

UNIVERSIDADE FEDERAL DE ALFENAS

JUSSEMARA NASCIMENTO VENTURE

**CUIDADOS PALIATIVOS: O SIGNIFICADO PARA UMA EQUIPE DE
ENFERMAGEM DE UMA UNIDADE ONCOLÓGICA**

Alfenas/MG

2013

JUSSEMARA NASCIMENTO VENTURE

**CUIDADOS PALIATIVOS: O SIGNIFICADO PARA UMA EQUIPE DE
ENFERMAGEM DE UMA UNIDADE ONCOLÓGICA**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós Graduação em Enfermagem como parte dos requisitos para obtenção do título de Mestre em Enfermagem pela Universidade Federal de Alfenas, Minas Gerais.

Área de concentração: Enfermagem.

Linha de Pesquisa: Processo do cuidar em Enfermagem.

Orientador: Prof. Dr. Carlos Tadeu Siepierski.

Co-orientadora: Profa. Dra. Eliza Maria Rezende Dázio.

Alfenas/MG

2013



Universidade Federal de Alfenas . Unifal-MG
Pró-reitoria de Pesquisa e Pós-Graduação
Programa de Pós-Graduação em Enfermagem
Rua Gabriel Monteiro da Silva, 700 . Alfenas/MG . CEP 37130-000



JUSSEMARA NASCIMENTO VENTURE

**“CUIDADOS PALIATIVOS: O SIGNIFICADO PARA UMA EQUIPE DE ENFERMAGEM
DE UMA UNIDADE ONCOLÓGICA”**

A Banca Examinadora, abaixo assinada, aprova a Dissertação apresentada como parte dos requisitos para a obtenção do título de Mestre em Enfermagem pela Universidade Federal de Alfenas. Área de concentração: Enfermagem.

Aprovado em: 26/03/2013

Prof(a). Dr(a). Carlos Tadeu Siepierski
Instituição: Universidade Federal de Alfenas-
MG – UNIFAL-MG

Assinatura:

Prof(a). Dr(a). Silvana Maria Coelho Leite Fava
Instituição: Universidade Federal de Alfenas-
MG – UNIFAL-MG

Assinatura:

Prof(a). Dr(a). Helena Megumi Sonobe
Instituição: Escola de Enfermagem de Ribeirão
Preto da Universidade de São Paulo - EERP –
USP

Assinatura:

Venture, Jussemara Nascimento.
Cuidados paliativos: o significado para uma equipe de enfermagem
de uma unidade oncológica / Jussemara Nascimento Venture. - 2013.

92 f. -

Orientador: Carlos Tadeu Siepierski.
Dissertação (Mestrado em Enfermagem) - Universidade Federal
de Alfenas, Alfenas, MG, 2013.

Bibliografia.

1. Cuidados Paliativos. 2. Enfermagem Oncológica. 3. Antropologia Cultural. I. Siepierski, Carlos Tadeu. II. Título.

Dedico este trabalho ao meu filho, minhas irmãs e minha mãe, que sempre sonharam com o meu sucesso e me apoiam.

AGRADECIMENTOS

A Deus, que me deu saúde e perseverança na caminhada percorrida.

À Universidade Federal de Alfenas, pela oportunidade de desenvolvimento que propicia aos enfermeiros o bom desempenho acadêmico e profissional.

Aos coordenadores do curso de Pós Graduação em Enfermagem, pelo trabalho competente e brilhante coordenação do curso. E aos professores do Departamento de Enfermagem, companheiros na minha evolução intelectual nessa área.

Ao meu orientador Prof. Dr. Carlos Tadeu Siepierski, que, com carinho e dedicação, sempre me percebeu como ser humano, incentivando-me na busca do aprimoramento na caminhada pela antropologia e etnografia, minha sincera amizade e gratidão.

A minha co-orientadora Profa. Dra. Eliza Maria Rezende Dázio, pela segurança, incentivo, atenção, compreensão e carinho, desafiando-me a trilhar pelo caminho da antropologia e da etnografia, desejo de felicidade eterna.

Aos integrantes do grupo de pesquisa em Etnografia, que oferecem uma contribuição técnico-científica e suas experiências profissionais para meu crescimento intelectual a cada semana.

À Banca Examinadora, pela disponibilidade, empenho e sugestões.

Ao meu filho Vinícius, em quem sempre encontro forças para seguir e continuar a enfrentar a vida com coragem e determinação e que colaborou para que eu tivesse disponibilidade para realizar este trabalho e compreendeu minha ausência em várias datas significativas.

A minha mãe, Nilza, minhas irmãs Jussara, Patrícia, Nair e Vanda, ao meu cunhado Júnior, e minhas sobrinhas Julia e Joyce, que sempre proporcionaram apoio e afeto inestimáveis.

Às minhas amigas Denise e Sara, que com responsabilidade, amizade, coerência e respeito, aconselhava-me a decidir por um melhor caminho a ser seguido com maturidade e disciplina para o bom desempenho profissional. Vocês jamais serão esquecidas.

Aos meus amigos Cláudio, Waldisa e Cristina, pela amizade e companheirismo.

À equipe de enfermagem do setor de internação do Hospital Bom Pastor, aos informantes, que se abriram para que eu pudesse conhecer o seu modo de pensar e conviver durante nossas vivências enfrentadas no trabalho de campo.

À direção do HBP, pela liberação da execução do trabalho de campo e ao Dr. Armando Mattos, por me motivar e incentivar a buscar conhecimento sobre os cuidados paliativos.

A todos que, direta ou indiretamente, colaboraram para a realização deste trabalho, o meu sincero, **MUITO OBRIGADO!!!**

"Eu me importo pelo fato de você ser você,
me importo até o último momento de sua vida e
faremos tudo o que está ao nosso alcance,
não somente para ajudar você a morrer em paz,
mas também para você viver até o dia da morte."

Cicely Saunders (PEIXOTO, 20--)

RESUMO

O estudo procurou compreender os significados que uma equipe de enfermagem atribui ao processo de trabalho direcionado às pessoas sob cuidados paliativos oncológicos. Para tal, foram utilizados os referenciais teóricos da integralidade do cuidado e da antropologia interpretativa. A abordagem utilizada foi a etnográfica, sendo etnografia aqui entendida como a busca por uma descrição densa, tal como o pressuposto por Geertz. O trabalho de campo foi realizado ao longo do ano de 2012 em uma unidade de cuidados paliativos oncológicos de uma instituição de saúde do sul de Minas Gerais. Da análise surgiram dois núcleos de significados: o fazer e o sentir. O fazer marcado pelo trabalho burocrático e por uma assistência fragmentada centrada em tarefas. E o sentir, associado à espiritualidade e finitude da vida. A integralidade é, hoje, um ideal que terá ainda muitos obstáculos a serem transpostos dentro da enfermagem. Faz-se necessário na instituição uma sondagem daquele profissional que é resiliente com cuidados paliativos oncológicos e se identifica com eles, no sentido de realizar um treinamento que aprimore suas habilidades direcionadas aos princípios de cuidados paliativos. O apoio psicológico e espiritual com atendimento individual sob orientação e supervisão dos casos ao profissional de enfermagem que vivencia a morte diariamente deve se inserido na referida instituição, bem como a promoção de discussões e abordagens em grupos a cerca dos sentimentos desses profissionais sobre a morte e o morrer. Uma equipe de cuidados paliativos com os diversos profissionais em interdisciplinaridade se faz necessária com o controle da dor crônica e uma assistência humanizada à pessoa em cuidados paliativos. Outra construção é de implantar uma comissão de luto que auxilie os familiares a se preparar para o processo de morte e o luto. Contudo a enfermagem necessita refletir sobre os métodos de ensino na academia que enfatizem tanto o conhecimento científico quanto a qualidade da assistência, numa conexão entre os diferentes saberes disciplinares. Esse foco vai ao encontro do princípio da integralidade preconizado pelo Sistema Único de Saúde, assegurando a enfermagem como importante agente social nas políticas de saúde e resgatando as origens de sua profissão, direcionada primordialmente ao ser humano e não à cura. É nisso que consiste o significado permanente do assistir na enfermagem oncológica.

Descritores: cuidado paliativo; enfermagem oncológica; antropologia cultural; etnografia.

ABSTRACT

The study sought to understand the meanings that one attaches to the nursing staff working process directed to persons under palliative care cancer. For this, we used the theoretical frameworks of comprehensive care and interpretive anthropology. The approach used was ethnographic ethnography is here understood as the search for a thick description, as implied by Geertz. The fieldwork was carried out during the year 2012 in a palliative care unit of a cancer health institution in southern Minas Gerais. Analysis emerged two core meanings: doing and feeling. What do the paperwork and marked by a fragmented care focused on tasks. And the feeling associated with the finiteness of life and spirituality. The completeness is today an ideal that will have many obstacles to overcome in nursing. It is necessary institution in a survey that is resilient professional palliative care oncology and identifies with them, in order to conduct a training that improves their skills directed to the principles of palliative care. The psychological and spiritual support with individual care under the guidance and supervision of cases the nursing professional who experiences death daily should be inserted in that institution, as well as promoting discussions and approaches in groups about the feelings of these professionals on death and die. A palliative care team with various professionals in interdisciplinarity is required to control chronic pain and a humanized the person in palliative care. Another construction is to deploy a committee to assist grieving family members to prepare for the process of death and mourning. However nursing needs to reflect on the teaching methods at the academy that emphasize both scientific knowledge and the quality of care, a connection between the different disciplinary knowledge. This focus is consistent with the principle of completeness recommended by the National Health System, ensuring nursing as a major player in the social health policies and rescuing the origins of their profession, directed primarily to human and not a cure. Therein lies the significance permanent watch in oncologynursing.

Keywords: palliative care, oncology nursing, cultural anthropology, ethnography.

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

ABCP	Associação Brasileira de Cuidados Paliativos
AIH	Autorização de Internação Hospitalar
AMB	Associação Médica Brasileira
ANCP	Academia Nacional de Cuidados Paliativos
CFM	Conselho Federal de Medicina
CPF	Cadastro de Pessoa Física
COC	Comissão de Curativos
ESF	Estratégia de Saúde da Família
EUA	Estados Unidos da América
OMS	Organização Mundial de Saúde
HPNA	Hospice and Palliative Nurses Association
IAHPC	Associação Internacional de Hospice e Cuidados Paliativos
INCA	Instituto Nacional do Câncer
NCCN	<i>National Comprehensive Care Network</i>
PACS	Programa de Agentes Comunitários de Saúde
PADI	Programa de Atenção Domiciliar e Internação
SPAM	Sala de Preparo e Administração de Medicamentos
SUS	Sistema Único de Saúde
SCIH	Serviço de Controle de Infecção Hospitalar
UAN	Unidade de Alimentação e Nutrição
UBS	Unidade Básica de Saúde
UICC	União Internacional Contra o Câncer
UTI	Unidade de Tratamento Intensivo

SUMÁRIO

INTRODUÇÃO.....	12
CAPITULO 1- CUIDADOS PALIATIVOS ONCOLÓGICOS: FUNDAMENTAÇÃO TEÓRICA E DESAFIOS AOS PROFISSIONAIS DE SAÚDE.....	20
1.1 Cuidados paliativos: conceito e evolução histórica.....	20
1.2 A política nacional de cuidados paliativos.....	25
1.3 Cuidados paliativos oncológicos na área de saúde.....	30
1.4 Cuidados paliativos oncológicos na enfermagem.....	36
CAPITULO 2 - CONTEXTO DA INVESTIGAÇÃO E A ABORDAGEM METODOLÓGICA.....	42
2.1 O contexto da investigação.....	42
2.2 Dinâmica e organização da assistência de enfermagem em cuidados paliativos	47
2.3 A equipe de enfermagem oncológica.....	49
2.4 A abordagem metodológica.....	51
2.5 A inserção e o trabalho de campo.....	53
2.6 Antropologia interpretativa.....	55
CAPITULO 3- O FAZER E O SENTIR DA ENFERMAGEM NOS CUIDADOS PALIATIVOS ONCOLÓGICOS.....	58
3.1 A conciliação do trabalho burocrático e a assistência fragmentada na enfermagem.....	58
3.2 Despersonalização da pessoa em cuidados paliativos frente ao profissional de enfermagem	62
3.3 O conhecimento técnico-científico e o cuidar no fazer da enfermagem.....	72
CONCLUSÃO.....	77
REFERÊNCIAS.....	82
APÊNDICE A – Termo de Concordância do responsável pela Instituição....	89
APÊNDICE B – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.....	90

APÊNDICE C – Instrumento para coleta de dados.....	91
ANEXO – Parecer consubstanciado do Comitê de Ética em Pesquisa.....	92

INTRODUÇÃO

A época em que vivemos é marcada por grande desenvolvimento científico e tecnológico. Na área da saúde, busca-se o aprimoramento para a prevenção das doenças, diagnóstico precoce, tratamento e reabilitação das pessoas. Quando o assunto é a oncologia, somos lembrados que uma das principais causas de morte no mundo é o câncer (BRASIL, 2008). Em 2009, a Organização Mundial de Saúde (OMS) e a União Internacional Contra o Câncer (UICC) implementaram medidas de prevenção e promoção, pois estimam que pelo menos dois milhões de vidas possam ser salvas até o ano de 2020 e seis milhões até o ano de 2040.

Para a OMS, o câncer foi responsável por 7,6 milhões de mortes (cerca de 13% de todas as mortes) em 2008. Dessas mortes, mais de 70% acontecem em países de baixa e média renda, onde os recursos disponíveis para prevenção, diagnóstico e tratamento do câncer são limitados ou inexistentes conforme os dados da própria OMS. Em 2020, comparando-se com o ano de 2000, regiões como o Norte da África e da Ásia Ocidental, América do Sul, Caribe e Sudeste da Ásia poderão enfrentar aumento de mais de 75% no número de mortes por câncer (OMS, 2003). A estimativa é de que haja um aumento de 50% nas incidências das neoplasias num prazo de quinze anos, apontando para um total de 15 milhões de novos casos para o ano de 2020.

As estatísticas do Instituto Nacional do Câncer (INCA) no Brasil apontam para a ocorrência de aproximadamente 518.510 casos novos de câncer, incluindo os casos de pele não melanoma, reforçando a magnitude do problema do câncer no país. Sem os casos de câncer da pele não melanoma, estima-se um total de 385 mil casos novos (BRASIL, 2011).

As neoplasias constituem-se a segunda causa de morte na população desde 2003, representando quase 17% dos óbitos de causa conhecida, notificados em 2007, no Sistema de Informações sobre Mortalidade. Para tanto a Política Nacional de Atenção Oncológica, incorporada pela Portaria nº 2.048, de 3 de setembro de 2009 (BRASIL, 2009), define, para o Brasil, um controle amplo do câncer, e considera vários componentes, que iniciaram as ações de prevenção e finalizaram com a assistência de alta complexidade, integradas em redes de atenção oncológica, com o objetivo de reduzir a incidência e a mortalidade por câncer (BRASIL, 2009).

Segundo um estudo feito no Brasil, aproximadamente 60% das pessoas, quando diagnosticadas, já estão numa fase avançada da doença, que independentemente da terapêutica realizada, evoluirá para o recebimento de cuidados paliativos antes da ocorrência da morte (Bettega et al.1999). Silva e Hortale (2006) consideram que, além da dor e outros desconfortos físicos às pessoas em cuidados paliativos, o câncer repercute nos âmbitos psíquico, social, econômico e familiar. Nos países subdesenvolvidos, essas perdas se estendem com mais intensidade às pessoas em cuidados paliativos e familiares, principalmente se não existe um sistema formal de saúde apto a atender as suas necessidades.

A natureza do processo por doença oncológica provoca frequentes reinternações na unidade de modo que a equipe de enfermagem acompanha a piora progressiva do estado clínico e o enfrentamento da família nesse processo. O cuidado paliativo requer um baixo custo em termos de atividade tecnológica e, no entanto, o trabalho da enfermagem é permeado por sentimentos de *stress*, fadiga e pelo desenvolvimento de mecanismos de enfrentamento. A escuta possibilita o resgate da qualidade de vida sem comprometimento da dignidade humana à pessoa em cuidados paliativos e de sua família.

A assistência de enfermagem às pessoas com doenças crônico-degenerativas é complexa e vai além dos cuidados físicos como aferição de sinais vitais e aplicações medicamentosas ou, ainda, ações de higiene e conforto. Requer da enfermagem um preparo diferenciado principalmente nos aspectos emocionais.

Na vivência diária com esse tipo de pessoas, bem como assisti-los, a enfermagem deve usar estratégias que favoreçam sua atuação e, conseqüentemente, alcancem qualidade assistencial proporcionando à pessoa em cuidados paliativos oncológicos viver seus últimos dias com conforto máximo, ansiedade reduzida, livre da dor, porém, sem perder a identidade ou o sentimento de valor pessoal.

Existe então um desafio a mais aos profissionais que praticam cuidados paliativos: o de ser flexível, entender que é desejável atender às necessidades da pessoa que recebe cuidados paliativos no sentido de alterar, às vezes, algumas normas e protocolos de serviço e até de algumas vaidades pessoais. Pela vivência diária com ações de cuidado à pessoa em cuidados paliativos oncológicos (hidratação, nutrição, cuidado com lesões, controle da náusea e de vômitos, movimentação, por exemplo), observa-se na equipe de enfermagem a importância do desenvolvimento na habilidade de comunicação verbal e não-verbal: saber falar (fazer perguntas diretas e indiretas, usar analogias ou metáforas), saber calar (usar

adequadamente o silêncio), saber tocar a pessoa (de forma afetiva, não só tecnicamente), estar atento as suas expressões faciais e posturas corporais. Essa peculiaridade à equipe de enfermagem estabelece que, além do conhecimento técnico na implementação de ações do cuidar de forma individualizada, permanece, então, o aprendizado de lidar com o sofrimento psicológico, social, espiritual e físico, entendendo que esse mesmo sofrimento leva a pessoa em cuidados paliativos e os familiares a apresentarem reações emocionais em diferentes momentos, como chorar, calar, zangar, duvidar, argumentar.

Cuidar paliativamente de alguém, seja em hospitais (ambulatório e/ou enfermaria) ou em domicílio, requer prioritariamente um trabalho interdisciplinar, que demanda uma complementação dos saberes, divisão de responsabilidades, tarefas e cuidados e indeferimento da simples superposição entre as áreas envolvidas. A consideração de que o cuidado adequado requer a compreensão do homem como ser integral, cujas demandas são diferenciadas, e que em conjunto com diferentes áreas do conhecimento o próprio cuidado se torna integral (ANDRADE, 2009).

Para o Conselho Regional de Medicina de São Paulo (CREMESP) em 2008, o termo “enfermagem paliativa” no Brasil não é reconhecido e parece sofrer os mesmos questionamentos conceituais que os termos “cuidados paliativos” e “paciente terminal”. Em contrapartida, nos Estados Unidos da América (EUA), a *Hospice and Palliative Nurses Association* (HPNA), instituição que tem como missão proporcionar o gerenciamento da dor e excelência nos cuidados de enfermagem perto da extremidade final da vida decorrente de uma doença crônica degenerativa, completou 20 anos.

O maior desafio do paliativo é uma abordagem humana digna em que o bem maior é a disposição do profissional em ouvir e cuidar proporcionando o resgate da qualidade de vida sem comprometer a dignidade humana. No entanto, os profissionais de enfermagem que atuam na área oncológica, em nível hospitalar, enfrentam situações estressantes que os levam a repensar na opção pela profissão que, quando a escolheram, a questão da finitude não estava presente. Eles podem apresentar exaustão e apresentarem absenteísmo e em meio a um ambiente repleto de tantas lacunas em que se desenvolve a assistência de enfermagem podendo ser um desafio para a equipe que busca alcançar o cuidado integral a pessoas em tratamento oncológico. Diante de um prognóstico de uma pessoa em suporte de vida, a equipe pode desenvolver assim suposições e expectativas ocasionando angústia e petição de morte sem sofrimento, talvez solicitada pela pessoa que a vivencia.

Na abordagem de cuidados paliativos, o envolvimento da enfermagem com a família da pessoa em cuidados paliativos oncológicos é primordial e pode manifestar reações distintas, exigindo da enfermagem uma abordagem peculiar quando há a possibilidade de morte iminente e cabe a ela ter ou não sucesso em manter o equilíbrio diante da vulnerabilidade dos outros.

A sobrecarga do cuidado traz preocupações e deposita na equipe de enfermagem adversidades proporcionadas pelo ambiente de trabalho. Devido a isso, talvez haja a necessidade de se instituir uma rede de suporte para o enfrentamento de uma assistência integral às pessoas em cuidados paliativos.

O objetivo principal deste estudo consiste em compreender o significado atribuído por uma equipe de enfermagem ao processo de trabalho às pessoas em cuidados paliativos oncológicos durante o processo de trabalho em uma unidade de cuidados paliativos oncológicos, através do mundo de significados que os sujeitos produzem às relações humanas desenvolvidas nesse contexto.

O meu interesse em estudar sobre os cuidados paliativos está embasado no fato de que, desde a minha graduação, o processo de morrer e a morte sempre me incomodaram e perduraram ao longo da minha trajetória profissional como enfermeira. Durante a minha atuação num setor de Oncologia, no sul de Minas Gerais, onde cuidei de diversas pessoas em cuidados paliativos oncológicos, percebi a importância de oferecer a elas uma assistência integral e sistematizada. Essas experiências levaram-me a reconhecer a nossa impotência como enfermeiros diante do câncer e da morte, o quanto essa impotência é ativa e cotidiana em nossa jornada de trabalho e como não apresentamos formação ou estrutura emocional e psicológica para aceitá-la.

Diante disso, busquei especializar-me em Oncologia no INCA. No decorrer do curso e após concluí-lo, tive a oportunidade de aprimorar o planejamento da assistência a pessoa com diagnóstico oncológico, no entanto, a angústia da equipe diante daqueles que necessitavam de cuidados paliativos continuava intrigando-me. Visando meu aperfeiçoamento profissional, atualização e ampliação dos conhecimentos técnico-científicos, passei a participar ativamente de eventos científicos nessa área, ora como participante e ora ministrando conferências e cursos sobre a assistência de enfermagem oncológica, de forma a divulgar os aspectos preventivos, a detecção precoce, o diagnóstico e tratamento e, também, os cuidados paliativos.

Meu interesse na enfermagem é o de desenvolver um trabalho humanizado diante da morte, de pessoas com câncer, de seus familiares e da equipe de enfermagem, o que considero uma experiência determinante para o meu comportamento nesse setor de internação oncológica. A partir disso, procuro sempre me aproximar da equipe de auxiliares de enfermagem, das demais supervisoras, dos médicos e dos outros profissionais envolvidos, numa tentativa de compartilhar e exercitar um trabalho de equipe, em que o maior beneficiado seja a pessoa que recebe os cuidados paliativos.

Enfrento no dia-a-dia diversas dificuldades por já ter conhecimento do modelo de formação biomédica e a postura da classe médica registrada ao longo da vida universitária, ou seja, a priorização dos aspectos físicos e biológicos em detrimento às dimensões psíquicas, emocionais, espirituais, culturais e sociais que envolvem os aspectos subjetivos. Percebo que, além do rigor acadêmico, existe uma atitude defensiva desses profissionais, para não se envolverem afetivamente com as pessoas às quais prestam cuidados.

Há momentos de frustração em que percebo que preciso, a cada minuto do plantão, exercitar a aceitação dessas “dificuldades” médicas para conseguir me aproximar deles e, assim, abrir as portas pra uma discussão e aceitação da filosofia *hospice* dentro dessa unidade e conquistar, diariamente, a possibilidade de uma troca de experiências que sempre retornam para o benefício da pessoa em cuidados paliativos oncológicos, meu principal foco de atenção. Essa é a minha motivação em continuar na assistência e levar adiante o meu trabalho.

Ao longo desses quase dezesseis anos de experiência em oncologia, além da prestação de cuidados de enfermagem no atendimento às pessoas com câncer, cuidadores, familiares e/ou acompanhantes resolvendo conflitos na intenção de facilitar suas expressões de sentimentos e necessidades, continuamente foquei minha atenção na equipe de enfermagem após ser comovida numa palestra com o tema “cuidando do cuidador”.

A familiaridade com o mundo da pessoa em cuidados paliativos oncológicos, o conhecimento com o contexto da unidade e a relação interpessoal com os informantes serviram de ferramentas que me ajudaram a compreender o significado que enfermagem atribui ao cuidar de pessoas em cuidados paliativos oncológicos vigentes, uma questão crucial que não teria sido evidenciada em uma abordagem superficial.

Nesse contexto, pude apreender que muitos profissionais adoeçam ou desistem da enfermagem devido a experiências de cuidar de uma pessoa em cuidados paliativos oncológicos. Eles lidam muito próximo da morte ou até mesmo chamando-a para que

aconteça mais cedo. Essa proximidade com a finitude da vida pode levar o profissional de enfermagem a esquecer-se de si, de sua saúde física e mental e dedicar-se totalmente aos cuidados com a vida do outro. O outro, por sua vez, necessita receber assistência de enfermagem sistematizada para viver com qualidade e, se for o caso, morrer com dignidade.

Assim, procurei interpretar o contexto de trabalho dessa equipe, o que delimita o objeto de estudo, uma vez que a equipe de enfermagem dessa unidade convive diariamente com pessoas que enfrentam o processo de finitude nas mais variadas fases do tratamento, realizam os cuidados de enfermagem às pessoas em diferentes estados emocionais e físicos, em que são comuns sentimentos de hostilidade, negação da morte, queixas dolorosas, sintomas de sudorese fria, dentre outros que a pessoa apresenta durante a internação em cuidados paliativos oncológicos.

O contexto escolhido foi o setor de internação de uma instituição municipal no Sul de Minas Gerais. As atividades desenvolvidas pela equipe de enfermagem com pessoas em cuidados paliativos oncológicos fazem parte desse cenário, exclusivamente, na unidade de internação, espaço onde profissionais e familiares se encontram durante o processo de trabalho da referida equipe.

A unidade de internação oncológica implantada nessa instituição conta atualmente com 26 leitos operacionais, todos eles destinados à internação de pessoas adultas com diagnóstico oncológico em quimioterapia paliativa ou não, apresentando um número médio de 3.150 internações ao ano.

É a equipe de enfermagem que passa a maior parte do tempo com as pessoas em tratamento ou em cuidados paliativos oncológicos e divide com eles momentos de extrema intimidade. É também essa equipe que sofre as maiores pressões, desgastes e, portanto, a que mais se identifica com o sofrimento das pessoas em que oferece tais cuidados.

A equipe de enfermagem, além de enfrentar a dor psíquica diante do sofrimento, que gera impotência e angústia, ela também lida com um desgaste físico muito grande. A maioria lida com dificuldades socioeconômicas graves. Fico admirada com a resignação dessas pessoas, como também com a capacidade criativa para resolver suas questões. Outro aspecto observado foi a solidariedade entre elas para se ajudarem mutuamente, oferecendo, por exemplo, seus próprios cartões de crédito para pagar contas no fim do mês, quando o dinheiro é escasso, e ainda alguns deles abrem suas próprias casas para comemorações e

confraternizações. Há, também, nesse cenário, as trocas de plantões de última hora, as brincadeiras e apoio em momentos pessoais difíceis.

Outro aspecto marcante que observo entre a equipe é o caráter da crença religiosa e/ou espiritual que desenvolve um respeito entre as pessoas como tentativa de ressignificação da vida, uma vez que a prática religiosa é comum na maioria delas. Busco respeitar e trabalhar com a idéia de que a religião está a serviço da saúde e da estrutura psicológica do ser humano. Apesar de todas as adversidades, ainda conseguem sorrir, brincar, trocar e ajudar uns aos outros. Ou seja, a humanização também está presente nos relacionamentos, inclusive no momento mais sofrido da vida.

Tendo como objeto de estudo o significado atribuído pela equipe de enfermagem ao processo de trabalho às pessoas em cuidados paliativos oncológicos, considero a abordagem metodológica qualitativa e o método etnográfico como adequados para o alcance dos objetivos. Atualmente, a etnografia tem sido amplamente utilizada pelos pesquisadores da área de saúde que produzem pesquisas qualitativas e, de modo especial, pela enfermagem, com a finalidade de entender os significados expressos pelos sujeitos sobre a sua realidade.

A etnografia é o estudo das formas costumeiras de viver de um grupo particular de pessoas associadas de alguma maneira. Uma resposta aos desafios contemporâneos vividos pelas sociedades, principalmente a da área de saúde. Os profissionais de saúde sentem necessidade de compreender seu cotidiano no qual não se encontra resposta no modelo biomédico. Optei, portanto, pelo método etnográfico por acreditar que ele aponta o caminho para compreender o significado que a equipe referida atribui ao cuidar de pessoas em cuidados paliativos oncológicos, inserida num contexto sócio cultural específico, o da classe popular.

Esta pesquisa é de caráter descritivo, com abordagem qualitativa e fundamentação etnográfica, tendo como referencial teórico a integralidade do cuidado com o intuito de compreender o significado atribuído pela equipe de enfermagem ao processo de trabalho às pessoas em cuidados paliativos oncológicos durante o processo de trabalho em uma unidade de cuidados paliativos oncológicos.

Procurando dar conta dessas questões, apresento, no primeiro capítulo, o conceito de cuidados paliativos, sua evolução histórica ao longo dos anos, como esses cuidados estão sendo desenvolvidos em nosso país, bem como a política nacional de cuidados

paliativos. Esse capítulo histórico e conceitual é finalizado com a discussão sobre como esses cuidados se efetivam nas diversas áreas de saúde e, em especial, na enfermagem.

A seguir, no segundo capítulo, apresento o contexto da investigação, o processo de trabalho formado por uma dinâmica e organização da assistência de enfermagem, bem como a equipe que desempenha os cuidados paliativos oncológicos, um trabalho carregado de angústias, dilemas, responsabilidades, medos e enfrentamentos. Apresento também o método etnográfico e a antropologia interpretativa como abordagens adequadas para compreender o significado que a enfermagem oncológica atribui ao cuidar de pessoas em cuidados paliativos oncológicos, em que a assistência prestada precisa ser em sua totalidade, ou seja, bio-psico-sócio-cultural e espiritual.

E, por fim, no último capítulo, apresento e discuto os resultados considerando o referencial da integralidade do cuidado e a perspectiva da antropologia interpretativa numa abordagem em relação ao cuidado paliativo, tendo como base o gerenciamento das relações de trabalho e as ações de enfermagem diante de dilemas éticos, abordando também algumas reflexões, como a existência de diferentes concepções sobre o cuidado paliativo. A ênfase dessa análise corresponde em compreender a experiência do significado que a equipe de enfermagem atribui ao processo de trabalho de cuidar de pessoas em cuidados paliativos oncológicos. Com base nas unidades de sentidos, identifiquei núcleos de significados que correspondem às interpretações sobre o fenômeno estudado: o fazer e o sentir na enfermagem.

CAPÍTULO 1- CUIDADOS PALIATIVOS ONCOLÓGICOS: FUNDAMENTAÇÃO TEÓRICA E DESAFIOS PARA OS PROFISSIONAIS DE SAÚDE

1.1 Cuidados Paliativos: conceito e evolução histórica

Segundo o jornal *Gazeta do Povo* (2009), uma pesquisa realizada pela consultoria *Economist Intelligence Unit* e publicada pela revista inglesa *The Economist*, em 2010, o Brasil ocupava o 38º lugar em um ranking de 40 países quando o assunto é qualidade de morte. O país fica à frente apenas de Uganda e da Índia. Esse dado indica que o brasileiro em sua finitude de vida que ainda sofre muito no seu processo de morte. No Reino Unido, que ocupa primeiro lugar no ranking, essa abordagem é discutida há mais de 70 anos e, no Brasil, há pouco mais de 25 anos. A realidade no panorama mundial é o crescimento acelerado no número de pessoas com doenças crônico-evolutivas e, aqui no Brasil, a filosofia dos cuidados paliativos já está sendo desenvolvida e o interesse por essa área tem aumentado consideravelmente. A ausência de informações às pessoas sobre o diagnóstico ou tratamento, a difícil entrada aos serviços de assistência, as falhas na política de saúde e a insuficiência na formação adequada de profissionais nessa área, apontam uma realidade que deve ser mudada num futuro próximo (MELO, 2008).

Em consonância com associações importantes na área oncológica, como o *National Comprehensive Care Network* (NCCN) e a própria OMS, o cuidado paliativo pode auxiliar a pessoa acometida por câncer desde o diagnóstico até o final de vida e, inclusive, na fase pós-óbito (atendimento a familiares em luto). O cuidado paliativo, por meio do controle de sintomas, é um fator importante para auxiliar a pessoa em cuidados paliativos oncológicos a tolerar a proposta terapêutica, seja controlando eventos adversos das medicações ou aprimorando suas condições clínicas para que esse seja tratado de forma mais apropriada (com cirurgias de urgência, radioterapia antiálgica ou tratamento sistêmico). Nas pessoas sem possibilidades de tratamento com cirurgia, radioterapia e/ou quimioterapia, principalmente naqueles com doenças avançadas, os cuidados paliativos mostram-se efetivos. Nessas circunstâncias, a equipe de cuidados paliativos deve atuar de forma harmoniosa e coesa, apontando como interesse único a melhora e conservação da qualidade de vida, bem como o alívio de sofrimento das pessoas que recebem os cuidados paliativos e de seus familiares.

A OMS (2002) afirma que todos os países necessitam de empenho no sentido de programar os quatro componentes básicos de controle do câncer - prevenção, detecção precoce, diagnóstico e tratamento e cuidados paliativos - e, assim, evitar e curar muitos tipos de câncer, bem como amenizar o sofrimento. De acordo com a OMS, em 2002, os cuidados paliativos foram definidos como os cuidados de uma abordagem que melhora a qualidade de vida das pessoas que os recebem e suas famílias de frente para o problema associado com risco de vida ou doença, através da prevenção e alívio do sofrimento por meio de identificação precoce, avaliação e tratamento impecável da dor e outros problemas físicos, psicossociais e espirituais.

Segundo a definição de Waterkemper e Ribinitz (2010), compreende-se por cuidados paliativos todo cuidado ativo e global realizado às pessoas nas quais não se obteve resposta de cura e que estão sob controle da dor e de outros sintomas, na ordem psicológica social e espiritual, com o intuito de alcançar qualidade de vida para elas e suas famílias. Portanto são cuidados realizados em pessoas que não responderam de maneira positiva ao tratamento curativo e, desse modo, necessitam de cuidados para o controle de sinais e sintomas da doença.

Para Monteiro, Oliveira e Vall (2010), a palavra *palliare*, de origem latina, tem o significado de proteger, amparar, cobrir, abrigar e sua prática não é a apenas a cura, mas focalizar principalmente o cuidado integralizado. Já o termo *paliativo* deriva do latim *pallium*, um manto usado pelos andarilhos durante as viagens em direção aos santuários para protegê-los das intempéries do tempo. Nesse sentido, o cuidado paliativo tem o objetivo de “proteger” a pessoa doente durante seu último período de vida. Portanto a intenção paliativista incide em praticar todas as formas terapêuticas que sugerem proporcionar o bem-estar e reduzir expectativas negativas da doença sobre a pessoa que recebe esses cuidados no domicílio ou no hospital. No entender de Costa e Ceolim (2010), os cuidados paliativos devem iniciar junto ao diagnóstico, o mais cedo possível no nível básico de atenção, visando a minimizar dificuldades nos últimos dias de vida e podem e devem ser proporcionados juntamente com o tratamento proposto independente da progressão da doença, seja ele curativo ou não.

Como assinala Melo (2008), em 1995, a Associação Canadense de Cuidados Paliativos conceituou os cuidados paliativos como uma filosofia de cuidar, combinando terapias ativas visando ao conforto e ao suporte individual e familiar de quem está vivendo com doenças crônico-evolutivas. Durante todo o período da doença, o foco desses cuidados é alcançar o alívio das necessidades biopsicossociais, culturais e espirituais, enquanto demanda a compreensão de crenças, valores e necessidades individuais. Os cuidados paliativos, então,

afirmam a vida e encaram a morte como um processo normal não adia nem prolongam a morte, provém alívio de dor e de outros sintomas, integrando os cuidados, oferecendo suporte para que as pessoas viver o mais ativamente possível, ajudando a família e os cuidadores no processo de luto.

O conceito de cuidados paliativos espalhou-se e hoje existem, em diversos países, vários serviços que se estruturaram de acordo com os princípios criados por Cicely Saunders, promissora dos cuidados paliativos como veremos a seguir, que oferecem algumas características próprias.

O termo *hospice* tem suas procedências na antiguidade clássica da palavra latina *hospes* que inicialmente significava “estrangeiro”. No século IV da era cristã, os *hospices* surgiram para abrigar moribundos e, mais tarde, chega à Europa com o nome de *hospice* ou hospital. Os *Hospices* medievais, por sua vez, abrigavam peregrinos e doentes ao longo de trajetos conhecidos na Europa. O cuidado a esses doentes era voltado para o cuidado espiritual e para a tentativa de controlar a dor. Em 1946, foi fundada a primeira casa para abrigar pessoas em sua finitude de vida, a “Our Lady’s Hospice”, que recebeu o nome de *hospice* por parecer a uma hospedaria (SILVA; FERNANDES, 2006; RODRIGUES, 2009).

Em 1842, nesse Jeanne Garnier, após visitar doentes de câncer, abriu o primeiro local para pessoas na finitude da vida, que morriam nessas casas. Muitas vezes, os médicos não tinham recursos para fazer nada além de palição e controle de sintomas, por isso a medicina paliativa já pode ser considerada uma prática antiga.

O primeiro cientista a escrever sobre cuidados paliativos no século XX foi o médico William Osler, célebre em sua época. Ele tentava modificar o pensamento da sociedade, que agregava à terminalidade da doença a um grande sofrimento. Segundo Pinheiro, Benedetto e Blasco (2011), Osler foi um grande mestre, sábio e perspicaz na habilidade clínica de diagnosticar. Ele era capaz de penetrar na essência dos seres humanos e partilhar suas aflições, compreendia o mecanismo e as consequências das doenças em uma dimensão além da biomecânica.

Repleto de grande compaixão e portador de evidente otimismo, aparecia sempre bem-humorado diante das pessoas que tratava, transmitindo-lhes segurança, mantendo vínculo pessoal com os eles e os abençoava resultando em melhora clínica significável. Na terapêutica, ele fazia uso de poucas drogas, mas era um crente no gênero humano. Foi um exemplo do genuíno médico de cabeceira. Sua biografia escrita por Reid foi intitulada “O Grande Médico”. Ele enfatizava que o seu segredo era centralizar nas pessoas e não em suas doenças. Ele respeitava e entendia o sofrimento humano!

Com uma conduta muito parecida num hospital em Londres, o St's Thomas, a enfermeira e assistente social inglesa Cicely Saunders, cuidando das necessidades de pessoas em finitude de vida e inconformada com o sofrimento humano, formou-se em medicina, aos 40 anos de idade, obtendo uma bolsa de estudo para realizar pesquisa no Saint Mary's Hospital surgindo daí a publicação de um capítulo "O controle de pacientes em estágio terminal". Em 1967, Saunders fundou em Londres o St' Christofer Hospice, o primeiro hospital destinado ao tratamento desse tipo de pessoas. A filosofia era enfatizar a dignidade no tratamento dos sintomas e a abordagem da pessoa em sua totalidade, incluindo seus aspectos físicos, emocionais e espirituais. Ela desenvolveu novas atitudes de lidar com os sintomas, analisou a experiência dolorosa de várias pessoas em cuidados paliativos empregando terapêutica farmacológica incorporada ao apoio sócio psicológico e espiritual (SILVA; FERNANDES, 2006).

É nessa época que surgem os primeiros conceitos contemporâneos da medicina paliativa. Saunders criou o conceito da "dor total" que engloba a dor física, a dor psicológica, a dor espiritual e a dor social, tornando-se numa grande advogada dos cuidados a serem dispensados ao final da vida e disseminando uma nova filosofia sobre o cuidar de pessoas fora de possibilidade de cura, focando o cuidado e não mais a doença, tal como o Dr Osler.

Inicia-se então o que chamamos hoje de Movimento Hospice Moderno de cuidados paliativos, o cuidar do ser humano que está morrendo - e de sua família - com compaixão e empatia para identificar suas reais necessidades. A estrutura do St. Christopher permitiu não apenas a assistência às pessoas em cuidados paliativo, mas meios para o ensino e a pesquisa, recebendo bolsistas de vários países e se transformando num grande polo formador e disseminador mundial de cuidados paliativos (SILVA; FERNANDES, 2006).

No início da década de 70, o encontro de Cicely Saunders com a norte-americana Elizabeth Klüber-Ross, médica psiquiatra que desenvolveu um trabalho com as pessoas em morte iminente identificando as cinco fases da morte, publicado num livro conhecido mundialmente, que causou o surgimento do movimento hospice nos Estados Unidos o movimento Hospice (RODRIGUES, 2009). Segundo Clemente e Santos (2007), com esse livro ela ficou conhecida como a mulher que mudou a maneira do mundo enfrentar o acontecimento da morte e o morrer. No livro, pela primeira vez, ela descreve todas as fases de uma crise psicológica da pessoa no fim da vida, o que o transformou em bibliografia essencial a todos que se propõem a lidar com a terminalidade. A Dra. Kluber-Ross foi a primeira a colocar as necessidades das pessoas cuja morte está próxima, a discutir a autonomia delas, a ideia de morrer com dignidade e os benefícios de morrer em casa ao invés de morrer em uma

instituição (MELO, 2008). Também registra que hoje o morrer é triste demais, pois é um evento desumano, mecânico e solitário e, com isso, a pessoa sofre mais.

Conforme aponta Peixoto [20--], nessa mesma década no Reino Unido, os hospitais acolheram a filosofia dos cuidados paliativos e começaram a formar suas equipes. Como consequência, a multiplicação dos hospícios foi intensa pela Austrália, Europa e Estados Unidos, chegando a mais de 3000 unidades somente na América do Norte. A busca por um atendimento adequado e humanizado às pessoas fora de possibilidade de cura é iniciada, uma vez que tais pessoas eram excluídas do sistema de saúde devido ao conceito de que nada mais poderia ser feito.

Atualmente, o país com maior cobertura de cuidados paliativos no mundo é a Inglaterra, onde a medicina paliativa é reconhecida como especialidade médica desde 1987. Em segundo lugar, cita-se a Espanha. Nos EUA, o movimento hospice começa em 1974 e, a partir daí, surgem várias equipes de cuidados paliativos, a maioria em atendimento domiciliar. Inicialmente, os médicos não eram envolvidos nesse cuidado domiciliar, pelo fato de que a assistência médica domiciliar não era coberta pelas seguradoras de saúde e devido à resistência da categoria. Hoje em dia, os cuidados paliativos são cobertos por seguros de saúde que garantem assistência à pessoas e familiares com prognóstico de morte previsível de seis meses. Além do prazo de seis meses, os custos do cuidado ficam a cargo dos familiares.

A França implantou o modelo de cuidados paliativos na década de 1980, primeiramente para os idosos e, posteriormente, às pessoas fora de possibilidade de cura. Também nos anos 1980, os cuidados paliativos chegaram à América do Sul. Em Buenos Aires e Bogotá, nessa mesma época, é fundada a Associação Internacional de Hospice e Cuidados Paliativos (IAHPC), que trabalha no incentivo à formação de profissionais na área e na divulgação dos cuidados paliativos conforme aponta Peixoto [20--]. Na década de 1990, houve o desenvolvimento de programa de cuidados paliativos em vários locais do mundo: África do Sul, Ásia, Japão, Taiwan, China e Coréia do Sul e emerge, então, um questionamento como reação à medicina tecnicista dentro do hospital a respeito de como a morte era vivenciada e encarada. Como resultado desses questionamentos, surgem os cuidados paliativos (SILVA; KRUSE, 2009).

O Comitê de Câncer da Organização Mundial de Saúde criou um grupo de trabalho para definir políticas que fossem recomendáveis a todos os países e priorizassem o alívio da dor e os cuidados do tipo Hospice para pessoas com câncer. No mundo inteiro, registrou-se assim um avanço das pesquisas e expansão dos serviços de cuidados paliativos, bem como os

grandes eventos científicos na área e a criação de associações que trouxeram grandes contribuições à medicina paliativa.

1.2 A política nacional de cuidados paliativos

Os cuidados paliativos nos países em desenvolvimento são vistos por muitos como luxo, uma vez que suas prioridades são as necessidades básicas de sobrevivência das pessoas (comida, água e segurança). Nesse contexto, no início da década de 1980, os cuidados paliativos chegaram ao Brasil num cenário de assistência médica curativa e hospitalocêntrica centrado na fragmentação da doença da pessoa. Havia uma "conspiração do silêncio" e uma conduta inadequada da dor crônica em que os profissionais do cuidado não discutiam sobre a doença e nem sobre morte com a pessoa acometida e/ou familiares. O Brasil, maior país da América Latina, com uma diversidade cultural e extensão territorial espantosa, exibe uma rudimentar, tímida e desarticulada política à pessoa fora de possibilidade de cura, o que torna difícil e desafiador incorporar cuidados paliativos e *hospice* em seu sistema de saúde (FLORIANI; SCHRAMM, 2008).

Iniciativas isoladas e discussões a respeito dos cuidados paliativos são encontradas desde os anos 1970 no nosso país, no entanto, atendimentos à pessoa fora da possibilidade de cura acontecem desde 1986. E foi na década de 1990 que começaram a aparecer os primeiros serviços organizados, ainda de forma experimental, nos estados do Rio Grande do Sul, Santa Catarina, Paraná, São Paulo e Rio de Janeiro, onde existe o maior deles, o Instituto Nacional do Câncer – INCA, do Ministério da Saúde, que inaugurou, em 1998, o hospital Unidade IV exclusivamente dedicado aos cuidados paliativos oncológicos. Em São Paulo, o Prof. Marco Túlio de Assis Figueiredo inaugurou um dos primeiros cursos e atendimentos com filosofia paliativista na Escola Paulista de Medicina – UNIFESP/EPM. Outro marco foi a inauguração da Hospedaria (termo aportuguesado para hospice) de Cuidados Especiais do Hospital do Servidor Público Municipal de São Paulo, em 2002, conduzida pela Dra. Maria Goretti Sales Maciel (MACIEL, et al. 2006).

A Associação Brasileira de Cuidados Paliativos (ABCP) foi fundada em 1997 pela psicóloga Ana Geórgia de Melo, na tentativa de unir os paliativistas brasileiros, uma organização sem fins lucrativos, que visa à divulgação dos cuidados paliativos em todo o território nacional. Com sua fundação, os cuidados paliativos no Brasil deram um salto

institucional enorme provocando amplos avanços na regularização profissional do paliativista brasileiro e o estabelecimento de critérios de qualidade para os serviços de cuidados paliativos (MACIEL, et al. 2006). Foi aí que se deram definições precisas do que é e o que não é cuidado paliativo e se levou a discussão para o Ministério da Saúde, Ministério da Educação, Conselho Federal de Medicina (CFM) e Associação Médica Brasileira – AMB (RODRIGUES, 2009).

A Academia Nacional de Cuidados Paliativos (ANCP) foi fundada em 2005, com objetivos semelhantes aos da ABCP. Essa Academia afiança que o objetivo principal do cuidado paliativo é garantir a melhor qualidade de vida possível às pessoas fora de possibilidade de cura e a sua família, sendo esta vinculada concomitantemente aos cuidados, e à fase de luto. E os componentes essenciais são o alívio dos sinais e sintomas e o apoio psicológico, espiritual, emocional e social durante todo o acompanhamento à pessoa declarada fora de possibilidade de cura e seus familiares, mesmo após sua morte (MONTEIRO, OLIVEIRA, e VALL, 2010).

Conforme Silva e Hortale (2006), os cuidados paliativos baseiam-se nos seguintes princípios: valorizam a vida e consideram a morte como um processo natural; nem antecipam nem prolongam a vida; provêm o alívio da dor e outros sintomas; integram os aspectos psicológicos e espirituais dos cuidados, permitindo oportunidades para o crescimento; oferecem uma equipe inter profissional e um sistema de suporte para a família durante a doença do indivíduo e no período de enlutamento com interdisciplinaridade.

Rodrigues (2009) afirma que, com a expectativa do aumento das taxas de morbidade por doenças crônicas oncológicas, a temática dos cuidados paliativos tem sido estruturada enquanto área de conhecimento que vem ao encontro dos interesses dos profissionais da enfermagem. Os cuidados paliativos saíram do campo do câncer para outras áreas do conhecimento, como pediatria, geriatria, HIV/AIDS, doenças crônicas. No fim da década de 1990.

O Conselho Regional de Medicina de São Paulo (CREMESP) (2008) enfatiza que há maior dependência nos cuidados paliativos, e que tais cuidados devem ser aplicados com fundamentação científica e jamais serem confundidos com descaso, desatenção, ausência de assistência ou negligência. Medicamentos que adiam a evolução da doença devem ser suspensos, assim como ter critérios nas intercorrências, evitando-se intervenções agressivas. A presença da família deve ser promovida e estimulada e a boa comunicação tem por objetivo manter todos os envolvidos conscientes de todo o processo. Isso se torna em uma excelente

parceria no cuidar, detecta situações de risco precocemente e previne complicações e novas dependências.

Segundo Melo (2008), a ABCP identificou, num levantamento feito no Brasil, 33 serviços cadastrados que prestam cuidados paliativos com características próprias e peculiares insuficientes para atender as necessidades da população brasileira, constituindo um crescimento lento. Ela ainda afirma que, para a implementação dos cuidados paliativos a nível nacional, alguns pré-requisitos são necessários para uma política nacional em cuidados paliativos, quais sejam: reconhecimento de que cuidados paliativos tratam de um problema de saúde pública negligenciado, que é necessário o treinamento de profissionais de saúde e uma disponibilidade de medicamentos assegurada com criação de leis que protejam médicos, pessoas que recebem tais cuidados e seus e familiares.

Além disso, o Ministério da Saúde no Brasil vem consolidando formalmente os Cuidados Paliativos no âmbito do sistema de saúde por meio de Portarias e da Política Nacional de Atenção Oncológica, incorporada pela Portaria nº 2.048, de 3 de setembro de 2009, que define um controle amplo do câncer e considera vários componentes que iniciam com ações de prevenção e finalizam com a assistência de alta complexidade, integradas em redes de atenção oncológica, cujo objetivo é o de reduzir a incidência e a mortalidade por câncer (BRASIL, 2009). A Atenção Básica que compreende um conjunto de ações para a saúde, promoção e proteção para o diagnóstico, tratamento, reabilitação e recuperação de doenças tem um papel importante na regulação do sistema de saúde, tanto no nível individual quanto no coletivo por meio das diretrizes do Ministério da Saúde como as Unidades Básicas de Saúde, a Estratégia de Saúde da Família (ESF) e o Programa de Agentes Comunitários de Saúde (PACS). Tais programas fornecem um intenso sistema de cuidados integrais à saúde em grande parte do território nacional.

Nos últimos 10 anos, várias iniciativas foram tomadas por parte do Ministério da Saúde para incorporar os cuidados paliativos como uma importante estratégia para a política de saúde. O ano de 1998 viu o início de Alta Complexidade Centros de Oncologia, prevendo a necessidade de uma qualificação da equipe de cuidados paliativos, tanto para o tratamento hospitalar quanto para o tratamento em casa, na intenção de incorporar os cuidados paliativos no Sistema Único de Saúde (SUS) (BRASIL, 1998). O Programa Nacional de Atenção à Dor e Cuidados Paliativos foram instituídos em 2002, o que representa um passo importante para a difusão nacional de cuidados paliativos, juntamente quando os Centros de Referência para Tratamento da Dor foram também estabelecidos pela portaria nº 859 de 12 de novembro de

2002 (BRASIL, 2002). Desde então, ainda não se consolidou uma política pública de cuidados paliativos no Brasil, mesmo com temas emergindo na mídia e sociedade.

O hospital ainda hoje em dia é o primeiro a ser procurado em relação ao uso dos serviços de saúde, faz parte a maneira de como foi construída a história de políticas públicas em saúde no nosso país, essa caminhada na busca pela cura, onde o hospital é o local que resolve problemas de saúde. Essa é uma forte característica do sistema de saúde brasileiro, o modelo médico assistencial hegemônico fragmentado e desarticulado iniciando no hospital.

A política de controle de narcóticos é a questão crucial para uma estruturação adequada dos cuidados paliativos, ao que se refere à disponibilidade contínua e rápida de opióides nos países em desenvolvimento. O que se torna uma inquietação recorrente, impedindo a implantação no SUS dos cuidados paliativos sem resolver o confronto de tais questões. Na América Latina, a restrição a opióides tem sido denunciada na Declaração de Florianópolis, (STJERNSWÄRD, et al. 1995), constituindo uma importante barreira para prática bem sucedida dos programas de cuidados paliativos, além da configuração do abandono às pessoas eleitas fora de possibilidade de cura e que sofrem com doenças terminais em fase de dor crônica.

A melhor forma de o médico beneficiar a pessoa que ele trata é fazer aquilo que ele – a pessoa – acredita ser seu melhor interesse. Diante disso, Lima (2012) relator da Resolução 1.995, de 31 de agosto de 2012 do Conselho Federal de Medicina (CFM), estabelece os critérios para que qualquer pessoa – desde que maior de idade e plenamente consciente – possa definir junto ao seu médico quais os limites de terapêuticos na fase de cuidados paliativos. Dessa perspectiva das políticas de saúde, a ênfase na integralidade do cuidado ganha notoriedade e pertinência para o campo da saúde em geral. Isso implica a ampliação do alvo direcionado à análise de estudos destinados à compreensão da integralidade do cuidado em nível de cuidados paliativos envolvendo uma interação entre política, economia e cultura. Tais estratégias da integralidade do cuidado devem ser o eixo norteador das ações de educação em saúde e estar articulado à necessidade gritante de se corrigir o modelo vigente.

A integralidade do cuidado em cuidados paliativos oncológicos não pode ser compreendida como uma visão de mundo tecnicista, rígida, enquadrado num rigor científico totalitário, que desconsidera a inter pessoalidade, a subjetividade dos indivíduos. A busca pela superação da dualidade realismo-subjetivismo pode ter direcionado os autores no caminho desse tipo de pesquisa, considerada apropriada para estudo dos fenômenos como percepção, sentimentos, significados, experiências dos seres humanos. É sobre essa construção social que os cuidados paliativos emergem como uma alternativa às práticas instituídas. Os cuidados

paliativos (entendidos como os cuidados ao final da vida) não pretendem e nem devem colocar a morte como um objeto a ser apreendido para ser dominado. Pretendem apresentar reflexões sobre as práticas de cuidados às pessoas fora de possibilidade de cura, passíveis de terapêuticas adequadas e sugerir estratégias de cuidados com práticas de humanização (SINGER, 2002).

Nossa sociedade atende seus usuários dentro da realidade de cada instituição, com poucos recursos, e as pessoas procuram os serviços de saúde tarde demais, impedindo a cura ou melhora na sobrevida, o que nos coloca frente à urgente necessidade dos cuidados paliativos integralizados como uma única opção real de assistência para a maioria das pessoas diagnosticadas com câncer e com doenças crônico-degenerativas.

Para Floriani e Schramm (2008), os problemas para a prática dos cuidados paliativos em países em desenvolvimento têm alvos em comum, como a qualificação precária dos recursos humanos, a não aceitação por parte dos administradores sobre a importância dos cuidados paliativos e o difícil acesso a medicamentos, em especial aos opióides. Esses desafios no Brasil são significativos, um contexto de restrição de recursos restrito e com um crescimento de centros de cuidados paliativos especializados e por fortes investimentos na qualificação dos recursos humanos, tanto do ponto de vista técnico quanto o de formação para lidar com questões relacionadas à terminalidade. Além disso, uma mudança no currículo é indispensável, com a iniciação do ensino da disciplina de cuidados paliativos na graduação para profissionais de saúde, especialmente médicos, pois parte deles a atitude inicial do processo decisório diante doenças terminais. Existe também uma aversão ao interesse dos alunos para debater questões do fim da vida, uma postura cultural típica do nosso país. Se na graduação enfrenta-se desafios, faz-se necessário mencionar a escassez de pós-graduação sobre cuidados paliativos.

Outros aspectos relevantes estão relacionados com a integralização da rede numa elaboração de uma política de assistência nacional, que se fundamente no acolhimento e na proteção à implementação de uma política nacional de cuidados paliativos que sirva de modelo sustentável para a pessoa em sua finitude de vida.

Existem barreiras éticas e culturais a serem corrigidas e superadas e se faz necessária uma discussão aprofundada dessas questões para que se possa ser capaz de programar um modelo de cuidados paliativos que seria compreendido de uma forma acrítica e aceito pela sociedade, ajustado às necessidades e peculiaridades do país.

Em relação aos cuidados paliativos, pode-se concluir que não é um luxo, é um direito da pessoa fora de possibilidade de cura, um dever dos profissionais de saúde, fazem parte de

uma assistência integral e contínua ao ser humano. Outro aspecto importante é a necessidade dessa pessoa ser ativa nesse processo do adoecer, usando sua autonomia, assim como poder contar com o suporte familiar e a competência da equipe para que possa tomar suas próprias decisões juntamente com a equipe de saúde e seus familiares. Os cuidados paliativos não são indicados apenas no final da vida, eles devem ser oferecidos durante toda a vida.

Quanto mais preventivas forem as intervenções, mais efetivas serão, trazendo a dignidade esperada e a busca do significado da própria vida. Muitas questões bioéticas devem ser discutidas, assim como novas pesquisas e a disseminação da informação para as pessoas em cuidados paliativos, familiares e toda a sociedade para que esses possam ter subsídios na opção sobre o que é melhor para si. Na enfermagem, a produção científica, mesmo com o salto importante em 2010, ainda é escassa e programas de treinamento que devem abordar a temática do processo de morrer, talvez até implantando uma disciplina nos cursos e entidades profissionais voltadas à assistência como obrigatória, desviando o foco centrado na cura para a integralidade do cuidado, disseminando a filosofia dos cuidados paliativos e mobilizando ações políticas, subjetivas, éticas, culturais e sociais e, talvez, até, mudança de paradigmas.

Os cuidados paliativos ainda são um conhecimento precioso e carente com uma prática jovem em construção no país, um caminhar estreito a ser explorado pelos profissionais com intenção de conquistar direções que nos levarão a excelência em cuidados paliativos, por meio de troca de experiências, evidências científicas com perspectivas para o futuro dessa área do conhecimento da saúde no Brasil.

1.3 Cuidados paliativos oncológicos na área de saúde

Os cuidados paliativos são uma das necessidades estabelecidas pela Organização Mundial de Saúde quando o tema é prevenção e controle do câncer. São cuidados integralizados à pessoa com câncer e às suas famílias ao se estabelecer que essa pessoa não tenha possibilidade de cura pelos tratamentos convencionais. É neste momento que a abordagem terapêutica é voltada para o controle dos sintomas, alívio do sofrimento e para a qualidade de vida integrada à maneira de trabalho interdisciplinar (BRASIL, 2001). É nos cuidados paliativos que se espera avaliar as expectativas e as necessidades físicas, psicológicas, sociais e espirituais da pessoa, bem como integrar ao cuidado os valores, crenças e práticas culturais e religiosas por ela professadas.

Para a Academia Nacional de Cuidados Paliativos (2009), o cuidado paliativo, sem dúvida, é o aprendizado do cuidado agrupado à ciência, em que essa associação do conhecimento científico à arte do cuidado ajusta o alívio do sofrimento relacionado com a doença. Não há dúvida de que ocorreu um grande desenvolvimento na ciência médica como um todo e, como resultado, tem-se uma sobrevida de pessoas diagnosticadas com câncer em ascensão.

O cuidado paliativo prossegue como um modelo terapêutico que direciona aos diversos sintomas responsáveis pelos sofrimentos físico, psíquico, espiritual e social, e que podem enfraquecer a qualidade de vida da pessoa com câncer. Trata-se de uma área em crescimento e cujo desenvolvimento compreende estratégias diversas que articula bioética, comunicação e sofrimento. Os cuidados paliativos focam na adequada avaliação e na condução dos sintomas físicos, psíquicos, sociais e espirituais da pessoa com câncer e da sua família e está presente em todas as fases da trajetória da doença.

Nos últimos 10 anos, Rodrigues (2009) assegura que os cuidados paliativos têm se difundido fortemente em todo o mundo e que em nosso país não tem sido diferente. Para a sociedade, quem está muito doente deve procurar um hospital, isso faz parte da nossa cultura e é nesse ambiente que temos visto se desenvolver alguns dos principais serviços de cuidados paliativos no Brasil.

Santos (2010) afirma que mais de um milhão de brasileiros morrem por ano em nosso país, dos quais 700 mil morrem em hospitais e apenas 200 mil em residências; boa parte, simplesmente, morre – sem assistência adequada, seja física, seja psicológica, seja socioespiritual, em meio à perplexidade e ignorância dos familiares, sobre o que seja o processo de morrer. O grande dilema ético nessa situação é: em que momento interromper a terapia antitumoral e começar a redirecionar o tratamento para a redução do sofrimento? Portanto a medicina logo percebeu que essa filosofia de cuidados poderia se ampliar a outros grupos de doenças e que era a partir desse momento que uma equipe interdisciplinar de profissionais de diferentes especialidades avançaria no planejamento terapêutico dentro da filosofia hospice (RODRIGUES, 2009).

O Prof. Dr. Marco Tullio de Assis Figueiredo (2006) propõe que os profissionais que compõem a equipe são os que controlam os sintomas do corpo (médico, enfermeira, fisioterapeuta, terapeuta ocupacional), da mente (psicólogo, psicoterapeuta, psicanalista, psiquiatra), do espírito (padre, pastor, rabino, guru, sacerdotes das diferentes religiões professadas pela pessoa em tratamento), do social (assistente social, voluntário). Além desses,

dependendo do desenvolvimento do caso clínico, outros profissionais e especialistas poderão ser chamados a contribuir com a equipe.

A visão das múltiplas necessidades da pessoa em cuidados paliativos e a certeza de que somente uma área não oferecerá respostas necessárias fazem crescer e se consolidar a busca inegável por um trabalho efetivamente em equipe interdisciplinar. Cicely Saunders afirma que isso exige “mudanças de atitudes e educação de todos os profissionais envolvidos com pessoas que têm uma doença crônica degenerativa. Isto exige compromisso humano antes que medicações e intervenções caríssimas e deve ser uma preocupação de todos os governos” (PESSINI, 2008).

Participante dessa equipe interdisciplinar está o profissional médico que possui o seu envolvimento acadêmico voltado para diagnóstico e tratamento de doenças. Ele obrigatoriamente tem de rever seus conceitos sobre o saber e aprender a trabalhar em equipe. Pinheiro, Benedetto e Blasco (2011) assinalam que, por não terem recebido a forma de treinamento de protocolo em cuidados paliativos ou para o desenvolvimento de capacidades de comunicação, muitos médicos têm dificuldades de informar más notícias adequadamente e tratar de dilemas pautados na dor, sofrimento e morte. Portanto sentem-se desconfortáveis para agir em situações em que esses temas são predominantes. A responsabilidade de indicar tratamentos, medicamentosos ou não, que tragam alívio nos sintomas é do médico. Mas talvez a principal tarefa dele em uma equipe de cuidados paliativos seja coordenar a comunicação entre os profissionais envolvidos, a pessoa em tratamento e sua família, que esperam ouvir informações sobre diagnóstico e prognóstico da doença.

O profissional da medicina não deve passar para outros membros da equipe a responsabilidade de dialogar sobre aspectos diretamente ligados à pessoa em tratamento e a doença. Tal comunicação deve ser executada de maneira eficaz com a equipe, para que todos os integrantes, ao serem questionados pela pessoa em tratamento e família, tenham a mesma atitude e falem a “mesma língua”.

Segundo os autores, os estudantes de ensino da medicina e demais cursos da área de saúde também se queixam de que não lhes é ensinado qualquer outro meio que os ajude a suportar tal situação. Nos bancos da faculdade, os conselhos diversos são para que não se achem às pessoas que eles tratam e que jamais se sentem à beira de seu leito ou façam afirmações de carinho ou se envolvam emocionalmente com eles e não prestem atenção aos sentimentos, próprios ou alheios, de maneira que se atenham somente aos conhecimentos técnicos. É essa a forma ensinada, de modo que, agindo assim, não terão mais problemas.

Por mais perfeitos que sejam os conhecimentos técnicos do médico, ele, sozinho, não consegue suprir todas as necessidades que o cuidado integral de uma pessoa em cuidados paliativos e sua família exigem. Menezes (2004) pondera que o médico em cuidados paliativos é constantemente inquirido sobre o tempo de vida que ainda resta à pessoa com câncer e os médicos que se dedicam à experiência na assistência paliativista aprendem a distinguir por exames minuciosos de sua condição clínica à decisão de não tratar mais uma pessoa com câncer avançado. Esse profissional deve possuir como pré-requisito fundamental a habilidade de comunicar à pessoa que está fora de possibilidade de cura o avanço e o prognóstico da doença num diálogo aberto com ele e seus familiares. A comunicação aqui passa a ser a abordagem fundamental entre o médico e a pessoa que vai enfrentar os cuidados paliativos oncológicos.

Para essa pesquisadora, atuando dessa forma o médico vai funcionar como facilitador para que toda a equipe trabalhe e ajude a pessoa fora de possibilidade de cura a desempenhar sua autonomia. Dessa forma, decisões e escolhas passam a ser divididas entre a pessoa fora de possibilidade de cura, sua família e equipe de cuidados paliativos oncológicos. Entretanto todos se tornam corresponsáveis pela promoção de saúde e de vida, desempenhando os desígnios de cuidar da pessoa em cuidados paliativos oncológicos de forma integral, individualizada, com foco no seu bem-estar e na sua qualidade de vida, independentemente de quão avançado seja o estado de sua doença.

A escuta interessada e a sensação de companhia próxima permitem à pessoa com câncer em cuidados paliativos oncológicos a manter o contato com áreas e fenômenos psíquicos raramente explorados e, a partir do contato prolongado com sua intimidade, podem vocalizar um diálogo interior de profundas ressonâncias simbólicas perante o desafio do processo de morrer com dignidade. A possibilidade de estar ao lado das pessoas que estão morrendo é uma experiência única e tocante, um momento em que se podem comunicar informações esclarecedoras e, inclusive, mensagens de consolo diante de um dos mais temidos momentos do ser humano, a morte. A importância da assistência psicológica nesse momento se faz necessária para que se possa cumprir um dos princípios básicos da filosofia de trabalho dos cuidados paliativos, que é o de oferecer qualidade de vida nos momentos que precedem a terminalidade, desde o diagnóstico até o momento da morte concreta (NUNES, 2009).

A área da assistência social aponta que sua atuação em cuidados paliativos pode ser resumida em conhecer a pessoa doente, família e cuidadores nos aspectos socioeconômicos, visando ao oferecimento de informações e orientações legais, burocráticas e de direitos,

indispensáveis para o fluxo adequado do cuidado à pessoa doente e para a garantia do morrer com dignidade. O serviço social avalia a rede de suporte social dos envolvidos para, junto a eles, acioná-la em ocasiões apropriadas, conhece e estabelece uma rede interinstitucional, no intuito de garantir atendimento preciso à pessoa fora de possibilidade de cura, além de constituir-se como interlocutor entre pessoa doente/família e equipe (ANDRADE, 2009).

Para a assistência farmacêutica em cuidados paliativos, pode-se dizer que é uma área da saúde que está principalmente focada em informar sobre as disponibilidades dos medicamentos aos demais membros da equipe, com relação às possibilidades farmacotécnicas e aos aspectos legais, às pessoas que recebem os cuidados paliativos e seus familiares, quanto ao uso e ao armazenamento corretos dos medicamentos. Atualmente, os mitos referentes à morfina, principalmente, estão mais esclarecidos e dissipados no cenário brasileiro, porque a informação com relação à necessidade do uso de horário e não de demanda, bem como o esclarecimento com relação ao fato de que morfina não abrevia a vida, não causa dependência física nem psíquica a quem usa, vem sendo trabalhados e desmitificados, inclusive pelo profissional farmacêutico, no ato da dispensação (BRICOLA, 2009).

É fundamental que os desejos e as necessidades das pessoas em cuidados paliativos oncológicos sejam atendidas. A área profissional de nutrição em cuidados paliativos faz-se importante em respeitar os princípios da bioética, dando autonomia ao indivíduo no que se refere à liberação, suspensão ou não-indicação da alimentação por via oral (VO) ou alternativa (sonda ou ostomia), evitando-se, muitas vezes, o tratamento fútil e, conseqüentemente, reduzindo o seu sofrimento. Essa área em cuidados paliativos deve oferecer conforto emocional, prazer, auxiliar na diminuição da ansiedade, no aumento da autoestima e da independência, permitir uma maior integridade e melhor comunicação com os seus familiares. Esse profissional permeia em ouvir a pessoa sob os cuidados paliativos oncológicos, respeitar seus desejos e suas necessidades no que se refere à alimentação, acatando a sua autonomia (NASCIMENTO, 2009).

O campo do fisioterapeuta, a partir de sua avaliação, vai estabelecer um programa de tratamento adequado com utilização de recursos, técnicas e exercícios, objetivando, por meio de abordagem multiprofissional e interdisciplinar, alívio de sofrimento, dor e outros sintomas estressantes, além de oferecer suporte para que as pessoas que cuidam vivam o mais ativamente possível, com impacto sobre a qualidade de vida, com dignidade e conforto; e para os familiares, proporcionar suporte para ajudá-los na assistência à pessoa que enfrenta a doença e no luto. É papel do fisioterapeuta instituir um plano de assistência que ajude a pessoa sob cuidados paliativos oncológicos a desenvolver suas atividades, facilitando a

adaptação ao progressivo desgaste físico e as suas implicações emocionais, sociais e espirituais, até a chegada de sua morte (ANDRADE; SERA; YASUKAWA, 2009).

Como uma disciplina, a fonoaudiologia confere uma atuação que deve ser individualizada e vinculada a um planejamento de cuidados, visando a maximizar o conforto durante o processo da morte, respeitando os desejos da pessoa que está sob cuidados paliativos oncológicos e dos familiares, de forma tranquila, segura e consensual, juntamente com a equipe interdisciplinar. Assim, cabe a esse profissional buscar alternativas de comunicação, seja por meio de pranchas de comunicação, gestos ou observação de manifestações corporais da pessoa doente, na tentativa de garantir, na relação equipe-pessoa-família, uma maior aproximação entre si (PINTO, 2009).

A intervenção em terapia ocupacional é fundamental, pois, ainda que o cotidiano esteja muito limitado, sem a possibilidade de escolhas e/ou fazeres, a vida não pode perder seu sentido. Em toda a sua atuação, o terapeuta ocupacional busca criar possibilidades de ampliação da autonomia e das possibilidades do fazer, compreendendo as atividades como possibilitadoras de experiências, consentindo o resgate de habilidades restantes, bem como a criação de projetos a serem realizados. Toda intervenção está voltada para a permanência de atividades significativas no cotidiano da pessoa que recebe cuidados paliativos oncológicos e de sua família. A vida não pode submergir seu sentido e significado até o último momento, e se deve promover, de fato, a dignidade à pessoa fora de possibilidade de cura. Somente com um trabalho em equipe é possível oferecer assistência de qualidade, de maneira que a pessoa em cuidados paliativos e seus familiares sejam acolhidos e cuidados (OTHERO, 2009).

Os que trabalham no campo dos cuidados paliativo oncológicos agora percebem que, para além da gestão dos sintomas físicos, a filosofia desses cuidados preocupa-se fundamentalmente com a qualidade, valor e sentido de vida (PESSINI, 2008). A morte alcança todo ser existente, mas nunca estamos preparados para aceitá-la. Criados para a vida, mantemos a esperança de eternizar-se. Por essa razão é que se torna tão difícil lidar com as pessoas em processo de morte, mesmo sendo quase uma rotina no hospital. O cuidado paliativo reconhece que as “curas espiritual e emocional” podem ocorrer mesmo quando a física e/ou a recuperação se tornam impossíveis. Muitas pessoas gravemente enfermas ou em sua finitude de vida falam sobre terem descoberto uma riqueza e o preenchimento do vazio de sua vida, que elas nunca haviam encontrado antes.

A equipe de saúde também será muito beneficiada ao receber o suporte psicológico, e espiritual de um padre ou pastor em situações de estresse pessoal ou na perda das pessoas que cuidou. Mesmo em seu trabalho diário, descobrirá mais segurança na tomada de decisões em

questões de bioética, envolvendo dilemas de fim de vida de pessoas que cuidaram (AITKEN, 2009). Um serviço de pastoral atento a essas necessidades envolve uma grande valia na ajuda que pode ser prestada para resgatar do sentido da vida dessas pessoas, tanto as que cuidam como as que são cuidadas. Não é a toa que o cuidado das necessidades psicossociais e espirituais está no centro da filosofia dos cuidados paliativos (PESSINI, 2008).

Na área da odontologia, o cirurgião dentista ainda se constitui em uma área especializada que envolve oncologia e dor e que ainda é carente de cirurgiões-dentistas com formação em dor orofacial e experiência com pessoas em cuidados paliativos oncológicos, mas que está gradativamente despertando a consciência da necessidade de integração a equipes multidisciplinares especializadas. Equipes essas que possam ter como foco comum cuidados padronizados que aliviem o sofrimento a todos os que deles necessitarem (JALES; SIQUEIRA, 2009).

Para Pessini (2008), exige-se a ação de uma equipe multi e interdisciplinar de especialistas com competências específicas em termos de cuidados, em sintonia entre si, para cuidar de pessoas com doenças crônico-degenerativas, ou em finitude de vida com uma extensa gama de sintomas de sofrimento de ordem física, psíquica, mental e espiritual.

1.4 Cuidados paliativos oncológicos na enfermagem

A enfermeira Flávia Firmino (2009) afirma que o processo do cuidar que está inserido na prática profissional da enfermagem faz interface com todos os membros da equipe de saúde, com a família, com a comunidade e também com o espaço onde ele desempenha seus afazeres. A equipe de enfermagem está obrigatoriamente submergida numa relação direta, legal, dialógica, interativa e pessoal efetiva ao cuidado da vida humana.

Para a autora, a atuação da enfermagem compreende tarefas e relações que vão desde a interação com cada pessoa até as articulações mais complicadas, com familiares, equipe de saúde multiprofissional e institucional, e circunda as diferentes faces do processo de cuidado, desde a entrada até a saída da instituição, seja pela alta hospitalar, seja pelo óbito. Tem-se então um ambiente distinto para a prática da enfermagem. Nesse espaço clínico, o enfermeiro deverá ocupar seu espaço profissional junto à equipe multiprofissional, desenvolvendo as habilidades clínicas inerentes ao controle dos sinais e sintomas e a comunicação genuína para

agregar as ações dos diversos profissionais em função do benefício da pessoa em cuidados paliativos oncológicos, de sua família e também da instituição.

Não somos preparados para morrer, nem queremos morrer. Silva (2004) lembra que o interesse pelo próximo, quando motivado por um sentimento que algo semelhante pode nos acontecer, possibilita o diálogo e respeito mútuo, estabelecendo um sentimento de solidariedade sincera. No momento da morte de qualquer pessoa, esse sentimento surge para nos ajudar a entender que a morte é parte integrante da vida e que todos nós, necessariamente, passaremos por essa experiência. Na prática cotidiana dos cuidados paliativos, conforme o autor, os profissionais de saúde vinculados à assistência paliativa não estão imunes aos efeitos dos cuidados às pessoas com câncer. É comum entre esses profissionais a apresentação de evasão emocional, insônia, absenteísmo, abuso de álcool e outras substâncias, além dos sintomas somáticos.

Ainda na mesma direção, Kurashima (2008) assinala que cuidar de uma pessoa em cuidados paliativos é um processo bastante árduo. O profissional de saúde é condicionado muitas vezes à ação curativa, deseja acompanhar a sobrevida progressiva, mas se encontra também com a dificuldade de aceitar a morte, posto que a ocorrência da morte é apresentada como um fracasso e, então, o trabalho da equipe de enfermagem pode assumir um significado frustrante e desmotivador. Para Oguisso (2010), o convívio com queixas de pessoas doentes e a ansiedade de familiares fazem com que muitos desses profissionais adotem uma reação de distanciamento, que se torna mais manifesta nos casos de pessoas em finitude de vida. Há também aqueles que, ao compreenderem que foram esgotadas as possibilidades de cura, terminam por direcionar sua assistência de enfermagem às pessoas cuja doença tem possibilidade terapêutica.

Entende-se, no entanto, que, diante da pessoa em cuidados paliativos oncológicos, o profissional de enfermagem tem conservada a capacidade de abrandar o sofrimento e acrescentar qualidade aos dias de vida restante. Rokach (2005) aponta que o trabalho em cuidados paliativos deveria ser considerado distinto de outras especialidades, porque os profissionais de enfermagem enfrentam situações difíceis com pessoas doentes e familiares podendo vivenciar altos níveis de estresse relacionados com suas atividades, tanto físicos como emocionais.

Silva, Araujo e Firmino (2008) ponderam que, desse contato e com a aproximação da morte, o profissional de saúde tem conflitos de como se dispor perante o sofrimento e a dor, que nem sempre é aliviada. Ele tem também que elaborar perdas de pessoas com as quais se instituiu maior vínculo. A eles não é permitido expressar essas perdas, pois não se reconhece

no profissional de saúde como o que sofreu a perda e se constitui, então, o luto não franqueado. As mesmas autoras acrescentam que é na terminalidade que o profissional de enfermagem pode se fazer mais presente, oferecer um cuidado que protege, sustenta e consola cuidado esse que se estende à família após a morte do ente querido.

Segundo as mesmas pesquisadoras para a enfermagem, executar cuidados paliativos oncológicos é conviver com momentos de ternura e paciência, aprendendo com as pessoas sem possibilidades de cura que é possível morrer com dignidade e graça; é a certeza de não estarem sozinhos no momento da morte; é proporcionar cuidado integralizado, atenção humanística, acrescidos do hostil controle da dor e outros sintomas; é garantir à pessoa o direito de ter uma morte tranquila e digna; é contribuir para que a sociedade perceba que é possível separar o medo e a dor da morte e do morrer.

Foi considerando essa tensão emocional que a psicóloga Kovács (2008), em seu estudo sobre o sentido da morte para os profissionais de enfermagem, concluiu que, durante a prestação dos cuidados paliativos, a equipe de enfermagem tende a se sobrecarregar devido à presença repetida da dor e do sofrimento. Essa sobrecarga pode ser derivada dos seguintes fatores: complexidade dos procedimentos, subdimensionamento dos profissionais frente à grande demanda e alterações nas escalas de plantão. A autora aponta que tem um desafio a mais para o profissional de saúde que presta tais cuidados: ele tem que ser flexível e perceber que é importante, às vezes, invalidar normas e protocolos do serviço para consentir necessidades e desejos das pessoas que vivenciam a finitude da vida em cuidados paliativos.

Em sua reflexão, Kovács (2008) aponta que o controle de sintomas é uma ocupação tomada como atividade técnica prioritária pelos profissionais de enfermagem. Todavia os objetivos de tal atividade nem sempre são passíveis de serem alcançada dada a natureza do prognóstico reservado. Desse modo, os profissionais de enfermagem são envoltos por sentimentos de desvalorização por parte das pessoas em cuidados paliativos oncológicos e seus familiares.

O processo de trabalho na unidade de cuidados paliativos oncológicos, do modo como está instituído, não favorece à equipe de enfermagem, a organização e a construção de mecanismos de resiliência por falta de tempo ou por não terem com quem desabafar ou dividir seus anseios. Tudo isso pode gerar uma sobrecarga afetiva manifestando-se por sintomas físicos e doenças tendo como consequência a Síndrome de “Burnout”, entendida como uma reação à tensão emocional crônica de pessoas que cuidam cotidianamente de outros seres humanos. Os sintomas somáticos são: exaustão, fadiga, cefaleias, distúrbios

gastrointestinais, insônia e dispneia. Entre os sintomas psíquicos, observam-se: presença de humor depressivo, irritabilidade, ansiedade, rigidez, negativismo, ceticismo e desinteresse.

Costa et al. (2008) conclui que os profissionais de enfermagem, no processo de morte e morrer, defrontam-se com obstáculos ao lidar com a pessoa fora de possibilidade de cura, ficando evidente a dificuldade da enfermagem ao lidar com tais pessoas talvez por em consequência da má formação do profissional, bem como devido a certos empecilhos impostos pelos pelas pessoas que recebem os cuidados. Segundo a mesma autora, o aprendizado decorre das experiências do dia-a-dia profissional, adquirindo estruturas psicológicas de defesa frente à pessoas em cuidados paliativos oncológicos, requerendo um conhecimento e preparo científico especial. Ainda segundo ela, o profissional necessita receber apoio psicológico para melhor lidar com seus anseios, perdas, frustrações na prática do cuidar integralizado em cuidados paliativos.

Essas situações vivenciadas no trabalho também foram abordadas por Kovács (2008) que registra que os profissionais de saúde apresentam determinadas “proteções”, tais como: fragmentação da relação profissional/ser humano cuidado; despersonalização e indiferença à importância da pessoa a quem cuida; distanciamento e negação de sentimentos; tentativa de eliminar decisões e redução do peso da responsabilidade. Verifica-se em alguns profissionais da enfermagem a presença do não envolvimento no processo de cuidado, passa-se aos outros certos procedimentos que ele não se dispõe a executar, ou porque entende que não é sua função, por não sabe fazer ou porque esse profissional não possui estrutura psicológica para desempenhar tal procedimento dentro dos cuidados paliativos oncológicos.

Entende-se, de acordo com Pinho et al. (2007), que se fazem necessários a reorientação do modelo assistencial vigente e suas implicações, bem como o esclarecimento da visão holística que a integralidade do cuidado traz à tona, como um dos desafios a serem enfrentados nas práticas, disciplinas e relações entre os profissionais. Oguisso (2010) lembra que todos os conhecimentos técnicos e científicos são destinados a preservar a vida e recuperar a saúde. O profissional que lida com a pessoa na sua finitude de vida também confronta com todas essas limitações e o faz lembrar a própria morte. Apesar disso, a enfermagem tem a missão e a responsabilidade de suavizar o sofrimento, aliviar a dor e fazer com que a pessoa nessa fase se sinta a mais confortável possível, ajudando-a a morrer com dignidade, além de dar apoio à família. Os profissionais de saúde jamais foram educados para suportar pessoas agonizantes e encontram dificuldades para lidar com o fenômeno da morte e desenvolver os cuidados paliativos.

Ao enfermeiro, competem ações de cuidado integral que abarcam todas as fases do ciclo vital, incluindo o processo de morrer. Vale ressaltar que o cuidado de enfermagem precisa ser extensivo à equipe de enfermagem no sentido de favorecer a relação com pessoas agonizantes. Para tanto faz-se necessário criar ações de educação permanente dentro do próprio ambiente de trabalho, que abordem os temas relativos aos cuidados paliativos oncológicos.

Sobretudo na arena dos cuidados paliativos, a enfermagem expande ações práticas e gerenciais em consentimento com toda a equipe multidisciplinar, que direcionam seus discursos ao período tão específico do tratamento terapêutico, com o intuito de estruturar o cuidado perante a estrutura da cura (FIRMINO, 2009).

No entanto, em consideração a sua capacidade na enfermagem, especificamente o enfermeiro, é indispensável destacar sua competência no controle da dor, visto ser esse um dos sintomas que mais conferem sofrimento às pessoas em cuidados paliativos oncológicos. Ações objetivas, também imprescindíveis como domínio da técnica de hipodermóclise, curativos nas lesões malignas cutâneas – frequentemente ditas “feridas tumorais” – técnicas de comunicação terapêutica, cuidados espirituais, zelo pela manutenção do asseio e da higiene, medidas de conforto e trabalho junto às famílias, são requisitos fundamentais para a melhor atuação do enfermeiro em cuidados paliativos. As habilidades dos enfermeiros deverão estar direcionadas para a avaliação dos sinais e sintomas para o amparo da equipe multiprofissional no estabelecer prioridades para cada pessoa em cuidados paliativos oncológicos, ressaltando ainda a interação na dinâmica familiar e, sobretudo, no reforço das orientações feitas pelos demais profissionais da equipe de cuidados, de maneira que os objetivos terapêuticos sejam alcançados. É por isso que as competências clínica e relacional do enfermeiro recebem destaque nos cuidados paliativos oncológicos (FIRMINO, 2009).

Confrontadas com a nova realidade de manifestação das doenças crônicas, progressivas e incuráveis, as sociedades médicas esforçam-se no experimento da prática médica com conhecimento fiel aos princípios e humanizado, baseado em evidência científica. Na finalidade de arriscar o alerta ao déficit de formação na área médica em cuidados paliativos oncológicos, e de consolidar a certeza de que ajudando as pessoas em sua finitude de vida, amenizando o seu sofrimento total, os profissionais de saúde envolvidos em cuidados paliativos oncológicos ultrapassam o seu papel de curadores de doenças, para readquirirem a herança de cuidadores da pessoa (JULIÃO, 2009).

Apesar dos avanços na edificação de conhecimento científico em enfermagem que procuram consolidar o modelo do cuidado integral, percebe-se pela prática profissional que,

em todas as esferas de assistência, o cuidado paliativo necessita ser prestado, quer no âmbito da atenção básica, quer nos leitos hospitalares de referência. O profissional, por vezes, repete uma prática de cuidado dicotomizado, atendendo às vezes a patologia, às vezes o sintoma, ou ainda a necessidade imediata, numa visão simplista do sujeito e seu contexto esquecendo-se da pessoa como um todo.

CAPITULO 2 - O CONTEXTO DA INVESTIGAÇÃO E A ABORDAGEM METODOLÓGICA

2.1 O contexto da investigação

Neste estudo, para compreender o significado que a equipe de enfermagem atribui ao processo de trabalho para cuidar de pessoas em cuidados paliativos oncológicos, o contexto escolhido foi um setor de internação de uma instituição municipal numa cidade de porte médio, no Sul de Minas Gerais. As atividades desenvolvidas por uma das equipes de enfermagem com pessoas em cuidados paliativos oncológicos fazem parte desse cenário, exclusivamente o setor de internação, espaço onde profissionais e familiares se encontram durante a prestação do cuidado paliativo.

A instituição é referência macro e microrregional para atendimento de média e alta complexidade do Sistema Único de Saúde (SUS), devendo cumprir as metas pactuadas buscando atender a demanda da atenção hospitalar como também buscar credenciamento para os serviços de saúde que venham cobrir um vazio assistencial, como o serviço de UTI pediátrica e Pediatria oncológica. Segundo Pereira (2009), o Hospital é referência em Oncologia para a microrregião e alguns municípios da macrorregião nos serviços de quimioterapia e radioterapia e o atendimento de urgência e emergência da rede pública é feito por essa instituição. Ela conta com 127 leitos, todos do SUS e, dentre eles, 26 leitos são oferecidos para a Oncologia, 10 leitos para Unidade de Tratamento Intensivo (UTI) adulto. Ainda conta com o PADI (Programa de Atenção Domiciliar e Internação), organizado há cerca de oito anos, atuando diretamente no domicílio, visando a amparar a pessoa fora de possibilidade de cura, cuidadores e familiares.

Em Varginha, no ano de 2008 – ano dos últimos registros da secretaria Municipal de Saúde, segundo Pereira (2009) aconteceu 733 óbitos, sendo mortes decorrentes de patologias crônicas, muitas delas progressivas. As condições crônicas são atualmente uma realidade em muitos serviços de saúde, apesar de haver uma carência de leitos para os cuidados paliativos oncológicos, o atendimento à pessoa sob esses cuidados é um fato. A taxa de mortalidade institucional que ocorreu na enfermaria do posto B em 2007 foi de 6,67% e chegou em 1,35% em 2008. Dentro desse contexto, identificamos a população de pessoas fora das possibilidades de cura como uma grande oportunidade de atuação assistencial para o hospital.

A unidade de internação oncológica implantada nessa instituição conta atualmente com 26 leitos operacionais, todos eles são destinados à internação de pessoas adultas com diagnóstico oncológico em quimioterapia paliativa ou não, número médio de 3.150 internações no ano de 2008 (PEREIRA, 2009).

O setor de internação oncológica (posto B) está localizado no piso intermediário do prédio e abaixo ficam os setores de serviço de almoxarifado, manutenção, laboratório e ambulatório de oncologia. Acima, estão o serviço de internação cirúrgica (posto C) e o setor de admissões das mais variadas especialidades, entre elas a nefrologia, denominado posto D, com acessos internos por escadas ou rampas.

Junto ao posto B, no mesmo pavimento, tem-se a Unidade de Alimentação e Nutrição (UAN), construção inaugurada recentemente, com acesso interno por rampa. Nesse mesmo piso, tem-se o serviço de ortopedia e, ao final do corredor, outro setor de internação de clínica médica, o posto B1. Da portaria de entrada, mais ou menos a 20 metros à esquerda, situa-se uma porta de vidro que dá acesso ao piso intermediário do prédio, setor de internação de pessoas da oncologia denominado posto B. Faz divisa com o setor de ortopedia, à direita do corredor e, ao seu final, após o quarto 221, inicia-se outro setor de clínica médica (posto B1) que conta com 8 leitos pediátricos que atendem crianças e jovens até 18 anos com diagnóstico oncológico e, desse total de leitos, quatro são usados para internação de adultos, devido à falta de vagas. Por fim, no corredor situa-se a brinquedoteca para uso das crianças, equipada com aparelho de TV, vídeo game, DVD com filmes pertinentes à idade e alguns jogos educativos. Na descrição física do setor de internação, posto B, têm-se vários ambientes, sobre os quais passamos a descrever.

O corredor, com média de 60m de extensão, paredes de cor bege bem claro e uma listra cinza clara para ornamentação, dá acesso às portas de cada quarto e, no seu final, à direita, o acesso interno para os setores de ortopedia e Unidade de Alimentação e Nutrição (UAN) por meio de uma rampa. Em sua extensão, possui seis dispensadores de álcool gel e dois extintores disponibilizados ao longo do corredor. O piso é de paviflex de cor bege.

A unidade da pessoa sob cuidados oncológicos possui a metragem de, aproximadamente, 44m², com duas camas de espaçamento de mais ou menos um metro entre si, conforme exigência da RDC nº 50, duas mesas de mayo, duas poltronas reclináveis, duas escadinhas, cada uma do lado de cada cama, suporte de soro no teto para cada leito, duas janelas basculantes que abrem de dentro pra fora, com cortinas de cor bege em tecido lavável tipo “blackout” que impede a passagem de luminosidade, um aparelho televisor, uma

luminária de mais ou menos 60 cm e a tomada de campainha na parede da cabeceira de cada leito, um banheiro com porta privativa, vaso e lavatório de cor branca, chuveiro e espelho.

O posto de enfermagem inicia-se numa porta comum de madeira. Do lado dessa porta, na parte externa, existe uma abertura na parede, tipo balcão, que também faz acesso do posto ao corredor. Do lado direito da porta, na parte interna, é a passagem de acesso propriamente dita do posto de enfermagem; do lado esquerdo da porta, na parede, tem-se um imenso vidro temperado lavável que serve de quadro mural para avisos, lembretes e impressos de primeira vista ao colaborador: escalas dos colaboradores, impresso de pacientes em controle de glicemia capilar, estatística do posto onde se anota diariamente quantas punções venosas periféricas foram feitas, cateterização vesical de demora passagem de intracath, flebotomias ou punção de portocath e impresso de antimicrobianos padronizados, um controle para o Serviço de Controle de Infecção Hospitalar (SCIH). Embaixo desse vidro, tem-se um carrinho de emergência, bem na entrada da porta de acesso ao posto, de frente à porta composta por um desfibrilador na parte superior e por ambú adulto e infantil mais lâminas de intubação na parte inferior externa. O carrinho é composto por três gavetas distribuídas na vertical: na primeira gaveta, têm-se medicamentos de urgência, na segunda gaveta, ficam os materiais de intubação traqueal, na terceira gaveta, têm-se soluções endovenosas de frasco. Há, ao lado do carrinho, um suporte com um torpedo de oxigênio usado em transporte de pacientes que precisam se deslocar do posto. Internamente, o posto de enfermagem possui, à esquerda, uma bancada de granito branco que serve pra apoio nos procedimentos de enfermagem e, embaixo dela, existem 4 gavetas/caixas laváveis de acrílico em cor bege escuro que servem para guardar, na primeira, máscaras de carvão ativado de cada colaborador que lida com quimioterápicos, datadas e identificadas por nome – cada colaborador é responsável por controlar a data de uso da máscara e de trocar no setor de segurança do trabalho. Na segunda gaveta, ficam gazes, compressas e ataduras; na terceira gaveta, esparadrapos e micropores, fita adesiva e o aparelho de glicemia. Na quarta gaveta, o aparelho de pressão arterial. Na parte inferior dessa bancada, estão os materiais tipo comadres e papagaios, de uso das pessoas internadas, bacias para uso nos banhos de leitos e pacotes de fraldas recebidos de doação. Na mesma altura dessa bancada, tem-se um espaço de alvenaria e azulejo branco, onde ficam as caixas de luvas de procedimento, gorros e máscaras, um recipiente de plástico de tampa azul grande com bolas de algodão.

Ao lado desse espaço e acompanhando a bancada de granito, tem-se uma pia com saboneteira, papel toalha e torneira que chega ao canto da parede, onde se tem a sequência dessa bancada em granito branco, acima são duas janelas basculantes, que abrem de dentro

pra fora, sem cortinas. No canto da bancada, existe um suporte de metal onde fica a caixa de perfuro-cortantes; abaixo, tem-se uma bancada tipo prateleira em alvenaria e azulejos brancos laváveis, um local de guarda de materiais em primeiro uso, soluções líquidas como almotolias e cepacol. No segundo espaço da bancada, ficam uma bobina de saco plástico, oclisor estéril de equipos e conexões e as bandejas para preparo procedimentos de enfermagem. Acima do coletor de lixo, encontra-se um armário com materiais estéreis e à primeira mão para a enfermagem com medicamentos de uso se necessário alguns equipos, agulhas e seringas para serem usados de imediato à pessoa internada e os materiais estéreis tipo látex e copos de umidificadores acondicionados em sacos plásticos e identificados com data de validade. Do lado, o coletor de lixo de 100 litros com saco de cor preta para desprezo de resíduos do grupo D. Do lado direito, um escaninho de 1,5m de altura, onde ficam arquivados todos os prontuários e exames das pessoas internadas na unidade; em cima, existem pastas plásticas que arquivam uma pequena reserva de impressos da instituição a serem usados durante a assistência. No escaninho, nos três primeiros espaços, ficam algumas pastas e livros, como: Livro de Relatório das pessoas internadas na unidade, feito pelos auxiliares de enfermagem do posto, Pasta de Conferência de Carrinho de Emergência, Manual de Procedimento Operacional Padrão, Livro de Comunicados Importantes à Enfermagem, Livro de Registro de Ocorrências do Posto B, Manual de Padronização de Medicamentos, Manual de Programa de racionalização de antimicrobianos do HBP, Tabela Unificada do SUS/2008, Manual de Bomba de Infusão e CID-10. Os demais espaços do escaninho abrigam as pranchetas do prontuário das pessoas internadas na unidade, um espaço para cada quarto, ou seja, duas pranchetas por espaço. Embaixo do escaninho, está uma mesa de escritório, com duas gavetas que abrigam documentos à primeira mão do médico: prescrição médica e de quimioterápicos, justificativa de antibióticos, receituário, pedidos de exames – tomografia, ultrassonografia, exames laboratoriais e outros.

Ao lado dessa mesa, há outra mesa pequena onde fica uma prancheta para anexar pedidos de exames a agendar e agendados e duas cadeiras de cor preta e plástico, usadas para elaborar relatórios médicos e de enfermagem e registro dos procedimentos realizados em impressos próprios. Do lado da mesa, há uma poltrona e, do lado dessa poltrona, um balcão com abertura vazada na parede na altura de mais ou menos um metro e meio – este fica debaixo da abertura que dá vistas ao corredor – onde os colaboradores fazem a guarda de seus pertences, com quatro gavetas de madeira à direita que guardam impressos à mão da enfermagem: o impresso da sistematização da enfermagem (enfermeiros e técnicos), requisição da farmácia, registro de óbitos dentre outros.

Depois do quarto 215, fica o setor de Depósito de Materiais de Limpeza (DML) do posto B, tem a metragem de mais ou menos 1m de largura e um 1,5m de comprimento. Na porta de frente, existe um tanque em aço inox lavável com torneira; em cima, a aproximadamente 60 cm, tem uma prateleira em ardósia onde ficam materiais de reserva que são utilizados pela colaboradora da limpeza. A auxiliar de limpeza inicia seu plantão à 7h da manhã em plantão escala de 12x36h, possui como instrumento de trabalho o carrinho de limpeza de cor azul, equipado com dois baldes, rodo, pano de chão e um coletor de lixo, além de papel toalha, papel higiênico e soluções ou produtos de limpeza. Sua função é manter a limpeza do setor: todos os dias, a auxiliar realiza a limpeza dos pisos de todos os quartos, do posto de enfermagem e do corredor; pelo menos uma vez por semana, realiza a limpeza terminal do posto e enfermagem. Ela retira o lixo comum de todos os quartos, acondicionando o saco apropriado para cada coleta. Essa coleta, juntamente com os perfuros-cortantes, acondicionados em caixa coletores própria, são levados para a casa de coleta terminal do lixo hospitalar ao lado do necrotério, na parte externa do prédio. A auxiliar de limpeza também é acionada pela enfermagem quando a pessoa internada recebe alta, para a realização da limpeza terminal daquele leito específico, identificando-o como “leito liberado” após a limpeza. A limpeza terminal do quarto é realizada quando as duas camas estão desocupadas mediante a alta ou óbito de alguém que estava isolado em precaução de contato.

O setor de expurgo tem a dimensão aproximada de 1,20cm de largura para 6m de comprimento. Na porta de frente, tem-se, a aproximadamente 2m da entrada, à esquerda, uma pia em ardósia com cuba de inox para acondicionar os materiais e produtos hospitalares usados na assistência direta, como comadres e demais que serão encaminhados à CME ao final do plantão. Após, existe a lixeira de 100 litros com saco de cor branca, de pedal, que acondiciona resíduos do grupo A (algodão em bolas com secreções, ataduras de curativos, bolsas de colostomias usadas, equipos, esparadrapos, gazes, jelcos – parte plástica – luvas, micropores, perfusores, sondas, bolsas transfusionais ou com volume residual). No fundo, embaixo de um vitrô que abre pra fora, fica um vaso sanitário com tampa e descarga, assentado do piso uns 50 cm de altura para onde se despreza os fluidos e secreções corpóreas. Dois suportes de hampers coletam a roupa suja utilizada nas trocas dos pacientes, eles devem ter capacidade de apenas 18 Kg, ou seja, um terço, para não pesar ao coletor de roupas da lavanderia. O colaborador que executa essa tarefa faz sua ronda de coleta quatro vezes no período da manhã e três vezes no período da tarde. A sessão de rouparia está abrigada juntamente com o posto B1 por falta de um local no posto para esse fim. Um local improvisado que abriga dois biombos, uma cadeira de rodas e um carrinho de banho. Existem

ali duas prateleiras de pedras de ardósia para acomodação de roupas utilizadas na assistência direta.

2.2 Dinâmica e organização da assistência de enfermagem em cuidados paliativos

A proposta assistencial desenvolvida na unidade adota a base filosófica da assistência de enfermagem integral à pessoa internada e familiar com enfoque no auto cuidado. O objetivo da unidade é assistência interdisciplinar à pessoa em tratamento oncológico paliativo. Isso visa a uma facilitação do diagnóstico e da intervenção terapêutica assistida mais indicada em cada situação, com o propósito de transformar o padrão assistencial atualmente praticado em uma atuação efetiva, na qual o cuidar integralizado se torne prioridade frente ao curar. Outra intenção é a de tornar o cuidado paliativo oncológico tão importante como o tratamento e/ou controle da doença de base, promovendo o intercâmbio de informações entre os diversos médicos responsáveis das diversas especialidades médicas de modo a assegurar o aumento do uso do arsenal terapêutico medicamentoso e não medicamentoso para o melhor manuseio da dor e dos outros sintomas.

A ideia de separar uma ala do serviço só para pessoas em tratamento oncológico vem se transformando numa filosofia institucional, em que o atendimento à pessoa em cuidado paliativo resgata a arte do cuidar sem interferir no processo do curar conforme a situação. Cada um merece uma assistência qualificada e integralizada, lembrando sempre que o cuidado implica no binômio pessoa internada em cuidados paliativos oncológicos e família.

Para a admissão no setor, o critério é o diagnóstico oncológico interrogado ou definido, e a alta da unidade é dada por melhora, transferência a outro setor ou hospital ou por óbito. As atividades oncológicas no setor foram iniciadas por volta do ano de 2003, atendendo predominantemente a pessoas em tratamento oncológico, antineoplásico ou suporte em cuidados paliativos oncológicos.

O acesso da pessoa à instituição é realizado por meio do SUS Fácil, pela Unidade Básica de Saúde (UBS), PADI, Hemodiálise, Consultórios Particulares e cidades referenciadas. Na Instituição, a pessoa portadora de câncer dá entrada pelo Pronto Atendimento, acionando o plantonista médico oncológico que avalia e decide pela necessidade real de internação. A pessoa pode dar entrada também no serviço por meio de internações clínicas – que podem ser pelo setor de quimioterapia ou radioterapia – e cirúrgicas

oncológicas eletivas ou urgências feitas por meio de cadastro realizado no sistema SUS/fácil, as internações eletivas são programadas de acordo com o procedimento que será realizado.

As internações de urgência são passadas pelo processo de regulação que é realizado pelo médico internista, em que o mesmo avalia todos os laudos que serão encaminhados para o profissional que assumirá o caso. Após avaliação e aceitação da pessoa doente pelo médico, será verificado a disponibilização do leito.

A recepção do hospital é a porta de entrada da instituição, recebe as pessoas residentes na cidade de Varginha e nas 177 cidades de referência regional na macrorregião do Sul de Minas. Havendo vaga, os critérios para admissão são: Laudo de AIH – Autorização de Internação Hospitalar – guia devidamente autorizada (pela Secretaria de Saúde da cidade de origem e pela Secretaria de Saúde de Varginha), o pedido de internação do médico, a prescrição médica, a avaliação pré-anestésica – em caso de internação para cirurgia, cartão SUS, a identidade e Cadastro de Pessoa Física (CPF) da pessoa a ser internada e acompanhante.

Nessa etapa, têm-se admissões para internações clínicas, admissões cirúrgicas para biópsias, admissões para cirurgias eletivas de tumores já diagnosticados nas demais especialidades (cirurgia geral, cabeça e pescoço ortopédica, plástica) admissões para tratamento quimioterápico prolongado como al-sarraf e as admissões para pessoas em suporte, ou seja, em cuidados paliativos ou fora de possibilidades de cura.

Nas internações da enfermaria oncológica, a presença do acompanhante é permitida para pessoas idosas, maiores de 60 anos, e menores de 18 anos, obedecendo ao Decreto Lei nº8842 de 04/01/94 – a partir de 60 anos (BRASIL, 1994) e Lei 8069/ECA de 13/07/90 – menores de 18 anos (BRASIL, 1990) –, exceto com autorização médica, por escrito e, principalmente, nesse setor de internação oncológica (posto B), já que os acompanhantes e/ou familiares são autorizados a permanecerem junto à pessoa internada, no intuito de que essa seja uma importante ferramenta para a melhoria dos níveis de aderência ao tratamento proposto, diminuição da ansiedade dos familiares e para a humanização da assistência médico-hospitalar. É permitida a presença de apenas 01 (um) acompanhante por vez ao lado da pessoa internada, em que o atendimento ao conjunto família/pessoa internada permite melhor compreensão do quadro, tornando-os aliados no processo de cuidar e na diminuição dos sintomas. As pessoas internadas e acompanhantes são orientadas quanto às normas e rotinas como um auxílio e facilitador na intervenção terapêutica assistida indicada em cada situação, com o propósito de transformar o padrão assistencial atualmente praticado em uma atuação efetiva, na qual o cuidar se torne prioridade frente ao curar.

A saída da pessoa internada do serviço se dá por alta hospitalar, alta pedida ou óbito, a re-internação pode ocorrer quando ela apresentar intercorrências importantes mediante aceitação prévia do plantonista ou médico responsável. O processo é iniciado a partir da alta clínica fornecida por escrito pelo Médico Assistente e consumado após a liberação da Enfermagem, quando são concluídos os procedimentos técnicos e administrativos. A pessoa internada, ao sair de alta, deverá ter em mãos receituário de medicamentos/psicotrópicos, período de retorno e pedido de exames a serem realizados na cidade de origem para a próxima consulta, uma vez que este já está inserido no processo de tratamento oncológico. O responsável ou a própria pessoa internada, em condições viáveis, deve se dirigir à recepção do ambulatório de oncologia e deixar agendada a data da próxima consulta na especialidade pertinente ao diagnóstico.

A enfermagem de cuidados paliativos é um centro de difusão de um conceito ainda revolucionário nos hospitais brasileiros, talvez seja esse o motivo da não aceitação total na maioria dos hospitais. A terapêutica em cuidados paliativos começa onde a maioria termina e conclui que já não se tem mais nada a ser feito. Ao acolher pessoas com a vida abreviada pelo câncer ou por outra doença crônica, defende-se uma prática médica em que cuidar é mais do que curar. O respeito à pessoa portadora de câncer e a sua família, a garantia da dignidade, a busca pela melhor qualidade de vida possível, além do aprimoramento da comunicação de qualidade, são orientações para todo o trabalho em cuidados paliativos oncológicos.

2.3 A equipe de enfermagem oncológica

O enfermeiro realiza o planejamento da assistência com vinculação e descrição das ações na evolução de enfermagem diariamente nas 12 h do plantão, elabora a prescrição de enfermagem para 24 h no impresso próprio e os auxiliares de enfermagem prestam a assistência de enfermagem direta às pessoas internadas. A cada categoria existe uma função específica e o uniforme da equipe é apenas um jaleco branco, com o crachá que os identifica como profissionais da instituição, com nome e função exercida. Há, como norma na instituição, e como parte do processo de trabalho da equipe de enfermagem, os curativos que são realizados pela equipe de Comissão de Curativos (COC), a medicação é administrada pela equipe da Sala de Preparo e Administração de Medicamentos (SPAM), separados da

assistência e os cuidados diretos são executados pela equipe de enfermagem assistencial escalada para o posto, equipe essa que, nesse caso, são os informantes do estudo.

A alta hospitalar é de responsabilidade legal do profissional médico. A família é comunicada via telefone. Caso esteja presente um ente da família, este vai juntamente com o enfermeiro do posto B providenciar transporte da pessoa que estava internada até em casa, residindo na cidade ou não. Na alta hospitalar da unidade, é também realizada a orientação de agendamento de consulta no centro de oncologia na radioterapia ou quimioterapia, bem como para os exames laboratoriais solicitados para próxima consulta. A pessoa internada deixa o setor sempre acompanhado por alguém.

Em relação aos óbitos, quando a pessoa está prestes a morrer, o médico geralmente comunica a família, longe dela, e os prepara para o acontecimento. Na ocorrência do mesmo, se for no horário diurno, o plantonista da oncologia é acionado para constatação e ele mesmo assina a declaração de óbito. Se for no período noturno, o plantonista do pronto atendimento ou internista é acionado para a constatação do óbito e o médico responsável pelo plantão da oncologia é avisado via telefone. Quando a funerária de plantão chega para receber o corpo, o médico responsável pelo plantão da oncologia é acionado para comparecer à instituição para assinar a declaração de óbito. O corpo é limpo e pré-arrumado pela equipe de enfermagem, são colocadas as mãos juntas ao corpo sobrepostas e fixas com atadura ou fita adesiva, bem como o osso da mandíbula, e encaminhado ao necrotério em maca própria, após entregar na recepção o aviso de óbito.

Se os familiares estiverem presentes, eles têm a opção de ficar na recepção aguardando as demais providências ou de ficar no necrotério junto ao corpo, até a chegada da funerária, deixando, assim, o quarto juntamente com todos os pertences identificados. Caso os familiares não estejam presentes, o enfermeiro aciona a família por telefone, solicitando a presença urgente na instituição, munido de um documento da pessoa que estava internada e, pessoalmente, o enfermeiro comunica a notícia de óbito. O suporte profissional para o binômio pessoa internada-família objetiva também o auxílio para o enfrentamento da situação de morte ou finitude, o que ajuda na preparação psíquica para a morte.

No universo dos informantes desta pesquisa, traça-se uma caracterização sociocultural e profissional da seguinte forma: a faixa etária varia 26 a 57 anos, numa média de idade de 39 anos, existem cinco integrantes da equipe com idade entre 26 e 40 anos e os demais são acima de 40 anos, destacando uma com 57 anos, faltando pouco para se aposentar. Em relação à cor de pele, quatro são de cor branca e quatro de cor parda; o sexo feminino é predominante entre os informantes, pois há apenas um homem.

Com relação ao estado civil, seis são casados, um separado e um solteiro. O tempo de união entre os casados varia de 2 a 20 anos. No que se refere à crença religiosa, dois são evangélicos e seis são católicos. O tempo de serviço na profissão com experiência de enfermagem varia de 2 a 27 anos, uma média de 17 anos e meio, no que constitui a construção da experiência prévia dos informantes. Todos os informantes têm vínculo empregatício de regime estatutário, seguindo o estatuto dos servidores do município, e possuem um diferencial que é a formação em técnico de enfermagem como categoria profissional, porém exercendo cargo de auxiliar de enfermagem e recebendo o vencimento como auxiliares de enfermagem na folha de pagamento. Dois dos informantes têm curso superior incompleto em enfermagem e um deles recebe o salário como técnico de enfermagem. O tempo de serviço na instituição é de um ano e meio a 15 anos, não possuem outro serviço e já tiveram, em sua maioria, experiência com doença grave na família, vivenciando no âmbito familiar o cuidado que presta no âmbito profissional. Nenhum deles foi previamente treinado ou instruído do que vivenciariam ou enfrentariam na unidade e foram construindo suas próprias teias de enfrentamento e estratégias em lidar com pessoas em fase de finitude da vida, aparentando ser um ponto positivo para eles.

2.4 A abordagem metodológica

A proposta do estudo foi o de compreender o significado de cuidar na enfermagem oncológica em cuidados paliativos quando assistência prestada é, em sua totalidade: bio-psico-sócio cultural e espiritual e, talvez, essa seja a melhor justificativa da utilização desta abordagem metodológica. O trabalho etnográfico, feito por antropólogos especialmente treinados para esse fim, já conta com uma tradição de mais de um século. Numa primeira fase, o pesquisador desenvolvia seu trabalho de campo entre grupos humanos muito distantes geograficamente e culturalmente do seu próprio grupo. Com o passar dos anos, o pesquisador começou a trabalhar também entre grupos humanos mais próximos ao seu, até que, contemporaneamente, desenvolve trabalhos com grupos dos quais, muitas vezes, ele mesmo faz parte. Partimos, no início, de um encontro com uma alteridade radical para, hoje, trabalharmos num contexto de alteridade mínima. Como pontuou Winkin (1998), começamos agora a investigar grupos dos quais nós mesmos fazemos parte, ou seja, estamos inseridos

dentro do próprio campo, um desafio familiar, em que cada um pertence às vezes, até sem saber, a múltiplas microssociedades formais e informais das quais fazemos parte.

Como enfermeira oncológica e com experiências vividas profissionalmente e pessoalmente no campo de cuidados paliativos, senti um comprometimento com esses profissionais que já trabalhavam ali por tanto tempo. Essa vivência em cuidados paliativos levou-me a questionar o que significa para a enfermagem prestar cuidados integralizados às pessoas fora de possibilidades de cura inseridas numa cultura ocidental de não aceitação da morte como processo natural. A busca pela história dos cuidados paliativos, os sentimentos desses profissionais e a fundamentação metodológica na etnografia foram a ligação buscada para o estudo proposto, uma vez que a investigação antropológica não está limitada somente a povos primitivos, mas estendida a todas as culturas.

Atualmente, a etnografia tem sido amplamente utilizada pelos pesquisadores da área de saúde que produzem pesquisas qualitativas e, de modo especial, pela enfermagem, com a finalidade de entender os significados expressos pelos sujeitos sobre a sua realidade. A etnografia é o estudo das formas costumeiras de viver de um grupo particular de pessoas associadas de alguma maneira (GEERTZ, 2006).

A estratégia fundamental para o trabalho de campo na etnografia é a observação participante. É assim chamada porque parte do princípio de que o pesquisador tem sempre um grau de interação com a situação estudada, afetando-a e sendo por ela afetado. Ao realizar a observação participante, o pesquisador descreve o ambiente, os sujeitos e as situações que podem ocorrer em diversos momentos.

Ao realizar a observação participante, o pesquisador descreve o ambiente, os sujeitos e as situações que podem ocorrer em diversos momentos. A observação participante é o eixo central no método de investigação, desenvolvido por Malinowski. Ele ensina a “olhar” e sugere alguns princípios para realizar uma boa etnografia: estar entre os nativos, colher informações precisas de qualquer fato acontecido, reunir enorme quantidade de fatos diferentes e sistematizá-los em quadros sinóticos a fim de torná-los compreensíveis para todos.

O método etnográfico consiste em entrevistar os sujeitos, estabelecer relações, observar cerimônias, deduzir os termos de afinidade, delinear as linhas de propriedade, fazer o censo, transcrever textos, levantar genealogias, mapear campos e, também, escrever o diário de campo. Mas, acima de tudo, é realizar um tipo de esforço intelectual que resulta numa “descrição densa” que inclui, entre outras coisas, a descrição do significado da cena, além da descrição minuciosa dos imponderáveis da vida real - aqueles episódios habituais e sutis, ricos

de significados, como os cuidados com o corpo, o modo de comer, o tom das conversas e da vida social, a amizade, simpatia ou aversão entre as pessoas e outros - que vai permitir apresentar ao leitor a imagem viva e humana de um grupo diferente de nós (GEERTZ, 2006).

Além disso, deve também produzir um diário de campo, que é uma técnica etnográfica por meio da qual são registradas todas as impressões em relação ao local, a descrição de experiências, fatos e cenas vividas. O diário também tem uma função catártica (função emotiva daquilo sentido no exato momento), além de uma função reflexivo-analítica em que, ao analisar os dados no futuro, pode haver recorrências comportamentais que deixam impressões em filigrama (coisas que não parecem no momento tão importantes) (GEERTZ, 2006).

Ao discutir o trabalho etnográfico, Duarte (2004) observa que a entrevista constitui uma técnica de coleta de dados que supõe uma conversação contínua entre informante e pesquisador, permitindo a este um mergulho em profundidade na forma de como cada um dos informantes percebe e significa a sua realidade. Segundo ele, durante a entrevista o pesquisador pode levantar informações consistentes que permitem descrever e compreender a lógica das relações do grupo social que está sendo pesquisado. Sugere também que a entrevista deve ser realizada com questões amplas, norteadoras.

Finalmente, como apresenta Winkin (1998), a etnografia hoje é ao mesmo tempo uma arte e disciplina científica, que consiste em primeiro lugar saber ver. É em seguida uma disciplina que exige saber estar com, com outros e consigo mesmo, quando você se encontra perante outras pessoas. Finalmente, é uma arte que exige que se saiba retraduzir para um público terceiro (terceiro em relação àquele que você estudou) e, portanto, que se saiba escrever. Arte de ver, arte de ser, arte de escrever. São essas três competências que a etnografia convoca.

2.5 A inserção e o trabalho de campo

Os princípios éticos na condução desta pesquisa foram assegurados pela Resolução 196/96 (BRASIL, 1996) e com a obtenção da concordância do responsável técnico da instituição (APÊNDICE A) onde essa pesquisa se realizou. Foi realizado o cadastro na Plataforma Brasil, aprovado em 03/05/12, sob o protocolo nº 020/2012 (ANEXO A). A inserção no cenário de estudo se deu por um período de três meses, de maio a julho de 2012.

A coleta de dados desenvolveu-se pela observação participante anotada no diário de campo e os depoimentos registrados fonograficamente conduzidos por meio da procura individual e da assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (APÊNDICE B) formalizando a participação. Iniciou-se a primeira coleta de depoimento no dia 03 de junho por já ter, nesse período, um mês de trabalho de campo e por já me sentir segura para tal; e a última coleta no dia 12 de julho. A coleta de depoimentos foi gravada em áudios durante a realização das atividades no período de trabalho, na qual foi utilizado um Instrumento para coleta de dados (APÊNDICE C). A sala de coordenação de enfermagem foi utilizada no intuito de não haver interrupções. O tempo de cada depoimento variou em média de 35 minutos que compõem quatro horas de gravação e esses depoimentos foram transcritos por uma pessoa com experiência nessa atividade, um digitador. As transcrições foram revisadas após a tarefa de digitação. A coleta de depoimentos apresentou como primeiro momento a descrição sociocultural e profissional dos informantes e, posteriormente, a discussão dos dados coletados. Os informantes do estudo foram oito integrantes da equipe de enfermagem da unidade e os depoimentos foram gravados e transcritos na íntegra, respeitando, portanto, com eventuais incorreções linguísticas.

Com a observação participante, procurei apreender a prática da equipe de enfermagem em suas atividades rotineiras no setor de internação, no contato com pessoas internadas e familiares, suas ações e reações às diferentes situações; a relação entre a própria equipe, como interage entre si e como se comporta diante das situações conflituosas e quais as maneiras como se expressam em suas relações com outros profissionais envolvidos no setor de internação. Os sujeitos foram procurados individualmente e, após a apresentação do projeto de pesquisa, com o esclarecimento dos objetivos e de como seria realizada a coleta de dados, com a garantia de respeito aos preceitos éticos para a categoria profissional, sigilo profissional em relação às informações obtidas e liberdade de interromper a participação a qualquer momento, os informantes foram convidados a participar dessa pesquisa. Aos que concordaram, foi solicitada a assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido em duas vias, formalizando sua participação; uma via foi entregue ao informante e a outra foi arquivada. Com a finalidade de garantir o anonimato desses sujeitos, os informantes foram registrados como profissional de enfermagem 1 e assim por diante. Realizou-se a coleta de depoimentos que foram gravados em áudios durante a realização das atividades e quando se julgava pertinente. A sala de coordenação de enfermagem foi utilizada no intuito de não haver interrupções. A coleta de depoimentos apresentou como primeiro momento a descrição

sociocultural e profissional dos informantes e, posteriormente, a discussão dos dados coletados.

Para interpretar e analisar o significado que a equipe de enfermagem atribui ao trabalho de cuidar de pessoas em cuidados paliativos oncológicos numa unidade de internação oncológica, considerou-se o contexto de trabalho que a equipe de enfermagem atua e os vínculos desses profissionais com as pessoas em cuidados paliativos oncológicos e seus familiares, bem como a integração com a equipe de cuidados paliativos. Os informantes do presente estudo foram oito técnicos de enfermagem, componentes da equipe da unidade.

Assim, busca-se interpretar o contexto de trabalho dessa equipe, o que delimita o objeto de estudo, uma vez que a equipe de enfermagem dessa unidade convive diariamente com pacientes que enfrentam o processo de finitude nas mais variadas fases do tratamento, realizam os cuidados de enfermagem a pessoas em diferentes estados emocionais e físicos, em que são comuns sentimentos de hostilidade, negação da morte, as queixas dolorosas com sintomas de sudorese fria, dentre outros que a pessoa apresenta na finitude da vida. O motivo da escolha desses participantes justifica-se pelo fato de eles serem os únicos profissionais que atuam especificamente com pessoas em cuidados paliativos nessa cidade. À medida que obtive os dados em quantidade suficiente pra fazer a descrição das experiências e alcançar o objetivo proposto e em comum acordo com meu orientador, fui diminuindo minhas idas fora dos horários de trabalho e, gradativamente, saí do campo.

2.6 A Antropologia Interpretativa

Clifford Geertz, o principal representante da antropologia interpretativa, foi um dos mais influentes antropólogos norte-americanos da segunda metade do século XX. Afirma ele que a antropologia interpretativa - ou hermenêutica - visa trazer uma situação ou uma coisa, sem entendimento, à interpretação e compreensão. Ele sugere que a pesquisa deve ser como uma reflexão e a etnografia como um instrumento para ajudar a descobrir como um sistema de relações e significados permite-nos uma descrição legível de comportamentos, valores, crenças e princípios construídos pelos sujeitos. Segundo ele, a vida social flui por meio de conjuntos de símbolos articulados como sistemas, e seus significados podem, portanto, ser compreendidos (GEERTZ 2006).

O conceito de cultura, para Geertz (2006), é essencialmente semiótico, um sistema entrelaçado de signos interpretáveis que incluem o entendimento de que o homem só é capaz de viver em um mundo que tem significados. Para o autor, a cultura é a produção dos sentidos desses significados, isto é, um emaranhado de significados tecidos pelos homens em suas próprias interações diárias, um enlaçado de teias e significados que ele tricou como uma colcha de retalho, e sendo a antropologia uma ciência interpretativa, ela procura analisar o significado dessas teias. Para ele, uma boa interpretação de qualquer coisa nos leva à essência daquilo que nos propomos a interpretar.

A antropologia interpretativa deve atentar para o comportamento, e com exatidão, pois é por meio do fluxo do comportamento ou da ação social que as formas culturais encontram articulação. Como sistemas entrelaçados de signos interpretáveis, a cultura não é um poder, algo ao qual podem ser atribuídos casualmente os acontecimentos sociais, os comportamentos, as instituições ou os processos, ela é um contexto, algo dentro do qual eles podem ser descritos de forma inteligível, ou seja, uma descrição densa (GEERTZ, 2006). O pesquisador deve estar perto para acompanhar e observar o fluxo do comportamento, para realizar uma produção da lógica da vida das pessoas, ganhando acesso empírico aos seus símbolos.

O comportamento é visto aqui como ação simbólica e o papel do pesquisador é fazer uma análise cultural das formas simbólicas, ou seja, uma adivinhação dos significados, uma avaliação de hipóteses, um traçar de conclusões exploratórias, sem tentar impor seu próprio ponto de vista. Essa forma de análise possibilita, por um lado, o acesso ao mundo conceitual no qual vivem os sujeitos e, por outro lado, organizá-lo de tal forma que o vínculo entre as formulações teóricas e as interpretações descritivas não seja escondido, mas, sim, que se tornem compreensivos e significativos (GEERTZ, 2006).

Geertz (2006) propõe a pesquisa como uma reflexão e aponta que a vida social acontece por meio de símbolos como sinais e representações e seu significado deve ser compreendido. A cultura é a maneira com que os seres humanos representam suas diversidades e constroem o seu processo de vida. Assim, a cultura é o elemento por meio do qual a humanidade se comunica, perpetua e desenvolve conhecimentos e atividades relacionados à vida, produzindo uma identidade social, e o indivíduo é a referência particular para o grupo social em que vive.

Geertz (2006) afirma que a descrição etnográfica tem três características principais: ela é interpretativa; o que ela interpreta é o fluxo do discurso social e a interpretação envolvida consiste em tentar salvar o “dito” num tal discurso da possibilidade de extinguir-se

e fixá-lo em formas pesquisáveis. Portanto dispor-se a fazer etnografia é estar o tempo todo sendo inspecionado pelos outros, é se colocar na situação de ser “essencialmente contestável”. O observar, registrar e analisar é feito com um único objetivo, o de dar conta do significado que emerge do papel que os sujeitos desempenham na vida diária e, portanto, deve-se atentar ao comportamento onde a ação social acontece e as formas culturais encontram articulação. É uma análise do discurso social, ou seja, falar com precisão de algo muito particular, traduzindo os significados cultural e socialmente construídos pelos sujeitos, daí a intersubjetividade que ocorre entre os dois mundos: o do pesquisador e o do pesquisado.

Assim, o etnógrafo observa, registra e analisa. Nesse sentido, o etnógrafo “inscreve” o discurso social, ele o anota e transforma o acontecimento passado num relato que pode ser consultado novamente, ou seja, é o significado do acontecimento e não apenas mais um acontecimento. E ele acrescenta aí, finalmente, uma quarta característica: a microscópica, em que aponta que pequenos fatos podem relacionar-se a grandes temas.

Geertz (2006) propõe a etnografia como uma descrição densa e o papel do pesquisador é o de descrever o discurso social, anotando-o, transformando-o em conhecimento científico. Assim, busca-se no método etnográfico uma maneira de olhar de perto e de dentro a experiência de quem a vive.

CAPÍTULO 3 – O FAZER E O SENTIR DA ENFERMAGEM NOS CUIDADOS PALIATIVOS ONCOLÓGICOS

O fazer aqui está diretamente ligado às habilidades que a enfermagem desenvolve na prestação da assistência. No hospital, existe a perda da individualidade e identidade, a negação da morte, o grande investimento tecnológico, a solidão e a ocultação dos aspectos sórdidos da doença, ao excesso do poder disciplinar e do domínio que atuam nesse espaço. Os cuidados paliativos são uma possibilidade de mudança que começa a ser descrita na assistência, ressaltam a importância do movimento hospice idealizado e instaurado por Cicely Saunders e difundido, nas Américas, pela psiquiatra Elisabeth Kübler-Ross, em que a filosofia é a existência de equipe multiprofissional na prestação dos cuidados.

A satisfação das necessidades de conforto das pessoas que recebem tais cuidados, a liberdade de visita dos familiares, a chegada da morte como parte complementar da natureza humana não prolongando nem abreviando a vida e a delegação de capacidade de decisão da família e da pessoa que usufrui de tais cuidados proporcionando autonomia (SILVA; KRUSE, 2009) são pilares do movimento *hospice*.

3.1 A conciliação do trabalho burocrático e a assistência fragmentada na enfermagem

Esse primeiro núcleo temático a surgir na análise aborda os seguintes tópicos: a grande demanda de serviços burocráticos e administrativos e a falta de pessoal e de recursos materiais para o cuidado. A própria equipe de enfermagem administra a prática priorizando o serviço burocrático que é, na maioria das vezes, o exigido e vai causar aparência e impacto durante a assistência. Encontrei resultado semelhante no estudo de Silva e Moreira (2011), em que se discute que, devido à grande demanda de serviços burocráticos e administrativos, falta de pessoal e de recursos materiais para o cuidado, a própria equipe de enfermagem conduz a prática por meio de concepções do senso comum.

Alguns dos serviços burocráticos e administrativos que a enfermagem pratica

diariamente são a verificação dos sinais vitais e o registro dos mesmos em impresso próprio em cada horário de trabalho, serviços esses que, se não forem feitos em detrimento a uma assistência mais humanizada, causa mal estar e juízo de não cumprimento de tarefa, rotina essa descrita na anotação de diário de campo abaixo,

(...) Sai com as colaboradoras da equipe de enfermagem pra efetuar os sinais vitais de todos internados, o que faz parte da rotina burocrática. (Diário de Campo 16/05/12).

Esse é um registro do diário de campo que evidencia a mera rotinização de tarefas como cumprimento de serviço burocrático e evidencia que toda a atenção dos integrantes da equipe está voltada para tal procedimento sem, contudo, dar tempo para ouvir as queixas do sujeito ou familiares. Essa maneira de agir da enfermagem pode inviabilizar a equipe na construção de vínculos e na identificação das necessidades da pessoa que recebe os cuidados de forma integralizada, ou seja, para além das necessidades físicas do ser humano. Veja a rotinização novamente confirmada a partir das observações anotadas no diário de campo:

(...) Após a passagem do plantão uma colaboradora vai à CME pegar utensílios para uso no setor, enquanto a outra providencia os Kits de banho e a terceira vistoria as QT em curso e os AVP, providenciando materiais para uso no posto de enfermagem (Diário de Campo 18/05/12).

(...) As prescrições médicas são impressas num programa próprio do ambulatório e quando prontas são levadas ao posto onde, é colocado o horário padronizado de cada medicação durante 24 h (Diário de Campo 18/05/12).

(...) O dia de trabalho num hospital é preparado através de uma rotina organizada de trabalho que começa com a identificação da digital no relógio de ponto onde o colaborador se dirige à enfermaria para a passagem do plantão. (Diário de Campo 20/05/12).

A equipe de enfermagem precisa dar conta dos procedimentos indicados pela equipe médica e das demandas feitas por quem está sob seus cuidados e seus familiares, não se esquecendo de priorizar, como foco final, o alívio do sofrimento e a integralidade do cuidado. Para SILVA; MOREIRA (2011), devido à insuficiência de recursos humanos, o cuidado de enfermagem é necessário ser frequentemente confiado aos familiares ou acompanhantes das pessoas em cuidados paliativos, o que tem deixado alguns profissionais frustrados, pois reconhecem que não conseguem proporcionar um cuidado de qualidade e integralizado a todos. Devido ao número reduzido de profissional, existe a falta de disponibilidade de tempo por parte do profissional de uma forma que muitas das vezes o cuidado de enfermagem é frequentemente confiado a outros colaboradores que não do setor, aos familiares ou acompanhantes.

(...) Aí um belo dia, fiquei sozinha no B1... Sem ninguém! Não tinha a da medicação, fiz os banhos todos, peguei veia e ainda fiz os curativos... Sozinha! (Profissional de enfermagem 5)

(...) Eles precisam tanto da gente né, só que a gente às vezes... Não dá pra gente dar atenção tanto que eles precisam né (Profissional de enfermagem 3).

(...) “O tempo que você vai gastar aqui comigo lavando minha bolsa senta aí fica conversando comigo” (Profissional de enfermagem 6).

Para tanto, todo esse emaranhado de serviços burocráticos e administrativos, além da falta de pessoal e de recursos materiais resumem-se no ponto de vista de Cecílio e Merhy (2003) que defendem que o cuidado integral em saúde ocorre a partir de uma combinação generosa e flexível de tecnologias duras, leve-duras e leves. É a “Tecnologia” ajustada com a “Humanização”, um desafio para a enfermagem constituir no processo de trabalho que desempenha como necessidade especial na execução de qualquer intervenção hospitalar. Para eles, certas questões precisam ser acrescentadas como tema de gestão hospitalar numa perspectiva de se tratar da pessoa com integralidade do cuidado, utilizando-se de todas as tecnologias de saúde, como as tecnologias duras, aquelas ligadas a equipamentos e procedimentos, as tecnologias leve-duras, dizem respeito ao uso de saberes bem estruturados, como a clínica médica, a epidemiologia e a clínica psicanalítica, e as tecnologias leves, possibilitam a maneira efetiva e criativa de revelação da subjetividade do outro, a partir dos dispositivos de acolhimento, vínculo, autonomia e responsabilização construídas por meio dos relacionamentos interpessoais entre a equipe de enfermagem e a pessoa que recebe os cuidados.

As ações fragmentadas centradas nas tarefas acarretam uma desarticulação entre o ser e o fazer na enfermagem. Os profissionais priorizam a realização de tarefas mecanicamente, cumprem a jornada de trabalho para irem embora e garantem o pagamento do salário no fim do mês.

A excessiva carga de trabalho e a falta de informação sobre o controle dos sintomas, levando em consideração que nem todo profissional ou cuidador eleito está preparado para estar tão próximo da morte constantemente (FLORIANI; SCHRAMM_2007), o profissional que não tenha esse preparo, ele o desenvolve à medida que participa do processo de trabalho na unidade.

O depoimento da informante desse estudo revela essa situação:

(...) Então... Eu comecei por acaso.... Aí, me convidaram pra fazer o curso porque acharam que eu estava cuidando direitinho do meu pai... Continuei

trabalhando na área, me identifiquei e nunca mais fiz outra coisa. (Profissional de Enfermagem 1).

(...) Ela falou assim: tem o Posto B. Vai pelo menos pra você experimentar. Existe um peso pelo o que a gente faz ali. Porque não é todo mundo que vai pra lá. (Profissional de enfermagem 2).

(...) Mas eu acho que ali, não pode ser qualquer um mesmo não. Tem que ser uma pessoa bem preparada, calma. Tem que se identificar com o setor, com o tipo de paciente né? (Profissional de enfermagem 2).

Muitos outros fatores contribuem para essa realidade, a dupla jornada de trabalho de muitos profissionais de enfermagem, a desvalorização salarial, as características da organização do processo de trabalho, as exigências do mercado de trabalho em relação à ação gerencial e administrativa do enfermeiro em detrimento à assistencial, a estabilidade e a instabilidade trabalhista, entre outros. Uma realidade que necessita ser reincorporada.

A dor é um dos sintomas mais prevalentes em cuidados paliativos e a enfermagem precisa saber lidar com essa queixa. Waterkemper, Reibnitz e Monticelli (2010) sugeriram um diálogo sobre a avaliação da dor oncológica da pessoa em cuidados paliativos, em que o estudo possibilitou acrescentar o conhecimento sobre a extensão da dor, melhorar a prática da avaliação da dor, refletir sobre ela durante o ser e o fazer, deixar de fazer por fazer. Para dar ênfase ao cuidado à pessoa com câncer em cuidados paliativos e que sente dor, é necessária a ruptura das tarefas e priorização em avaliar a dor, em primeira mão. A informante confirma que isso acontece ainda em alguns profissionais da enfermagem.

(...) Queria dar o banho primeiro, uma hora e a pessoa vai ficar passando dor? Num tá certo! Vamos fazer uma novalgina, depois vem o tramal (Profissional de Enfermagem 5).

Com o intuito de compreender a dor como algo sofrido, que envolve todas as dimensões do ser podendo tornar-se numa dor total que é a dor do câncer, Waterkemper e Reibnitz (2010) reforçam a importância de resgatar nos profissionais de saúde a consciência sobre os processos de trabalho nas grandezas do cuidado através de desenvolver a capacidade crítico-reflexiva que possibilite um manejo da dor completo e eficaz. Reflexões essas realizadas sobre o cuidado de avaliar a dor de pessoas com câncer e em cuidados paliativos, no intuito de priorizar a dor e não as tarefas a serem realizadas.

Algumas questões trazem a necessidade de serem debatidas em relação ao cuidado paliativo, tendo como base o gerenciamento às relações de trabalho e às ações de enfermagem diante de dilemas éticos, abordando também algumas reflexões da existência de diferentes concepções sobre o cuidado paliativo. Elas repensam a prática da enfermagem em cuidados

paliativos com ênfase na dor e que a equipe precisa de preparo e sustentação em relação ao cuidado não físico à pessoa em cuidados paliativos, uma vez que a enfermagem deve aprender a agir com ética e respeitando os direitos da pessoa com câncer.

3.2 Despersonalização da pessoa sob cuidados paliativos frente ao profissional de enfermagem

Na ótica de Benarroz *et al.* (2009), nos cuidados paliativos é importante a acolhida à pessoa com câncer nos aspectos físico, psicológico e social, além de promover o bem-estar e a qualidade de vida. A autonomia dela, verbal ou não-verbal, tão falada em cuidados paliativos, começa com o seu direito de interrogar o seu tratamento e garantir se o plano de cuidado está com seu acordo.

Apreciar a autonomia da pessoa sob cuidados paliativos é um dos pilares para práticas adequadas de cuidados no fim da vida. Eles mostram que as pessoas com doenças terminais almejam uma relação maior com os médicos e, ainda, alertam para as muitas dificuldades e desafios de comunicação destes com as pessoas que estão cuidando (FLORIANI; SCHRAMM, 2008).

Floriani e Schramm (2007) defendem que é fundamental que os cuidados no fim da vida sejam pensados e estruturados dentro de um modelo que priorize tanto o ponto de vista moral, como operacional, o não abandono e a proteção às pessoas acometidas por doenças avançadas e terminais. Não é possível desenvolver apropriados cuidados paliativos sem que a pessoa acometida saiba sua verdadeira condição, eles enfatizam os desafios do diálogo, da influência mútua e da dispensação de tempo para a pessoa doente e sua família.

Para tanto, Monteiro, Oliveira e Vall (2010) identificam que, nessa fase de cuidados paliativos oncológicos, o mais exato é prestar cuidados humanizados e ter uma comunicação efetiva e terapêutica, tanto com os familiares como com a própria pessoa com câncer, mediante conversas que transmitam confiança e segurança. Essa comunicação pode ser através de gestos, expressões faciais e demais sinais que precisam ser interpretados dentro de cada contexto.

Moritz *et al.* (2008) reuniram vários profissionais experientes em medicina intensiva que discutiram a comunicação e as decisões referentes ao doente terminal e cuidados/ações paliativas na unidade de terapia intensiva que destacam a importância de uma boa

comunicação e efetividade na compreensão das necessidades da pessoa doente e de seus familiares, além do respeito à autonomia.

Silva e Hortale (2006) reafirmam o aumento da preocupação dos profissionais com os cuidados paliativos e salientam que ocupam o espaço entre a competência técnica da medicina curativa e a cultura do respeito. Um respeito fundamentado num diálogo terapêutico, capaz de criar um vínculo de confiança, devendo-se respeitar as crenças e saberes das pessoas em cuidados paliativos oncológicos e, juntamente, estabelecer suporte aos cuidados paliativos, informando sobre a enfermidade, numa forma de minimizar a ansiedade a respeito dos medos improváveis e aparentes. Sugerem a capacitação de comunicação do profissional de saúde para identificar e tratar a fase depressiva causada pelo câncer. O que é confirmado pelo registro em diário de campo abaixo.

(...) No meio da manhã ele (o esposo) esteve no posto me questionando porque ela não estava sendo atendida pelo oncologista e ninguém fala nada de QT mesmo após o implante do portocath. Vi que ele não estava informado da piora do quadro clínico dela. (Diário de Campo – 05/07/12).

Para Pessini (2008), ainda se discute sobre a necessidade que a pessoa em cuidados paliativos possui de ser informado, o que reduz o sofrimento físico e psicossocial e melhora seu nível de qualidade de vida. Para ele, setenta e cinco por cento das pessoas que estão na fase final expressam o desejo de conversar sobre o sentido da vida, sofrimento e morte, e elas podem ficar desapontadas caso ninguém se interessar em ajudá-las.

Ao realizarem uma análise da percepção da enfermagem sobre sua assistência às pessoas em cuidados paliativos, Silva, Guerra e Segre (2010) evidenciaram uma assistência de enfermagem, garantindo às pessoas doentes uma melhor qualidade de vida, e proporcionando alívio dos sintomas e sofrimento, com manutenção do conforto tanto à pessoa sob cuidados paliativos oncológicos como para a família.

Considero relevantes as situações vivenciadas no trabalho, onde ocorre uma despersonalização e apatia do profissional de enfermagem frente à importância das queixas da pessoa que cuida culminando em determinadas proteções no fazer enfermagem, no intuito de se “blindarem” da convivência diária com a pessoa em sua finitude e a morte. O depoimento abaixo é uma observação feita por uma pessoa que estava sendo tratada pela informante.

(...) Aí ele perguntou pra mim assim: ‘Por que você chorou com o filme, do homem lá sofrendo e as pessoas que estão na sua volta sofrem e você não chora?’ (Profissional de Enfermagem 2)

Evidenciam-se atitudes de distanciamento, proporcionando como consequências a identificação do sujeito como quarto, leito, patologia, apelidos. Verifica-se, também, em

alguns profissionais da enfermagem, a presença do não envolvimento por meio de atitudes de transmitir aos colegas funções nas quais não se dispõem a executar, por não saber realizar e/ou, por não ter estrutura psicológica para efetivar tal ação (KOVACS, 2008). Os depoimentos confirmam essa situação.

(...) E eu pedi pra sair, eu não estava dando conta. E ele pediu pra mim limpar pra ele... E eu não dei conta (Profissional de Enfermagem 2).

Para Lima e Bretas (2006), a realidade é que quando a pessoa está hospitalizada, ela passa a ter um corpo despersonalizado, um corpo doente sem autonomia; estigmatizado, que se mostra através de títulos estabelecidos a partir de características pessoais e pelo costume de enfrentamento da doença.

(...) Eu morro de medo. De acontecer o que aconteceu com a menina do 211 (Profissional de Enfermagem 2).

(...) O que eu mais chorei, foi aquele paciente que ficou naquele primeiro quarto o 202. Ele tinha um tumor assim oh! A gente via o tumor crescer... (Profissional de Enfermagem 5).

(...) É! Eu me lembro de um (paciente) não estou guardando o nome dele... O tumor dele estourou (Profissional de Enfermagem 4).

Nos depoimentos, as informantes lembram-se de acontecimentos e até mesmo do tumor, no entanto, não lembram-se do nome das pessoas.

Os cuidados paliativos oncológicos são uma “nova” prática, exercitados por profissionais “sem treinamento” em quem as emoções permeiam o processo de trabalho constantemente, tornando-se negação de seus próprios sentimentos ou da sua própria morte. O cuidado de enfermagem, tem em sua essência, que assistir ao ser humano em sua totalidade, observando a relação bio-sócio-cultural e alguns profissionais de enfermagem não conseguem prestar essa assistência devido ao sentimento de negação aflorado talvez não por despreparo técnico, mas por despreparo psicoemocional. O que é demonstrado nos depoimentos abaixo.

(...) Mas se for um paciente grave que precisar de eu ir lá... Eu vou, mas meu coração fica doendo, partido (Profissional de Enfermagem 2).

(...) Eu amo trabalhar ali. Sofro, mas eu gosto. (Profissional de Enfermagem 4)

Para Oguisso (2010), o convívio com queixas dos pacientes e a ansiedade de familiares fazem com que muitos desses profissionais adotem uma reação de distanciamento, que se torna mais manifesta nos casos de pessoas na finitude da vida. Há também aqueles que,

ao compreenderem que foram esgotadas as possibilidades de cura, terminam por direcionar sua assistência aos pacientes cuja doença tem possibilidade terapêutica.

(...) Um sofrimento muito grande desse parece que tá me fazendo mal, parece que eu estou preferindo os pacientes melhorzinhos... (Prof. Enf. 5)

As pessoas que trabalham na referida unidade de internação foram construindo sua identidade paliativista e, no seu cotidiano do trabalho, iam compartilhando e aplicando os novos conhecimentos discutidos com os demais profissionais que por ali passam e enfrentando o processo de morte/morrer que Silva e Moreira (2011) discutem: que o dia-a-dia da enfermagem é um desafio a ser enfrentado com dignidade num campo de atuação complicado marcado pelo conviver em seu cotidiano com as fragilidades humanas no limite entre a vida e a morte, conforme o discurso apresentado a seguir:

(...) Fase terminal... Eu já tô ficando... Num tô podendo muito ver... Fase terminal, isso vai te dando uma amargura... Uma angustia, vê a pessoa sentindo dor... Eu já sofri muito por esse tipo de paciente, já chorei... (Profissional de Enfermagem 5)

Desenvolver cuidados de enfermagem a uma pessoa sem possibilidades de cura é estar convencido de que sempre se pode oferecer conforto e algo mais a essa pessoa, independente da evolução da doença e isso é evidenciado por Moraes (2009), que preconiza e enfatiza que nunca podemos dizer a um doente ou a seu familiar que “nada mais pode ser feito” nessa fase de doença, podemos não ter mais o que fazer para curá-lo, mas sempre temos o que fazer para aliviar seu sofrimento, conforme o discurso da informante:

(...) Às vezes a gente estando por perto o mínimo que a gente pode fazer... (Prof. Enf. 3)

Percebe-se no depoimento da informante que, mesmo frente às dificuldades encontradas durante a assistência de enfermagem no processo de trabalho, o profissional, além de motivar a pessoa com câncer, busca solucionar a angústia por ele apresentada por meio do seu esforço profissional, uma vez que a doença avança se deixa claro que todo o possível está sendo feito para auxiliá-lo e o que é mais importante: demonstrar que ele não será abandonado nem deixará de ser cuidado nesse momento (MORAES, 2009).

(...)... Aí a barriga dele roncou e eu vi que era fome e eu perguntei, e ele confirmou que era. Eu dei o Danone ele sorriu, passou duas horas ele morreu (Profissional de Enfermagem 3)

(...) Eu fico pensando assim sabe... Você vê um paciente falando com você que ele vai melhorar, e você sabe que ele vai morrer... (Profissional de Enfermagem 6).

Segundo Moraes (2009), cuidar de uma pessoa em cuidados paliativos oncológicos, ou seja, em fase avançada de doença não é fácil, pois devemos atendê-lo em todas as suas necessidades: físicas, psicoafetivas, espirituais. Isso requer do profissional de saúde comprometimento, sensibilidade, facilidade de comunicação, além de conhecimentos técnico-científicos. Quando os nossos conhecimentos nada mais podem fazer para salvar a pessoa do inevitável, a nossa demonstração de respeito, compreensão e afeto pode contribuir muito para o alívio de seu sofrimento.

(...) Acho que eu tenho a vontade de estar presenciando assim principalmente nesse momento final, é tão íntimo né (Profissional de Enfermagem 3).

(...) Eu acho muito triste a pessoa no terminal ali, no finzinho, não ter ninguém pra fazer nada nem conversar, nem dar a mão, nem nada... (Profissional de Enfermagem 3)

Eles demonstraram ver a morte como fato natural, mas para isso desenvolvem outros sentimentos como a imparcialidade, que também pode ser considerada uma forma de defesa frente à dor e ao sofrimento que acabam com a morte. Para a equipe, esse “distanciamento” é necessário a fim de evitar prejuízos nos aspectos psicológicos e emocionais dos trabalhadores de saúde.

FERREIRA, SOUZA, e STUCHI, (2008) realizaram uma análise sobre o tema e destaca o alvo das pesquisas incorporadas com temas como a influência dos cuidados paliativos sobre as preocupações e sentimentos apresentados aos receios em ambos, consentindo a participação deles no processo de cuidar. O depoimento da informante pode descrever esse amparo.

(...) Eu dei o danone ele sorriu, passou duas horas ele morreu. Fiquei pensando nele, e a família me agradeceu tanto, por eu ter conseguido entender e dar aquele danone pra ele. (Profissional de Enfermagem 3).

A família apresenta diferentes necessidades que requerem uma intervenção personalizada do enfermeiro, por meio do estabelecimento de uma relação de confiança. Fonseca e Rebelo (2011) reforçam isso e afirmam que é necessário que a enfermagem conheça a pessoa em fase terminal e sua família, estabelecendo contato antecipado, garantindo continuidade, investindo no tempo para estar com os mesmos e não se restringindo aos aspectos físicos dos cuidados. Suas intervenções deverão estar acordadas para o

reconhecimento e satisfação das diferentes necessidades da família/pessoa com câncer, com base no estabelecimento de uma relação de confiança e no desenvolvimento da enfermagem enquanto disciplina e profissão.

O desafio ético no contexto de países em desenvolvimento é ponderar a questão da dignidade no adeus à vida para além da extensão física e biológica, ampliando o horizonte e integrando as relações humanas. Há muito que se fazer para que a sociedade compreenda culturalmente o real sentido de morrer com dignidade é um resultado do viver dignamente e, não simplesmente sobrevivência sofrida. Germina uma sabedoria a partir da reflexão, aceitação e compromisso com o cuidado da vida humana no adeus final. Entre limites contrapostos, de um lado a persuasão profunda de não abreviar a vida, de outro, a visão de não adiar a agonia, o sofrimento e a morte. Ao não abreviar a vida e ao não prolongar pode-se concluir que, como fomos ajudados para nascer, também precisamos ser ajudados no momento do adeus à vida (PESSINI, 2008).

Segundo a ótica de Lopes; Silva e Andrade (2007), os cuidados paliativos lidam com a possibilidade de morte iminente e promovem uma série de situações desgastantes no âmbito psicológico, tanto para a pessoa doente e sua família quanto para o profissional, e são vistos pela enfermagem como uma forma de dar qualidade de vida e conforto.

A enfermagem deve desempenhar um trabalho em equipe com caráter agregador, preparando a pessoa em cuidados paliativos e a família para os últimos momentos de vida restantes. Os depoimentos a seguir revelaram que a terminalidade afeta o cotidiano dos informantes:

(...) Tem mais paciente que marca... Marca tanto! A gente vê só sofrimento... Muito sofrimento que a gente vê... Hein?! Infelizmente... (Profissional de Enfermagem 5).

(...) O que eu mais chorei, foi aquele paciente que ficou no 202. A gente via o tumor crescer... Não era na cabeça só não... E a pele abria assim... No corpo inteiro... Na frente da gente. Fez quimio, mas ele não aguentou e morreu. (Profissional de Enfermagem 5).

Existe o controle dos sofrimentos físico, emocional, espiritual e social, que afetam a pessoa em cuidados paliativos, desde o diagnóstico até a morte, e sua família, durante o curso da doença e a fase de enlutamento com foco de atenção para a busca pela melhor qualidade de vida numa ação que não é movida apenas pela competência técnico-científica ou apoiada no processo diagnóstico e terapêutico, mas sim por um desafio a ser enfrentado pelas equipes - de realizar o equilíbrio entre a razão e a emoção, determinado por questões políticas, éticas, culturais, sociais e subjetivas (REMEDI et al., 2009). Para as autoras, a enfermagem tem

responsabilidade de oferecer informações, aconselhamento e educação às pessoas em cuidados paliativos e seus familiares, devido ao vínculo terapêutico e ao tempo que passa com eles.

(...) Temos muitos pacientes em QT e muitos pacientes dependentes no físico, no espiritual e no emocional. Temos que estar preparados em todos estes níveis pra consolar quem precisa fortalecer a esperança deles e dar esperança a quem busca (Diário de Campo – 05/07/12).

Além de aliviar sintomas e sofrimentos de outras pessoas, Silva e Moreira (2010) pontuam que as dificuldades que a enfermagem encara em cuidados paliativos, no entanto, estão relacionadas a um campo de atuação complexo, marcado pelo lidar cotidiano com as fragilidades humanas em relação à vida e à morte.

Araújo e Silva (2007) evidenciaram a habilidade da enfermagem em perceber os sinais não verbais para o estabelecimento do vínculo de confiança, a necessidade da presença humana, o desejo de não focar a interação e o relacionamento apenas na doença e na morte e a valorização da comunicação verbal alegre, que privilegia o otimismo e o bom humor.

Floriani (2008) afirma que se faz necessária a organização de recursos humanos qualificados na composição das equipes, ou seja, de profissionais com competência técnica em cuidados paliativos e com preparo emocional para lidar com familiares e pessoas que estão em processo de morte. Esse preparo emocional se confirma com a identidade do profissional de enfermagem que se desenvolve ao longo da execução dos cuidados. Silva (2004) adverte que o interesse pelo próximo, quando motivado por um sentimento que algo semelhante pode nos acontecer, possibilita o diálogo e respeito mútuo, estabelecendo um sentimento de solidariedade sincera. Nessa linha de pensamento, os informantes declaram afinidade pela profissão, apesar das situações limites que vivenciam.

(...) Um sonho, eu adorava trabalhar porque o tipo de gente, é um pessoal assim, sofrido e humilde demais... Eu gosto demais dali... Ali eu cheguei a ficar quase dois anos direto... (Profissional de Enfermagem 7)

(...) Existe um peso pelo o que a gente faz ali. Porque não é todo mundo que vai pra lá. Não é todo mundo que escolhe. Não é todo mundo que quer né? Tem que ser uma pessoa bem preparada, calma. Tem que se identificar com o setor, com o tipo de paciente né? (Profissional de Enfermagem 2)

O sentir da enfermagem permeado pela espiritualidade e a finitude da vida, e a equipe de saúde também é muito favorecida ao receber ou buscar um suporte espiritual em situações de estresse pessoal ou na perda das pessoas que cuidou. Não conseguir evitar a morte ou aliviar o sofrimento pode trazer ao profissional a vivência de sua própria morte ou finitude, o que às vezes é extremamente doloroso.

(...) Tá do mesmo jeito, mas ele tá piorando e se Deus quiser Ele vai lembrar dele...’ (Profissional de Enfermagem 5).

Em cuidados paliativos, o convívio com a morte é diário e alguns tipos de morte podem marcar profundamente, principalmente aquele em que não foi possível aliviar os sintomas, acompanhado de grande sofrimento. Marcam também aqueles tipos envolvendo pacientes jovens ou com os quais a equipe mantém forte vínculo. As anotações de diário de campo confirmam isso.

(...) Os comentários no posto eram somente isso: “Ele dessa vez não passa...” e o clima no setor é de espera da morte, na passagem do plantão os comentários eram esses, porque demorava tanto? Ou o que ele fez pra passar isso? (Diário de Campo 28/05/12).

Silva e Moreira (2011) mencionam que estabelecer prioridades em cuidados paliativos demanda da equipe de enfermagem uma escuta atenta, respeitosa e empática, de forma a harmonizar-se o máximo possível as implicações de cuidado com as necessidades da pessoa em cuidados paliativo. Para as autoras, essa é uma arena de atuação difícil, marcada pelo sustentar cotidiano das fragilidades humanas no limite entre a vida e a morte. A tristeza e a morte fazem-se presentes constantemente na rotina dos informantes do estudo, gerando ansiedade e ineficácia profissional diante da morte e do sofrimento da pessoa em cuidados paliativos, ou seja, fase terminal.

(...) Fase terminal... Eu já tô ficando... Num tô podendo muito ver... Fase terminal, isso vai te dando uma amargura... A pessoa sentindo dor... Eu já sofri muito por esse tipo de paciente, já chorei... (Prof. Enf. 5).

Essa compreensão da morte como fracasso é reforçada pelas conversas e discussões entre os informantes, quando, nesse momento, promovem abordagens entre si acerca dos sentimentos dos profissionais sobre a morte e o morrer, conforme o relato abaixo de uma informante,

(...) Nossa, será que Deus não tá vendo tanto sofrimento que esse homem está passando? Será que ele não vai morrer? Eu fico comovida com a situação em que ele está. (Profissional de Enfermagem 6)

(...) Vejo os pacientes morrendo daquele jeito, fase terminal... Porque todos nós vamos morrer, você dando atenção pelo menos ter um fim digno, né? (Profissional de Enfermagem 7)

Esse convívio com dor, perda e morte traz ao profissional de saúde a vivência de seus próprios processos internos, de sua fragilidade, sua vulnerabilidade, seus medos e suas incertezas que nem sempre têm um espaço de compartilhamento. O cuidado com o outro - que é a cerne da Enfermagem - é milenar, tem o poder de aprofundar-se e estimular a pessoa

doente a compartilhar informações verbais e não verbais por meio de um olhar ou aceno. Destacam Clemente e Santos (2007) que o cuidar de pessoas fora de possibilidade de cura é cuidar sem o medo da morte e com consciência de que ela existe para todos.

Por outro lado, não se permite que profissionais de saúde expressem os seus sentimentos em relação a perdas das pessoas das quais cuidaram, mesmo daqueles com quem estabeleceram vínculos, constituindo-se o que se conhece como luto não franqueado. Nessas situações são vedadas a expressão e elaboração do luto, pois não se reconhece no profissional aquele que sofreu a perda.

(...) Ela (paciente) sabia que ia morrer... Acho que eu tenho sabe, a vontade de estar presenciando assim principalmente nesse momento final, eu acho que é tão íntimo né (Profissional de Enfermagem 3).

Para Silva e Moreira (2010), contato direto com o sofrimento humano e o lidar cotidiano com a morte e o morrer são fatores que fazem a enfermagem vivenciar um contexto de atuação estressante e de grande exigência emocional. Não significar os problemas relacionados com o enfrentamento das situações adversas que se relacionam com o evento da morte pode desencadear estresse ocupacional e “burnout”, adoecimento físico e psíquico, de forma a contribuir para o absenteísmo e licenças médicas prolongadas, constituindo situações que precisam ser previstas e gerenciadas, em especial, diante do déficit de recursos humanos. Segue um dos depoimentos para reflexão:

(...) Vejo os pacientes morrendo daquele jeito, fase terminal, não tem mais nada para ser feito... Porque a gente sabe todos nós vamos morrer, então você dando atenção para aquela pessoa no final da vida, pelo menos ter um fim digno, né? (Profissional de Enfermagem 7)

De acordo com Costa (2008), o aprendizado decorre das experiências do dia-a-dia profissional, adquirindo estruturas psicológicas de defesa frente ao paciente em cuidados paliativos oncológicos, requerendo um conhecimento e preparo científicos especiais. Segundo essa autora, o profissional necessita receber apoio psicológico para melhor lidar com seus anseios, perdas e frustrações na prática do cuidar integralizado em cuidados paliativos.

(...) Eu acho que tinha assim que ter uma terapia, um acompanhamento com a psicóloga, acho que uma terapia, né? Porque a às vezes a gente tem dia que fica... (Profissional de Enfermagem 3).

Guedes, Sard e Borenstein (2007) refletem sobre o cuidado de enfermagem e a importância dos cuidados paliativos e destaca o desempenho da enfermagem em relação aos cuidados à pessoa fora de possibilidade de cura e sua família, de modo que o que resta é

apenas o cuidado. Para elas, a atualização do conhecimento é uma constante necessária, uma vez que é uma arte cuidar em cuidados paliativos de maneira que as relações humanas assumem um patamar de evidência e consentem a preservação da qualidade de vida da pessoa doente que passa por um estado de vida difícil, endereçado a uma morte serena e um luto saudável.

A morte é, para cada um de nós, uma realidade da qual ninguém vai se esquivar, é intransferível e presente a cada dia, desde quando nascemos.

Para os informantes, uma das formas de estratégias de enfrentamento das quais utilizam para o fortalecimento pessoal e como método de defesa nas variadas situações vivenciadas diariamente, é a crença religiosa e/ou alguma maneira de auxílio espiritual, que são uma “válvula de escape” no enfrentamento de situações consideradas difíceis. Diante disso, podemos apreender que é por meio da espiritualidade que os informantes se fortalecem:

(...) E quando eu saio daqui, deixo tudo aqui. Num lembro nada. Num trago nada pra minha casa. Ficar lembrando esse sofrimento aqui, eu num quero não... Quando eu choro aqui.. .Choro aqui pronto e ‘cabô’! (Profissional de Enfermagem 5)

(...) Nossa! Ontem eu pedi tanto pra Deus ajudar abrir a visão dele. Tirar esse medo de morrer dele. (Profissional de Enfermagem 2).

(...) Se eu tiver paciente grave aqui... Que eu vejo que tá sofrendo, eu demoro pra desligar. Às vezes eu chego até a ligar aqui pra saber o que aconteceu (Profissional de Enfermagem 1).

(...) Mas também eu saio... Nós saímos rindo aqui... Oh... Com a colega fazendo graça, aí eu distraio e pronto! Esqueço. Apagô. (Profissional de Enfermagem 5)

(...) Isso faz mal pra gente, ou a gente começa a administrar ou agente fica doente. O desgaste é muito grande... (Profissional de Enfermagem 3)

Clemente e Santos (2007) assinalam que a enfermagem precisa colocar-se no lugar do outro no intuito de reconhecer o sentimento da pessoa em tratamento e executar cuidados de enfermagem que reduzam ou afastam os sintomas indesejáveis. A mudança de paradigma deve acontecer com o intuito de procurar manter a vida enquanto está consumida por uma doença desumana e mutilante, que atinge o binômio pessoa doente/família, mesmo quando toda a tecnologia atual não supre a afetividade do cuidado prestado. O profissional deve ser conhecedor de que o câncer derrotou o corpo impotente, mas o cuidado e o respeito não morreram. “Cuidar na fase de palição significa cuidar da ferida que precisa de óleo e não de cirurgia” (CLEMENTE; SANTOS, 2007).

3.3 O conhecimento técnico-científico e o cuidar no fazer da enfermagem

Com o aumento da sobrevida das pessoas acometidas por doenças crônicas oncológicas, os cuidados paliativos estão estruturando-se um nível de conhecimento a se tornar objeto de trabalho para os profissionais da enfermagem. Os cuidados paliativos saíram da esfera do câncer para outras áreas do conhecimento, como pediatria, geriatria, HIV/AIDS, doenças crônicas etc. (RODRIGUES, 2009).

Para Silva e Moreira (2011), a enfermagem que atua em cuidados paliativos e os investimentos no processo de aprendizado devem ultrapassar o conhecimento técnico. A subjetividade, a empatia e o amor são subsídios necessários para que as demandas de cuidado da pessoa com câncer e seus familiares sejam atendidas.

Numa análise do conceito de cuidados paliativos no Brasil, Rodrigues, Zago e Caliri (2005) concluíram que cuidados paliativos são expressos pelas características de uma assistência integral ao ser humano hospitalizado e o controle da dor total. Esses cuidados são prestados por uma equipe multidisciplinar que alivia o sofrimento com foco no cuidado e não na cura e que prepara a pessoa doente para a morte, num processo natural em que o mesmo possui uma autonomia em decidir pelo tratamento e por uma morte correta com comunicação clara e honesta.

Para Monteiro, Oliveira e Vall (2010), no meio de vários enfoques dos cuidados paliativos, os mais estudados foram a comunicação, que deve ser diferenciada e terapêutica, e a importância de programas de educação continuada para amenizar o medo e controlar as emoções de quem cuida, sejam profissionais ou familiares da pessoa em tratamento. A enfermagem está envolvida nos cuidados paliativos, escrevendo artigos e se inteirando a fundo com a temática.

A enfermagem tem dificuldades em se desligar do modelo biomédico/cartesiano é o que concluem Silva e Moreira (2011). Talvez isso seja devido a sua formação profissional que ainda sofre influências desse modelo. Isso nos faz refletir nos métodos de ensino no meio acadêmico, onde ensinar linearmente tem sido mais favorável e prático, embora seja um caminho incompleto, inconsistente e incompatível com a integralidade do cuidado. Isso representa uma fragilidade na assistência de enfermagem, gerando atuações imediatistas, sem planejamento prévio, o que pode comprometer a qualidade da assistência prestada.

(...) O hospital tem que dar educação permanente... (Profissional de Enfermagem 1)

(...) Porque a gente foi educada pra dá vida, pra tratar, pra cuidar e o paciente sair daqui andando de boa. E na verdade a gente cuida, cuida, cuida do paciente e o paciente morre. É bom se a gente tivesse resultado né? É um desafio né? (Profissional de Enfermagem 2)

Cuidar de quem está morrendo – ou que já morreu – é considerada uma tarefa difícil, na qual são aguçados sentimentos provenientes de experiências pessoal e familiar de quem cuida. Compreendo, então, que esses trabalhadores desenvolvem suas atividades cercadas por muita emoção e questionamentos, uma vez que não foram preparados para trabalhar com a morte, e sim para trabalhar com a vida.

(...) Você aprendeu ao contrário, você aprendeu cuidar de gente sã, e você está cuidando de uma pessoa que você tem certeza que vai morrer... (Profissional de Enfermagem 5)

Por meio do depoimento da informante, compreendo que o despreparo dos profissionais está relacionado a sua formação, principalmente porque, no Brasil, a disciplina de cuidados paliativos não é abordada na maioria dos currículos dos profissionais de saúde. Vale a pena observar que a questão da formação acadêmica em enfermagem continua apresentando brechas em seus conteúdos teóricos específicos, inclusive relacionados à problemática do câncer e dos cuidados paliativos, bem como ao vazio existente entre a preparação técnica/científica e a prática do cuidar em integralidade.

Waterkemper e Reibnitz (2010) discutem que, ao se educar no trabalho, possibilita-se ao sujeito trabalhador o resgate de sua criatividade e capacidade reflexiva, a partir do seu fazer e de seu processo de trabalho. A criação de momentos de discussão e reflexão entre a equipe durante a práxis sobre uma determinada realidade emergindo da percepção de educação no trabalho constitui-se em uma prática que converge para o cuidado. O trabalho torna-se fonte de construção de conhecimento e o trabalhador pode fazer a relação da teoria com o seu fazer e sentir, desenvolvendo, dessa forma, uma prática integralizada e humanizada. Na visão de SILVA e KRUSE (2009), os cuidados paliativos passaram a ser o modelo de assistência à pessoa fora de possibilidade de cura e esse modelo vem se difundindo na produção social e divulgação dos seus pressupostos nos meios de comunicação, na criação e desenvolvimento desses cuidados como disciplina científica e na fundação de entidades profissionais voltadas a esse tipo de assistência. Isso torna-se indispensável, pois os cuidados paliativos estão inseridos num processo de mudança cultural de contornos que ainda não estão bem definidos.

Já Girond e Waterkemper (2006), pensam que a temática é pouco abordada, mas a discussão é pertinente devido às angústias que instigam a todos os profissionais envolvidos nos cuidados paliativos.

Costa Filho et al. (2008) demonstram a preocupação e a seriedade de tornar a medicina geral mais próxima aos valores da dignidade humana, bem como a importância da medicina paliativa e propõem alternativas e planos para promoção de uma abordagem paliativa em tempo apropriado, lembrando que os cuidados paliativos estão, aos poucos, sendo desenvolvidos em todo o mundo e se agregando aos cuidados eletivos. Contudo, vários destaques têm demonstrado que a abordagem médica e de outros profissionais de saúde ainda precisa melhorar. A estes profissionais da saúde, essa abordagem deve se iniciar na sua formação, com apropriada informação e treinamento sendo fundamental para que o significado e a filosofia da medicina paliativa seja realizada em tempo adequado, o que certamente tornaria a medicina geral mais próxima dos desejos e valores honestos da humanidade.

Mendes et al. (2010) concluem que os cuidados paliativos são de alta complexidade e necessitam de preparação técnica e científica adequada pelos profissionais da saúde. Silva, Ribeiro e Kruse (2009) ressaltam o aumento das publicações sobre os cuidados paliativos nos periódicos de enfermagem, sempre voltadas para o saber científico e objeto de apropriação profissional, como a discussão sobre a morte e o morrer. Inicia-se, assim, uma abertura de horizontes no sentido de modificação de posturas frente à morte. A insuficiência de treinamento e a falta de respaldo psicológico também são apontadas como fatores que prejudicam o processo assistencial na enfermagem.

Para essas pesquisadoras, a produção brasileira sobre a temática é escassa e os programas de treinamento deveriam proporcionar melhor compreensão do processo de morrer, desviando do foco centrado na cura para o acompanhamento na integralidade do cuidado. A ordem, nesse momento, é produzir saberes sobre os cuidados paliativos, fazendo circular discursos unificados ao poder da ciência, com um retorno ao padrão de morte vivenciado na Idade Média, a morte em seu domicílio como evento social (SILVA e KRUSE 2009).

Remedi et al (2009) advertem que há urgência de se intensificar as investigações sobre cuidados paliativos no intuito de introduzir essa prática nos serviços de saúde e que os gestores e elaboradores de políticas públicas possam empregar tais evidências científicas no planejamento das ações em saúde. Os cuidados paliativos estão com o campo conceitual,

metodológico e instrumental em construção, portanto, sua definição e estratégias a partir da prática são um desafio para a equipe multiprofissional.

Floriani e Schramm (2007) propõem que se faz necessária e importante a implantação no currículo de formação profissional e de programas de educação continuada em cuidados paliativos, na intenção de atualizar e capacitar os profissionais para lidar com pessoas nesse estado. Complementaram, no ano seguinte (2008), com a afirmação de que os cuidados paliativos é um modelo em expansão no mundo e uma disciplina nova que tem pouca articulação nacional e tem pela frente um árduo caminho de legitimação em nosso país. Moritz et al. (2008) apontam a necessidade de implantação de programas de educação continuada sobre cuidados paliativos e que os profissionais atualizem-se para atender os anseios e necessidades das pessoas em tratamento, principalmente as que estiverem em finitude de vida.

Rego e Palácios (2006) assinalam que os cuidados para pessoas em fase terminal não devem ser medidos em termos de custos financeiros, mas na dignidade e cuidado humanizado que ele merece. A morte é uma questão implícita na prática e na formação dos profissionais da saúde e, sendo assim, existe a necessidade de os cursos de graduação em saúde enfatizarem os cuidados paliativos e o serviço público investir na reflexão e pesquisas sobre o tema para que o profissional possa estar preparado a discutir com seu próprio ponto de vista.

Os cuidados paliativos, segundo Pessini (2008), estabelecem-se numa extraordinária questão de saúde pública. Trabalham com a agonia, a dignidade da pessoa, o cuidado das necessidades humanas e a qualidade e vida das pessoas com o diagnóstico de câncer, principalmente aquelas que estão na fase final de vida, ou seja, fora da possibilidade de cura. Finalizam com o apoio às famílias e amigos, diante do sofrimento potencial ou iminente de perda de pessoas queridas, bem como no período do luto.

Ressalta, ainda, que nosso sistema de saúde é negligente em relação a essas necessidades humanas e que o próximo passo será a introdução dos cuidados paliativos no curso principal da medicina e em programas de educação na área da saúde, quer para os profissionais, quer para o público em geral. À medida que os cuidados paliativos se desenvolvem, cresce um reconhecimento de que, com as drogas e técnicas atualmente disponíveis e com a crescente habilidade em utilizá-las, é relativamente fácil proporcionar conforto físico ao paciente. Sendo assim, esse “caminhar junto” a favor do conhecimento científico dentro da profissão e da qualidade da assistência de enfermagem prestada, acompanha a direção de referenciais dinâmicos capazes de favorecer o acolhimento ao ser humano na compreensão do cuidar com integralidade, numa conexão entre os diferentes

saberes disciplinares e enfrentamento das incertezas. Esse foco vai ao encontro de um dos princípios do Sistema Único de Saúde, qual seja: integralidade, assegurando a enfermagem como importante agente social nas políticas de saúde.

CONCLUSÃO

Considerando a integralidade do cuidado como parte dos princípios do SUS, esse eixo norteador pode ser entendido em dois aspectos: por um lado, no sentido da visão do ser humano integral, dotado de suas dimensões biológica, psicológica, social e espiritual. Por outro, ele deve ser compreendido no aspecto referente à assistência integral que abarca a promoção da saúde, prevenção de doenças, recuperação e reabilitação da saúde. A integralidade é, hoje, um ideal que terá ainda muitos obstáculos a serem transpostos dentro da enfermagem.

A enfermagem enfrenta diferentes adversidades e uma nova filosofia emergente e humanística que são os cuidados paliativos. Porém esses cuidados estão cercados pela dupla jornada de trabalho, desvalorização salarial, carga horária indefinida, falha na organização do processo de trabalho, diversas exigências do mercado de trabalho em relação à ação gerencial e administrativa da enfermagem em detrimento à assistencial e a instabilidade trabalhista, entre outros.

A enfermagem administra o exercício da grande demanda de serviços burocráticos e administrativos, bem como a falta de pessoal e recursos materiais para o cuidado, a própria equipe de enfermagem conduz a prática por meio de concepções do senso comum. Além do não reconhecimento profissional, haja vista a revisão da carga horária da classe em votação no legislativo há quase vinte anos, representa mais uma realidade que necessita ser reincorporada na profissão de enfermagem.

Durante o processo de trabalho em cuidados paliativos, a enfermagem precisa dar conta dos procedimentos indicados pela equipe médica e das exigências feitas pela pessoa em cuidados paliativos e seus familiares, esquecendo-se, muitas vezes, de priorizar, como foco final, o alívio do sofrimento e a integralidade do cuidado. Para os informantes, seu processo de trabalho acontece num contexto em que as ações são fragmentadas, centradas nas tarefas e acarretam uma desarticulação entre o ser e o fazer na enfermagem, pois, ao prestarem uma assistência mais humanizada, podem causar mal estar e juízo de tarefa não cumprida. Essa atitude provoca um choque com os princípios do SUS, em que a integralidade é um deles e o seu exercício está relacionado a compreender, ouvir e atender às necessidades e demandas das pessoas num novo modelo de atenção à saúde, ajustando com a filosofia hospice.

De tal modo, a integralidade se dá a partir da mudança de postura do profissional na ação de cuidado ao ser humano, por meio de conjunto de princípios e estratégias que orientam

ou devem guiar a relação entre a pessoa em cuidados paliativos e o profissional de saúde, permanecendo manifesta a inseparabilidade desse plano na construção de identidades individuais e de projetos de felicidade humana.

O trabalho da enfermagem é cercado por sentimentos de estresse, fadiga e pelo desenvolvimento de mecanismos de enfrentamento nos casos de pessoas na finitude da vida. Há também aqueles que, ao compreenderem que foram esgotadas as probabilidades de cura, terminam por direcionar sua assistência às pessoas cuja doença tem possibilidade terapêutica. E confessam não terem perspectiva no prognóstico de uma pessoa em cuidados paliativos oncológicos. Aqui a integralidade da atenção recebida resulta, em boa medida, da forma como se articulam as práticas dos profissionais dentro do hospital.

No universo dos informantes, o sentimento da finitude da vida não está presente na vocação profissional, ele surge durante o convívio diário com a morte e alguns tipos de morte podem marcar profundamente, principalmente daquele em que não foi possível aliviar os sintomas, acompanhado de grande agonia e pelo qual ninguém optou quando se decidiu pela profissão. Marcam também aquelas mortes que envolvem pessoas jovens ou com os quais a equipe de enfermagem mantém forte vínculo. Os profissionais não escolhem trabalhar com a questão da finitude de vida, porém, adaptam-se ao convívio da morte e criam situações de enfrentamento. O cuidado precisa ser coordenado de forma que a integralidade passe a ser o aspecto central da assistência tanto para quem cuida quanto para quem é cuidado.

Nessas situações, os profissionais de enfermagem lidam com uma despersonalização devido a normas institucionais que os induzem para tal e a indiferença frente à importância da pessoa hospitalizada, culminando em determinadas proteções no fazer de enfermagem. No intuito de se “blindarem” da convivência diária com a pessoa em sua finitude e a morte, evidenciam-se atitudes de distanciamento, proporcionando, como consequência, a identificação do sujeito como quarto, leito, patologia, apelidos.

Para a equipe, esse “distanciamento” é necessário a fim de evitar prejuízos aos aspectos psicológicos e emocionais, o que representa o seu não envolvimento por meio de transferir aos colegas funções nas quais não se dispõem a executar, por não saber realizar e/ou por não ter estrutura psicológica para efetivar tal ação. Emoções do processo de trabalho que constantemente se tornam em negação de seus próprios sentimentos ou da sua própria morte.

Essa proximidade com a morte pode interferir na vida pessoal dos informantes. Eles procuram encarar a morte como fato natural, mas, para isso, desenvolvem outros sentimentos como a imparcialidade, que também pode ser considerada uma forma de defesa frente à dor e ao sofrimento. Proporcionar cuidados de enfermagem a uma pessoa sem possibilidades de

cura determina um cotidiano vivenciado por uma excessiva carga de trabalho e pela falta de controle dos sintomas, levando-se em consideração que nem todo profissional está preparado para ficar tão próximo da morte. Muitos pesquisadores afirmam que o evento da morte pode desencadear estresse ocupacional e “Burnout”, entendida como uma reação a conflito emocional crônico de pessoas que cuidam cotidianamente de outros seres humanos, além do adoecimento físico e psíquico, de forma a contribuir para o absenteísmo e licenças médicas prolongadas, constituindo situações que precisam ser previstas e gerenciadas, em especial diante do déficit de recursos humanos.

Na instituição pesquisada, não existe uma rede de suporte para o enfrentamento das adversidades proporcionadas pelo ambiente de trabalho aos profissionais de enfermagem para que se ofereça uma assistência integral às pessoas em cuidados paliativos. A equipe de enfermagem reconhece que será favorecida ao receber o suporte de uma ajuda espiritual e psicológica em situações de estresse pessoal ou na perda das pessoas de quem cuidou.

O apoio psicológico e espiritual com atendimento individual sob orientação e supervisão dos casos ao profissional de enfermagem que vivencia a morte diariamente deve se inserido na referida instituição. Isso seria uma ajuda especializada, com estrutura para o enfrentamento de situações de perda, o que é agravado, quando há a falta de um diálogo franco no ambiente de trabalho. O que se sugere também é a promoção de discussões e abordagens em grupos a cerca dos sentimentos desses profissionais sobre a morte e o morrer.

Isso poderá permitir ao trabalhador expressar-se com direito e ter condições de participar e exercer sua cidadania durante o processo de trabalho. Uma possibilidade de conjugar outros saberes ao modelo biomédico/cartesiano enfrentando o grande desafio que é compreender as diferentes dimensões que envolvem o ser humano num cuidado integral e interdisciplinar. O escutar se faz imprescindível ao cuidado do ser humano, com disponibilidade de tempo e, conseqüentemente, recursos humanos adequados para a humanização da assistência através de um empenho do Grupo de Trabalho de Humanização.

A enfermagem desenvolve o cuidado às pessoas em tratamento de suporte, ou seja, em morte iminente, assegurando a morte digna, enfrentando o processo de morte/morrer em que se transcorrem um emaranhado de laços e entrelaços que se faz e se desfaz com a finitude da vida. A enfermagem acompanha a piora progressiva do estado clínico e o enfrentamento da família nesse processo, ouvindo queixas constantes das pessoas de quem cuida e vivenciando a ansiedade de familiares, o que pode induzi-la à imparcialidade. A única certeza dos informantes é a de que eles podem estar convencidos de que sempre é possível oferecer conforto e algo mais à pessoa em tratamento, independentemente da evolução da doença. Para

tanto, os informantes preconizam e enfatizam que nunca se pode dizer a um doente ou a seu familiar que “nada mais pode ser feito” nessa fase da doença. Pode ser que não se tenha mais o que fazer para curar a pessoa adoecida, mas sempre há o que fazer para aliviar seu sofrimento.

Para muitas pessoas, o câncer traz em si uma “sentença de morte” e, ainda, atualmente, usa-se uma redação não muito explicada, mas que atemoriza a tão famosa expressão: “paciente terminal”, uma realidade que precisa ser modificada em nosso meio. Os cuidados paliativos nascem como uma inovação na prática, sendo essa exercitada por profissionais “sem treinamento” para conviverem com a polaridade na assistência de enfermagem que se baseia entre princípios científicos *versus* princípios da vida. Talvez tudo isso ocorra devido à dificuldade que o conhecimento científico tem de se conjugar com o modelo biomédico, o que nos faz refletir sobre os métodos de ensino em centros acadêmicos de enfermagem.

A enfermagem oncológica atualmente enfrenta desafios para providenciar meios de como desenvolver um cuidado humanizado que permita manter a saúde ou a qualidade de vida juntamente com o conforto de que uma pessoa em sua finitude de vida necessita. Faz-se necessário na instituição uma sondagem daquele profissional que é resiliente com cuidados paliativos oncológicos e se identifica com eles, no sentido de realizar um treinamento que aprimore suas habilidades direcionadas aos princípios de cuidados paliativos apresentados.

A necessidade de promover mais pesquisas na área de cuidado em enfermagem é comprovada no que se refere a cuidados paliativos oncológicos e, a partir daí, caminhar na produção de conhecimentos que possam instrumentalizar a prática. Apesar disso, a enfermagem oncológica deve praticar processos capazes de valorizar a multidimensionalidade do ser humano, além de agregar os diferentes saberes disciplinares. A falha do conhecimento ou da humanização representa uma fragilidade na assistência de enfermagem, gerando atuações imediatistas, sem planejamento prévio, o que pode comprometer a qualidade da assistência prestada.

Outra proposta à instituição que se faz importante é a de proporcionar um momento anti-stress no trabalho pelo menos uma vez por semana aos profissionais de enfermagem, momento este que já é realizado durante as comemorações da semana de enfermagem. A ginástica laboral também deve ser incentivada e praticada diariamente com o objetivo de melhorar a saúde e a qualidade de vida dos funcionários.

Uma equipe de cuidados paliativos com os diversos profissionais em interdisciplinaridade se faz necessário na instituição visto o número de internações na unidade ao ano, com o controle da dor crônica e uma assistência humanizada à pessoa em cuidados

paliativos e seus familiares.

Como a enfermagem é o elo principal entre os membros da equipe, é indispensável uma reflexão por parte da sua prática no sentido da exigência de um conhecimento amplo, tecnológico e humano sobre os cuidados necessários à pessoa com câncer e seus familiares e sobre os desafios que essa equipe vivencia diariamente. Nesse sentido, as intervenções de enfermagem passam a ser uma necessidade essencial às pessoas em cuidados paliativos durante o enfrentamento da doença e suas consequências, realizando um cuidado integralizado direcionado à reabilitação, à melhoria da qualidade de vida deles e de suas famílias, sendo esta vinculada respectivamente aos cuidados e à fase de luto.

Outra construção que a instituição poderia se disponibilizar é de implantar uma comissão de luto que auxilie os familiares a se preparar para o processo de morte e o morrer. Os membros facilitariam o acesso de familiares ao quarto e convívio com a pessoa agonizante e, no pós-morte auxiliariam os familiares a providenciarem documentação e aquisição de implementos que completam esse processo.

Deste modo, a assistência de enfermagem no cotidiano do cuidar integralizado deve refletir a prática com qualidade direcionada para o ensino do autocuidado e o objetivo de proteger a autonomia e a melhoria da qualidade de vida da pessoa com câncer, além de, ainda, permitir o reconhecimento e a valorização do profissional ao estabelecer uma relação positiva e empática entre quem cuida e quem é cuidado. Uma rede de suporte para o enfrentamento das adversidades proporcionadas pelo ambiente de trabalho na instituição aos profissionais de enfermagem deve ser oferecida para que seja proporcionada uma assistência integral às pessoas em cuidados paliativos.

É na enfermagem oncológica paliativista aliada às tecnologias de saúde que se mantém a individualidade de cada sujeito com compaixão e tempo disponibilizado para cada um, conhecendo o modo como a pessoa com câncer vive e suas experiências para atender suas necessidades com integralidade. As ações aqui vão além dos procedimentos técnicos e envolvem o estar junto.

Nossas reflexões resultam em prol da integralidade do cuidado, pois é em cuidados paliativos oncológicos que a enfermagem, apesar de enfrentar grandes desafios em seu cotidiano, depara-se com uma aproximação maior, com quebra de protocolos e condutas, normas e regras possuindo como foco final uma assistência humanizada. Dessa forma, a enfermagem resgata as origens de sua profissão, que está direcionada primordialmente ao ser humano e não à cura. É nisso que consiste o desafio permanente do assistir na enfermagem oncológica.

REFERÊNCIAS

- ACADEMIA NACIONAL DE CUIDADOS PALIATIVOS. **Manual de cuidados paliativos**. Rio de Janeiro: 2009. 320p.
- ANDRADE, B. A. de.; SERA, C. T. N.; YASUKAWA, S. A. Papel do fisioterapeuta na equipe de Cuidados Paliativos. In: ACADEMIA NACIONAL DE CUIDADOS PALIATIVOS / **Manual de cuidados paliativos**. Rio de Janeiro: Diagraphic, 2009. cap. V, p.230-233.
- ANDRADE, L. Papel do assistente social na equipe de Cuidados Paliativos. In: ACADEMIA NACIONAL DE CUIDADOS PALIATIVOS/ **Manual de cuidados paliativos**. Rio de Janeiro: Diagraphic, 2009. cap. V, p. 221-223.
- AITKEN, E. V. P. Papel do assistente espiritual na equipe de Cuidados Paliativos. In: ACADEMIA NACIONAL DE CUIDADOS PALIATIVOS / **Manual de cuidados paliativos**. Rio de Janeiro: Diagraphic, 2009. cap. V, p. 239-240.
- ARAÚJO, M. M. T. de; SILVA, M. J. P. da. A comunicação com o paciente em cuidados paliativos: valorizando a alegria e o otimismo. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**. v. 41, n. 4, p. 668-677, 2007.
- BETTEGA, R. T. C. et al. Desarrollo de la medicina paliativa en Latinoamérica. In: SANCHO, M. G. et al. **Medicina paliativa em la cultura latina**. Espanha: ARÁN, 1999. cap. 20, p. 317-356.
- BENARROZ, M.D.E. O.; FAILLACE, G.B.; BARBOSA, L.A. Bioética e nutrição em cuidados paliativos oncológicos em adultos. **Cadernos de Saúde Pública**. Rio de Janeiro, v. 25, n. 9, p. 875-82. set. 2009.
- BRASIL, Agência. **Gazeta do povo**. Cuidados paliativos deveriam virar política pública, dizem os especialistas. Brasília, 17 set. 2012. Disponível em: <<http://www.gazetadopovo.com.br/saude/conteudo.phtml?id=1298152&tit=Cuidados-paliativos-deveriam- virar-politica-publica-dizem-especialistas> > Acesso em: 12 dez. 2012.
- BRASIL. Constituição de 1988. **Constituição: República Federativa do Brasil**. Brasília, DF, 1988.
- BRASIL, Ministério da saúde. Casa Civil. Subchefia para Assuntos Jurídicos. **LEI nº 8.842**. Dispõe sobre a política nacional do idoso, cria o Conselho Nacional do Idoso e dá outras providências. 04 jan. 1994. Disponível em: < http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/18842.htm > Acesso em: 23 abr. 2012.
- BRASIL, Ministério da Saúde. Instituto Nacional de Câncer. **Ações de enfermagem para o controle do câncer: uma proposta de integração ensino-serviço**. Rio de Janeiro: INCA; 2008.
- BRASIL, Ministério da saúde. Casa Civil. Subchefia para Assuntos Jurídicos. **LEI nº 8.069**. Dispõe sobre o Estatuto da Criança e do Adolescente e dá outras providências. 13 jul. 1990. Texto compilado Disponível em:

< http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/L8069.htm > Acesso em: 23 abr. 2012.

BRASIL. Ministério da Saúde. Conselho Nacional de Saúde. Resolução 196/96 de 10 de Outubro de 1996. Diretrizes e Normas Regulamentadoras de Pesquisa envolvendo seres humanos. **Bioética**, Brasília, v. 4, n. 2, p. 15-25. 1996. Suplemento.

BRASIL. **Portaria nº 2.048**, de 3 set. 2009. Política Nacional de Atenção Oncológica. Disponível em: < http://portal.saude.gov.br/portal/arquivos/pdf/regulamento_sus_240909.pdf > Acesso em: 23. Abr. 2012.

BRASIL. **Portaria no. 1319 GM/MS**. Cria, no âmbito do Sistema Único de Saúde, os Centros de Referência em Tratamento da Dor Crônica, 2002; 23 jul. Disponível em: < www.saude.mg.gov.br/legislacao-sanitaria/estabelecimentos-de-saude/dor-cronica/portaria_1319.pdf > Acesso em: 23 abr. 2012.

BRASIL, Ministério da Saúde. Instituto Nacional de Câncer. **Cuidados paliativos oncológicos: controle de sintomas**. Rio de Janeiro: INCA; 2001.

BRASIL, Ministério da Saúde. Instituto Nacional de Câncer. **Estimativa 2010/Incidência de Câncer no Brasil**. Rio de Janeiro: INCA; 2009.

BRASIL, Ministério da Saúde. Instituto Nacional de Câncer. Estimativa 2012 : incidência de câncer no Brasil / Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva, Coordenação Geral de Ações Estratégicas, Coordenação de Prevenção e Vigilância. – Rio de Janeiro : Inca, 2011. 118 p.

BRICOLA, S. Papel do farmacêutico clínico na equipe de Cuidados Paliativos. In: ACADEMIA NACIONAL DE CUIDADOS PALIATIVOS / **Manual de cuidados paliativos**. Rio de Janeiro: Diagraphic, 2009. cap. V, p. 224-226.

CECÍLIO, L. C. O.; MERHY, E. E. A Integralidade do Cuidado como Eixo da Gestão Hospitalar. In: PINHEIRO, R; MATTOS, R. A. (Orgs). **Construção da integralidade: cotidiano, saberes e práticas em saúde**. Rio de Janeiro: UERJ/IMS: ABRASCO. p. 197-210. 2003.

CLEMENTE, R. P. D. S.; SANTOS, E. H. dos. A não-ressuscitação, do ponto de vista da enfermagem, em uma Unidade de Cuidados Paliativos Oncológicos. **Revista Brasileira de Cancerologia**, Rio de Janeiro, v. 53, n. 22, p. 231-236, 2007.

CONSELHO REGIONAL DE MEDICINA DO ESTADO DE SÃO PAULO. **Cuidado Paliativo**. São Paulo, 2008. 689 p.

COSTA, J.C. da; et al. O enfermeiro frente ao paciente fora de possibilidades terapêutica oncológicas: uma revisão bibliográfica. **Vita et Sanitas**, Trindade, v. 2, n. 2, p. 150-161, 2008.

COSTA FILHO, R. C. et al. Como Implementar Cuidados Paliativos de Qualidade na Unidade de Terapia Intensiva. **Revista Brasileira de Terapia Intensiva**. São Paulo, v. 20, n. 1, p. 88-92, Janeiro/Março, 2008.

COSTA, T. F.; CEOLIM, M. F. A enfermagem nos cuidados paliativos à criança e adolescente com câncer: revisão integrativa da literatura. **Revista Gaúcha Enfermagem**. Porto Alegre, v.

31, n. 4, p. 776-784, dez. 2010.

DUARTE, R. Entrevistas em Pesquisas Qualitativas. **Educar em Revista**, Curitiba, n.24. p. 213-225, 2004.

FERREIRA, N. M. L. A.; SOUZA, C. L. B. de; STUCHI, Z. Cuidados paliativos e família. **Revista de Ciências Médicas**. Campinas, v. 17, n.1, p. 33-42, jan/fev. 2008.

FONSECA, J. V. C.; REBELO, T. Necessidades de cuidados de enfermagem do cuidador da pessoa sob cuidados paliativos. **Revista Brasileira de Enfermagem**. Brasília, v. 64, n. 1, p. 180-184, jan-fev. 2011.

FIGUEIREDO, M. T. A. Educação em cuidados paliativos – uma experiência brasileira. São Paulo, 2006. p. 32-35 Disponível em: <
<http://www.ufpel.tche.br/medicina/bioetica/cuidadospaliativosetanatologia.pdf> >
Acesso em: 23/04/12.

FIRMINO, F. Papel do enfermeiro na equipe de Cuidados Paliativos. . **In: ACADEMIA NACIONAL DE CUIDADOS PALIATIVOS / Manual de cuidados paliativos**. Rio de Janeiro: Diagraphic, 2009. cap. V, p. 216-217.

FLORIANI, C. A. **Palliative Care in Brazil: A Challenge to the Health-Care System**. Bioethics Council, Brazilian National Cancer Institute, Ministry of Health. Palliative Care: Research and Treatment 2008, v. 2, p. 19-24. Rio de Janeiro, Brasil, 2008 . Disponível em: <
http://translate.google.com.br/translate?hl=pt-BR&langpair=en|pt&u=http://www.la-press.com/redirect_file.php%3FfileId%3D1589%26filename%3DPCRT-2-Floriani-et-al%26fileType%3Dpdf > Acesso 23 abr. 2012.

FLORIANI, C. A.; SCHRAMM, F. R. 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.

FLORIANI, C. A.; SCHRAMM, F. R. Cuidados paliativos: interfaces, conflitos e necessidades. **Ciência & Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 13, p. 2123-2132, dez. 2008. Suplemento 2.

GUEDES, J. A. D.; SARD, P. M. G.; BORENSTEIN, M. S. A Enfermagem nos Cuidados Paliativos. **Online Brazilian journal of nursing**, Santa Catarina, v. 6, n. 2, p. 1-7 ago. 2007. Disponível em: < <http://www.objnursing.uff.br/index.php/nursing/article/view/j.1676-4285.2007.740/198>> Acesso em: 15 jul. 2011.

GEERTZ, C. **A interpretação das culturas**. 1.ed., IS.reimpr. - Rio de Janeiro : LTC, 2006. 213p.

GIROND, J. B. R.; WATERKEMPER, R. Sedação, eutanásia e o processo de morrer do paciente com câncer em cuidados paliativos: compreendendo conceitos e inter-relações. **Revista Cogitare de Enfermagem**, Santa Catarina, v. 11, n. 3, p. 258-263, set/dez. 2006.

JALES, S. M. C. P.; SIQUEIRA, J. T. T. Papel do dentista na equipe de Cuidados Paliativos. In: ACADEMIA NACIONAL DE CUIDADOS PALIATIVOS / **Manual de cuidados**

paliativos. Rio de Janeiro: Diagraphic, 2009. cap. V, p. 241-244.

JULIAO, M. Cuidados paliativos: por detrás dos olhos de um estudante. **Revista Portuguesa de Clínica Geral.** v. 25, n. ? p. 191-196, 2009. Disponível em: http://old.apmgf.pt/PageGen.aspx?WMCM_PaginaId=33568&artId=822. Acesso em 15 jul. 2011.

KOVÁCS M. J. Cuidando do cuidador. In: OLIVEIRA, R. A. (org). **Cuidado paliativo.** Conselho Regional de Medicina do Estado de São Paulo. São Paulo: 2008. cap. 4, p. 91- 101.

KURASHIMA, A.Y.; de CAMARGO, B. Cuidados paliativos. In: LOPES, A.; IYAYASU, H.; CASTRO, R. M. R. P. S. **Oncologia para graduação.** 2 ed. Ribeirão Preto: Tecmedd, 2008 , cap V, p. 629-642.

LIMA, C. V. T. C. Resolução CFM n. 1.995/12. Conselho Federal de Medicina. **Revista Bioethikos** - Centro Universitário São Camilo – v. 6, n. 3, p. 353-355. 2012;

LIMA, R. C. de.; BRÊTAS, J. R. S. A corporalidade do cliente segundo representações de estudantes de enfermagem. **Revista Brasileira de Enfermagem,** São Paulo, v. 59, n. 6, p. 727-733, nov-dez. 2006.

LOPES, V. F.; SILVA, J. L. L.; ANDRADE, M. A. percepção de profissionais de enfermagem sobre os cuidados paliativos ao cliente oncológico pediátrico fora de possibilidade de cura: um estudo na abordagem fenomenológica das relações humanas. **Online Brazilian Journal of Nursing,** Rio de Janeiro, v. 6, n. 3, p. 27-35, 2007. Disponível em: <http://www.objnursing.uff.br/index.php/nursing/article/view/j.1676-4285.2007.1155/268> Acesso em: 15 jul. 2011.

MACIEL, M. G. S. et al. **Crítérios de qualidade para os cuidados paliativos no Brasil.** / documento elaborado pela Academia Nacional de Cuidados Paliativos. Rio de Janeiro: Diagraphic Editora, 2006. 62p.

MELO, A. G. C. de; Os cuidados Paliativos no Brasil. **Revista Brasileira de Cuidados Paliativos.** São Paulo, ano 01, v. 1, n. 1, p. 5-8, 2008.

MENDES, A. F. et al. Diagnósticos de enfermagem em cuidados paliativos segundo a taxonomia NANDA Internacional I. **Revista Nursing,** São Paulo, v. 13, n. 148, p. 463-473, set. 2010.

MENEZES, R. A. **Em busca da boa morte:** Antropologia dos Cuidados Paliativos. Rio de Janeiro: Garamon; 2004.

MONTEIRO, F. F.; OLIVEIRA, M.; VALL, J. A importância dos cuidados paliativos na enfermagem. **Revista Dor,** São Paulo, v.11, n. 3, p. 242-248, jul./set. 2010.

MORAES, T. M. de. Como cuidar de um doente em fase avançada de doença. **O Mundo da Saúde.** São Paulo, v. 33, n. 2, p. 231-238. 2009.

MORITZ R. D. et al. Terminalidade e cuidados paliativos na unidade de terapia intensiva. **Revista Brasileira de Terapia Intensiva.** São Paulo, v. 20, n. 4, p. 422-428. out/nov.2008.

NASCIMENTO, A. G. do. Papel da nutricionista na equipe de Cuidados Paliativos. In: ACADEMIA NACIONAL DE CUIDADOS PALIATIVOS / **Manual de cuidados paliativos**. Rio de Janeiro: Diagraphic, 2009. cap. V, p. 227-229.

NUNES, L. V. Papel do psicólogo na equipe de Cuidados Paliativos. In: ACADEMIA NACIONAL DE CUIDADOS PALIATIVOS / **Manual de cuidados paliativos**. Rio de Janeiro: Diagraphic, 2009. cap. V, p.218-220.

OGUISSO, M.J.S.T. **O exercício da enfermagem: uma abordagem ético-legal**. Rio de Janeiro: Guanabara-Koogan, 2010.

OTHERO, M. B. Papel do terapeuta ocupacional na equipe de Cuidados Paliativos. In: ACADEMIA NACIONAL DE CUIDADOS PALIATIVOS / **Manual de cuidados paliativos**. Rio de Janeiro: Diagraphic, 2009. cap. V, p. 237-238.

PEREIRA, W. C. S. **Plano Diretor 2009/2011: Fundação Hospitalar do Município de Varginha – Hospital Bom Pastor**. Trabalho de conclusão de Curso (especialização). Curso de Especialização em Gerentes Macro e Microrregionais, Escola de Saúde Pública de Minas Gerais, Belo Horizonte, 2009.

PESSINI, L. Cuidados Paliativos- Perspectiva Contemporânea. **Revista Brasileira de Cuidados Paliativos**. São Paulo, ano 01, v. 1, n. 1, p. 25-29, 2008.

PEIXOTO, A. P. A. F. Cuidados Paliativos. Belo horizonte, [20--]. Disponível em: <<http://sotamig.com.br/Cuidados%20Paliativos%20-%20generalidades.pdf>> Acesso em: 23 abr. 2012.

PINHO, L. B. et al. A integralidade no cuidado em saúde: um resgate de parte da produção científica da área. **Revista Eletronica de Enfermagem**. v. 9, n. 3, p. 835-846. set/dez.2007 [serial on line] Disponível em: <<http://www.fen.ufg.br/revista/v9/n3/v9n3a22.htm>> Acesso em: 15 jul. 2011.

PINHEIRO, T. R. S. P.; BENEDETTO, M. A.C. de; BLASCO, P. G. Ambulatório Didático de Cuidados Paliativos: aprendendo com os nossos pacientes. **Revista Brasileira de Medicina**. V. 68, n. 1, (n.esp), p. 19-25, abr. 2011.

PINTO, A. C. Papel do fonoaudiólogo na equipe de Cuidados Paliativos. In: ACADEMIA NACIONAL DE CUIDADOS PALIATIVOS / **Manual de cuidados paliativos**. Rio de Janeiro: Diagraphic, 2009. cap. V, p. 234-236.

REGO, S.; PALÁCIOS, M. A finitude humana e a saúde pública. **Cadernos de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 22, n. 8, p. 1755-1760, ago. 2006.

REMEDY, P. P. et al. Cuidados paliativos para adolescentes com câncer: uma revisão da literatura. **Revista Brasileira de Enfermagem**, Brasília, v.62, n.1, p.107-112, jan/fev. 2009.

RODRIGUES, I. G.; ZAGO, M. M. F.; CALIRI, M. H. Uma análise do conceito de cuidados paliativos no Brasil. **Revista O Mundo da saúde**. São Paulo, v. 29, n. 2, p. 147-154, abr.-jun. 2005.

- RODRIGUES, I. G. **Os significados do trabalho em equipe de cuidados paliativos oncológicos domiciliar**: um estudo etnográfico. 2009, 203p. Tese (Doutorado em Enfermagem Fundamental) – Universidade de São Paulo, Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, 2009.
- ROKACH, A. Caring for those who care for the dying: coping with demands on palliative care workers. **Palliative and Supportive Care**, Toronto, n. 3, v. 4, p. 325-332, dez. 2005. < <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/17039988>> Acesso em: 15 jul. 2011.
- SANTOS, F. S. Cuidados Paliativos - Diretrizes, Humanização e Alívio de Sintomas. Rio de Janeiro, Atheneu, 1. ed., 2010, p.688.
- SILVA, C. C. B. da; GUERRA, G. M.; SEGRE, M. Análise da percepção do enfermeiro sobre a assistência de enfermagem ao paciente em cuidados paliativos. **Revista Nursing**, São Paulo, v.13, n. 147, p. 411-416, ago. 2010.
- SILVA, R. C. F. **Cuidados paliativos oncológicos**: reflexões sobre uma proposta inovadora na atenção à saúde. 2004. 94 f. (Dissertação de Mestrado). Escola Nacional de Saúde Pública, Fundação Oswaldo Cruz, Rio de Janeiro, mar. 2004.
- SILVA, R. C. F.; HORTALE, V. A. Cuidados paliativos oncológicos: elementos para o debate de diretrizes nesta área. **Caderno de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 22, n. 10, p. 2055-2066, out, 2006.
- SILVA, M. F.; FERNANDES, M. F. P. A ética do processo ante o gerenciamento de enfermagem em cuidado paliativo. **O mundo da saúde**. São Paulo, v. 30, n. 2, p. 318-325, abr/jun. 2006.
- SILVA, K. S.; KRUSE, M. H. L. As sementes dos cuidados paliativos: ordem do discurso de enfermeiras. **Revista Gaúcha de Enfermagem**. Porto Alegre, v. 30, n. 2 p. 183-189, jun. 2009.
- SILVA, K. S.; RIBEIRO, R. G.; KRUSE, M. H. L. Discursos de enfermeiras sobre morte e morrer: vontade ou verdade? **Revista Brasileira de Enfermagem**, Brasília, v.62, n. 3, p. 451-456, maio/jun. 2009;
- SILVA, M. J. P.; ARAUJO, M. T.; FIRMINO, F. Multidisciplinaridade e interdisciplinaridade. In: OLIVEIRA, R. A. (Org). **Cuidado Paliativo**. São Paulo: 2008. p. 15-32.
- SILVA, M. M. da; MOREIRA, M. C. Sistematização da assistência de enfermagem em cuidados paliativos na oncologia: visão dos enfermeiros. **Revista Acta Paulista de Enfermagem**. Rio de Janeiro, v. 24, n. 2, p.172-178. 2011.
- SILVA, M. M. da; MOREIRA, M. C. Desafios à sistematização da assistência de enfermagem em cuidados paliativos oncológicos: uma perspectiva da complexidade. **Revista Eletrônica de Enfermagem [Internet]**. Rio de Janeiro, v.12, n. 3, p. 483-490, 2010. Disponível em: < <http://www.fen.ufg.br/revista/v12/n3/v12n3a10.htm> > Acesso em: 06 ago.2011.
- SINGER, P., 2002. Quality end-of-life: A global perspective. **Bio Med Central Palliative**

Care, v. 1, n. 4, p. 25, jul. 2002. Disponível em: <<http://www.biomedcentral.com/1472-684X/I/4>> Acesso em: 12 nov. 2009.

STJERNSWÄRD, J. et al. Opioid Availability in Latin America: The Declaration of Florianópolis. *Journal of Pain and Symptom Management*. New York, v. 10, n. 3, p. 233-236, abr. 1995.

WATERKEMPER, R; REIBNITZ K.S. Cuidados paliativos: a avaliação da dor na percepção de enfermeiras. **Revista Gaúcha de Enfermagem**. Porto Alegre, v. 31, n. 1, p. 84-91, mar. 2010.

WATERKEMPER, R.; REIBNITZ, K. S.; MONTICELLI, M. Dialogando com enfermeiras sobre a avaliação da dor oncológica do paciente sob cuidados paliativos. **Revista Brasileira de Enfermagem**. Brasília, v.63, n. 2, p. 334-339, mar/abr. 2010.

WINKIN, Y. **A nova comunicação: da teoria ao trabalho de campo**. Campinas: Papyrus, 1998.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. **Global action against cancer**. Geneve: WHO; 2003. Disponível em: < <http://www.who.int/cancer/media/en/788.pdf>. > Acesso em: 12 nov. 2009.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. **National cancer control programmes: policies and managerial guidelines**. 2nd ed. Geneva: WHO; 2002. Disponível em: < <http://www.who.int/cancer/media/en/408.pdf> > Acesso em: 12 nov. 2009.

APÊNDICE A – Termo de Concordância do responsável pela Instituição

Alfenas, 26 de Março de 2012.

Prezado Sr. Luis Roberto Lajara
Diretor Técnico da FHOMUV – Fundação Hospitalar do Município de Varginha

Solicitamos autorização para desenvolver a pesquisa intitulada: **“CUIDADOS PALIATIVOS E ENFERMAGEM: ETNOGRAFIA DE UMA EQUIPE DE UMA UNIDADE DE INTERNAÇÃO”** nas dependências do hospital, junto os profissionais de enfermagem. A referida pesquisa será efetuada pela mestrandia do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, da área de concentração em Enfermagem na linha de pesquisa O processo de cuidar da Escola Enfermagem da Universidade Federal de Alfenas UNIFAL-MG, Jussemara Nascimento Venture, RG M 7416 344 e COREN 68.346/MG com o objetivo de compreender o significado que a equipe de enfermagem atribui ao trabalho de cuidar de clientes em cuidados paliativos oncológico.

De acordo com o Instituto Nacional do Câncer (INCA), as estimativas para o ano de 2010, válidas também para o ano de 2011, revelam 28 mil casos novos de câncer no Brasil. Embora exista um grande avanço no tratamento das neoplasias, muitos pacientes encontram-se fora de possibilidades de cura e tal situação gera aumento e desenvolvimento de atividades em cuidados paliativos por parte da enfermagem oncológica. Os profissionais que foram preparados para cuidar da vida convivem diariamente com o sofrimento de clientes e familiares, lidam com a morte de jovens ou com clientes com os quais mantiveram vínculo forte. Tornam-se sensíveis, acumulando dores pela sua própria prática. A sobrecarga de trabalho, aliada ao sentimento de impotência, frustração e revolta diante da dor e morte tão presentes, poderão levá-los a apresentar sintomas físicos, tensão emocional crônica, adoecimento e afastamento do trabalho.

Consideramos relevante o desenvolvimento deste estudo, pelo fato de se tratar de uma pesquisa qualitativa, na abordagem cultural, que poderá oferecer elementos para a elaboração de um plano de cuidados aos profissionais de enfermagem que lidam com clientes em fase terminal. A amostra será constituída pela equipe de enfermagem que cuida de pacientes fora de possibilidades de cura. Os sujeitos serão informados sobre o objetivo de estudo e assinarão o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido. Para a coleta de dados serão realizadas: observação participante, anotações em diário de campo e a entrevista com questões norteadoras gravada em MP3, com permissão dos sujeitos do estudo. Caso seja autorizado, a coleta de dados terá início provavelmente no mês de junho (após autorização do Comitê de Ética em Pesquisa da UNIFAL-MG) de 2012 e terminará no mês de agosto de 2012. A saída do campo ocorrerá assim que os dados permitam o alcance dos objetivos do estudo.

Esclarecemos que o projeto de pesquisa em anexo, será avaliado pelo Comitê de Ética em Pesquisa UNIFAL-MG no início de Abril.

Agradecemos a atenção dispensada ao nosso pedido.

Carlos Tadeu Siepierski
Prof. Dr. Adjunto de Antropologia no Instituto de Ciências Humanas e
Letras (ICHL) da Universidade Federal de Alfenas (UNIFAL-MG).
Orientador

Dra. Eliza Maria Rezende Dázio
Profa. Dra. Adjunta da Escola de Enfermagem da UNIFAL-MG
Co-Orientadora

Jussemara Nascimento Venture
Mestranda da Escola de Enfermagem da UNIFAL-MG
Pesquisadora

*Encaminhar
p/ Jussemara
Walne*

*Dr. Luis Roberto Lajara
Diretor Técnico - FHOMUV*

20/3/12

*De acordo
Walne Siepierski*

*Walne de Cassia S. Pereira
ENFERMEIRA
COREN-MG: 74122*

103142

APÊNDICE B – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

Universidade Federal de Alfenas UNIFAL-MG

TÍTULO DA PESQUISA:

“CUIDADOS PALIATIVOS: O SIGNIFICADO PARA UMA EQUIPE DE ENFERMAGEM DE UMA UNIDADE ONCOLÓGICA”.

Pesquisador responsável: Jussemara Nascimento Venture

Orientador: Prof. Dr. Carlos Tadeu Siepierski

Você está sendo convidado para participar desta pesquisa cujo título é **“CUIDADOS PALIATIVOS: O SIGNIFICADO PARA UMA EQUIPE DE ENFERMAGEM DE UMA UNIDADE ONCOLÓGICA”**. O objetivo é compreender o significado que a equipe de enfermagem atribui ao trabalho de cuidar de clientes em cuidados paliativos oncológicos.

Este projeto tem a aprovação da Diretoria Técnica da FHOMUV e do Comitê de Ética e Pesquisa em Seres Humanos da Universidade Federal de Alfenas UNIFAL-MG e foi elaborado de acordo com a Resolução 196/96 do Conselho Nacional de Saúde, que regulamenta a pesquisa em seres humanos e está cadastrado na Plataforma Brasil.

É importante que você saiba que a sua participação na pesquisa não lhe causará danos ou riscos à saúde; não acarretará custos de espécie alguma, nem tampouco será remunerado pela participação. Você terá toda liberdade em participar ou não da pesquisa, podendo desistir a qualquer momento, sem nenhum prejuízo para você. Serão assegurados o sigilo e o anonimato, uma vez que você não será identificado em momento algum da pesquisa. Caso não se sinta em condições físicas ou psicológicas durante algum contato com a pesquisadora, isso será respeitado e marcado outro encontro. Solicitamos sua colaboração no sentido de permitir nossa presença durante o horário de serviço ou outro horário, e de responder às nossas perguntas e permitir que a nossa conversa seja gravada. O gravador permite que a gente não perca nada do que você vai falar. Depois da nossa entrevista, o que foi conversado será escrito e disponibilizado para sua avaliação. Você também será observado quanto ao seu estado geral, aparência física, tom de voz e relação com outras pessoas. Esses dados serão registrados em um caderno.

Os dados coletados acerca de suas características sociais, trajetória profissional, sobre o seu trabalho, lutas e enfrentamentos com pacientes terminais serão analisados, publicados e apresentados em eventos científicos. Esse estudo terá como benefício fornecer elementos para a elaboração de um plano de cuidados aos profissionais de enfermagem que lidam com clientes oncológicos em fase terminal, bem como, ajudá-los a prevenir complicações decorrentes de afastamentos e aquisição de doenças psicológicas.

Sua participação será muito importante para este estudo!

Qualquer dúvida que você tiver ou qualquer informação e esclarecimento que quiser, poderá entrar em contato conosco pelos telefones: Jussemara – (31) 8817-8023; Tadeu - (35) 3299-1416, e-mail: tadeu@unifal-mg.edu.br. Meu endereço é: Alameda dos Jacarandás, nº 108 Pinheiros – Varginha/MG CEP: 37 030 – 620.

Agradecemos a sua colaboração em participar desta pesquisa.

Atenciosamente,

Prof. Dr. Carlos Tadeu Siepierski

Instituto de Ciências Humanas e Letras (ICHL)

Universidade Federal de Alfenas (UNIFAL-MG)

Orientador (SIAPE 1673282)

Jussemara Nascimento Venture

Mestranda da Escola de Enfermagem da UNIFAL-MG

Pesquisadora

Após ter lido e compreendido as informações acima, concordo em participar desta pesquisa e autorizo a utilização dos dados para o presente estudo, que poderá ser publicado e utilizado em eventos científicos.

Varginha, ____ de _____ de 2012.

Entrevistado

APÊNDICE C – Instrumento para coleta de dados

TÍTULO DA PESQUISA:

“CUIDADOS PALIATIVOS: O SIGNIFICADO PARA UMA EQUIPE DE ENFERMAGEM DE UMA UNIDADE ONCOLÓGICA”

Pesquisadora: Jussemara Nascimento Venture

Orientador: Carlos Tadeu Siepierski

Entrevista número: _____

a) Caracterização dos sujeitos

Sigla do nome do sujeito da pesquisa: _____

Endereço: _____

Idade: _____ Cor: _____

Filhos: () sim quantos? _____ () não

Religião: _____ () praticante () não praticante

Estado Marital: () solteiro

() casado

() viúvo

() separado

() união consensual

Tempo de união: _____

Escolaridade: () _____ anos de estudo

() Ensino Fundamental

() Ensino Médio

() Ensino Superior

() Pós-graduação

Tempo de formado: _____

Categoria Profissional: _____

Vínculo com o serviço: _____

Tempo de serviço na instituição: _____

Trabalho em outra instituição: _____

Filhos _____

Já teve doença grave com ente querido? _____

b) Roteiro para entrevista

Fale sobre sua trajetória profissional até chegar aqui.

O que significa pra você trabalhar com cliente em cuidados paliativos?

Fale sobre o seu trabalho quando cuida de cliente em fase terminal.

Fale sobre o suporte, lutas e desafios que você tem e usa pra trabalhar com esse tipo de paciente.

O que o hospital pode oferecer aos profissionais de enfermagem para a melhoria da assistência a clientes em cuidados paliativos?

c) Observação participante

- No cuidado com o cliente
- No cuidado com os familiares
- Com outros profissionais do serviço

ANEXO – Parecer consubstanciado do Comitê de Ética em Pesquisa



MINISTÉRIO DA EDUCAÇÃO
Universidade Federal de Alfenas . UNIFAL-MG
Rua Gabriel Monteiro da Silva, 714 . Alfenas/MG . CEP 37130-000
Fone: (35) 3299-1000 . Fax: (35) 3299-1063



COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA

DECLARAÇÃO

Declaro para todos os fins que o projeto intitulado “CUIDADOS PALIATIVOS E ENFERMAGEM: ETNOGRAFIA DE UMA EQUIPE DE UMA UNIDADE DE INTERNAÇÃO ONCOLÓGICA” foi analisado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da UNIFAL-MG, recebendo o parecer **APROVADO**, conforme registro em Ata da 95ª. Reunião, de 03 de maio de 2012, protocolo N^o 020/2012.

Alfenas, 7 de maio de 2012.


Prof. Dra. Maísa Ribeiro Pereira Lima Brigagão

Coordenador do CEP