente e seus familiares, diante de uma doença que ameace a vida, por meio da prevenção e alívio do sofrimento, da identificação precoce, avaliação impecável e tratamento da dor e demais sintomas físicos, sociais, psicológicos e espirituais (OMS, 2002). Como

Endereço: Rua Prof. Rodolpho Paulo Rocco Nº255, 7º andar, Ala E
Bairro: Cidade Universitária **CEP:** 21.941-913
UF: RJ **Município:** RIO DE JANEIRO
Telefone: (21)3938-2480 **Fax:** (21)3938-2481 **E-mail:** cep@hucff.ufrj.br

**UFRJ - HOSPITAL
 UNIVERSITÁRIO CLEMENTINO
 FRAGA FILHO DA
 UNIVERSIDADE FEDERAL DO
 RIO DE JANEIRO / HUCFF-
 UFRJ**




Continuação do Parecer: 4.170.177

supervisora de enfermagem, tendo por uma das funções conhecer a situação de agravo dos indivíduos hospitalizados, pude observar que “pacientes em condições paliativas” estavam internados em diversas unidades do hospital e em cada uma delas um tratamento era dispensado a eles, não havendo uniformidade de conduta. Alguns setores, por iniciativa de alguns profissionais paliativistas, de forma mais isolada, sensibilizados com as possibilidades de cuidado para alguns doentes, ou acompanhados pela equipe de Cuidados Paliativos (ainda com pouca abrangência) conseguiam desenvolver uma assistência diferenciada, já focada nessa linha de assistência; entretanto, encontravam barreiras institucionais ou de outros profissionais. Outros setores, ainda que preocupados com esse perfil de clientela, por razões de déficit de recursos humanos e materiais não conseguiam direcionar a assistência ao longo dos plantões; e havia locais onde esse paciente realmente era praticamente invisibilizado, seja por não haver a mudança de paradigma necessária: doença-cura, cuidado-indivíduo ou por não haver a menor oportunidade de um olhar mais singular para esse cliente, pelo excesso de usuários para atender ou completa ausência de estrutura necessária – como o Emergência, por exemplo. Nos relatórios e nas passagens de plantão, moderada atenção era dada a sua condição ou de seu familiar. Fato é que, mesmo em condições de morte iminente, demonstrada pela condição clínica adversa, para muitos colegas de equipe estes pacientes não eram vistos como “graves”, pois, teoricamente, teriam poucas horas de vida e muito pouco, ou nada, poderia ser feito no sentido intervencionista para reversão do caso, restando apenas “aguardar” o momento derradeiro; isso em um contexto onde o processo de tratar e curar seria prioritário ao processo de cuidar. Desse modo, apesar de ser reconhecido como um paciente com risco de óbito muito próximo, a equipe parece não conseguir prestar uma assistência holística e satisfatória voltada para as necessidades desse indivíduo. O paciente torna-se sujeito indesejado e invisível e nota-se o desconforto silencioso da equipe. Sem a possibilidade de terapêutica, todo o investimento parece ser inútil, já que ele não é considerado um paciente “curável”, com possibilidade de reagir ao tratamento. A partir deste ponto, o paciente passa a ser um leito, por vezes destituído de nome, da sua condição clínica e história de vida, restando apenas aguardar o momento do seu óbito. Não há espaço e tempo para sua biografia; ao contrário da assistência paliativa onde ele seria enxergado na sua singularidade, abarcando não apenas a parte física, como a psicológica, familiar, espiritual e social. O paciente na terminalidade, que poderia ser considerado “indesejado” em um ambiente curativo, passa também a uma relativa

Endereço: Rua Prof. Rodolpho Paulo Rocco Nº255, 7º andar, Ala E
Bairro: Cidade Universitária **CEP:** 21.941-913
UF: RJ **Município:** RIO DE JANEIRO
Telefone: (21)3938-2480 **Fax:** (21)3938-2481 **E-mail:** cep@hucff.ufrj.br

**UFRJ - HOSPITAL
 UNIVERSITÁRIO CLEMENTINO
 FRAGA FILHO DA
 UNIVERSIDADE FEDERAL DO
 RIO DE JANEIRO / HUCFF-
 UFRJ**



Continuação do Parecer: 4.170.177

invisibilidade, pois este indivíduo poderia causar incomodo e/ou desconforto para a equipe de saúde ao confrontar esta com a própria finitude do ser, por ocupar um leito hospitalar sem prazo para desocupação e também pela exigência de cuidados contínuos, complexos e específicos. Diante do exposto, como sustentar um cuidado sensível e ético diante de tantas dificuldades? Penso que pode ser na Bioética o espaço de reflexão, capaz de dar luz a estas inquietações, resgatando princípios que nos façam repensar sobre a nossa prática. Nesse diapasão, surge como entroncamento qual seria a representatividade desses cuidados nessa finitude iminente para esse profissional, tentando identificar nessas falas o viés principialista, na perspectiva dessa teoria (BEAUCHAMPP e CHILDRESS, 2002). Considerando que a Bioética é uma disciplina que preconiza a ética aplicada à análise dos fenômenos e das condições de vida de todos os seres e se constitui uma ferramenta para aplicação na orientação de instituições que prestam serviços e de pessoas nos cuidados e decisões (PARIZI, 2016), urge resgatar esse conhecimento para refletir sobre a nossa prática: Como enxergamos esse paciente? A delimitação do tema se dá no interesse pelos Cuidados paliativos na terminalidade da vida na percepção do enfermeiro, dentro da bioética. Em assim sendo, apresenta-se o seguinte problema de estudo: qual a percepção do enfermeiro a respeito do paciente em cuidados paliativos na terminalidade da vida no contexto Bioético?

Hipótese:


Traz como questões norteadoras três pressupostos que serão submetidos à análise dos dados diante da revisão de literatura: 1) Os pacientes em cuidados paliativos na terminalidade de vida, em unidades abertas de um hospital universitário, terciário, se encontram relativamente invisibilizados por estarem inadequados ao ambiente com paradigma curativo. 2) O relativo despreparo institucional (acadêmico e/ou profissional) para que o enfermeiro possa lidar com a questão da finitude, dificulta a maneira como este lida com a morte e sua assistência ao paciente na terminalidade. 3) Existe uma carência de política institucional efetiva no hospital universitário para pacientes em cuidados paliativos, ancorada na bioética, observada com foco na assistência de enfermagem.

Metodologia Proposta:

Pretendo trabalhar com uma pesquisa descritiva e exploratória, tendo como meio o campo, com

Endereço: Rua Prof. Rodolpho Paulo Rocco Nº255, 7º andar, Ala E
Bairro: Cidade Universitária **CEP:** 21.941-913
UF: RJ **Município:** RIO DE JANEIRO
Telefone: (21)3938-2480 **Fax:** (21)3938-2481 **E-mail:** cep@hucff.ufrj.br

**UFRJ - HOSPITAL
 UNIVERSITÁRIO CLEMENTINO
 FRAGA FILHO DA
 UNIVERSIDADE FEDERAL DO
 RIO DE JANEIRO / HUCFF-
 UFRJ**




Continuação do Parecer: 4.170.177

abordagem qualitativa devido à natureza subjetiva do objeto de estudo. O caráter exploratório permite a compreensão do problema de pesquisa e não apenas sua descrição, coadunado assim com o modelo metodológico adotado nesta pesquisa. Além disso, possibilita analisar os aspectos subjetivos dos participantes, suas atitudes e opiniões sobre determinado fenômeno (GIL, 2008; MINAYO, 2011). Será utilizada a entrevista semiestruturada para coleta dos dados. Estas serão gravadas com a utilização de aparelho digital, após o consentimento dos participantes. Posteriormente, serão transcritas e submetidas a categorização. Estima-se que o tempo médio de cada entrevista será de aproximadamente 30 minutos. O momento da coleta de dados será aquela que melhor aprovar o participante. O cenário escolhido será o Hospital Universitário Clementino Fraga Filho (HUCFF), instituição que faz parte do Complexo Hospitalar da Universidade Federal do Rio de Janeiro. Sua missão é desenvolver ações de ensino e pesquisa em harmonia com a função social da universidade, articulada à assistência, à saúde de alta complexidade e integradas ao SUS, promovendo ao seu público atendimento de qualidade e de acordo com os princípios éticos e humanísticos. Atende majoritariamente adultos, em várias especialidades clínicas e cirúrgicas, possuindo assistência para pacientes internados ou externos, conta atualmente com 269 leitos, sendo 8 para tratamento intensivo geral e 8 para tratamento intensivo dentro da área cardíaca. Cabe informar que os sujeitos selecionados serão os enfermeiros que trabalham em regime de plantão (escala de trabalho de 12 horas), podendo ser diurno ou noturno, que atuem em enfermarias clínicas ou cirúrgicas e que estejam prestando assistência a pacientes em cuidados paliativos na terminalidade da vida. Como supervisora, ao fazer a checagem de escala e análise situacional dos pacientes no início do turno, poderei identificar em quais setores se encontram os doentes que atendam o perfil da terminalidade e que possuam registro médico em prontuário como submetidos a Cuidados Paliativos. Feito isso, conversarei com o enfermeiro sobre a possibilidade de, no decorrer do seu trabalho, poder em algum momento receber a entrevistadora para aplicação do instrumento. Esta etapa seria posterior a apresentação da pesquisa, objetivos, justificativa, riscos e aceitação de participação com assinatura de Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE), de acordo com a Resolução nº 466/2012 do Conselho Nacional de Saúde. Após elucidação sobre o estudo, no caso de aceitar fazer parte do mesmo, o entrevistado ficará com uma via do documento, assinado pela pesquisadora responsável e contendo todas as informações e contatos sobre a pesquisa. Será assegurado o anonimato aos participantes para lhes garantir

Endereço: Rua Prof. Rodolpho Paulo Rocco Nº255, 7º andar, Ala E
Bairro: Cidade Universitária **CEP:** 21.941-913
UF: RJ **Município:** RIO DE JANEIRO
Telefone: (21)3938-2480 **Fax:** (21)3938-2481 **E-mail:** cep@hucff.ufrj.br

**UFRJ - HOSPITAL
 UNIVERSITÁRIO CLEMENTINO
 FRAGA FILHO DA
 UNIVERSIDADE FEDERAL DO
 RIO DE JANEIRO / HUCFF-
 UFRJ**



Continuação do Parecer: 4.170.177

segurança e conseqüentemente o direito de expor suas opiniões sobre o tema. Os dados desta pesquisa serão utilizados somente pelo pesquisador em prol do conhecimento científico, me comprometendo à após cinco anos apagar os depoimentos. Os participantes receberão informações sobre os objetivos e benefícios do estudo, o direito ao sigilo e anonimato de seus nomes (será atribuída uma numeração para cada entrevista), informações sobre riscos e voluntariedade da participação, além do direito de a qualquer momento desistir da participação na pesquisa. Pactuarei o compromisso de divulgação dos resultados em eventos científicos, periódicos de enfermagem e divulgação dos dados da pesquisa na instituição onde a mesma foi desenvolvida. Ao final da coleta de dados, será realizado um tratamento dos resultados, para que, à luz da revisão literária, possa ser feita uma análise dos mesmos. O referencial teórico utilizado nessa etapa será a análise de conteúdo segundo a visão de Laurence Bardin, sistematizado por Oliveira, (2014).

Critério de Inclusão:

Os sujeitos selecionados serão os enfermeiros que trabalham em regime de plantão (escala de trabalho de 12 horas), podendo ser diurno ou noturno, incluindo aqueles que atuem em unidades clínicas e cirúrgicas caracterizadas por enfermarias ou "unidades abertas", podendo estar no quadro funcional tanto pelo Regime Jurídico Único (RJU) como por contratação "extraquadro", não havendo nenhum viés de escolha por essa categoria.

Critério de Exclusão:


Como critérios de exclusão se encontram os enfermeiros que atuem em unidades de cuidados intensivos ou "fechados", centro cirúrgico, emergência, central de material ou em serviços possam atender pacientes não internados como ambulatórios, de métodos diagnósticos, banco de sangue, hemodiálise; ou ainda, aqueles que trabalhem em enfermarias, mas não sejam plantonistas ou não atuem na assistência direta ao paciente.

Objetivo da Pesquisa:

Objetivo Primário: - Analisar a percepção do enfermeiro frente à assistência do paciente em

Endereço: Rua Prof. Rodolpho Paulo Rocco Nº255, 7º andar, Ala E
Bairro: Cidade Universitária **CEP:** 21.941-913
UF: RJ **Município:** RIO DE JANEIRO
Telefone: (21)3938-2480 **Fax:** (21)3938-2481 **E-mail:** cep@hucff.ufrj.br

**UFRJ - HOSPITAL
 UNIVERSITÁRIO CLEMENTINO
 FRAGA FILHO DA
 UNIVERSIDADE FEDERAL DO
 RIO DE JANEIRO / HUCFF-
 UFRJ**



Continuação do Parecer: 4.170.177

cuidados paliativos na terminalidade da vida, baseado na teoria principialista.

Objetivo Secundário: - Caracterizar o perfil dos enfermeiros que atuam com pacientes em cuidados paliativos em unidades abertas em um hospital geral.- Descrever o entendimento do enfermeiro sobre paliativismo e sua aplicabilidade ao seu local de trabalho.- Reconhecer o significado para o enfermeiro sobre o “morrer” do paciente paliativo sob seus cuidados- Propor medidas que possam otimizar a assistência para um cuidado digno na finitude da vida.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:


Segundo a pesquisadora:

Riscos: A presente pesquisa poderá ocasionar desconforto ao sujeito entrevistado durante a aplicação da técnica, o que será gerenciado pela pesquisadora da melhor maneira possível, de forma a não causar nenhum tipo de constrangimento, interrompendo a mesma a qualquer sinal de incômodo. Ainda no sentido de coadunar com os princípios éticos que norteiam o estudo, torna-se importante esclarecer o risco, ainda que subjetivo, que possa ocorrer com os participantes – em se tratando de lidar com questões sobre morte, que possam levar a algum processo de reflexão mais profundo, acarretando algum desconforto psicológico; cabe informar que no HUCFF há um Serviço de Atendimento à Saúde do Trabalhador (SESAT), o qual foi contactado e solicitado para que pudesse fornecer assistência psicológica, caso necessário, tendo assinado a concordância com esta parceria ao estudo. Sendo assim, havendo a necessidade de encaminhamento para profissional especializado – psicólogo - (tanto por observação da pesquisadora quanto pelo próprio entrevistado), o enfermeiro em questão será encaminhado para o SESAT com toda atenção, sigilo e acompanhamento adequado.

Benefícios: Os resultados deste trabalho visam contribuir para a instituição, clientela assistida, funcionários e comunidade acadêmica, visto que, com as informações coletadas e analisadas, será possível conhecer a realidade vivenciada por nossos profissionais enfermeiros e pacientes terminais nas enfermarias e, a partir desse diagnóstico propor melhorias na assistência de enfermagem prestada, retornando também com uma resposta aos sujeitos envolvidos e proporcionando reflexões sobre como lidar com a singularidade dessa clientela. Ainda nesse

Endereço: Rua Prof. Rodolpho Paulo Rocco Nº255, 7º andar, Ala E
Bairro: Cidade Universitária **CEP:** 21.941-913
UF: RJ **Município:** RIO DE JANEIRO
Telefone: (21)3938-2480 **Fax:** (21)3938-2481 **E-mail:** cep@hucff.ufrj.br

**UFRJ - HOSPITAL
 UNIVERSITÁRIO CLEMENTINO
 FRAGA FILHO DA
 UNIVERSIDADE FEDERAL DO
 RIO DE JANEIRO / HUCFF-
 UFRJ**



Continuação do Parecer: 4.170.177

sentido de um duplo benefício dos sujeitos envolvidos, acredito que a oportunidade de escuta do lugar de fala (curto prazo/entrevista) e a interpretação das inquietações dos enfermeiros e dificuldades na assistência prestada (longo prazo/resultados) possam beneficiar o profissional na reflexão sobre a sua práxis e como agente de mudança da sua realidade. A pesquisa tem sua relevância de forma mais ampla, além disso, no intuito de contribuir para a ciência e dessa forma melhorar as práticas de cuidados em saúde, haja vista a lacuna de estudos sobre a assistência de enfermagem a pacientes na terminalidade em enfermarias (unidades abertas) no Brasil visando contribuir para futuras pesquisas e ensino, determinando dessa forma, mais dados referentes à realidade brasileira.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

Trata-se de resposta ao parecer consubstanciado n. 3.966.487, datado de 13/04/2020.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Vide Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Recomendações:

Vide Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Resposta ao parecer consubstanciado n. 3.966.487, datado de 13/04/2020.

1. Quanto às Informações Básicas do Projeto (arquivo intitulado "PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_1415156.pdf", postado em 12/02/2020:

1.1. Na página 2 de 8, no item "Desenho" há alguns trechos estão ilegíveis com códigos numéricos e pontuações desordenadas que dificultam a inteligibilidade do texto. Solicita-se adequação.


Resposta: Comunico que já foi realizada a correção de caracteres no arquivo das informações básicas do projeto no intuito de conferir a leitura das informações, página 2 de 8, no item "Desenho".

Análise: pendência atendida.

2. Quanto ao Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (arquivo intitulado "TCLE_CEP.docx",

Endereço: Rua Prof. Rodolpho Paulo Rocco N°255, 7º andar, Ala E
Bairro: Cidade Universitária CEP: 21.941-913
UF: RJ Município: RIO DE JANEIRO
Telefone: (21)3938-2480 Fax: (21)3938-2481 E-mail: cep@hucff.ufrj.br

**UFRJ - HOSPITAL
 UNIVERSITÁRIO CLEMENTINO
 FRAGA FILHO DA
 UNIVERSIDADE FEDERAL DO
 RIO DE JANEIRO / HUCFF-
 UFRJ**



Continuação do Parecer: 4.170.177

postado em 30/11/2019):

2.1. Retirar a menção à Resolução 196/96, deixar como referência as resoluções 466/12 e 510/16. Solicita-se adequação.

Resposta: Comunico que foi realizada a retirada da menção à Resolução 196/96, deixando como referência no Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) as resoluções 466/12 e 510/16. O TCLE corrigido foi anexado à Plataforma Brasil. Anexo uma versão do TCLE anterior com destaque ao que foi modificado e uma versão do TCLE já com a correção.

Análise: pendência atendida.

3. Quanto à declaração de compromisso dos pesquisadores. É preciso que os pesquisadores encaminhem declaração em que se comprometem a:

3.1. Encaminhar os resultados da pesquisa para publicação, com os devidos créditos aos pesquisadores associados e ao pessoal técnico integrante do projeto (Resolução CNS nº 466 de 2012, item XI.g).

3.2. Divulgar os resultados para os participantes da pesquisa e para as instituições onde os dados foram obtidos (Norma Operacional CNS nº 001 de 2013, item 3.4.14).

3.3. Anexar os resultados da pesquisa na Plataforma Brasil, garantindo o sigilo relativo às propriedades intelectuais e patentes industriais (Norma Operacional CNS nº 001 de 2013, item 3.3.c).

Resposta: Comunico que foi anexada à Plataforma Brasil a declaração de compromisso de todos os pesquisadores envolvidos no estudo, de acordo com as recomendações solicitadas. Anexo uma versão com as assinaturas de todos os pesquisadores envolvidos em um documento e em versões individuais. As declarações assinadas em PDF e as declarações em branco em word.

Análise: pendência atendida.

Considerações Finais a critério do CEP:

1. De acordo com o item X.1.3.b, da Resolução CNS n. 466/12, o pesquisador deverá apresentar relatórios

Endereço: Rua Prof. Rodolpho Paulo Rocco Nº255, 7º andar, Ala E
Bairro: Cidade Universitária **CEP:** 21.941-913
UF: RJ **Município:** RIO DE JANEIRO
Telefone: (21)3938-2480 **Fax:** (21)3938-2481 **E-mail:** cep@hucff.ufrj.br

UFRJ - HOSPITAL
UNIVERSITÁRIO CLEMENTINO
FRAGA FILHO DA
UNIVERSIDADE FEDERAL DO
RIO DE JANEIRO / HUCFF-
UFRJ



Continuação do Parecer: 4.170.177

semestrais - a contar da data de aprovação do protocolo - que permitam ao Cep acompanhar o desenvolvimento dos projetos. Esses relatórios devem conter as informações detalhadas - naqueles itens aplicáveis - nos moldes do relatório final contido no Ofício Circular n. 062/2011:

<http://conselho.saude.gov.br/web_comissoes/conep/aquivos/conep/relatorio_final_encerramento.pdf>, bem como deve haver menção ao período a que se referem. Para cada relatório, deve haver uma notificação separada. As informações contidas no relatório devem ater-se ao período correspondente e não a todo o período da pesquisa até aquele momento.

2. Eventuais emendas (modificações) ao protocolo devem ser apresentadas de forma clara e sucinta, identificando-se, por cor, negrito ou sublinhado, a parte do documento a ser modificada, isto é, além de apresentar o resumo das alterações, juntamente com a justificativa, é necessário destacá-las no decorrer do texto (item 2.2.H.1, da Norma Operacional CNS nº 001 de 2013)

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_1456394.pdf	12/06/2020 19:41:12		Aceito
Cronograma	CRONOGRAMA_DE_EXECUCAO_DE_ATIVIDADE_ATUALIZADO.docx	12/06/2020 19:40:18	Elizabeth Pimentel da Silva	Aceito
Declaração de Pesquisadores	Declaracao_compromisso_pesquisadores_assinadas_individuais.pdf	12/06/2020 19:38:43	Elizabeth Pimentel da Silva	Aceito
Declaração de Pesquisadores	Declaracao_de_compromisso_assinada_unica.pdf	12/06/2020 19:38:26	Elizabeth Pimentel da Silva	Aceito
Declaração de Pesquisadores	Declaracao_compromisso_pesquisadores_nao_assinadas_individuais.docx	12/06/2020 19:33:03	Elizabeth Pimentel da Silva	Aceito
Declaração de Pesquisadores	Declaracao_compromisso_pesquisadores_nao_assinadas_unica.docx	12/06/2020 19:32:33	Elizabeth Pimentel da Silva	Aceito
TCLE / Termos de	TCLE_CEP_CORRIGIDO.docx	12/06/2020	Elizabeth Pimentel	Aceito

Endereço: Rua Prof. Rodolpho Paulo Rocco Nº255, 7º andar, Ala E
Bairro: Cidade Universitária **CEP:** 21.941-913
UF: RJ **Município:** RIO DE JANEIRO
Telefone: (21)3938-2480 **Fax:** (21)3938-2481 **E-mail:** cep@hucff.ufrj.br

UFRJ - HOSPITAL
UNIVERSITÁRIO CLEMENTINO
FRAGA FILHO DA
UNIVERSIDADE FEDERAL DO
RIO DE JANEIRO / HUCFF-
UFRJ



Continuação do Parecer: 4.170.177

Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE_CEP_CORRIGIDO.docx	19:31:03	da Silva	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE_CEP_destaque.docx	12/06/2020 19:30:42	Elizabeth Pimentel da Silva	Aceito
Outros	CARTA_RESPOSTA_A_PENDENCIAS_CEP_12_6_20.docx	12/06/2020 19:29:14	Elizabeth Pimentel da Silva	Aceito
Outros	CRONOGRAMA_VERSAO_2.docx	06/03/2020 15:27:52	Elizabeth Pimentel da Silva	Aceito
Outros	CARTA_RESPOSTA_A_PENDENCIAS_WORD.docx	06/03/2020 15:24:46	Elizabeth Pimentel da Silva	Aceito
Outros	CARTA_RESPOSTA_A_PENDENCIAS_PDF.pdf	06/03/2020 15:23:33	Elizabeth Pimentel da Silva	Aceito
Outros	Curriculo_Lattes_Cristiane_Maria_Amorim_Costa.pdf	19/12/2019 14:25:18	Elizabeth Pimentel da Silva	Aceito
Outros	Curriculo_Lattes_Rafael_Esteves_Frutuoso.pdf	19/12/2019 14:20:45	Elizabeth Pimentel da Silva	Aceito
Outros	Curriculo_Lattes_Elizabeth_Pimentel_da_Silva.pdf	19/12/2019 14:17:23	Elizabeth Pimentel da Silva	Aceito
Outros	folha_rosto_sem_assinatura.pdf	19/12/2019 14:09:21	Elizabeth Pimentel da Silva	Aceito
Outros	Carta_de_apresentacao_sem_assinatura.docx	19/12/2019 14:04:49	Elizabeth Pimentel da Silva	Aceito
Outros	Roteiro_entrevista.docx	30/11/2019 22:31:41	Elizabeth Pimentel da Silva	Aceito
Outros	ata_qualificacao.pdf	30/11/2019 22:29:02	Elizabeth Pimentel da Silva	Aceito
Outros	Termo_Anuencia_Institucional.pdf	30/11/2019 22:28:11	Elizabeth Pimentel da Silva	Aceito
Outros	Encaminhamento_Direcao_HU.pdf	30/11/2019 22:27:28	Elizabeth Pimentel da Silva	Aceito
Outros	Anuencia_SESAT.pdf	30/11/2019 22:24:38	Elizabeth Pimentel da Silva	Aceito
Outros	Anuencia_DEN.pdf	30/11/2019 22:23:45	Elizabeth Pimentel da Silva	Aceito
Outros	carta_apresentacao.pdf	30/11/2019 22:22:38	Elizabeth Pimentel da Silva	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	projeto_detalhado.docx	30/11/2019 22:16:00	Elizabeth Pimentel da Silva	Aceito
Declaração de Pesquisadores	Declaracao_Pesquisador.pdf	30/11/2019 21:41:13	Elizabeth Pimentel da Silva	Aceito

Endereço: Rua Prof. Rodolpho Paulo Rocco N°255, 7º andar, Ala E
Bairro: Cidade Universitária **CEP:** 21.941-913
UF: RJ **Município:** RIO DE JANEIRO
Telefone: (21)3938-2480 **Fax:** (21)3938-2481 **E-mail:** cep@hucff.ufrj.br

UFRJ - HOSPITAL
UNIVERSITÁRIO CLEMENTINO
FRAGA FILHO DA
UNIVERSIDADE FEDERAL DO
RIO DE JANEIRO / HUCFF-
UFRJ



Continuação do Parecer: 4.170.177

TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE_CEP.docx	30/11/2019 21:40:01	Elizabeth Pimentel da Silva	Aceito
Orçamento	ORCAMENTO.docx	30/11/2019 21:37:02	Elizabeth Pimentel da Silva	Aceito
Declaração de Instituição e Infraestrutura	Declaracao_Infraestrutura.pdf	30/11/2019 21:30:02	Elizabeth Pimentel da Silva	Aceito
Cronograma	CRONOGRAMA_PLATAFORMA.docx	30/11/2019 21:28:10	Elizabeth Pimentel da Silva	Aceito
Folha de Rosto	Folha_Rosto_Pesquisa.pdf	30/11/2019 21:14:01	Elizabeth Pimentel da Silva	Aceito

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

RIO DE JANEIRO, 23 de Julho de 2020

Assinado por:
Carlos Alberto Guimarães
(Coordenador(a))

Endereço: Rua Prof. Rodolpho Paulo Rocco Nº255, 7º andar, Ala E
Bairro: Cidade Universitária **CEP:** 21.941-913
UF: RJ **Município:** RIO DE JANEIRO
Telefone: (21)3938-2480 **Fax:** (21)3938-2481 **E-mail:** cep@hucff.ufrj.br