

MINISTÉRIO DA SAÚDE
GRUPO HOSPITALAR CONCEIÇÃO
CENTRO DE EDUCAÇÃO TECNOLÓGICA E PESQUISA EM SAÚDE – ESCOLA GHC
FUNDAÇÃO OSWALDO CRUZ – FIOCRUZ
INSTITUTO DE COMUNICAÇÃO E INFORMAÇÃO
CIENTÍFICA E TECNOLÓGICA EM SAÚDE

SE ESTIVERES MORRENDO...
TE CUIDAREI!

IVETE IARA GOIS DE MORAES

Orientadora: Prof.^a Dr.^a Ana Cláudia dos Santos Meira

Porto Alegre, 2012

IVETE IARA GOIS DE MORAES

**SE ESTIVERES MORRENDO...
TE CUIDAREI!**

Projeto de Pesquisa apresentado como requisito de conclusão do Programa de Pós-Graduação do Curso de Especialização em Informação Científica e Tecnológica em Saúde. Parceria entre a Fundação Oswaldo Cruz e o Grupo Hospitalar Conceição – GHC.

Orientadora: Prof.^a Dr.^a Ana Cláudia dos Santos Meira

PORTO ALEGRE

2012

RESUMO

A Enfermagem se preocupa em cuidar do ser humano em todas as fases da vida, desde o nascimento até a morte. A dificuldade está em descobrirmos se há a devida preparação acadêmica e competência do cuidado de Enfermagem na etapa final da vida: a morte. Deste modo, acreditamos ser pertinente questionar se a Enfermagem estaria teórica, prática, psicoemocional e espiritualmente preparada para enfrentar situações de morte. Além disso, nos perguntamos qual seria a resposta da Enfermagem à pergunta: “Estou morrendo! Você pode me cuidar?”. Na intenção de respondermos a tal questionamento, o objetivo desta pesquisa será o de conhecer o perfil de formação acadêmica e profissional do Enfermeiro que presta assistência em Cuidados Paliativos. Para tal intento, utilizaremos da metodologia qualitativa e do recurso de entrevistas semi-estruturadas, direcionadas a Enfermeiros de um hospital público de Porto Alegre. As entrevistas serão gravadas e posteriormente transcritas, dando origem a categorias que serão analisadas nos moldes da pesquisa fenomenológica.

Palavras-chave: Enfermagem. Cuidados Paliativos.

ABSTRACT

Nursing is concerned with taking care of human beings at all stages of life from birth to death. The difficulty is to find out if there is some academic preparation and competence care nursing at the final step of life: death. For this reason, we believe that a good question to be solved would be if Nursing would be theoretical, practice, psychoemotional, and spiritually prepared to face death situations. Moreover, we wondered, what would be the Nursing's answer to the question: "I am dying! Can you take care of me?" In the intention to answer to such questioning, the main aim of this research will be to identify the characteristics of academic and professional Nurse that assists in Palliative Care. In order to answer it, we will use the qualitative methodology and semi-structured Interviews applied among Nurses in a Public hospital in Porto Alegre city. These interviews will be recorded and transcribed, resulting in categories that will be analyzed along the lines of phenomenological research.

Keywords: Nursing. Palliative Care.

SUMÁRIO

| | |
|---|-----------|
| 1 Introdução..... | 6 |
| 2 Objetivos | 7 |
| 2.1 Objetivo Geral | 7 |
| 2.2 Objetivos Específicos | 7 |
| 3 Cuidados Paliativos | 8 |
| 3.1 Morte | 8 |
| 3.2 A morte no contexto hospitalar | 10 |
| 3.3 Definindo os Cuidados Paliativos | 11 |
| 3.4 O cenário do ambiente paliativo | 13 |
| 3.5 Para quem e onde se dedicam os Cuidados Paliativos | 16 |
| 3.6 Um olhar sobre a questão global dos Cuidados Paliativos | 18 |
| 3.7 O Enfermeiro em Cuidados Paliativos..... | 21 |
| 4 Percurso Metodológico..... | 24 |
| 4.1 Abordagem Metodológica..... | 24 |
| 4.2 Local da Pesquisa..... | 24 |
| 4.3 Participantes da Pesquisa..... | 24 |
| 4.4 Coleta dos Dados..... | 25 |
| 4.5 Técnica de Análise dos Dados | 25 |
| 4.6 Aspectos Éticos..... | 25 |
| 5 Algumas Considerações..... | 26 |
| 6 Cronograma | 27 |
| 7 Orçamento | 28 |
| Referências..... | 29 |
| Apêndices | 34 |

1 INTRODUÇÃO

O cuidado em saúde se faz como um ato de mediação entre quem presta o cuidado e entre quem se encontra fragilizado por uma enfermidade, necessitando ser cuidado por alguém. Cuidamos e nos cuidamos para nos preservarmos e para preservarmos a outrem. Foucault (2006, p. 108) usou de sapiência ao definir que “o cuidado de si é uma obrigação permanente que deve durar a vida toda”. Além da forma altruísta e leiga que o ato de cuidado pode assumir, há outro tipo de cuidado: o cuidado especializado. No decorrer da história, “surtem no século XVIII, os hospitais especializados” (FOUCAULT, 1979, p. 203). Consequentemente, “o indivíduo emerge como objeto do saber e da prática médicos” (Ibidem, 1979, p. 111). Com o modo cartesiano de pensar e agir, surgiu uma dualidade de saberes e fazeres, segundo os quais, por muitas décadas, prevaleceu o intento de dividir-se o conhecimento em tantas partes quanto fossem possíveis, para se resolver um determinado problema. Disto pode ter resultado a operação, quase matemática, de dividir o ser humano em “substâncias” distintas: mente e corpo. De um modo quase simplista, porém complexo, parece correto afirmar que a Medicina valeu-se desta filosofia. Sendo assim, “para resgatar a essência, a totalidade do homem, é necessário romper com a visão fragmentada que dele se tem, entendida como soma de partes e relações causais entre as manifestações da doença” (BOEMER et al., 1992, p. 441).

Indagamo-nos se as áreas da saúde, em geral, devido à hiperespecialização, dão conta de privilegiar e equilibrar, em seus currículos, o ser humano em seus aspectos físico/psíquico/espiritual/existencial? Neste estudo, tais indagações estarão associadas à profissão da saúde que se detém, de maneira direta e constante, a cuidar: a Enfermagem. A Enfermagem se preocupa em cuidar do ser humano em todas as fases da vida, desde o nascimento até a morte. Desta constatação, as questões que emergem são: haverá, no decorrer da formação do Enfermeiro, uma orientação acadêmica e profissional específica para a morte? Estaria a Enfermagem teórica, prática, psicoemocional e espiritualmente preparada para enfrentar situações de morte? Enfim, qual seria a resposta da Enfermagem à pergunta: “Estou morrendo! Você pode me cuidar?”.

2 OBJETIVOS

2.1 Objetivo Geral

✚ Contextualizar o perfil do Enfermeiro que presta assistência em Cuidados Paliativos em relação às suas vivências e aos aspectos de sua formação acadêmica e profissional.

2.2 Objetivos Específicos

✚ Identificar se a formação acadêmica do Enfermeiro que presta assistência em Cuidados Paliativos preconizou a morte em seus currículos.

✚ Investigar os sentimentos e as vivências do Enfermeiro que presta a assistência paliativa.

✚ Verificar a relação da Informação Científica e Tecnológica em Saúde com o processo de formação do no que tange aos Cuidados Paliativos.

✚ Promover o interesse institucional em manter um suporte psicoemocional e de qualificação através de educação continuada à Enfermagem, voltada diretamente aos Cuidados Paliativos.

3 CUIDADOS PALIATIVOS

Em se tratando de questões humanas fundamentais como vida e morte, não há saberes definitivos, conceitos pré-estabelecidos ou verdades absolutas. Contudo, podemos compreender quando Morin (2005, p. 438) revela que “a morte está escrita na própria natureza da vida”. Ele propõe que não acreditemos que tudo se resume a uma matemática vivencial, pois a “morte, simultaneamente, simplifica tudo e complexifica tudo” (p. 441).

3.1 A Morte

Ao nos aproximarmos da incógnita que é a morte, compreendemos que há uma simbologia singular no processo de morrer. “O nó da complexidade biológica é o nó górdio entre destruição interna permanente e autopoiese, entre o vital e o mortal” (MORIN, 2003, p. 299). Muitos teóricos procuraram esclarecimentos nas mais diversas ciências e religiões para a complexidade da existência humana, sem ter chegado a uma conclusão definitiva. Hillman (1996, p. 304-305) entende que “os humanos vivem tentando desvendar o código da alma, descobrir os segredos de sua natureza”.

Nunca haverá uma fórmula mágica para compreendermos a morte dentro de um contexto genérico, assim como não existe uma única resposta para o enigma da essência vida. Desse modo, é possível direcionar um olhar para a temática da morte através de uma perspectiva sócio-demográfico-cultural, na qual se toma como princípio básico a concepção da morte, a partir do lugar de seu evento. Para Holzer (1999, p. 69), “o lugar tem uma personalidade e um sentido”. Existencialmente, a morte está associada a significados subjetivos da relação entre o ser humano e seu mundo. A morte denota um sentido singular em seu processo de interiorização, no qual quem morre se encontra diante do maior desafio que é imposto pela natureza: nascemos e morremos sozinhos.

O lugar onde nascemos e as pessoas que nos acompanham são tão importantes quanto o lugar onde morremos e as pessoas que nos acompanham no processo de morte. O lugar da morte ultrapassa o espaço físico e assume uma característica singular para cada ser humano. Antigamente, o lugar da morte era o seio familiar, o ambiente social. Morríamos cercados de objetos e pessoas familiarizadas conosco. Contudo, com passar do tempo, o lugar de escolha para morrer adquiriu um endereço menos particular e mais padronizado: o hospital. Neste momento, houve uma reivindicação de que a morte se afastasse do seu cunho social.

Um dos fatores que marcou, de forma nevrágica, a mudança na atitude de se pensar a morte foi o deslocamento do lugar onde se morre: não mais em casa, rodeado pela família e pelos entes queridos, mas em um hospital e, em geral, sozinho. No hospital, não existe lugar para se realizar cerimônias como a que o moribundo presidia em meio aos seus conhecidos (MEDEIROS, 2008, p. 153).

Morrer no hospital passou a ser um evento solitário e rodeado da impessoalidade dos profissionais, de técnicas e tecnologias que, de certo modo, desumanizaram o morrer. No hospital, a morte passou a ser um objeto com características coletivas, alvo de estatísticas teóricas e despersonalizadas. Ao pensarmos na inserção da morte no hospital, “quanto mais se nega a morte, mais esta parece fazer-se presente através da violência urbana, do crescimento do número de pessoas portadoras do HIV, do suicídio, das guerras” (KOVÁCS, 2005, p. 487). A morte ficou atrelada ao caráter despersonificado e proibido aos olhos alheios. Muitos morreram na solidão de paredes brancas envoltas no silêncio dos ambientes hospitalares. A desnaturalização da morte acarretou certa incompreensão que levou muitos profissionais da saúde a combatê-la de todas as maneiras, prolongando a vida. Na contemporaneidade,

a discussão dos temas relacionados à morte e ao morrer dentro dos hospitais é de fundamental importância. Entre os principais temas que merecem debate, estão: morrer com dignidade, pedidos para morrer, testamentos em vida, não implantação ou não manutenção de tratamentos com objetivo de prolongamento de vida, eutanásia, distanásia, suicídio assistido, sedação, uso de analgesia (KOVÁCS, 2005, p. 488).

Nas últimas décadas, no Brasil, a morte passou a readquirir um espaço humanizado nos hospitais, onde quem morre tem o direito a não mais morrer sozinho. Um fator consequente deste processo foi o surgimento do Cuidado Paliativo de forma institucionalizada em alguns espaços hospitalares. Entretanto, no que tange à formação acadêmica dos profissionais de saúde para as temáticas da morte, salientamos que, “ao iniciar sua prática, este profissional quase nada sabe acerca de como lidar com pacientes em processo de morrer, suas perdas e de suas famílias” (FISCHER et al., 2007, p. 39). A morte readquiriu seu lugar singular nos ambientes hospitalares, despontando a necessidade de que os profissionais da saúde estejam aptos a esta outra maneira de cuidar de quem morre: os Cuidados Paliativos.

3.2 A Morte no Contexto Hospitalar

O contato com a morte provoca uma infindável gama de sentimentos, posturas, reações, por vezes ambivalentes, tendo em vista que “talvez o maior obstáculo a enfrentar quando se procura compreender a morte seja o fato de que é impossível para o inconsciente imaginar um fim para sua própria vida” (KÜBLER-ROSS, 1998, p. 153). A interrupção do ciclo da vida humana, sem dúvida, é dolorosa. Contudo, é algo que devemos sofrer em toda a sua plenitude, seja esse sofrimento pela morte de outrem ou pela nossa própria morte. Este sofrimento perpassa por questões que fogem à compreensão humana, tais como: “Existe vida após a morte? Como é morrer? Nesse sentido, religião e ciência desempenham um papel importante na maneira como as pessoas enfrentam a possibilidade de falecer” (LIMA; PARANHOS; WERLANG, 2010, p. 221).

Ao vivenciar seu próprio processo de envelhecimento e adoecimento, Kübler-Ross (1998, p.138) compartilha uma concepção vivencial, ao analisar: “Mas sei agora que existem mistérios da mente, da psique, do espírito, que não podem ser examinados em microscópios ou testados com reações químicas”. Os mistérios da morte anteveem a irresolutividade de tudo o que ficará para trás e a certeza de que não há nada a fazer para adiar a finitude. Então, vemos que, “com a proximidade da morte, torna-se muito urgente buscar uma comunicação efetiva, lidar com assuntos inacabados, com as prioridades, com as escolhas e com aquilo que

as pessoas precisam” (KOVÁCS, 2008, p. 554). Pecoraro (2010, p. 59) acredita que é necessário repensar “da vida à morte; formular em nome da vida, uma doutrina da morte”. Tais princípios exigem que nos doutrinemos enquanto seres submetidos à morte e, também, nos propõem que compreendamos a morte em seu contexto histórico. Assim, vemos que a Medicina contemporânea reconheceu a ideia de Kübler-Ross (1996, p. 286) de que

há um momento na vida do paciente em que a dor cessa, em que a mente entra num estado de torpor, em que a necessidade de alimentação torna-se mínima, em que a consciência do meio ambiente quase desaparece na escuridão. É o período em que os parentes andam para lá e para cá nos corredores dos hospitais, atormentados pela expectativa, sem saber se podem sair para cuidar da vida ou se devem ficar por ali esperando o instante da morte. É o momento em que é tarde demais para palavras, em que os parentes gritam mais alto por socorro, com ou sem palavras.

Para os pedidos de socorro que clamam por um cuidado de quem está em processo irreversível de morte, se faz presente a escuta e a ação dos profissionais de que se encontram no ambiente hospitalar ou fora deste. Cada vez mais se institui uma nova modalidade do cuidado sob todas as áreas da saúde, na maioria dos países do mundo: os Cuidados Paliativos.

3.3 Definindo os Cuidados Paliativos

A fase final da vida ocorre envolta a sentimentos dolorosos e, por vezes, conflituosos, quando se fala em Cuidados Paliativos. Apesar disso, quando o prognóstico é indiscutível e a morte torna-se uma certeza, “os Cuidados Paliativos se tornam imprescindíveis e complexos o suficiente para demandar uma atenção específica e contínua ao doente e à sua família, prevenindo uma morte caótica e com grande sofrimento” (MACIEL, 2008, p. 17). O caráter assistencial em Cuidados Paliativos pode contribuir para a humanização do processo de morrer, sendo que esta modalidade do cuidado “pode ser oferecido em instituições de saúde bem como na própria residência” (SILVA; HORTALE, 2006, p. 2056).

Quando o hospital aceita a morte existencial, esta torna-se evidente. “Nos programas de Cuidados Paliativos a morte deixa de ser oculta para se tornar visível,

sendo mais aceita pelos profissionais. São importantes as habilidades para administrar as contingências da morte” (KOVÁCS, 2008, p. 555). Nem toda a tecnologia e o conhecimento científico podem dar conta das singularidades da morte e do processo de morrer, seja no ambiente hospitalar ou fora dele. Reconhecemos que, “mesmo ao se considerar todo o avanço tecnológico e conhecimento desenvolvido pela área da saúde, a morte e os aspectos que a envolvem ainda não foram desvendados” (LIMA; PARANHOS; WERLANG, 2010, p. 222).

Além de notar-se a obrigatoriedade do cunho legal para a assistência paliativa, leva-se em conta que tais cuidados estão atrelados a tomadas de decisão e maneiras de cuidar direcionados a um ser humano que está diante da morte. A conduta adequada ultrapassa o mero alívio da dor, mas também se restringe a eliminar tratamentos fúteis que possam perpetuar a agonia e acarretar o sofrimento de todos os envolvidos. Para Américo (2009, p. 290), “devem-se evitar investigações clínicas e procedimentos que não se prestem exclusivamente à melhor compreensão e manejo dos sintomas”.

Sendo assim, o melhor manejo dos sintomas, em nosso entendimento, requer que, enquanto profissionais de saúde, não desprezemos o ser psíquico em detrimento do ser físico, nem nos desfaçamos da individualidade espiritual e social de quem está diante da morte. Para que isso não ocorra, é indispensável a presença de uma equipe multiprofissional vinculada às decisões familiares e sociais, fornecendo o suporte adequado à decisão do próprio indivíduo que está morrendo de optar pelos Cuidados Paliativos. Estes profissionais, “por meio de um conhecimento técnico, podem contribuir para que esse processo seja vivido dignamente com o mínimo de sofrimento para o próprio e seus cuidadores” (REGO; PALACIOS, 2006, p. 1759).

As características marcantes da morte remetem ao comprometimento profissional, que nos orienta como uma bússola norteadora ao definir que Cuidados Paliativos são: o alívio do sofrimento (físico, emocional, social e espiritual); a garantia de uma morte digna; o apoio aos familiares; o diálogo eficaz entre as pessoas envolvidas e a equipe profissional; o cuidado prestado por uma equipe multiprofissional capacitada e interdisciplinar e, a capacidade de interação multiprofissional efetiva (DOYLE, 2011, p. 1-2).

Deve haver esclarecimentos mais amplos sobre esta temática, que é complexa não só em sua teoria, mas também em sua prática. A atividade paliativa requer cuidados holísticos, que prevejam o alívio constante do sofrimento físico, mental, espiritual de quem morre, e do sofrimento social diante da morte. Portanto, os “cuidados prestados por equipes multiprofissionais, em ambiente hospitalar ou domiciliar, segundo níveis de diferenciação que devem incluir, ainda, o apoio à família e a atenção ao luto” (MACIEL et al., 2006, p. 12). Os Cuidados Paliativos não são uma exclusividade do ambiente hospitalar. Assim, dividimos a sobrecarga que existe no processo da morte:

A atenção ao paciente e seus familiares no domicílio constitui um dos vértices de atuação dos cuidados paliativos, e isto é especialmente importante quando se trata dos cuidados de crianças dependentes de tecnologia, muitas delas com doenças não malignas (FLORIANI, 2010, p. 17).

A inserção do familiar no contexto do cuidado no processo de morrer corresponde à Política de Humanização do Cuidado, a qual, entre outras coisas, preconiza que o ato de cuidar necessita da humanização dos envolvidos. “Por mais máquinas que haja não haverá produção do cuidado sem o trabalhador de saúde, que, mais que curar, deve cuidar daqueles que sofrem” (BRASIL, 2008, p. 59). Em falando de morte, há um sofrimento que ultrapassa a dimensão de quem está morrendo.

3.4 O Cenário do Ambiente Paliativo

Compreender Cuidados Paliativos é remeter o olhar, de modo especial, ao relato no livro “Roda da Vida” de Kübler-Ross (1998), o qual descreve o processo de morrer por estágios vivenciados por ela, em sua experiência profissional e pessoal. Ela relembra de todos os seus pacientes que estavam à beira da morte e pelos quais se sentia sensibilizada como ser humano e como profissional da Medicina, relatando:

Então, vi nitidamente como todos os meus pacientes terminais - na verdade, todas as pessoas que sofrem uma perda - passavam por estágios semelhantes. O primeiro era o choque e a negação, depois vinham a raiva e o rancor e finalmente a mágoa e a dor. Mais tarde, negociavam com Deus. Depois, ficavam deprimidos, perguntando: "Por que eu?" E, por fim, retraíam-se por algum tempo, afastando-se dos outros enquanto buscavam alcançar um estado de paz e aceitação (não de resignação, que ocorre quando não têm com quem partilhar as lágrimas e a raiva) (p. 180).

Como profissionais da saúde, diante da certeza da morte de outrem, devemos compreender que, além dos cuidados técnicos, "a melhor ajuda nessa situação é aceitar o pesar do paciente, dizer uma prece, apenas fazer um gesto de carinho ou sentar-se junto a ele na cama" (KÜBLER-ROSS, 1998, p. 182). Por isso, deve haver um cuidado específico para quem está diante da certeza da morte. As configurações de cuidado e preocupações político-sociais com a morte germinaram com maior força entre 1950 e 1970, quando se insinuou uma formulação de conhecimentos políticos assistenciais ligados aos processos de adoecimento e morte, principalmente em nível internacional.

Entre 1960 e 1970, com o avanço técnico e científico que situou a morte no ambiente hospitalar, as novas formas de apreensões sociais da morte propiciaram um solo fértil de reivindicações e de emergência de modelos alternativos de gestão do fim da vida, no qual se localizam os Cuidados Paliativos (MARINHO; ARÁN, 2011). No Brasil, o Cuidado Paliativo teve seu início na década de 1980 e conheceu um crescimento significativo a partir do ano 2000, com a consolidação dos serviços já existentes e pioneiros e a criação de outros não menos importantes (MATSUMOTO, 2009). Conforme o Ministério da Saúde preconiza, "a terapêutica paliativa é voltada ao controle sintomático e preservação da qualidade de vida para o paciente, sem função curativa, de prolongamento ou de abreviação da sobrevida" (BRASIL, 2001, p.11).

Somente em 13 de abril de 2010 entra em vigor o sexto Código de Ética Médica no Brasil, cujo Capítulo I, Artigo XXII, dos Princípios Fundamentais da Pessoa, descreve: "nas situações clínicas irreversíveis e terminais, o médico evitará a realização de procedimentos diagnósticos e terapêuticos desnecessários e propiciará aos pacientes sob sua atenção todos os cuidados paliativos apropriados" (CFM, 2010, p. 36). Sendo assim, Pessini (2010, p. 550) alega que "finalmente, por intermédio do novo Código de Ética Médica, a medicina brasileira quebra o silêncio

da negação cultural da morte e entra no século XXI ao admitir o princípio da finitude humana”. Além disso, o autor lembra que “no código anterior, de 1988, considerado avançado para o seu tempo, a dimensão da finitude humana sequer é mencionada entre os dezenove princípios arrolados, mas vivíamos um momento cultural marcante de negação da morte” (p. 550).

A situação nacional e contemporânea em relação aos Cuidados Paliativos é a de que

crece no Brasil o interesse da medicina pela prática dos cuidados paliativos. Alguns programas de cuidados paliativos são aplicados em instituições públicas – cujo número está aumentando sensivelmente – e já dispomos de várias publicações sobre o assunto. No primeiro caso é importante destacar o trabalho de organizações como a Academia Nacional de Cuidados Paliativos e a Sociedade Brasileira de Cuidados Paliativos, que desde 2004 e 1997, respectivamente, militam na área organizando congressos, simpósios e elaborando diretrizes de atuação (PESSINI, 2010, p. 557).

Recentemente, em 2011, houve conhecimento pela mídia, da criação pelo Conselho Federal de Medicina (CFM), de uma nova área de atuação: Cuidados Paliativos com Especialidade Médica, conforme a Resolução do CFM 1973/2011, publicada no Diário Oficial da União de 1º de agosto de 2011, Seção I, p. 144-147¹. Resta saber se, com esta regulamentação, os Cuidados Paliativos serão incluídos nos currículos das diferentes áreas da saúde, como a Enfermagem, a Medicina e a Psicologia, os maiores interessados na qualificação do cuidado humanizado, além de previstos nos demais campos do conhecimento. É inegável que a morte precisa ser estudada, sistematizada, qualificada sob o olhar das mais diversas ciências. Compreender que a morte, na perspectiva dos Cuidados Paliativos, deve ter um acréscimo nos currículos dos diversos cursos é uma tarefa coexistente com o cuidado.

É necessário legitimar este cuidado, fundamentá-lo cientificamente de maneira ampla e profunda, em suas partes e em seu todo. Devemos cuidar da morte na teoria, para podermos cuidar na prática, de quem morre e necessita de auxílio técnico e humano. Devemos estar aptos profissionalmente para o desempenho no

¹ Conselho Federal de Medicina (CFM). **RESOLUÇÃO CFM Nº 1.973/2011**. Disponível em: http://www.portalmedico.org.br/resolucoes/CFM/2011/1973_2011.htm. Acesso em: 16 ago. 2011.

auxílio paliativo, conscientes de que “o processo de trabalho em saúde se realiza na relação entre aquele que necessita de assistência e o profissional. O trabalho não se expressa em um produto, ele é imediatamente consumido no momento de sua realização” (REGO; PALACIOS, 2006, p. 1758).

Competências e habilidades profissionais não podem ser adquiridas sem que haja uma preparação. Como há muitos anos tem ocorrido nas áreas da saúde, aprender a lidar com a morte somente quando o paciente estiver morrendo não é mais aceitável. “O processo de formação, necessariamente, deve contribuir para o desenvolvimento de competências e habilidades específicas relacionadas com o cuidado em fim de vida” (REGO; PALACIOS, 2006, p. 1758). Atuar na assistência paliativa exige uma gama de qualificações, mas também um *colocar-se no lugar do outro*. Este ato deve ocorrer de maneira contida aos limites do alcance de parâmetros éticos, religiosos, sociais e culturais de cada indivíduo. Estabelecer limites do ser psíquico e profissional envolvido nesta relação pode significar um fator protetor de equilíbrio saudável na relação do cuidado.

3.5 Para Quem e Onde se Dedicam os Cuidados Paliativos

O aumento da expectativa de vida é um fator importante ao se falar em Cuidado Paliativo. Prever que o envelhecimento da população ocorra em meio a uma estrutura de saúde que tenha programas de qualidade de vida que se estendam a uma morte digna e com o mínimo de sofrimento possível deve ser uma característica desta política. A mudança de cultura em prol da assistência paliativa é um imperativo de saúde pública.

A questão da dor e do sofrimento é um dos desafios sempre presentes e a proposição de terapêuticas de alívio se torna um imperativo ético. Para tanto, se faz necessário: a) disponibilizar para os pacientes *em fase final* todos os meios de alívio e controle de sintomas angustiantes; b) reconhecer que o cuidado do paciente e o alívio de seu sofrimento não é meramente uma questão médica; c) o cuidado oferecido visa ao bem-estar físico, mental e espiritual e, nesta perspectiva, todas as profissões têm algo de específico a contribuir numa abordagem efetiva e sensível para o paciente e sua família (PESSINI, 2010, p. 553) (Grifo nosso).

O limite terapêutico que define um paciente em fase final de vida passa por uma linha tênue, quase imperceptível entre a ética e a legalidade, em que os Princípios Fundamentais (guardiões da sacralidade da vida) repercutem e devem estar presentes, juntamente com o diagnóstico médico. Surge, então, a pergunta: “estará o médico “brincando de Deus” quando atua para abreviar a vida de um paciente que padeça de moléstia incurável, sem qualquer expectativa de qualidade ou quantidade de vida?” (GUZ; SEGRE, 2006, p. 122). Para evitar conflitos dispensáveis, as decisões em Cuidados Paliativos devem ser tomadas de forma conjunta, em que pesem, além dos princípios jurídicos e valores da bioética, os interesses do próprio paciente, o qual deve tomar parte deste processo de decisão.

O próprio paciente deve ter a atenção ética de receber a verdade em todos os momentos deste processo. Ao se falar em qualidade de vida, garantimos que haja também uma *qualidade de morte*. Sendo assim, os profissionais da saúde, familiares e pacientes devem ter o devido esclarecimento humano, ético e legal que envolve os Cuidados Paliativos. Quando os aspectos legais, éticos e humanos são preservados e a própria pessoa que está morrendo pode participar de todo o processo que envolve o momento paliativo, a melhor conduta estará de acordo com equipe de saúde, os familiares e também quem está morrendo. Contudo, às vezes, o paciente não está totalmente apto para participar da decisão, seja devido ao curso da doença, seja pela incapacidade legal (crianças) ou de lucidez:

O paciente, fora da expectativa de cura, ou seja, em fase terminal, apresenta-se frágil e com limitações de natureza psicossocial, espiritual e física. Nessa circunstância, a partir do que prescrevem a legislação, os estudos e as pesquisas médicas, surgem para ele várias condutas paliativas. Abre-se, então, ampla gama de condutas que podem ser oferecidas ao paciente e sua família, visando, agora, ao alívio da dor e diminuição do desconforto, mas, sobretudo, à possibilidade de situar-se frente ao momento do fim da vida, acompanhados por alguém que possa ouvi-los e dar-lhes suporte (OLIVEIRA et al., 2011, p. 247).

Como profissionais, devemos analisar a necessidade de adequação no tratamento de doentes terminais. Esse processo depende da capacidade de falar e ouvir, o que passa pelo diálogo (OLIVEIRA et al., 2011). Quando a pessoa que está em processo de morte não consegue manifestar-se verbalmente, devemos saber qual será a conduta a seguir. “Desse modo, a comunicação na relação paciente-

profissional mostra-se instrumento básico na construção de estratégias que almejem um cuidado humanizado” (Ibidem, 2011, p. 248).

Há a opção dos Cuidados Paliativos serem prestados no ambiente domiciliar. Também a rede básica de saúde deve contar com profissionais que estejam aptos para um suporte a estes casos. Em virtude disso, “os cuidados paliativos devem ser planejados em função dos diferentes níveis de atenção, de forma a satisfazer as necessidades locais e assegurar uma formação diferenciada, respeitando-se as realidades regionais” (MACIEL et al., 2006, p. 17).

A pergunta “morrer no hospital ou morrer em casa?” exige uma resposta social, pois esta decisão pode causar desconforto e angústia não só ao paciente, mas também aos familiares e seu meio social. A espiritualidade que cerca este momento é uma prioridade a ser incluída nas decisões dos profissionais de saúde, pois “o auxílio de um assistente espiritual pode ser importante para o conforto da família, respeitando os preceitos religiosos, as crenças e a história de vida do doente” (AMÉRICO, 2009, p. 298). A história de vida da pessoa que está morrendo é sua história de morte também! A morte no seio familiar deve ser uma opção, mas para haja uma viabilidade real, é necessário que haja transformações políticas, sociais, culturais, acadêmico e profissional acerca da assistência paliativa prestada, seja no ambiente hospitalar, seja no ambiente doméstico.

3.6 Um Olhar Sobre a Questão Global dos Cuidados Paliativos

A Constituição Brasileira ainda não prevê os Cuidados Paliativos em definitivo. O Ministério da Saúde determinou o Ato Portaria nº 19/GM em 03 de janeiro de 2002, que estabeleceu e normatizou, no âmbito do Sistema Único de Saúde, o Programa Nacional de Assistência à Dor e Cuidados Paliativos, onde se lê:

Art. 1º - Instituir, no âmbito do Sistema Único de Saúde, o Programa Nacional de Assistência à Dor e Cuidados Paliativos, cujos objetivos gerais são:

- a - articular iniciativas governamentais e não governamentais voltadas para a atenção/assistência aos pacientes com dor e cuidados paliativos;
- b - estimular a organização de serviços de saúde e de equipes multidisciplinares para a assistência a pacientes com dor e que necessitem cuidados paliativos, de maneira a constituir redes assistenciais que

ordenem esta assistência de forma descentralizada, hierarquizada e regionalizada (BRASIL, 2002).

Os profissionais da saúde devem tomar conhecimento destes atos normativos, para ambientarem-se com as exigências impostas pelos mesmos. No entendimento de que “o exercício da autonomia é sempre conflituoso, evoca as histórias pessoais, a cultura e a sociedade, as afetividades envolvidas em cada caso, e também as concepções de justiça, direitos e cidadania”, é pertinente que haja os devidos esclarecimentos legais da dignidade da pessoa (COVOLAN et al., 2011, p. 568). Os Códigos de Ética dos diferentes profissionais deveriam preservar noções dos Princípios Fundamentais da Pessoa e exigir seu conhecimento nos meios acadêmicos de formação. “Os Princípios Fundamentais referem-se a metas valiosas de caráter amplo e genérico que norteiam a moralidade do exercício da medicina” (NEVES; SIQUEIRA, 2010, p. 439).

Em função dos Princípios Fundamentais da Constituição, o Princípio da Dignidade da Pessoa Humana deve ser o pilar que sustenta a teoria e a prática dos Cuidados Paliativos. Ao nível mundial, este quadro da realidade paliativa é complexo. Há poucos estudos que relacionam o panorama mundial dos cuidados prestados à pessoa que se encontra diante da morte por moléstias crônicas incuráveis ou pelo próprio curso da natureza humana que culminará em morte. Também há pouco conhecimento da realidade nacional dos Cuidados Paliativos e sua efetivação. Cabe perguntar se, no Brasil, os Cuidados Paliativos são reconhecidos e evidentes à sociedade? A comunidade científica reconhece os espaços de Cuidados Paliativos existentes no território nacional e suas reais condições de desempenho?

Em termos globais, merecem destaque para análise e reflexão, os estudos da *Lancaster University*² na Inglaterra. Destacam-se dados de pesquisas em que a realidade paliativa conta com uma formação profissional em todas as formas de Pós-Graduação. No referido estudo, houve a consideração de que a realidade paliativa e os Cuidados prestados a pessoas em final de vida encontravam-se apenas em nível de prestação de atividades no Brasil, na época do estudo,

² End of Life Care (IOELC) na Universidade de Lancaster (Reino Unido); University Lancaster: Disponível em: <http://www.lancs.ac.uk/> Acesso em: 20 set. 2011.

publicado em 2006. No Brasil, a Associação Brasileira de Cuidados Paliativos (ABCP) foi fundada somente em 1997, bem como, a Academia Nacional de Cuidados Paliativos (ANCP) foi fundada em 2005, ambas sediadas em São Paulo³.

A história paliativa, no contexto da saúde brasileira, é recente, e este cenário é complexo. A sociedade e os profissionais de saúde ainda não dispõem de meios necessários para a instituição consciente e legal dos Cuidados Paliativos. Este fato se deve, talvez, à realidade de que, somente há pouco mais de duas décadas, o Cuidado Paliativo é uma realidade, e ainda se concentra em centros terapêuticos e metropolitanos do Brasil. Ao buscarmos serviços de saúde especializados em Cuidados Paliativos na ANCP⁴, em nível nacional, encontramos somente três hospitais que estão como serviços especializados em Cuidados Paliativos, com equipe multiprofissional e interdisciplinar, localizados em Recife/PE, Maceió/AL e Rio de Janeiro/RJ. No restante do país, há apenas serviços de clínicas e atendimentos multiprofissionais, em número restrito, tendo em vista as dimensões territoriais e as diversas realidades dos serviços de saúde nacional.

Nos demais Estados brasileiros, ainda não há uma estruturação teórica e prática, adequada às necessidades de humanização e qualificação do cuidado prestado às pessoas que se encontram em processo de morte. O caos se deve não só a questões estruturais, mas de recursos humanos. Na maioria dos casos, os Cuidados Paliativos permanecem apenas em fase inicial de estruturação ou, em alguns espaços interioranos, se encontram afastados dos bancos acadêmicos e de capacitação profissional. Conforme Kovács (2005), a existência de comitês de ética e pesquisa nos hospitais tem sido um aspecto fundamental para que os Cuidados Paliativos fomentem estudos multiprofissionais pautados pela consciência da bioética futuramente. Este “cenário da morte”, povoado por paradoxos entre o viver e o morrer, desperta comportamentos contraditórios e é movido por forças ambivalentes. “A Bioética envolve questões do direito reprodutivo, da genética, da reprodução assistida, aborto, direito de morrer com dignidade, entre outras”. (FISCHER et al., 2007, p. 44).

³ Ver 3.3 O CENÁRIO DO AMBIENTE PALIATIVO (p. 20). Entre as décadas de 1950 e 1970, houve um delineamento superficial de político, assistencial e de planos sociais ligados aos processos de adoecimento e morte em nível mundial. No Brasil, somente em 1997, a instituição da ABCP consolidou-se posteriormente com a instituição da ANCP em 2005.

⁴ ANCP. Disponível em: <http://www.paliativo.org.br>. Acesso em: 20 set. 2011.

Portanto, a preservação da dignidade humana e da autonomia de decisão da pessoa que está morrendo requer uma reflexão conjunta, entre esta pessoa, os profissionais de saúde e os familiares. Em especial, a Enfermagem deve se tornar uma mediadora da assistência paliativa, e deve ter consciência do seu papel e dos seus deveres para com seus saberes e fazeres profissionais. “Isto envolve, por parte do profissional de enfermagem, um constante reexame de suas atitudes pessoais frente às doenças e à morte” (FISCHER et al., 2007, p. 40). Há um compromisso, ético, legal e humano que nos impulsiona a cuidar não só da vida, mas também da morte. “Assim, entendemos que a pessoa humana não é mera expectadora no exercício de seu direito à vida, cabendo a cada qual o direito de efetivamente tomar as decisões sobre sua própria vida e morte” (GUZ; SEGRE, 2006, p. 125).

3.7 O Enfermeiro em Cuidados Paliativos

Em se tratando de profissionais da saúde, aprendemos a cuidar das dores alheias, mas não aprendemos a cuidar de nossas próprias dores decorrentes do sofrimento constante com que convivemos no ambiente profissional. De outro modo, não há como cuidar de outra pessoa sem dar algo de si. O cuidado estabelece que deixemos com o outro algo de nós mesmos, seja uma palavra, seja um gesto, seja um simples olhar. Em alguns momentos, como o momento que a morte se aproxima, nem sempre há o que fazer. Muitos de nós, aqueles que têm alguma fé, ainda dispõem do argumento da oração; outros apenas permanecem com a sensação de ter feito todo o possível por quem está morrendo.

Para os profissionais de saúde, a morte é uma “companheira” de trabalho, que ronda o ambiente hospitalar, num cenário em que “doenças com prognósticos reservados trazem uma ameaça à vida e um aceno à morte” (KOVÁCS, 2005, p. 494). Reconhecer que a morte nos atinge tanto como seres humanos, como profissionais, é o primeiro passo para tomarmos consciência de nossa responsabilidade diante de quem morre. Descobrir que a morte é uma realidade humana requer que busquemos estar em harmonia com o desempenho do cuidado, desprendendo-nos da onipotência curativa.

Educar-mo-nos para compreender a morte em seu ciclo natural, requer que a aceitemos como parte da vida. Para isso, “os profissionais de saúde, em sua formação, deveriam ter a possibilidade de uma educação para a morte, preparar-se para lidar com a morte daqueles que estão sob seus cuidados. Como pode ser esse preparo?” (KOVÁCS, 2005, p. 495). Porém, “a formação dos profissionais de saúde não lhes oferece respaldo para lidar com os sentimentos que a morte pode despertar, pois é dada uma grande ênfase à doença e aos procedimentos técnicos e nenhuma ao paciente como um todo” (FISCHER et al., 2007, p. 39).

Nossa formação acadêmica não nos educou para a morte, nem nos preveniu da proximidade com o processo de morrer, com o qual convivemos diariamente. Aprendemos sobre o morrer quando entramos na vida profissional. Quando o paciente é o “óbito”, aprendemos apenas estatísticas. Quando identificamos o ser que necessita de cuidados através do nome de sua patologia, ainda não sabemos esta diferença. Criamos o hábito de nos aproximar do contexto do ser humano que estamos cuidando e reconhecemos a “pessoa” que necessita de nossos cuidados. Sabemos seu nome, sua identidade como pessoa e deixamos de lado a formalidade que nos faz cada vez mais técnicos, distantes da humanização do cuidado. Qualificamos o processo de morrer, graças aos Cuidados Paliativos, re-humanizamos o cuidado de forma integral. Cuidando de modo realmente humanizado, da pessoa que está morrendo, podemos ressignificar nossas práticas e motivações profissionais, assim como descobrir que quem está morrendo nem sempre passa por este processo placidamente.

Diferentemente de outros empregos, trabalhar numa instituição hospitalar se configura em assistir o outro, em colaborar, em cuidar. Assim, para lidar com as dores, ansiedades, angústias, medos e sofrimentos dos pacientes, para conviver com o desespero, a revolta e a incompreensão dos familiares, é preciso que a equipe tenha o respaldo de um trabalho psicológico capaz de oferecer o suporte emocional necessário (FISCHER et al., 2007, p. 42).

Muitas vezes, este respaldo psicológico não é fornecido pelas instituições de saúde em geral, fator que contribui para o alto índice de psicopatologias mentais associadas à atividade laboral. Este ambiente de frustração diante da morte circunscreve a dor e o sofrimento, nos remetendo a limites, quando muito pouco ou, nada mais há a se fazer. Logo, quando não há o que fazer em prol da vida, nos resta

apenas aceitar a morte. Este ato “é um dos trabalhos mais difíceis, seja do ponto de vista médico, seja psicológico, familiar ou social”, pois, entre o saber e o fazer, há a vivência desta situação em que a morte é a protagonista (FISCHER et al., 2007, p. 18).

No cenário de morte, o medo, a angústia, a tristeza e a dor acometem os profissionais de saúde deste ambiente, em especial os enfermeiros e demais da equipe de Enfermagem. Estes acompanham o paciente incondicionalmente durante o dia ou à noite. Portanto, o profissional de Enfermagem deve manter em seus currículos de formação, as questões éticas e legais envolvidas no exercício de sua profissão. Necessita que seus conhecimentos acadêmicos e de capacitação acompanhem o desenvolvimento técnico-científico e informacional da área da saúde.

Na formação da Enfermagem, há uma lacuna nas temáticas da morte e dos Cuidados Paliativos. Os meios acadêmicos de formação da área da saúde negligenciam as temáticas da morte. No desempenho da Enfermagem, há certo descuido na capacitação acadêmica e profissional com as relações sociais que a morte impõe, seja com a pessoa que está morrendo, seja com seus familiares. Obviamente, há a concepção de que “tal como na medicina, a formação do profissional de enfermagem está centrada na técnica, deixando de lado a estrutura emocional dos profissionais” (FISCHER et al., 2007, p. 39).

A possibilidade de reflexão, na educação formal, pode contribuir para a formação de profissionais mais aptos para lidar com este fenômeno, humanizando a morte em toda sua dimensão (COVOLAN et al., 2011). Sob todos os aspectos, o diálogo pautado pelo conhecimento científico e a experiência empírica contemplam a devida abordagem humanizada. A enfermagem deve estar apta a prestar o cuidado na assistência paliativa, na qual não só o alívio da dor, mas um suporte multiprofissional, em que a pessoa que está morrendo receba um cuidado humanizado. Esta aptidão requer aspectos anteriores ao exercício profissional, que estão atrelados a uma estrutura política, acadêmica e profissional que ainda está em processo de construção no que tange à assistência paliativa.

4 PERCURSO METODOLÓGICO

4.1 Abordagem Metodológica

A abordagem qualitativa e fenomenológica da presente pesquisa preserva uma visão holística sobre os fenômenos de saberes e fazeres, acadêmicos e profissionais, da Enfermagem. “A fenomenologia tem se mostrado um caminho possível para a realização de investigações, vislumbrando um novo horizonte de compreensão da enfermagem” (CORREA, 1997, p. 87). A investigação exploratória priorizará questões ligadas ao fenômeno da morte relacionadas à prática da Enfermagem em Cuidados Paliativos.

4.2 Local da Pesquisa

A pesquisa será desenvolvida na unidade denominada de Serviço de Dor e Cuidados Paliativos, em um hospital geral da rede pública de saúde de Porto Alegre. Esta instituição hospitalar é caracterizada por ser uma referência da maior rede pública de saúde do sul do país, em atendimento do SUS.

4.3 Participantes da Pesquisa

Esta pesquisa terá como participantes os Enfermeiros da unidade de Serviço de Dor e Cuidados Paliativos do referido hospital, durante os turnos de trabalho: manhã, tarde e noite. A pesquisa contará, em caso de concordância de todos os sujeitos, com quatro (4) participantes, respectivamente dos turnos diurno e noturno. O Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (Apêndice A) será previamente fornecido aos participantes. Somente após sua leitura e devida assinatura, a pesquisa prosseguirá.

4.4 Coleta dos Dados

A coleta de dados ocorrerá através de uma Entrevista semi-estruturada, (Apêndice B). O tempo previsto para a realização de cada uma das entrevistas é de aproximadamente 40 minutos. Haverá a gravação em áudio das entrevistas e, posteriormente, a pesquisadora transcreverá as falas literalmente. As gravações serão armazenadas pelo período de cinco anos, e, passado este tempo, serão destruídas pela pesquisadora. Haverá um contato prévio com os responsáveis pela instituição hospitalar para solicitar uma sala adequada à realização das entrevistas.

4.5 Procedimentos de Análise dos Dados

Os elementos encontrados nas narrativas dos entrevistados serão elencados em categorias de análise, surgidas *a posteriori*. Estas categorias sofrerão uma organização sistemática, de acordo com o conteúdo. Em relação ao processo de análise, Bardin (1977, p. 31) relata que “a análise de conteúdo é um conjunto de técnicas de análise da comunicação”. Para preservar o anonimato dos participantes, estes serão identificados por nome de Planetas: Plutão, Terra, Mercúrio, etc.

4.6 Aspectos Éticos

Além dos aspectos éticos e, de acordo com a Resolução nº 196/96, do Conselho Nacional de saúde, salientamos que a presente proposta de pesquisa, somente será realizada após a aprovação pelo Comitê de Ética em Pesquisa institucional e, também, pela anuência e colaboração da instituição hospitalar com a qual os participantes mantêm vínculo profissional. Futuramente, este projeto de pesquisa poderá converter-se em um artigo e estará sujeito à divulgação em meio digital ou impresso, de caráter acadêmico. Esta possibilidade está devidamente esclarecida no TCLE.

5 ALGUMAS CONSIDERAÇÕES

A relação de doação do cuidado estabelece que deixemos com o ser cuidado, algo de nós mesmos, seja uma palavra, seja um gesto ou um simples olhar, do mesmo modo que algo do ser cuidado permanece sob os nossos domínios após o contato inicial. No momento que a morte se aproxima, nem sempre há o que fazer, além de um sinal de compaixão, de compreensão, de amor. Quando nenhuma técnica acadêmica e profissional substitui o contato humano, este ato de doação inclui rituais e gestos singulares, carregados de símbolos e significados.

Ao repensar o cuidado, nos propomos a reflexões profundas, complexas, que estão no âmago das promessas dos profissionais de saúde, em humanizar seus saberes e fazeres diante do ser que morre. O ser humano é composto por diferentes aspectos: físico, psíquico, espiritual e social, sendo que estes aspectos interagem constantemente e espelham uma representação da pessoa ao mundo. A realidade dialética da morte demonstra que, em alguns momentos, nos deparamos com incógnitas e questões ambíguas, que não têm a intenção de serem respondidas, contudo, são constantemente vivenciadas nos mais diversos cotidianos.

Não há uma opinião privilegiada sobre as demandas da morte. Cada ser humano tem uma perspectiva acerca das manifestações do processo de morrer. As experiências intrínsecas de vida que cada um possui constituem uma maneira singular de viver a morte em toda sua intensidade, seja a própria morte ou a morte de outrem. Particularmente, acreditamos que, nesta dinâmica incerta e contraditória entre vida e morte, a única premissa que envolve os profissionais de saúde em relação ao cuidado da pessoa que está morrendo, se traduz pela certeza de que os profissionais da saúde ao ouvirem a frase: *-Estou morrendo!*, terão uma mesma resposta em qualquer circunstância: *-Se estiveres morrendo... Te cuidarei!* Resta-nos seguir pesquisando, futuramente, o contexto complexo onde ocorre este diálogo: o ambiente dos Cuidados Paliativos.

7 ORÇAMENTO

| DISCRIMINAÇÃO | DESPESAS | | |
|--|------------|----------------|-------------------|
| | QUANTIDADE | PREÇO UNITÁRIO | CUSTO TOTAL |
| MP3 /Gravador | 1 | | R\$ 150,00 |
| Recursos próprios: (deslocamento, etc.) | | | R\$ 80,00 |
| Impressão, encadernação e Cartuchos de Tinta | 3 | R\$ 60,00 | R\$ 160,00 |
| Outras | | | R\$ 50,00 |
| TOTAL | | | R\$ 440,00 |

*As despesas descritas serão custeadas pela pesquisadora deste Projeto de Pesquisa.

REFERÊNCIAS

ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DE CUIDADOS PALIATIVOS (ABCP). Disponível em: <http://www.cuidadospaliativos.com.br>. Acesso em: 10 set. 2011.

ACADEMIA NACIONAL DE CUIDADOS PALIATIVOS (ANCP). Disponível em: <http://www.paliativo.org.br>. Acesso em: 5 set. 2011.

AMÉRICO, Ariel de Freitas Quintão. As últimas 48 horas de vida. In: Academia Nacional de Cuidados Paliativos (ANCP). **Manual de cuidados paliativos**. Rio de Janeiro: Diagraphic, 2009.

BARDIN, Laurence. **Análise de conteúdo**. Lisboa: Edições 70, 1977.

BOEMER, Magali Roseira et al. Dimensão pedagógica do tema "morte". **Educación médica y salud**, v. 26, n. 3, p. 430-443, 1992.

BRASIL. Ministério da Saúde. Instituto Nacional de Câncer (INCA). **Cuidados Paliativos Oncológicos: controle de sintomas**. Rio de Janeiro: INCA, 2001.

_____. **Ato Portaria n.º 19/GM, promulgado** em 03 de janeiro de 2002. Disponível na íntegra em: <http://dtr2001.saude.gov.br/sas/PORTARIAS/Port2002/Gm/GM-19.htm>. Acesso em: 10 ago. 2011.

_____. **Mais saúde: direito de todos: 2008-2011**. Ministério da Saúde, Secretaria-Executiva. 2. ed. Brasília, DF: Editora do Ministério da Saúde, 2008.

CONSELHO FEDERAL DE MEDICINA (CFM). **Código de Ética Médica: Resolução CFM n.º 1931, de 17 de setembro de 2009**. Brasília, DF: CFM, 2010. Disponível: <http://www.cremers.org.br>. Acesso em: 02 ago. 2011.

CORREA, Adriana Katia. Fenomenologia: uma alternativa para pesquisa em enfermagem. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 5, n. 1, p. 83-88, 1997.

COVOLAN, Nádia; CORRÊA, Clynton; HOFFMANN-HOROCHOVSKI, Marisete, MURATA, Marília. Quando o vazio se instala no ser: reflexões sobre o adoecer, o morrer e a morte. **Revista Bioética**, Brasília, DF, v. 18, n. 3, p. 585-591, 2011.

CRUZ, Márcio; OLIVEIRA, Solange; PORTILLO, Jorge. A declaração universal sobre bioética e direitos humanos – contribuições ao Estado brasileiro. **Revista Bioética**, Brasília, DF, v. 18, n. 1, p. 93-97, 2010.

_____. Saber pensar: Saber pensar desdobra duplo horizonte combinado: de um lado, exige habilidade metodológica; de outro, habilidade política. **Revista da ABENO**, São Paulo, v. 5, n. 1, p. 75-79, 2005.

DOYLE, Derek. Cuidados paliativos para o mundo. **Revista Ciências em Saúde**. Itajubá, v. 1, n. 1, 2011. Disponível em: www.aisi.edu.br. Acesso em: 01 abr. 2011.

FISCHER, Joyce Mara Kolinsky et al. **Manual de tanatologia**. Curitiba: Unificado, 2007.

FLORIANI, Ciro. Cuidados paliativos no domicílio: desafios aos cuidados de crianças dependentes de tecnologia. **Jornal de Pediatria**, Rio de Janeiro, v. 86, n. 1, p. 15-19, 2010.

FOUCAULT, Michel. **Microfísica do poder**. São Paulo: Graal, 1979.

_____. **A hermenêutica do sujeito**. São Paulo: Martins Fontes, 2006.

HEIDEGGER, Martin. **Ser e tempo**. Rio de Janeiro: Vozes, 2005.

HOLZER, Werther. O lugar na geografia humanista. **Revista Território**, Rio de Janeiro, ano IV, n. 7, p. 67-78, 1999.

HILLMAN, James. **O código do ser**. Rio de Janeiro: Objetiva, 1996.

KOVÁCS, Maria Júlia. Educação para a morte. **Psicologia Ciência e Profissão**, São Paulo, v. 25, n. 3, p. 484-497, 2005.

_____. A morte no contexto dos cuidados paliativos. In: CREMESP- Conselho Regional de Medicina do Estado de São Paulo. Reinaldo Ayer de Oliveira (Coord.). **Cuidado paliativo**. São Paulo: CREMESP, 2008. p. 546-557.

KÜBLER-ROSS, Elisabeth. **Sobre a morte e o morrer**. São Paulo: Martins Fontes, 1996.

_____. **A roda da vida**: Memórias do viver e do morrer. Rio de Janeiro: GMT, 1998.

LANCASTER UNIVERSITY. **First ever global survey to mark World Hospice and Palliative Care Day**. 2006. Disponível em: <http://news.lancs.ac.uk>. Acesso em: 23 set. 2011.

LIMA, Gabriela Quadros de; PARANHOS, Mariana Esteves; WERLANG, Blanca Susana Guevara. Contribuições da Tanatologia no processo de morrer. **Revista de Psicologia da IMED**, Passo Fundo, v. 2, n. 1, p. 220-230, 2010.

MACIEL, Maria Goretti Sales et al. **Crítérios de qualidade para os cuidados paliativos no Brasil**. Documento elaborado pela Academia Nacional de Cuidados Paliativos – ANPC; Rio de Janeiro: Diagraphic, 2006.

MACIEL, Maria Goretti S. Definições e princípios: cuidados paliativos. In: CREMESP - Conselho Regional de Medicina do Estado de São Paulo. **Cuidado Paliativo**. Reinaldo Ayer de Oliveira (Coord.). São Paulo: CREMESP, 2008. p. 15-32.

MEDEIROS, Márcia Maria de. Concepções historiográficas sobre a morte e o morrer: Comparações entre a *ars moriendi* medieval e o mundo contemporâneo. **Revista Outros Tempos**, São Luiz, v. 5, n. 6, p. 152-172, 2008.

MARINHO, Suely; ARÁN, Márcia. As práticas de cuidado e a normalização das condutas: algumas considerações sobre a gestão sociomédica da “boa morte” em cuidados paliativos. **Interface – Comunicação, Saúde e Educação**, São Paulo, v. 15, n. 36, p. 7-19, 2011.

MATSUMOTO, Dalva Yukie. Cuidados Paliativos: conceito, fundamentos e princípios. In: Academia Nacional de Cuidados Paliativos – ANCP. **Manual de cuidados paliativos**. Academia Nacional de Cuidados Paliativos. Rio de Janeiro: Diagraphic, 2009.

MINAYO, Maria Cecília de Souza; SANCHES, Odécio. Quantitativo-qualitativo: oposição ou complementaridade? Rio de Janeiro: **Cadernos de Saúde Pública**, v. 9, n. 3, p. 237-248, 1993.

MORIN, Edgar. **Ciência com consciência**. Rio de Janeiro: Bertrand Brasil, 2003.

_____. **O método: O conhecimento do conhecimento**. Porto Alegre: Sulina, 2005.

NATIONAL HOSPICE AND PALLIATIVE CARE ORGANIZATION –NHPCO;
LANCASTER UNIVERSITY. **Mapping levels of palliative care development, all countries**. Inglaterra, 2006/2007: Disponível em: <http://www.nhpc.org>. Acesso em: 06 set. 2011.

NEVES, Nedy Maria Branco C.; SIQUEIRA, José Eduardo de. A bioética no atual Código de Ética Médica. **Revista Bioética**, Brasília, DF, v. 18, n. 2, 439-450, 2010.

OLIVEIRA, Fernando; FLÁVIO, Daniela; MARENGO, Mariana; SILVA, Ricardo da. Bioética e humanização na fase final da vida: visão de médicos. **Revista Bioética**, Brasília, DF, v. 19, n. 1, p. 247-258, 2011.

PECORARO, Rossano. Biotécnica, poder e estatização dos corpos. **Pensando**, Revista de Filosofia, América do Norte, v. 1, n. 2, p. 46-60, 2010.

PESSINI, Leocir. Distanásia: Até quando investir sem agredir?. **Revista Bioética**, Brasília, v. 4, n. 1, p. 31-43, 1996.

_____. Lidando com pedidos de eutanásia: a inserção do filtro paliativo. **Revista Bioética**, Brasília, DF, v. 18, n. 3, p. 549-560, 2010.

REGO, Sergio; PALACIOS, Marisa. A finitude humana e a saúde pública. **Cadernos de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 22, n. 8, p. 1755-1760, 2006.

SILVA, Ronaldo Corrêa Ferreira da; HORTALE, Virginia Alonso. Cuidados paliativos oncológicos: elementos para o debate de diretrizes nesta área. **Cadernos de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 22, n. 10, p. 2055-2066, 2006.

SILVA, Rita de Cássia Velozo; CRUZ, Enêde Andrade. Planejamento da assistência de enfermagem ao paciente com câncer: reflexão teórica sobre as dimensões sociais. **Escola Anna Nery**, Rio de Janeiro, v. 15, n. 1, p. 180-185, 2011.

World Health Organization (WHO). Organização Mundial da Saúde (OMS). **WHO Definition of Palliative Care**. Definição da OMS de Cuidados Paliativos. Disponível em: <http://www.who.int>. Acesso em: 02 ago. 2011.

APÊNDICES

APÊNDICE A - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Pesquisa: “Se estiveres morrendo... Te cuidarei!” **Natureza da pesquisa:** Contextualizar o perfil do Enfermeiro que presta assistência em Cuidados Paliativos em relação às suas vivências e aos aspectos de sua formação acadêmica e profissional. **Responsabilidade da pesquisa:** Ivete Iara Gois de Moraes, aluna do Curso de Especialização em Informação Científica e Tecnológica em Saúde do GHC, sob a orientação da Profa. Dra. Ana Cláudia S. Meira. **Participação na Pesquisa:** Tendo conhecimento do cunho científico da Pesquisa intitulada: “Se estiveres morrendo... te cuidarei!” **Confidencialidade:** Todas as informações serão confidenciais e voluntárias. Os (as) participantes serão identificados(as) por nomes fictícios de planetas, e todas as informações que possam levar à sua identificação serão omitidas. As entrevistas realizadas serão gravadas posteriormente destruídas. Antes da versão final do trabalho, uma cópia dos resultados obtidos ficará à disposição para conhecimento dos(as) participantes, caso estes manifestem interesse. Será fornecida uma cópia assinada deste TCLE ao participante e uma cópia permanecerá com a pesquisadora. **Benefícios:** Esta pesquisa não irá trazer nenhuma compensação financeira. Sua colaboração contribuirá para potencializar tanto o trabalho desenvolvido nesta pesquisa, quanto para manifestar ideias pessoais e profissionais que estarão fundamentadas em conhecimento científico e empírico, sobre a temática proposta, qualificando os saberes e fazeres docentes com perspectivas a respeito da temática proposta. Você tem conhecimento de que a qualquer momento pode esclarecer as dúvidas que tiver em relação à entrevista, assim como usar da liberdade de deixar de participar desta pesquisa. Neste caso, poderá procurar esclarecimento junto a:

Comitê de Ética em Pesquisa do Grupo Hospitalar Conceição (CEP-GHC):
Endereço: Av. Francisco Trein, 596, Bloco H, 3º andar – Bairro Cristo Redentor – Porto Alegre – RS.

Pesquisadora: Ivete Iara Gois de Moraes. Email: iigm@bol.com.br Endereço: Demétrio Ribeiro, 800. Centro, Porto Alegre. Telefone: (51) 3232.1917.

Orientadora: Profa. Dra. Ana Cláudia S. Meira. Email: ana.meira@uol.com.br

Eu, de forma livre e esclarecida, manifesto meu consentimento e interesse em colaborar com esta atividade de pesquisa.

Cidade e data: _____, ____ de _____ de ____.

Nome completo, Assinatura e Email do Entrevistado

Nome completo, Assinatura e Email da Pesquisadora

APÊNDICE B - ROTEIRO DE ENTREVISTA

Caracterização dos Participantes

Idade: _____ Tempo de formação acadêmica (Graduação): _____

1. Durante sua graduação, em algum momento foram abordadas as temáticas relativas à morte? Você possui especializações, cursos, aperfeiçoamento, específicos em Cuidados Paliativos? Em caso de ter tido alguma formação específica em Cuidados Paliativos, quais os conteúdos abordados que teve maior aplicação prática na sua atividade como Enfermeiro ao lidar com a morte?
2. Você tem conhecimento de sites de Informação Técnica e Científica sobre os Cuidados Paliativos? Cite-os e comente sobre o seu entendimento a respeito da qualidade do conhecimento apresentado por tais sites:
3. Há uma equipe multiprofissional e interdisciplinar no cotidiano da unidade de Cuidados Paliativos? Quais os profissionais que compõem esta equipe e como se dá a interação entre estes profissionais?
4. Há algum tipo de suporte psicoemocional e religioso aos pacientes e familiares na unidade de Cuidados Paliativos? Há algum suporte psicoemocional para os profissionais que trabalham em Cuidados Paliativos na sua instituição?
5. Você fala com sinceridade e sem omitir nada, para o paciente, sobre o diagnóstico de doença terminal e a morte? Se o paciente comunicar a você o desejo de morrer devido à dor insuportável, sobre o medo e a angústia de morrer, como você se sente e o que você faz pelo paciente?
6. Em seu entendimento, a assistência em Cuidados Paliativos ocorre de maneira humanizada em relação a todos os envolvidos: profissional, paciente, familiares? O que mais poderia contribuir para a humanização da assistência no seu local de trabalho?