

UNIVERSIDADE ESTADUAL DE MATO GROSSO DO SUL
UNIDADE UNIVERSITÁRIA DE DOURADOS
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO *STRICTO SENSU* ENSINO EM SAÚDE
MESTRADO PROFISSIONAL

Giseliene Mendonça Pazotti

**MANUAL EDUCATIVO SOBRE CUIDADOS PALIATIVOS NA UNIDADE DE
TERAPIA INTENSIVA: A FAMÍLIA COMO PROTAGONISTA DO PROCESSO**

Dourados-MS

2020

Giseliane Mendonça Pazotti

**MANUAL EDUCATIVO SOBRE CUIDADOS PALIATIVOS NA UNIDADE DE
TERAPIA INTENSIVA: A FAMÍLIA COMO PROTAGONISTA DO PROCESSO**

Produto final do curso de Mestrado Profissional apresentado ao Programa de Pós-graduação *Stricto Sensu* Ensino em Saúde da Universidade Estadual de Mato Grosso do Sul, Unidade Universitária de Dourados, como exigência final para obtenção do título de Mestre em Ensino em Saúde.

Orientador: Prof. Dr. Marcos Antonio Nunes Araujo

Coorientadora: Prof. Dra. Márcia Maria de Medeiros

Dourados-MS

2020

P368m Pazotti, Giseliene Mendonça

Manual educativo sobre cuidados paliativos na unidade de terapia intensiva: a família como protagonista do processo/
Giseliene Mendonça Pazotti. – Dourados, MS: UEMS, 2020.
117p.

Dissertação (Mestrado) – Ensino em Saúde – Universidade Estadual de Mato Grosso do Sul, 2020.

Orientador: Prof. Dr. Marcos Antonio Nunes Araujo.

Coorientadora: Prof. Dra. Márcia Maria de Medeiros.

1. Tanatologia 2. Tanatopedagogia 3. Ensino em saúde 4.
Educação para a morte I. Araujo, Marcos Antonio Nunes II.
Medeiros, Márcia Maria de III. Título

CDD 23. ed. – 616.029

GISELIANE MENDONÇA PAZOTTI

***MANUAL EDUCATIVO SOBRE CUIDADOS PALIATIVOS NA UNIDADE DE TERAPIA
INTENSIVA: A FAMÍLIA COMO PROTAGONISTA DO PROCESSO***

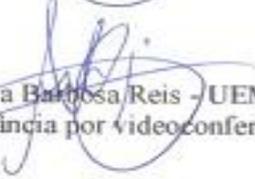
Produto Final do Curso de Mestrado Profissional apresentado ao Programa de Pós-Graduação *Stricto Sensu* em Ensino em Saúde, da Universidade Estadual de Mato Grosso do Sul, como requisito final para a obtenção do Título de Mestre em Ensino em Saúde.

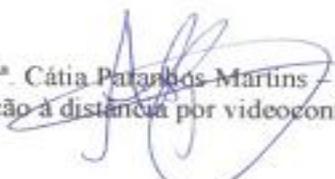
Aprovado em: 14 de agosto de 2020.

BANCA EXAMINADORA:


Prof. Dr. Marcos Antonio Nunes de Araujo – UEMS


Prof. Dr. Márcia Maria de Medeiros – UEMS
(participação a distância por videoconferência)


Prof. Dr. Cássia Barbosa Reis – UEMS
(participação a distância por videoconferência)


Prof. Dr. Cátia Patrícia Martins – UFGD
(participação a distância por videoconferência)

Dedico este trabalho ao meu avô José Mendonça (in memoriam) que me ensinou com o seu exemplo a suportar os momentos difíceis da vida e com paciência, serenidade e amor a cuidar das pessoas próximas. Mesmo sem instrução o senhor se fez tão sábio em seus ensinamentos até o momento da sua partida.

AGRADECIMENTOS

Agradeço primeiramente a Deus e a Nossa Senhora Aparecida, por ter me concedido o dom da vida, e me dado força, sabedoria e fé suficientes para perseverar nos momentos de angústia e de insegurança vivenciados ao longo desses mais de dois anos de estudo.

Agradeço imensamente a minha família pelas orações, apoio e pelas palavras de conforto e de esperança. Em especial, agradeço minha mãe Izete, que sempre esteve presente e que incansavelmente se colocou de joelhos, pedindo a Deus e a Mãezinha do Céu que me protegessem e que me dessem o dom da Sabedoria para que eu conseguisse chegar ao final dessa jornada vitoriosa. E ao meu pai Sergio, que mesmo com poucas palavras, nunca deixou de demonstrar orgulho das minhas conquistas.

Agradeço ao meu esposo Luciano, que perseverou pacientemente ao meu lado, suportando com companheirismo minhas inúmeras ausências.

Agradeço minha filha Isabela, que mesmo tão pequena foi corajosa e forte o suficiente para suportar os “sumiços” e ausências da mamãe e compreender em meio a lágrimas quando a exaustão não me permitia brincar.

Ao meu orientador, professor Marcos Araujo, que aceitou o desafio da sua primeira orientação em pesquisa qualitativa, e que me ajudou a superar com resiliência os desafios da pesquisa e da vida.

A minha coorientadora, professora Márcia Medeiros, que não apenas me ensinou a trilhar o melhor caminho na pesquisa, mas que prontamente me acolheu como “filha” com palavras de esperança e apoio durante essa jornada.

Aos membros da Comissão de Cuidados Paliativos (CCPali), que acataram a ideia e me acolheram em suas reuniões, e que não mediram esforços para colaborar com o resultado da pesquisa. Em especial, a psicóloga da UTI Francielle, que me auxiliou com a abordagem dos familiares e dos membros da comissão.

A minha equipe de trabalho, que com paciência e companheirismo toleraram os meus atrasos e me apoiaram nessa conquista.

Aos meus colegas de mestrado, pessoas especiais que transformaram por meses minhas manhãs e tardes na universidade de forma inesquecível, me ajudando a caminhar e por vezes secando minhas lágrimas.

E por último, mas não menos importante, aos meus professores, que com propriedade compartilharam seus conhecimentos e com humanidade acolheram as minhas ansiedades e frustrações.

RESUMO

Introdução: Com o advento da população que vive mais e o crescimento do número de pessoas com doenças crônicas não transmissíveis, há um aumento de indivíduos que não respondem aos tratamentos modificadores de doenças convencionais nos ambientes das Unidades de Terapia Intensiva (UTI). Esses indivíduos começam a se beneficiar de práticas de cuidados paliativos que se concentram em priorizar medidas que tragam conforto e alívio da dor e do sofrimento. Nesse contexto, a família deve ser tão protagonista quanto o próprio doente, uma vez que a hospitalização e a iminência da morte causam dor e sofrimento a todos os envolvidos. **Objetivo:** Analisar a construção de um manual educativo sobre Cuidados Paliativos em UTI para familiares de adultos doentes em Cuidados Paliativos admitidos em unidades hospitalares críticas. **Metodologia:** A pesquisa consistiu no desenvolvimento de três etapas: etapa 1 - entrevista gravada em áudio com familiares de doentes em Cuidados Paliativos admitidos nas UTIs Adulto do Hospital Universitário da Grande Dourados-MS (HU-UFGD), através de um pré-roteiro estruturado e tabulação dos dados seguindo a proposta do Discurso do Sujeito Coletivo (DSC) e os princípios da Teoria das Representações Sociais; etapa 2 - Roda de Conversa gravada em áudio com os membros da Comissão de Cuidados Paliativos da instituição (CCPali), utilizando os discursos obtidos na etapa 1 como material para discussão e troca de experiências permeadas pelo diálogo, de acordo com as premissas de Paulo Freire; etapa 3 - construção do material educacional, utilizando os resultados das etapas 1 e 2 e envio deste e de um questionário estruturado por meio de uma plataforma digital aos membros da CCPali que participaram da etapa 2. **Resultados e discussão:** etapa 1 - iniciada em 15 de março de 2019 e terminou em 31 de maio de 2019 com a abordagem de oito membros da família. Os membros da família conseguiram descrever alguns dos princípios dos Cuidados Paliativos, mas a maioria não conseguiu conceituar os Cuidados Paliativos. Todos usavam eufemismos para se referir à palavra morte. Etapa 2 - Roda de Conversa, realizada em 25 de julho de 2019 na sala de reuniões da biblioteca HU-UFGD, com oito membros da CCPali. O diálogo proporcionado pela Roda de Conversa ajudou os envolvidos a ter uma percepção do entendimento da família sobre Cuidados Paliativos e morte. Etapa 3 - retorno de seis dos oito questionários enviados aos participantes na etapa 2. Todos consideraram a abordagem do tema extremamente relevante, a maioria considerou a construção do manual e a implementação da Roda de Conversa como uma estratégia educacional de extrema importância. **Considerações finais:** O material educativo construído procurou abordar as lacunas de conhecimento sobre Cuidados Paliativos percebidos em entrevistas com familiares, bem como contribuir para a percepção dos membros da CCPali sobre o conhecimento necessário dos familiares para que eles possam ajudar na construção de um plano de cuidados compartilhado. Dessa forma, o material servirá como ferramenta educacional e auxiliará na comunicação sobre Cuidados Paliativos entre profissionais de saúde e familiares de pacientes internados nas Unidades de Terapia Intensiva da instituição pesquisada.

Palavras-chave: Tanatologia. Tanatopedagogia. Ensino em Saúde. Educação para a Morte.

ABSTRACT

Introduction: With the advent of the population living longer and the growth in the number of people with chronic non-communicable diseases, there is an increase in individuals who do not respond to conventional disease-modifying treatments in the settings of the Intensive Care Units (ICU). These individuals start to benefit from palliative care practices that focus on prioritizing measures that bring comfort and relief from pain and suffering. In this context, the family must be as protagonist as the sick person himself, since hospitalization and the imminence of death cause pain and suffering to everyone involved. **Objective:** To analyze the construction of an educational manual on Palliative Care in the ICU for relatives of sick adult subjects in palliative care admitted to critical hospital units. **Methodology:** The research consisted of the development of 3 stages: stage 1 - audio-recorded interview with relatives of sick in Palliative Care admitted to the Adult ICUs of the Hospital Universitário da Grande Dourados-MS (HU-UFGD), through a pre-structured script and tabulation of data following the proposal of the Discourse of the Collective Subject (DSC) and the principles of the Theory of Social Representations; stage 2 - Conversation Wheel recorded in audio with the members of the institution's Palliative Care Commission (CCPali), using the speeches obtained in stage 1 as material for discussion and exchange of experiences permeated by dialogue according to Paulo Freire's assumptions; stage 3 - construction of the educational material using the findings from stage 1 and 2 and sending this and a structured questionnaire through a digital platform to CCPali members who participated in stage 2. **Results and Discussion:** stage 1 - started on March 15, 2019 and ended on May 31, 2019 with the approach of eight family members. Family members were able to describe some of the principles of Palliative Care, but most were unable to conceptualize Palliative Care. All used euphemisms to refer to the word death. Stage 2 - Conversation Wheel, held on July 25, 2019 in the meeting room of the HU-UFGD library, with eight members of CCPali. The dialogue provided by the conversation wheel helped those involved to have a perception of the family's understanding of Palliative Care and death. Stage 3 - return of six of the eight questionnaires sent to participants in stage 2. All considered the approach of the theme to be extremely relevant, most considered the construction of the manual and the implementation of the Conversation Wheel as an educational strategy of extreme importance. **Final Considerations:** The educational material built sought to address the knowledge gaps about Palliative Care perceived in interviews with family members, as well as to contribute to the perceptions of CCPali members about the necessary knowledge of family members so that they can assist in the construction of a plan shared care. In this way, the material will serve as an educational tool and assist in the communication about Palliative Care between health professionals and family members of patients hospitalized in the Intensive Care Units of the researched institution.

Keywords: Thanatology. Thanatopedagogy. Teaching in Health. Education for Death.

SUMÁRIO

1	APRESENTAÇÃO	10
2	INTRODUÇÃO	14
3	REVISÃO DE LITERATURA	16
3.1	A Unidade de Terapia Intensiva (UTI)	16
3.2	Concepções sobre morte	18
3.3	Os Cuidados Paliativos	22
3.4	Eutanásia, distanásia, ortotanásia e os Cuidados Paliativos	25
3.5	Humanização do cuidado – o indivíduo doente e a família como protagonistas	27
3.6	A família do indivíduo doente em Cuidados Paliativos	28
3.7	A importância da educação em saúde	29
4	OBJETIVOS	32
4.1	Objetivo geral	32
4.2	Objetivo específico	32
5	METODOLOGIA	32
5.1	Etapa 1	33
5.2	Etapa 2	33
5.2.1	Tipo de estudo	33
5.2.2	Público-alvo	34
5.2.3	Critério de inclusão	34
5.2.4	Critério de exclusão	34
5.2.5	Coleta de dados	34
5.2.6	Resultados e discussão	36
5.3	Etapa 3	45
5.3.1	Elaboração do Produto Técnico Educativo	45
5.3.2	Aplicação do questionário	47

5.3.3	Resultados da aplicação do questionário	48
6	CONSIDERAÇÕES FINAIS	50
7	REFERÊNCIAS	51
	APÊNDICE A – O processo de morte e morrer nas diretrizes curriculares nacionais para os cursos da área da saúde	58
	APÊNDICE B – Cuidados Paliativos: a percepção de familiares de doentes internados em Unidades de Terapia Intensiva	74
	APÊNDICE C – Roteiro de entrevista	93
	APÊNDICE D – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido – Família	94
	APÊNDICE E – Questionário de dados sociodemográficos	97
	APÊNDICE F - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido – Membros da Comissão de Cuidados Paliativos	98
	APÊNDICE G – Questionário de avaliação	101
	ANEXO A – Parecer do CEP – UEMS	103
	ANEXO B – Parecer do CEP – UFGD	108

1 APRESENTAÇÃO

Assim como os Cuidados Paliativos visam cuidar da pessoa doente de forma integral, buscando na sua história a sua trajetória de vida e a compreensão dos seus valores, vou estruturar o início desse trabalho de mestrado profissional com uma breve história, o que lhe ajudará a compreender o que uma enfermeira intensivista almeja ao estudar sobre Cuidados Paliativos em Unidades de Terapia Intensiva.

Minha história e paixão pelas questões que envolvem a Unidade de Terapia Intensiva (UTI) surgiram ainda no período de graduação. Formada em Enfermagem pela Universidade Estadual de Mato Grosso do Sul (UEMS) no ano de 2008, foi no período dos estágios que me encantei com a magia e com os “superpoderes” que a UTI possibilitava aos seus profissionais. Durante meu estágio, acompanhei no monitor o retorno do batimento cardíaco de um enfermo que acabou de apresentar uma parada cardiorrespiratória e foi “bravamente” reanimado pela equipe de profissionais. Vivenciar este momento me fez ter certeza qual seria o caminho a seguir.

Dessa forma, em 17 de agosto de 2010, iniciei o primeiro dia da minha jornada dentro da Unidade de Terapia Intensiva Adulto do Hospital Universitário da Grande Dourados-MS (HU-UFGD) na qual, passados 10 anos, ainda atuo. No início vivia momentos de extrema alegria, com os doentes que ficavam bem e tinham alta da unidade, e momentos de profunda tristeza com aqueles que morriam. Poderia aqui escrever páginas e páginas de histórias que me marcaram e que na minha concepção limitada não tiveram um final feliz, isso porque, assim como muitos profissionais da saúde, vivenciava a morte não como um fechamento do ciclo vital, mas como um fracasso na minha atuação como enfermeira.

Talvez o caminho fosse além dos cursos de reanimação e o estudo de medicamentos e equipamentos mantenedores da vida feitos rotineiramente, por isso eu optei por realizar uma especialização em UTI. Assim, iniciei no ano de 2011 minha especialização em Terapia Intensiva, e em 2012 já poderia ser considerada especialista na área: tornei-me enfermeira intensivista. No entanto, os doentes críticos continuaram a existir e a morrer.

Então, constatei que mesmo na especialização não haviam me ensinado sobre como lidar com o processo de morte e morrer. Nenhum dos docentes que por lá passou disse que a morte é esperada, e que talvez o caminho não seja “lutar bravamente” contra ela. Acho que talvez eles tivessem medo de que, nós, como profissionais da saúde na condição de alunos, os julgassem “fracassados e incompetentes”. Durante a especialização presenciei inúmeros

relatos de experiência de casos que deram certo e de vidas que foram salvas... Como se fosse sempre assim.

Anos e anos se passaram e eu me mantinha forte no “combate contra a morte”, vi alguns doentes ficarem altamente dependentes dos medicamentos e aparelhos por dias, e às vezes, até por meses dentro da UTI sem nenhuma melhora. Nesses momentos, já sabia qual seria o desfecho da história. Uma voz interior muitas vezes me dizia: “que estranho o doente ter morrido, seguimos todos os *protocolos* da assistência; mas tudo bem, fizemos *tudo* o que poderíamos ter feito”.

Assim segui até que, no final do ano de 2016 surgiu na UTI em que trabalhava uma nova forma de assistir o doente gravemente enfermo. Na passagem de plantão era bonito escutar, “esse paciente está em Cuidados Paliativos”. Ok! Porém, durante o plantão, parecia que o que era Paliativo para um profissional não necessariamente era para o outro. Aí surgiu uma inquietação que permeou a equipe de Enfermagem na qual trabalhava, pois percebemos que não havia um *protocolo* (palavra essencial e fundamental dentro de um hospital) a ser seguido quando o assunto era Cuidados Paliativos. Então comecei a me questionar o que seriam esses cuidados.

Em 2017 iniciei uma busca na literatura sobre os Cuidados Paliativos, e para minha surpresa e estranheza, uma das primeiras informações sobre o assunto foi na página 31 do Manual de Cuidados Paliativos da Academia Nacional de Cuidados Paliativos (2012): “Medicina Paliativa não é Medicina de Protocolos Clínicos, mas uma Medicina de Princípios”. Encantei-me com esses princípios, pois vi neles a possibilidade de realmente fazer tudo pelo doente.

Porém, juntamente com o encantamento vieram as dificuldades, pois o desafio dos Cuidados Paliativos não está em fazer o melhor que você sabe como profissional, mas sim proporcionar o melhor da sua atuação profissional que o doente necessita e deseja ter naquele momento. E essa é a parte que inicialmente frustrava, pois, como várias coisas existentes no mundo “mágico” da UTI, nem sempre nosso melhor era desejado ou se configurava enquanto necessário pelo indivíduo assistido. Como ficava então, o uso dos nossos “superpoderes”?

No anseio de pesquisar mais profundamente sobre o tema Cuidados Paliativos, me inscrevi, ainda em 2017, no processo seletivo do Programa de Pós-Graduação Ensino em Saúde - Mestrado Profissional (PPGES) da Universidade Estadual de Mato Grosso do Sul (UEMS) com um projeto sobre os Cuidados Paliativos nas Unidades de Terapia Intensiva.

Compartilho nesse momento, que apesar de aprovado o projeto, percebi que algumas pessoas demonstravam estranheza quando apresentava a minha proposta sobre Cuidados

Paliativos na UTI. Posso aqui pontuar dois momentos que devem entrar nessa pequena história. O primeiro, um colega de trabalho ao saber do meu objeto de pesquisa do mestrado me disse: “nossa, você é tão inteligente, por que não pesquisa outra coisa”. Fiquei por tempos pensando o que ele quis dizer com aquilo, mas no final resolvi ignorar.

Nesse momento da minha história como pesquisadora é que compartilho da mesma experiência que Rachel Aisengart Menezes trouxe em seu livro **Em Busca da Boa Morte: antropologia dos Cuidados Paliativos**. Ela relata que, em 2004, quando decidiu tomar os Cuidados Paliativos como tema de sua pesquisa, sofreu muitas reações negativas por parte de pessoas do seu convívio social, alguns até sugeriram que ela pudesse sofrer de alguma alteração psicopatológica, pois o caminho escolhido fugia da chamada “normalidade”. Afinal, desde quando falar sobre morte é considerado normal na sociedade em que vivemos? Passados 13 anos, tive a mesma sensação quando comentava sobre meu objeto de pesquisa com alguns conhecidos.

Ana Claudia Quintana Arantes em seu livro, **A Morte é um Dia que Vale a Pena Viver**, publicado em 2016, traz sua experiência de vida e a estranheza que causou nas pessoas ao assumir, quando questionada sobre sua especialidade médica, que cuidava de pessoas que morrem. Isso confirma que as pessoas se esquecem, hodiernamente, que a morte faz parte da vida e estranho deveria ser não se falar sobre ela.

O segundo momento, e a meu ver o mais relevante nesta caminhada enquanto pesquisadora foi perceber que as pessoas acreditavam que fazer Cuidados Paliativos na UTI fosse o mesmo que praticar a eutanásia, a qual é um processo punido criminalmente no Brasil, ou então pensavam que os Cuidados Paliativos eram apenas direcionados a doentes oncológicos, o que não é realidade.

Entre altos e baixos a pesquisa caminhou para o seu fim, mas antes de iniciar a parte formal do trabalho, gostaria de nesse momento pontuar que é um desafio trabalhar com um tema que traz a morte como um “subtema”, isso porque agregado a essa palavra emergem sentimentos de perda, dor e sofrimento. Pontuo a morte como subtema tendo em vista que Cuidados Paliativos não é o cuidado com a morte, e sim, com a vida que ainda pode ser vivida.

Nos “bastidores da pesquisa”, denominado como o tempo compreendido entre me apresentar como pesquisadora aos familiares até a sua permissão e assinatura do termo de consentimento da pesquisa e conseqüente gravação da mesma, houve muitas lágrimas em meio a muitos risos, além de histórias de superação, dor, separação, preocupação, amor, raiva, perdão – resumindo, histórias de vida que os prontuários e diagnósticos médicos não

conseguem precisar. Em minutos, os familiares conseguiam me contar suas histórias numa mistura de passado, presente e futuro, que às vezes até fazia me perder no que o ente querido tinha sido, era ou ficaria eternizado.

Talvez o desafio de se buscar dados científicos em um momento tão delicado, tão pessoal, tão único na vida de familiares que tem seus entes internados em uma UTI e que passaram a receber os Cuidados Paliativos de forma exclusiva ou juntamente com o tratamento curativo, justifiquem a dificuldade e escassez de trabalhos sobre esse tema.

O que ficou da pesquisa, além de um material concreto que buscará ampliar e explicar o mundo da Unidade de Terapia Intensiva e os Cuidados Paliativos para familiares com pessoas internadas na UTI foi a mudança na minha forma de ser intensivista e de fazer terapia intensiva, buscando sempre respeitar o desejo e as limitações de cada indivíduo.

A base para se fazer Cuidados Paliativos não deve ser buscada em protocolos, mas sim nas histórias de vida, desejos e medos de cada indivíduo e seus familiares. Os medicamentos existentes não devem ser vistos e usados objetivando a cura, mas principalmente para aliviar a dor e o sofrimento. E é isso que torna fazer Cuidados Paliativos um desafio, pois, nós profissionais da saúde somos peritos em seguir protocolos, mas às vezes, não somos bons o suficiente em humanizar o cuidado de forma individual até os momentos finais da vida.

Antes de finalizar essa nossa conversa informal, pontuo que a inquietação sobre a percepção dos profissionais a respeito da morte fomentou uma pesquisa bibliográfica e como consequência deu vida ao artigo “O Processo de Morte e Morrer nas Diretrizes Curriculares Nacionais para os Cursos da Área de Saúde” (APÊNDICE A).

2 INTRODUÇÃO

Atualmente, os seres humanos se encontram em uma constante batalha contra os efeitos gerados pelo passar dos anos e buscam cada vez mais, fórmulas medicamentosas e cosméticas que garantam o retardo do envelhecimento e tragam longevidade. Associado a esse processo, várias pesquisas na área da saúde implicam no desenvolvimento de recursos que garantam a manutenção da vida, mesmo nas condições mais adversas.

Essa batalha gera alguns efeitos que podem ser observados no aumento da expectativa de vida das pessoas. Segundo o Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE), em 2005, a média de vida do brasileiro ao nascer era de 72 anos de vida, passando em 2015 para 75,4 anos (IBGE, 2016). Leite et al. (2015) relata que o número estimado de pessoas com 65 ou mais anos de idade no mundo passará de 8 para 16% no período de 2010 a 2050.

Em 2015, segundo a Organização Mundial de Saúde (OMS), a população idosa (com 60 anos ou mais) correspondia a 900 milhões de pessoas. Atualmente, há 125 milhões de pessoas no mundo que possuem 80 anos ou mais e a estimativa para 2050 é que essa população chegue a 2 bilhões de indivíduos e que em 2020 o número de idosos ultrapasse o número de crianças com menos de 5 anos (WHO, 2018).

No Brasil, de acordo com o IBGE, censo demográfico de 2010, a população brasileira com 60 anos ou mais correspondia a cerca de 20,5 milhões de indivíduos, aproximadamente 11% da população geral. Na cidade de Dourados-MS, o número de idosos era de quase 18 mil pessoas, cerca de 9% do total de habitantes (IBGE, 2010).

No entanto, essa longevidade nem sempre acontece de maneira saudável, e esses anos a mais somados à expectativa de vida dos indivíduos, resultará em um gradual aumento das doenças crônicas não transmissíveis, como as doenças cardiovasculares, o câncer, o diabetes, as doenças respiratórias e neuropsiquiátricas. Essas doenças são responsáveis por mais de 70% das causas de morte no Brasil e pelo elevado número de mortes em pessoas com menos de 70 anos de idade, sendo também responsáveis pela dificuldade dessas pessoas doentes em executarem seus trabalhos ou realizarem atividades de lazer, o que impacta diretamente na sua qualidade de vida (IBGE, 2014).

Em 2015, dados do Sistema de Informações sobre Mortalidade mostraram que 75,8% dos óbitos no Brasil foram devido às doenças crônicas não transmissíveis (MALTA, 2017). O aumento na expectativa de vida dos indivíduos e o conseqüente aumento das doenças crônicas graves refletem em um maior número de pessoas com doenças crônicas internadas nas Unidades de Terapia Intensiva. Sobre o assunto é possível afirmar que:

A relação entre saúde do idoso e terapia intensiva torna-se mais estreita, justamente diante da carência de oferta de serviços preventivos. No Brasil, 52% das internações em UTI são de pacientes idosos, que, por sua vez, consomem 60% das diárias e recursos financeiros disponíveis para UTI adulto no país, com uma taxa de mortalidade que chega a atingir 62%, enquanto o número de óbitos entre adultos no setor é de cerca de 25% (BONFADA et al., 2017, p. 199).

Os indivíduos portadores de doenças crônicas evoluem ao longo de sua vida com períodos de exacerbações dessas patologias, as quais acabam sofrendo intervenções terapêuticas com o intuito de prolongar o tempo de vida. No entanto, haverá um momento no qual se esgotarão todas as possibilidades de tratamento e a busca pela cura não será alcançada, devendo haver uma mudança no plano terapêutico deste indivíduo, pensando que o seu conforto e a dignidade da vida devem ser prioridades (CARVALHO; PARSONS, 2012).

Assim, por intermédio dos doentes crônicos em fase de exacerbação de suas doenças e sua consequente busca por um tratamento avançado e sofisticado ocorrem às internações dos mesmos nas Unidades de Terapia Intensiva, e conseqüentemente, estas internações trazem a possibilidade de terem como plano terapêutico os cuidados paliativos, no qual se priorizam as medidas de conforto e com a evolução do quadro que se alcance uma morte digna.

Os cuidados paliativos são práticas que objetivam aliviar o sofrimento do enfermo e de seus familiares frente a uma doença que ameaça a continuidade da vida, independente do seu diagnóstico ou idade, visando agregar qualidade de vida ao processo de morte (SBGG, 2015).

Nesse processo de sofrimento, tão importante quanto o alívio da dor é a manutenção do sujeito doente como protagonista de todo o processo, evitando que esse perca sua identidade ou fique a mercê da “hierarquia” das equipes de saúde e seus tratamentos. Para Luccia et al. (2015) a ideia de protagonismo demanda na convocação do indivíduo a ser agente do seu próprio tratamento, devendo este ser incluído nas decisões sobre sua saúde e sobre os recursos terapêuticos a serem utilizados em relação a ele. Além do enfermo, é importante que a família também esteja envolvida e comprometida com todo esse processo de adoecimento e internação.

Para Padilha et al. (2016) a família deve estar envolvida durante todo o processo de internação de seu familiar na Unidade de Terapia Intensiva (UTI), e deve ser consciente do diagnóstico, prognóstico e tratamento realizados ou necessários, fazendo-se presente e participante das decisões a serem tomadas. Para isso, é necessário que se sinta segura e receba auxílio para lidar com o estresse da internação. Cabe salientar que este processo de internação, o qual pode se delongar por meses, gera segundo Moritz (2012) um contexto que

repercute no conjunto familiar, pois desorganiza as relações interpessoais e o cotidiano dos indivíduos envolvidos.

Dessa forma, torna-se impossível dissociar a pessoa enferma e sua família, devendo os profissionais que trabalham nas UTIs proporcionarem o acolhimento e a inclusão de todas as pessoas envolvidas no processo de cuidado. Com o advento desse novo cenário, torna-se inevitável trazer a discussão em relação aos Cuidados Paliativos para as UTIs, porém com um olhar voltado para os seus familiares, estes que devem ser tão protagonistas do cuidado quanto os próprios doentes.

3 REVISÃO DE LITERATURA

3.1 A Unidade de Terapia Intensiva (UTI)

Florence Nightingale, durante a Guerra da Crimeia (1854-1856), agrupou os soldados gravemente feridos em um espaço próximo a área de trabalho das enfermeiras, com o intuito de oferecer uma melhor assistência e uma maior vigilância, sendo esse ato considerado o “embrião” do que mais tarde seria conhecido como Unidade de Terapia Intensiva. Foi dela a ideia de tratar doentes graves separados dos demais enfermos, reduzindo de 40% para 2% a mortalidade dos feridos na referida guerra (BIONDI, 2013; PADILHA et al., 2016).

Com o passar do tempo, na década de 1920, no Hospital Johns Hopkins, surgiram às primeiras salas que atendiam pessoas no pós-operatório das neurocirurgias, e na década de 1950, com a epidemia da poliomielite os respiradores artificiais foram utilizados em salas com atendimento especial. Com a evolução dessas práticas, as Unidades de Terapia Intensiva se tornaram espaços com disponibilidade para o uso de tecnologias avançadas, que ofertam assistência especializada a indivíduos que necessitam de um controle rigoroso do seu estado geral, com anotações frequentes dos parâmetros vitais e atendimento por profissionais capacitados de forma contínua e integral (BOLELA; JERICÓ, 2006; PADILHA et al., 2016).

Padilha et al. (2016) conceitua a Unidade de Terapia Intensiva como um local que dispõe de serviço especializado para o atendimento e monitorização do doente com instabilidade fisiológica ou que tenha risco para isso, sendo um ambiente de alta complexidade na instituição hospitalar que demanda de uma estrutura com recursos tecnológicos sofisticados, profissionais altamente capacitados e um vasto campo farmacológico.

Segundo a Portaria nº 895, de 31 de março de 2017, a UTI consiste em um serviço hospitalar especializado:

[...] destinado a usuários em situação clínica grave ou de risco, clínico ou cirúrgico, necessitando de cuidados intensivos, assistência médica, de enfermagem e fisioterapia, ininterruptos, monitorização contínua durante as 24 (vinte e quatro) horas do dia, além de equipamentos e equipe multidisciplinar especializada (BRASIL, 2017, p. 78).

As UTIs são unidades complexas repletas de tecnologia de ponta e que necessitam de equipe especializada para a execução das tarefas a serem desempenhadas. Nessa vertente, os profissionais que atuam nessas áreas buscam aperfeiçoamento constante para se tornarem cada vez mais capacitados e assim ofertar o melhor tratamento para recuperação ou cura do indivíduo internado (BOLELA; JERICÓ, 2006).

Esse ambiente deve ser composto por uma equipe multiprofissional, e segundo a Resolução da Diretoria Colegiada (RDC) Nº 7, de 24 de fevereiro de 2010, ser constituída minimamente pelos seguintes profissionais: médicos, enfermeiros, fisioterapeutas, técnicos de enfermagem, auxiliar administrativo e funcionários exclusivos para o serviço de limpeza (BRASIL, 2010b).

Conforme a Resolução do Conselho Federal de Medicina nº 2.156, de 28 de outubro de 2016, as admissões na UTI devem ser realizadas mediante ao diagnóstico, a necessidade e a priorização das condições do doente, visando o benefício trazido com as intervenções terapêuticas empregadas e conforme a disponibilidade de leitos (CFM, 2016).

Segundo a Resolução descrita acima, há critérios a serem respeitados para que haja a admissão nas UTIs, classificadas em prioridades de 1 a 5, sendo respectivamente, “pacientes que necessitam de intervenções de suporte à vida, com alta probabilidade de recuperação e sem nenhuma limitação de suporte terapêutico” e “pacientes com doença em fase de terminalidade, ou moribundos, sem a possibilidade de recuperação” (CFM, 2016, p.138). O critério descrito como prioridade 5 deve acontecer em caráter excepcional, ficando sua aplicação condicionada ao médico intensivista, exceto nos casos de potencial doação de órgãos (CFM, 2016).

As unidades críticas se encontram no topo da hierarquia de um complexo hospitalar, e assim como em outras unidades de saúde, necessitam de profissionais bem preparados e uma assistência de Enfermagem bem estruturada, a fim de contribuir positivamente na qualidade das ações geradas pela equipe multiprofissional e garantir uma assistência segura à pessoa enferma (MASSAROLI et al., 2015).

É durante a internação de um ente querido em situação grave em uma UTI que os familiares vivenciam um turbilhão de sentimentos que remetem a tristeza pela separação, incerteza do desfecho da internação, ansiedade e depressão (PADILHA et al. 2016), sendo no cenário de terapia intensiva que surge o risco de morte iminente resultante das falências orgânicas dos indivíduos internados.

Juntamente com os avanços da tecnociência, surgiu nos ambientes de saúde a ideia de um falso poder de resolução para qualquer problema, tornando assim a vivência do processo de morte na UTI um acontecimento paradoxal, visto que é neste ambiente que há a oferta dos mais avançados recursos com o objetivo de manter ou recuperar os doentes críticos, idealizando sempre o “salvar vidas” (PADILHA et al., 2016).

Carvalho e Parsons (2012) relatam que as UTI são as unidades que fornecem tratamentos sofisticados a pacientes graves e que, graças ao uso dessas tecnologias no tratamento das exacerbações dos doentes crônicos há um aumento na expectativa de vida, contudo, com uma piora da qualidade de vida dos mesmos.

É necessário que se desmistifique as UTIs, para que tanto os profissionais quanto os familiares entendam que a cura dentro dessas unidades nem sempre será possível e que a terminalidade se fará presente em alguns momentos. Partindo dessa compreensão haverá um favorecimento de uma morte digna, no qual o foco do processo de cuidado passa a ser a diminuição do sofrimento do enfermo e de sua família, e não mais a procura incessante pela cura (AMIB, 2018).

3.2 Concepções sobre morte

Conceituar o termo morte é uma tarefa árdua a ser executada, visto que suas definições percorrem os mais diversos caminhos, podendo ser idealizada desde a concepção individual, pautada em experiências, crenças e valores, até o campo jurídico, que determina e define suas bases legais.

Segundo Santos, “a afirmação de que um indivíduo esteja vivo ou morto depende do entendimento que se tenha do conceito de morte, podendo variar segundo diferentes culturas, religiões ou enfoques científicos” (SANTOS, 1997, p. 346).

Para Lima, “o conceito de morte é um amálgama de ideias filosóficas, teológicas e científicas acerca do que é essencial à existência humana” (LIMA, 2004, p. 06). Por muito tempo a morte era determinada enquanto o momento em que o indivíduo apresentava o “último suspiro”, caracterizado com a ausência da respiração e quando o coração cessava os

seus batimentos, porém com o passar do tempo essas definições foram modificadas, surgindo termos cientificamente complexos como a morte encefálica.

Em uma perspectiva histórica, de acordo com Santos:

[...] a morte para os gregos era determinada pela parada cardíaca [...] Hipócrates atribuía a razão, a emoção e a sensação ao cérebro, e ao coração o indicador de vida ou morte. Para a tradição judaico-cristã, era o pulmão o indicador do critério de morte (exalava o último suspiro) (SANTOS, 1997, p. 348).

Para ciência jurídica, o conceito de morte é aberto devido ao fato de que seus elementos constitutivos são dados pela ciência médica (SANTOS, 1997). Lima afirma que nos moldes jurídicos a morte “marca o fim da pessoa jurídica e da sua proteção constitucional civil e penal” (LIMA, 2004, p. 7). E Santos advoga: “não cabe a Lei, porque lhe seria impossível, definir ou determinar quando se deu a morte. Caberá aos médicos, à ciência estabelecer os critérios para quando se considere que ela tenha ocorrido” (SANTOS, 1997, p. 376). Padilha et al. (2016) relatam que a morte não compreende mais apenas a falência do coração, mas sim a extinção das funções neurológicas do indivíduo.

Ariès afirma que a morte deixou de ser um evento natural e se tornou um fenômeno técnico, que ocorre dentro do hospital, “causado pela parada dos cuidados, ou seja, de maneira mais ou menos declarada, por decisão do médico e da equipe hospitalar” (ARIÈS, 2017, p. 84). Além disso, retrata que “a morte foi dividida, parcelada numa série de pequenas etapas dentre as quais, definitivamente não se sabe qual a verdadeira morte, aquela que se perdeu a consciência ou aquela que se perdeu a respiração” (ARIÈS, 2017, p. 84).

É possível perceber que, no transcorrer da história ocidental, o processo de morte e morrer apresentou mudanças drásticas, porém sutis, pouco sentidas e que foram diluídas ao longo dos séculos. Durante anos a morte foi considerada um evento natural, esperado, uma cerimônia pública e organizada pelo próprio moribundo, aberta a todos que faziam parte de um determinado grupo social, inclusive às crianças, e que acontecia dentro da própria casa. Com o passar dos tempos e sofrendo uma série de transformações, a morte chegou ao contexto que conhecemos hoje: o da institucionalização solitária, ocultada da sociedade, escondida em um leito hospitalar, o funeral é privado e reservado aos próximos, em tese não se morre mais em casa, e sim dentro do hospital (ARIÈS, 2014, 2017).

Em sua maioria, essas mortes ocorrem em UTIs, estando o indivíduo longe de sua família e cercado por um arsenal tecnológico constituído por um emaranhado de fios, tubos e cateteres (PADILHA et al., 2016).

Com o passar do tempo a morte, momento natural e esperado na vida dos seres humanos passou a ser um assunto evitado tanto no âmbito familiar quanto no âmbito hospitalar. Padilha et al. afirma: “a morte, que sempre foi considerada um fenômeno natural e inevitável, passou a ser negada pela sociedade e tratada como um inimigo a ser vencido” (PADILHA et al., 2016, p. 1261) pelos profissionais de saúde.

Nosso inconsciente, uma instância do aparelho psíquico que segundo Freud não detém representações negativas, não consegue imaginar um fim real para nossa vida terrena, e quando a vida tem um fim, este sempre estará relacionado com uma intervenção maligna, fora de nosso alcance; é como se para nosso inconsciente nunca fôssemos morrer naturalmente ou de idade avançada: a nossa morte será fruto de algo maligno ou de um castigo (CAMPOS, 2013; KÜBLER-ROSS, 2017).

Somadas a essa negação inerente ao processo de morte e morrer, temos em nosso atual cenário, tecnologias e intervenções da medicina que atuam em prol do impedimento do processo. Enfim, cria-se uma falsa ideia de que o ser humano possa ser imortal. É como se o mundo negasse ao indivíduo a ideia da morte e a medicina contemporânea corroborasse com isso, buscando a qualquer custo o alcance de uma inatingível imortalidade (MEDEIROS, 2008).

O processo de morte pode ser vivenciado de formas diferentes e sofre variação relacionada com as experiências vividas, com o momento histórico e com o contexto sociocultural, no qual “morrer não é então apenas um fato biológico, mas um processo construído socialmente, que não se distingue das outras dimensões do universo das relações sociais” (MENEZES, 2004, p. 24).

A notícia da proximidade da morte apresenta-se como algo desagradável e com o passar do tempo, principalmente após a Revolução Industrial do século XVIII, iniciou-se um processo de ocultação sobre a morte. Os familiares vendo o sofrimento dos seus entes quanto ao anúncio do fim próximo, passaram a mentir sobre o desfecho de algumas doenças, em uma tentativa de proteção contra o sofrimento. Ao mesmo tempo, os indivíduos que sentiam estarem próximos da morte também passaram a mentir quanto a esse conhecimento, deixando que os outros decidissem o seu fim. A morte passou a ser clandestina, gerando a falsa sensação de que nada havia mudado quanto ao cotidiano de quem era atingido por uma doença grave (ARIÈS, 2014).

Machado (2017) relata que, ao refletirmos sobre nossa existência perceberíamos que o processo de morte e morrer tem um início muito anterior ao considerado “último suspiro”, no qual o que se idealiza para o processo da morte é o cumprimento das etapas do ciclo da vida,

ou seja, o nascimento, crescimento, envelhecimento e morte dos sujeitos. Norbert Elias corrobora com esse pensamento e afirma que “as últimas horas são importantes [...] mas muitas vezes a partida começa muito antes” (ELIAS, 2001, p. 8).

Tal fato pode ser justificado quando se percebe que houve uma mudança na forma e no local em que as pessoas passaram a morrer. Para Medeiros (2008), houve uma institucionalização da morte, que levou as pessoas a deixarem de morrer em casa em companhia da família e passarem a morrer, em sua maioria, sozinhas dentro de um hospital. Isso porque a sociedade sofreu e sofre com a influência do mundo capitalista, no qual a idealização da morte é de que ela ocorra de forma rápida e solitária, pois nesse processo não há nenhum ganho contínuo.

Ariès (2014) retrata que ainda no início do século XX a morte de um indivíduo modificava de forma solene o grupo social do qual o sujeito fazia parte, se fazia todo o cortejo ao morto, prezava-se pelo período do luto em que o cemitério e a família eram visitados. Assim, aquele grupo vivenciava o seu luto e ressignificava uma existência, daí considerar a morte como um acontecimento social e público. No entanto, durante o transcorrer século XX, nos lugares mais industrializados e adiantados tecnologicamente, surge uma nova forma de morrer, e a sociedade já não parece sentir o desaparecimento do indivíduo, é como se ninguém morresse mais.

A morte foi expulsa para as margens da sociedade, pois ela se tornou algo que necessita permanecer oculto, inicialmente nos anos de 1930 e 1940, passando o quarto do moribundo a ser um quarto hospitalar, que serviu de asilo às famílias com finalidade de esconder de outros olhos o doente inconveniente. A partir daí o hospital se torna o local da morte solitária (ARIÈS, 2014).

Norbert Elias considera que há várias formas de lidar com a própria morte ou com a morte de quem amamos, no entanto, as pessoas buscam cada vez mais refutar essa ideia de finitude, a partir da qual se assume uma falsa concepção de que a morte não nos atingirá e surge uma enganadora sensação de imortalidade. Porém, pode-se seguir outro caminho, encarando a morte como um fato real da existência e moldar a vida considerando a partida e a despedida como integrantes desse percurso (ELIAS, 2001).

Arantes (2016) afirma que a morte é algo garantido, constituindo parte inegável da trajetória de qualquer ser vivo. No caso dos humanos, não importando a quantidade de anos que se viveu, ou as conquistas que se fez, se formou família ou não, haverá um final, no qual a morte chegará. O tempo é o que separa o dia do nascimento e o dia da morte, e a esse tempo que se dá o nome de vida.

A aceitação da morte como parte do processo da existência humana auxilia os indivíduos na compreensão da adoção dos cuidados paliativos como terapêutica, pois sua adoção visa proporcionar ao doente e sua família o conforto diante de uma doença que ameaça a continuidade da vida.

3.3 Os Cuidados Paliativos

A partir desse olhar de que todos os seres humanos são mortais é que podemos avançar para o campo dos Cuidados Paliativos, através do qual segundo Padilha et al. (2016), o processo de morte nas UTI pode ser humanizado e se constitui em uma boa alternativa para que isso ocorra. Aliás, quanto mais cedo essa prática for instituída, melhor, pois:

A Organização Mundial da Saúde (OMS) considera que os cuidados paliativos podem e devem ser oferecidos o mais cedo possível no curso de qualquer doença crônica potencialmente fatal, definindo que os cuidados paliativos deveriam garantir uma abordagem que melhora a qualidade de vida de pacientes e suas famílias, na presença de problemas associados a doenças que ameaçam a vida, mediante prevenção e alívio de sofrimento pela detecção precoce e tratamento da dor ou outros problemas físicos, psicológicos, sociais e espirituais, estendendo inclusive à fase do luto (BRASIL, 2012, cap. 6).

Segundo Padilha et al. os principais objetivos dos Cuidados Paliativos são:

Prover alívio da dor e outros sintomas, afirmar a vida e considerar a morte um processo normal, não apressar ou adiar a morte, integrar aspectos espirituais e emocionais do paciente, auxiliar viver tão ativamente quanto possível até a morte, apoiar a família durante a doença e o luto, trabalhar em equipe interdisciplinar para apoiar a família e melhorar a qualidade de vida do paciente (PADILHA et al., 2016, p. 1018).

O processo relativo aos Cuidados Paliativos foi instituído primeiramente na década de 1960, na Inglaterra. A prática foi instituída por Dame Cicely Saunders, que iniciou um movimento neste sentido o qual incluía a assistência aos enfermos em fase terminal e seus familiares, o ensino e a pesquisa sobre a temática. Os trabalhos de Saunders tiveram continuidade nos Estados Unidos, a partir da pesquisa de Elizabeth Kübler-Ross, nos anos de 1970. Entre os anos de 1974 e 1975 as questões inerentes aos Cuidados Paliativos expandiram-se para outros países, passando a fazer parte dos cuidados dispensados aos doentes que se encontravam fora da possibilidade de cura (GOMES; OTHERO, 2016).

Em 1990 a OMS publicou a sua primeira definição sobre Cuidados Paliativos a qual afirma que essa prática é conhecida “como o cuidado ativo e total para pacientes cuja doença

não é responsiva a tratamento de cura”, sendo primordial o controle da dor e dos problemas psicossociais e espirituais dos enfermos (CARVALHO; PARSONS, 2012, p. 25).

Com essa primeira definição da OMS, o Cuidado Paliativo é voltado para os indivíduos com doenças oncológicas, passando a integrar os cuidados de prevenção, diagnóstico e tratamento como um dos pilares básicos da assistência aos portadores de câncer. Em 2002, a OMS passa a estender o conceito de Cuidados Paliativos a outras patologias como a AIDS, doenças cardíacas e renais, doenças degenerativas e neurológicas. E em 2004, reitera a necessidade desse cuidado fazer parte da assistência a todas as doenças crônicas, incluindo os programas de atenção aos idosos (GOMES; OTHERO, 2016).

Com o advento dos Cuidados Paliativos percebeu-se uma mudança na forma de expressar a ideia da finitude, a partir da qual o uso de terminalidade deve ser substituído pelo termo “doença que ameaça a vida”. Outrossim, também passou a fazer parte do vocabulário de quem trabalha com os Cuidados Paliativos a terminologia “possibilidade ou não de tratamento modificador da doença”, no lugar de “impossibilidade de cura”. O uso desse discurso, em tese, deve afastar a ideia de “não ter mais nada a fazer”. Questões referentes à espiritualidade e o apoio e o envolvimento da família devem fazer parte de todo o processo de cuidado que envolve a questão (CARVALHO; PARSONS, 2012, p. 26).

Para a realização do Cuidado Paliativo não existe como proceder à criação de protocolos, mas se deve utilizar de seus princípios como norteadores do processo de cuidar (CARVALHO; PARSONS, 2012). Os princípios dos Cuidados Paliativos prezam em sua essência pelo alívio da dor, pela consideração da morte como processo natural da vida e a não intervenção nesse processo (não adiantando nem postergando o seu acontecimento), pelo oferecimento de uma abordagem multiprofissional para o acompanhamento das necessidades e do processo de luto do doente e seus familiares (BRASIL, 2012).

O Cuidado Paliativo resgata a possibilidade da morte como um evento natural e esperado na presença de doença que causa ameaça a continuidade da existência, colocando em ênfase a vida que ainda pode ser vivida (CARVALHO; PARSONS, 2012).

Os desafios para a realização dos Cuidados Paliativos são muitos e se iniciam no despreparo das pessoas em reconhecer a finitude da vida e evitar o assunto ao longo do tempo. A quebra desse paradigma deve vir atrelada a difusão do tema Cuidado Paliativo e o aperfeiçoamento dos profissionais de saúde na área, trazendo o cuidado a pessoa doente e a diminuição do seu sofrimento em primeiro lugar (ALVES et al., 2015).

De acordo com Alves et al.:

(...) grande desafio é vencer a negação da terminalidade reconhecendo o limite estabelecido pela gravidade da doença. E a partir desse momento, cuidar para evitar o sofrimento, agregando qualidade de vida ao doente e à sua família (ALVES et al., 2015, p. 174).

O fato é que a Organização Mundial da Saúde relata que 19 milhões de adultos necessitam de Cuidados Paliativos no fim da vida, no entanto, há uma enorme lacuna nos serviços que oferecem esse tipo de tratamento, bem como o acesso aos cuidados necessários, sendo constatado que apenas 14% das demandas são atendidas (WHO, 2014; COELHO; YANKASKAS, 2017).

Assim, para que haja um melhor emprego do Cuidado Paliativo e uma adequada assistência a esses doentes é necessário que as equipes de saúde que estão à frente dos serviços de terapia intensiva, estejam sempre preparadas para a mudança nas condutas terapêuticas e façam com que os familiares sejam acolhidos e participem de todo esse processo (SANTOS, 2009).

A admissão de um indivíduo agudamente grave em uma UTI pode evoluir para uma piora significativa no seu quadro clínico e não responder mais aos tratamentos existentes, o que obriga a equipe multiprofissional a fazer uma adequação na terapêutica empregada, deixando o foco de ser a cura e passando a ser a priorização das medidas de conforto a serem prestadas ao doente grave (COELHO; YANKASKAS, 2017).

Barros et al. (2012) afirma que na UTI se faz necessário o estabelecimento dos princípios fundamentais dos Cuidados Paliativos, aceitando a morte como ciclo natural e priorizando as necessidades do enfermo, sendo fundamental a não utilização de condutas fúteis que prolonguem inutilmente o fim da vida. Assim:

Como o foco da assistência é a qualidade de vida da pessoa doente, e não a doença base, tudo o que puder trazer alívio ao paciente deve ser-lhe oferecido, evitando-se as terapêuticas denominadas fúteis, que causam sofrimentos adicionais e não oferecem resultados eficazes, em curto prazo e possíveis de serem mantidas pelo tempo necessário (UNIC, 2009, p. 5).

Vários são os desafios que envolvem a adoção dos Cuidados Paliativos dentro de uma UTI, dentre eles, contribuir com o entendimento de familiares e do próprio doente de que a terapia intensiva tem suas limitações, não devendo se criar falsas expectativas quanto aos tratamentos empregados (CARVALHO; PARSONS, 2012).

A dificuldade do reconhecimento da equipe de que a cura não será mais alcançada, somados ao sentimento de impotência perto da morte inevitável e a dificuldade de entender a

própria finitude são outros grandes desafios que impedem que as pessoas enfermas e seus familiares recebam Cuidados Paliativos (CARVALHO; PARSONS, 2012).

Os Cuidados Paliativos podem ser oferecidos em qualquer fase da doença do indivíduo, mas eles são mais claramente identificados e valorizados quanto mais avançada se encontra a doença, e quanto mais evidente se encontra o sofrimento físico. É no momento que os tratamentos curativos nada mais podem fazer pela pessoa doente, que se descobre que muito se tem a fazer por ela (ARANTES, 2016).

Quando a pessoa enferma passa a enfrentar uma série de finais, como a perda da independência, dos relacionamentos, das esperanças e do sentido da própria vida, juntamente com a inexistência de tratamentos que impeçam a progressão da doença, pode significar o início da necessidade de se começar a lutar pela preservação da vida e aceitar a proximidade da morte. É nesse momento que se percebe que não é o fim e que muito ainda pode ser feito para aliviar o sofrimento e manifestações físicas do processo de morte (SAUNDERS, 2018).

3.4 Eutanásia, Distanásia, Ortotanásia e os Cuidados Paliativos

Ao se falar em morte e em cuidados paliativos, torna-se indispensável à diferenciação dos tipos de mortes ocasionadas pela intervenção humana da morte considerada natural. As diferentes nomenclaturas, eutanásia, distanásia e ortotanásia, devem ser bem compreendidas quanto ao sentido e quanto a sua relação com a legalidade do ato no nosso país (RODRIGUES, 2014).

A eutanásia consiste no ato de abreviação da vida, no qual alguém envolvido por forte sentimento de compaixão e piedade induz outra pessoa que se encontra em situação de intenso sofrimento, seja devido a uma doença em seu estágio final ou a condições vegetativas, a morrer, considerado como ato de tirar a vida do outro (FELIX et al., 2013). A palavra eutanásia, que tem origem grega, significa boa morte, e está relacionada com o ato de terminar com a vida daquele que sofre muito e se encontra condenado a uma morte dolorosa e progressiva (SANTOS, 2009).

No Brasil, praticar um ato que leve alguém a morte constitui um crime passível de penalidade, pois se enquadra como homicídio, descrito no Código Penal Brasileiro, artigo 121, como matar alguém (BRASIL, 1940). Pelo Código de Ética Médica de 2009, no artigo 41 do capítulo V, é vedado ao médico “abreviar a vida do paciente, ainda que a pedido deste ou de seu representante legal” (CFM, 2010, p. 39). No mesmo capítulo em parágrafo único também se considera vedado ao médico “empreender ações diagnósticas ou terapêuticas inúteis ou obstinadas” (CFM, 2010, p. 39), ação denominada distanásia.

Ao contrário da eutanásia, a distanásia está relacionada com a persistência de tratamentos e procedimentos fúteis que não trazem nenhum benefício a enfermos que possuem doenças incuráveis, ou que não respondem ou se beneficiem com os tratamentos existentes. Sua adoção prolonga o processo de morte, aumentando a agonia e o sofrimento do sujeito doente sem que o mesmo tenha qualquer benefício (SANTOS, 2009).

A protelação da morte, ocasionada pela adoção da distanásia é considerada uma desumanidade, pois tira do enfermo sua dignidade e o seu direito de morrer sem mais sofrimento, sendo assim um ato reprovável pelo ordenamento jurídico e pelas resoluções da comunidade médica e pelo Código de Ética do Conselho Federal de Medicina (RODRIGUES, 2014).

No entanto, é possível, principalmente dentro das unidades críticas de tratamento, observar o emprego de medidas relativas à distanásia através das quais se busca, obstinadamente à manutenção de vidas a qualquer preço, apenas com o intuito de postergar o fim desses doentes (CARVALHO; PARSONS, 2012).

Desta forma, é preciso mudar essas condutas dentro das unidades críticas. Coelho e Yankaska (2017) não veem as UTIs apenas como espaços provedores de tratamentos agressivos, mas sim enquanto lugares nos quais se deve auxiliar aos doentes e familiares a optarem por decisões que favoreçam a compreensão do melhor caminho a ser trilhado, principalmente nos casos delicados que remetam ao final da vida.

A ortotanásia é o conceito que considera a ideia da morte no tempo certo, anuindo a uma morte digna, humanizada, sem prolongamentos desnecessários (SANTOS, 2009). Os cuidados paliativos estimulam a ortotanásia e as condutas médicas restritivas com uso correto de recursos, no qual a suspensão de tratamentos sem eficácia curativa não promove a morte e evita o prolongamento do processo de morrer a custo de enorme sofrimento (MORITZ, 2012).

Rodrigues (2014) consideram a eutanásia e a distanásia formas indignas e criminosas de se chegar à morte, e como alternativa para a chamada morte digna indica que a sociedade deve buscar amparo na ortotanásia.

Para Carvalho e Parsons a distanásia pode ser vista como “uma violação dos valores morais e da integridade física quando imposta aos pacientes” (CARVALHO; PARSONS, 2012, p. 445), diferentemente dos cuidados paliativos, prática da ortotanásia, que propõe “aos que estão morrendo o respeito à vida e o entendimento da morte como parte da vida” (CARVALHO; PARSONS, 2012, p. 445).

3.5 Humanização do cuidado – o indivíduo doente e a família como protagonistas

Durante o período de hospitalização, a maioria dos indivíduos sofre com as drásticas alterações em seu cotidiano, pois a partir do momento que estão em uma instituição aos cuidados de uma equipe de saúde, parte dos seus desejos e anseios são inadvertidamente “perdidos”. No entanto, em contraposição a isso, a Política Nacional de Humanização do Ministério da Saúde busca resgatar o protagonismo desses indivíduos nos serviços de saúde.

Em 2003, o Ministério de Saúde instituiu a Política Nacional de Humanização (PNH) no intuito de propor uma valorização de todos os envolvidos na gestão e no cuidado em saúde, através da execução dos princípios do SUS e de mudanças no gerir e no cuidar em saúde. Propôs ainda que haja uma melhor comunicação entre os gestores, trabalhadores e usuários do Sistema Único de Saúde e conseqüentemente, que se construam práticas que ressaltem a autonomia e a corresponsabilidade de todos envolvidos nos processos de atenção à saúde (BRASIL, 2013).

Segundo a PNH, é no ambiente hospitalar que ocorre maior fragilidade por parte dos sujeitos que necessitam do cuidado, visto que o doente sofre com o afastamento do seu ambiente familiar e de suas atividades, sendo os tratamentos prolongados considerados agravantes dessa situação (BRASIL, 2010a).

Para o Ministério da Saúde, a autonomia e o protagonismo dos indivíduos fazem parte de um conjunto de norteadores da Política de Humanização, o que implica na valorização desse conjunto norteador no processo de atendimento e nas práticas direcionadas a saúde (BRASIL, 2010a).

Para a PNH a autonomia está relacionada com o “organismo dotado da capacidade de construir regras de funcionamento para si e para o coletivo” (BRASIL, 2010c, p. 54) e caracterizam os sujeitos autônomos “como protagonistas nos coletivos de que participam, corresponsáveis pela produção de si e do mundo em que vivem” (BRASIL, 2010c, p. 54).

O termo protagonismo traz “a ideia de que a ação, a interlocução e a atitude dos sujeitos ocupam lugar central nos acontecimentos” (BRASIL, 2010c, p. 65) e “diz respeito ao papel de sujeitos autônomos e corresponsáveis no processo de produção de sua própria saúde” (BRASIL, 2010c, p. 66).

O respeito ao protagonismo e a autonomia do enfermo são essenciais no cuidado em saúde, pois a compreensão que o sujeito doente adquire em relação ao seu estado de adoecimento e a sua efetiva participação em todo o processo do cuidado corroboram na adesão ao tratamento e no alcance dos resultados esperados traçados no plano terapêutico.

A construção de um Projeto Terapêutico Singular (PTS) é uma das propostas da PNH da qual faz parte a avaliação de cada indivíduo em sua singularidade e o concomitante exercício da autonomia e o do protagonismo de sujeito em relação ao seu processo de adoecimento, desfazendo as formas de cuidado hierarquizadas e propondo a construção da corresponsabilização da gestão e do cuidado (BRASIL, 2013).

No momento em que se hospitaliza um indivíduo deve-se projetar o sofrimento concomitante que isto gera em seus familiares, e não obstante, pensar nas inúmeras possibilidades que podem levar os familiares a serem os porta-vozes dos desejos desses indivíduos. Por isso, esse protagonismo deve ser estendido aos familiares, principalmente quando esses indivíduos no seu processo de adoecimento não puderem mais expressar os seus desejos. Dessa forma, e principalmente na tomada de decisão dos Cuidados Paliativos, esse protagonismo e essa autonomia deve ser transferida aos familiares.

3.6 A família do indivíduo doente em Cuidados Paliativos

A família é peça fundamental em todo o processo de adoecimento de seus entes queridos e necessita a todo o momento ser acolhida e orientada a participar das decisões quanto aos cuidados e tratamentos, na tentativa de diminuir o sofrimento e a ansiedade causados pela separação e pela incerteza em relação ao futuro.

Moritz (2012) relata que com a internação de um membro, a família sofre inúmeros desarranjos, desde problemas psicológicos devido à angústia da separação e o medo iminente da perda, até problemas financeiros. E na tentativa de diminuir esses desconfortos, os familiares necessitam ser acolhidos e ouvidos, compartilhando seus receios.

Para Klüber-Ross (2017) os familiares desempenham papel fundamental durante o período da doença e internação, sendo a reação dos doentes reflexos das reações de seus familiares, com isso para que se consiga ajudar a pessoa enferma em situação terminal, deve-se levar em consideração a sua família. Além disso, os integrantes das famílias apresentam estágios de adaptação semelhantes ao da pessoa doente, sendo eles a negação, a raiva, a barganha, a depressão e a aceitação.

A adaptação da família com as mudanças ocasionadas com a internação é de suma importância, principalmente quando conseguem lidar com a situação de morte iminente, favorecendo a ocorrência de uma transição saudável durante o processo de luto e posteriormente reconstruindo suas vidas após a perda de seu ente querido. Mas caso essa transição ocorra de maneira perturbada, esses familiares podem vir a adoecer o que acarretará em consequências negativas para suas vidas e para a sociedade (SBGG, 2015).

A Sociedade Brasileira de Geriatria e Gerontologia (SBGG) informa que os cuidados paliativos prezam pelo acompanhamento do enfermo juntamente com a sua família em todo o processo da doença que ameaça a vida até o decurso do luto (SBGG, 2015).

Carvalho e Parsons (2012) relatam que é fundamental a realização de uma reunião com a família objetivando esclarecer aos seus membros as informações relativas à impossibilidade de cura, devendo esta prática ser adotada pela equipe de Cuidado Paliativo.

Ter o indivíduo doente e sua família como foco do processo é o que propõe os Cuidados Paliativos, saindo de cena a obstinação pela cura e entrando a humanização para com o momento final da vida. A boa comunicação é fator de extrema importância, devendo os profissionais auxiliarem os doentes a lidar com sentimentos em relação ao medo da morte, reduzindo o isolamento, além de auxiliar na comunicação destes com seus familiares (ROMANN; KLUG, 2017).

Durante todo o processo de doença é fundamental que se mantenha uma comunicação que seja efetiva, pois segundo Moritz (2012), ela fortifica o relacionamento entre a equipe, a família e o indivíduo enfermo, minimizando as incertezas e inseguranças advindas desse processo, tornando a comunicação uma parte essencial do cuidado.

A família deve ser tão protagonista do processo quanto à pessoa doente e ambos juntamente com a equipe de saúde são responsáveis pelo fortalecimento de uma linguagem de cuidado unificada, e é por meio da educação em saúde que a troca de saberes acontece, tornando-se um caminho essencial a ser trilhado pela equipe.

3.7 A importância da educação em saúde

A comunicação da escolha dos Cuidados Paliativos como medida terapêutica a ser prestada a pessoa enferma e aos seus familiares é um ponto crucial para a sua adoção, no entanto, esta não é uma tarefa fácil, pois ela geralmente acontece durante um momento de fragilidade inerente a todos os envolvidos.

Dessa forma, e para que haja êxito na comunicação e no compartilhamento de informações, faz-se importante que se proporcione uma desconstrução conceitual em relação ao significado do processo de morte e morrer e uma construção de conhecimentos novos que inferem o processo, algo que pode ser favorecido pela adoção de práticas educativas.

Para Pereira et al. (2015) o processo educativo em saúde deve ser uma construção dinâmica de saberes que deve conduzir os envolvidos no processo educativo a apropriarem-se do tema, favorecendo o protagonismo dos indivíduos no seu cuidado e na tomada de decisão relativas ao que está sendo debatido.

O educador em saúde precisa se mover entre as divergências e convergências dos ideais que advém da mentalidade dos profissionais da saúde e da sociedade, oportunizando a abertura para que as trocas de saberes entre os sujeitos envolvidos no processo educativo resultem em uma compreensão mútua (BAGNATO; RENOVATO, 2006).

O trabalho em saúde, considerado por Merhy como o trabalho vivo em ato, é complexo e cheio de desafios, visto que consiste no encontro entre o profissional de saúde, conhecedor das tecnologias e das práticas clínicas, e o usuário do serviço, seres singulares dotados de expectativas e esperanças, que buscam nesse encontro que as suas necessidades sejam atendidas (MERHY, 2004).

No trabalho em saúde, a hegemonia médica não deve sobrepor a necessidade do usuário, no qual o profissional de saúde não deve ser a única voz no atendimento, afim de não anular, através do processo de não escuta, os desejos e anseios daqueles que procuram atendimento (MERHY, 2004). A escuta e acolhimento das necessidades dos usuários devem subsidiar um atendimento resolutivo e motivar a educação em saúde como parte desse processo.

As práticas educativas devem ir além de uma perspectiva técnica que objetive a mudança de comportamentos após ações informativas sobre determinado tema, elas devem envolver um trabalho em conjunto no qual haja uma intencionalidade educativa, o acolhimento, escuta, construção e desconstrução, em um movimento de adaptações e significações dos envolvidos (RENOVATO, 2017).

Para Lima e Martins (2017) o trabalho em saúde consiste em um desafio diário e pontuam que só é possível fazer saúde de qualidade através do diálogo constante entre todos os envolvidos no processo, pautados na desconstrução e construção das práticas cotidianas em busca de um cuidado integral e individualizado. A escuta dos usuários pode favorecer o surgimento de novas possibilidades terapêuticas, e conseqüentemente, a oferta de um atendimento resolutivo, bem como favorecer um momento de educação em saúde.

A educação em saúde objetiva que, além de uma transferência e uma aquisição de saberes, haja a construção de novos conhecimentos e expressões culturais, com perspectiva reprodutiva e produtiva na integração dos saberes científicos, populares e de senso comum. A fusão dos horizontes do educando e do educador dá fruto a um lócus de discussão que vai muito além dos anteriores, podendo as práticas educativas possuírem um teor “terapêutico, auxiliando o enfrentamento de crise, favorecendo o viver de maneira mais autêntica” (GAZZINELLI; REIS; MARQUES, 2006, p. 49).

Para que haja a concretização das práticas educativas é necessário que exista reciprocidade durante o diálogo, pois é nele que o usuário descreve suas experiências, relata suas necessidades e fala sobre seu processo de adoecimento (RENOVATO, 2017). É nesse momento que se cria a oportunidade de compreensão do outro e a concretização de ações que farão sentido para a vida do educando, oportunizando a ressignificação de seus conceitos e de seus conhecimentos.

A necessidade de compreensão da pessoa enferma e/ou dos seus familiares quanto às práticas dos Cuidados Paliativos é fundamental para que ocorra o êxito na adoção de seus princípios, assim, momentos educativos entre profissional e família devem ser proporcionados para que se possibilite a realização da desconstrução e da construção de novos saberes, oportunizando a tomada de decisões a partir de um processo crítico e reflexivo.

Outra forma de alcançar o objetivo de um momento educativo é fazendo o uso de tecnologias educativas como facilitadoras do processo, visto que elas promovem a construção do conhecimento entre os envolvidos e os inserem no contexto do cuidado oferecendo-lhes novas perspectivas de conhecimento (MANIVA, 2018).

Àfio et al. referem que o uso de tecnologias educacionais corresponde a um recurso educacional que auxilia na explicação ou complementação de informações transmitidas por profissionais da saúde. Para esses autores os materiais educativos devem “facilitar o trabalho da equipe de saúde na comunicação e orientação de pacientes e familiares, na busca do aprendizado do educando” (ÀFIO et al., 2014, p.161) e dessa forma eles “[...] subsidiam a orientação verbal dos profissionais de saúde e dinamizam as atividades de Educação em Saúde” (ÀFIO et al., 2014, p.161).

Os manuais educativos se constituem em uma tecnologia bastante difundida no campo da saúde visto que facilitam o trabalho das equipes durante a realização das orientações dispensadas aos enfermos e seus familiares. Echer (2005) concluiu em seu trabalho que o uso de manuais educativos uniformiza e contribui na compreensão do processo saúde-doença pelos indivíduos.

Dessa maneira, evidencia-se a importância de uma comunicação clara e objetiva entre os profissionais da saúde e os familiares com o intuito de delinear a construção do aprendizado. Além disso, fundamenta-se que o uso de tecnologias educativas favoreça todo esse processo, se tornando uma importante ferramenta para as equipes de saúde.

4 OBJETIVOS

4.1 Objetivo geral:

- Analisar a construção de um manual educativo sobre Cuidados Paliativos na Unidade de Terapia Intensiva para familiares de adultos doentes em Cuidados Paliativos internados em unidades hospitalares críticas.

4.2 Objetivos específicos

- Identificar a compreensão dos familiares de doentes em Cuidados Paliativos internados em uma UTI adulto sobre a gravidade do estado de saúde do seu ente querido;
- Analisar a percepção desses familiares sobre os Cuidados Paliativos;
- Apresentar à Comissão de Cuidados Paliativos (CCPali) durante uma Roda de Conversa, as percepções dos familiares sobre o assunto, visando um momento educativo com troca de experiências e conhecimentos;
- Construir um manual educativo sobre Cuidados Paliativos a partir das percepções apresentadas por familiares de doentes em estado crítico em Cuidados Paliativos e das contribuições advindas da CCPali;
- Apresentar o manual educativo para a CCPali do HU-UFGD, visando suas contribuições e críticas.

5 METODOLOGIA

O presente trabalho foi dividido em três etapas, conforme descrito abaixo (figura 1).

Figura 1: Etapas da pesquisa



Fonte: Própria autora.

5.1 Etapa 1

Esta etapa será apresentada no Apêndice B, no qual os dados analisados geraram um artigo científico.

Os Apêndices C, D e E, respectivamente correspondem ao roteiro de pesquisa pré-estruturado acerca do conhecimento sobre Cuidados Paliativos, ao Termo de Consentimento Livre e Esclarecido para os familiares e ao questionário sócio-demográfico. Estes serão apresentados ao final deste trabalho e corresponderão a esta etapa da pesquisa, visto que os mesmos não estão presentes no artigo acima citado.

5.2 Etapa 2

5.2.1 Tipo de estudo

Após a realização e análise das entrevistas realizadas na etapa 1 com os familiares das pessoas doentes em Cuidados Paliativos, foi realizada uma Roda de Conversa com os membros que compõem a Comissão de Cuidados Paliativos (CCPali) do HU-UFGD.

O conteúdo apresentado como disparador das discussões na Roda de Conversa foram os discursos dos familiares das pessoas doentes colhidos na etapa 1 do processo de pesquisa. Durante todo esse momento foi respeitado os preceitos éticos, principalmente, quanto ao sigilo da identidade daqueles que participaram desta etapa.

Durante a Roda de Conversa foi possível proporcionar um momento educativo e favorecer a troca de saberes entre o que foi aprendido com e pelos familiares das pessoas doentes internadas e as percepções dos membros da comissão sobre o tema. Buscou-se que, nesse momento, ocorresse entre os membros da comissão uma troca de conhecimentos permeada pelo diálogo, seguindo a percepção do ser inacabado de Paulo Freire, o qual ao se abrir aos outros e ao mundo com um processo de inquietação e curiosidade a procura de respostas, se propõe a percorrer um caminho para uma relação educativa no sentido dialógico, fundamental ao aprendizado e a construção do sujeito (FREIRE, 2018).

Dessa forma e para que se concretizasse e se oportunizasse um processo educativo se fez uso de uma Roda de Conversa, que segundo Moura e Lima promove “a ressonância coletiva, a construção e a reconstrução de conceitos e de argumentos através da escuta e do diálogo com os pares e consigo mesmo” (MOURA; LIMA, 2014, p. 101) e caracteriza um método de participação em grupo que favorece o diálogo e a socialização entre os indivíduos, com caráter reflexivo que oportuniza a troca de saberes e experiências entre os envolvidos.

A educação em roda favorece o diálogo de questões que aparecem em contextos separados, ela é um propulsor do ato educativo no qual os sujeitos envolvidos buscam conhecer e transformar a sua realidade (SAMPAIO et al., 2014).

Para Paulo Freire a educação é libertadora, transforma as pessoas de objeto em sujeitos, livrando-as da domesticação e massificação opressora. O pensador ainda considera que a grande tragédia das pessoas em meio ao mundo moderno reside na sua incapacidade de decidir, o que acaba com que vivam imersas em um universo pela publicidade organizada que aliena os sujeitos da sua condição de ser (FREIRE, 1975). As práticas que envolvem o diálogo servem como elemento para quebrar esse processo.

Com o diálogo se dá a criação e recriação de pensamentos, importante ponto a ser trabalhado enquanto estratégia de aprendizado. Para Paulo Freire: “somente o diálogo, que implica um pensar crítico, é capaz de gerá-lo. Sem ele não há comunicação e sem esta não há verdadeira educação” (FREIRE, 2016, p. 141).

5.2.2 Público-alvo

Membros atuantes na Comissão de Cuidados Paliativos do HU-UFGD.

5.2.3 Critério de inclusão

Todos os profissionais atuantes na CCPali e nomeados na Portaria n. 341, de 13 de novembro de 2018, publicado no Boletim de Serviços do Hospital Universitário da Grande Dourados (HU-UFGD), n. 167 do dia 14 de novembro de 2018.

5.2.4 Critério de exclusão

Os membros que estavam afastados de suas atividades no período da coleta de dados seja esse afastamento devido ao período de férias, licença saúde ou outro motivo, ou aqueles que por algum motivo não puderem estar presentes no momento da execução desta etapa.

Membros de etnia indígena.

5.2.5 Coleta de dados

A roda de conversa foi realizada na sala de reuniões da Biblioteca do HU-UFGD, conforme disponibilidade da instituição e melhor adequação de horário e espaço físico para os membros da comissão.

A coleta de dados dessa fase foi realizada a partir da realização de uma Roda de Conversa, na qual as contribuições realizadas pelos participantes foram gravadas em áudio e posteriormente transcritas.

A Roda de Conversa foi realizada no dia 25 de julho de 2019 com início às 14h05 e teve duração de 1 hora e 37 minutos.

Para a realização desta etapa, os membros que aceitaram participar da pesquisa assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (APÊNDICE F).

A Roda de Conversa e os dados coletados foram analisados segundo Paulo Freire, sendo esses imprescindíveis na construção do material educativo sobre Cuidados Paliativos na terapia intensiva.

Para a realização da Roda de Conversa foi utilizado recurso audiovisual (*slides*), recursos materiais como impressão dos discursos em papel sulfite cortados em retângulos, além de canetas e recortes de cartolina azul e rosa utilizados na dinâmica com o grupo.

Com o intuito de uma melhor organização e aproveitamento do tempo, a Roda de Conversa foi planejada e executada seguindo 6 passos:

1º passo – apresentação sucinta da pesquisa e entrega aos membros da CCPali dos Termos de Consentimento Livre e Esclarecido para as suas respectivas assinaturas. Nesse momento foi utilizado o recurso audiovisual para a facilitação da compreensão dos objetivos da pesquisa e socialização das etapas. Com isso se objetivou apresentar os motivos da pesquisa e como ocorreria a participação dos membros em todo o processo (etapa 2 e 3);

2º passo – realização de uma dinâmica sobre morte. Neste momento foi distribuído três pedaços de cartolina, sendo dois na cor rosa nos quais deveria ser escrito um nome de alguém importante do convívio do participante, totalizando duas pessoas, e um papel na cor azul, no qual deveria ser escrito um sonho a ser realizado. Posteriormente a esse momento, retirei os papéis dos membros simulando a perda do sonho ou da pessoa, que ocorreu da seguinte forma: ou através da oportunidade do participante de escolher entregar o papel com o sonho ou com uma das pessoas; ou através da retirada aleatória dos papéis, não proporcionando que o participante escolhesse ou pudesse opinar na escolha do papel a ser retirado. Após esse momento, abriu-se para a verbalização dos sentimentos surgidos a partir da dinâmica e como isso tem relação com a atuação profissional. O objetivo dessa dinâmica foi aproximar os participantes da sensação de perda e de luto sentida pelos familiares que receberam a notícia da gravidade da doença dos seus entes queridos e da iminência da morte. Esta dinâmica foi uma adaptação de uma dinâmica criada pela Psicóloga Clínica e Hospitalar, palestrante e especialista em Tanatologia, Fernanda Rezende.

3º passo – exposição através do recurso audiovisual (*slide*) da frase: “Morte, palavra tão temida e quase impronunciável em nosso vocabulário cotidiano. Por que é tão difícil falarmos da morte? Por que insistimos em negar um aspecto natural do ciclo da vida?”. Esse trecho foi retirado do livro **Cuidados Paliativos: discutindo a Vida, a Morte e o Morrer** de Franklin Santana Santos (2009). O objetivo desse momento foi oportunizar o fechamento da dinâmica anterior e utilizar o questionamento sobre a morte como disparador para as próximas discussões além de fomentar a questão do não surgimento da palavra “morte” nos discursos dos familiares.

4º passo – nesse momento foram distribuídos chocolates que possuíam pedaços de papéis sulfite colados nas embalagens, nos quais havia discursos dos familiares entrevistados na etapa 1 sobre a morte ou a iminência da perda do ente querido. O objetivo da ação foi trazer para a discussão a percepção e o ocultamento da morte nos discursos.

5º passo – foi utilizado novamente o recurso audiovisual (*slides*) contendo os discursos divididos em quatro grandes grupos, seguindo os questionamentos presentes no roteiro utilizado nas entrevistas: 1) o que você entende ou entendeu sobre a doença do seu familiar? 2) o seu familiar já esteve internado em alguma Unidade de Terapia Intensiva em decorrência dessa doença? Se sim, você acha que mudou algo nessa nova internação? O quê? 3) o que você entendeu sobre a proposta de tratamento relatada pelos profissionais do hospital durante essa reunião? Você ficou com alguma dúvida sobre o assunto? Qual? 4) o que você conhece sobre Cuidados Paliativos? O objetivo da exposição desses discursos foi trazer para o conhecimento dos membros da comissão o que os familiares conseguiam compreender do que foi abordado nas reuniões/conferências realizadas com eles. Além disso, proporcionar a troca de conhecimentos entre os membros e favorecer a desconstrução e a construção do aprendizado individual e em grupo, pautados pelo diálogo.

6º passo – abertura de um tempo para os questionamentos, agradecimento da participação dos presentes e encerramento da Roda de Conversa. Objetivo foi oportunizar um momento livre, sem direcionamento pré-determinado, para as possíveis contribuições do momento educativo.

5.2.6 Resultados e discussão

Estiveram presentes e participaram da Roda de Conversa oito dos quinze membros que compõe a CCPali, sendo esses três enfermeiros, dois psicólogos, um médico, um nutricionista e um fisioterapeuta.

O uso da dinâmica da morte utilizada no 2º passo foi determinante como facilitador e como disparador para a realização das próximas etapas. A proposta de ação envolvendo uma atividade lúdica trouxe um clima de descontração ao grupo ao mesmo tempo em que proporcionou um momento de autoavaliação, no qual houve sinais de demonstração de emoção por parte de alguns dos participantes.

Os participantes atingiram o objetivo proposto com essa dinâmica, visto que conseguiram se imaginar na situação de alguém que recebe uma notícia que não espera, no caso relacionado à doença grave ou morte iminente de um familiar. A atividade permitiu que os membros da CCPali experimentassem um processo de alteridade pois puderam sentir como é estar do outro lado, ou seja, ser o sujeito que está na iminência de perder alguém querido.

Para Arantes (2016) a habilidade de se estar no lugar de quem sofre é um dom e chama-se empatia, porém mais importante que ser um profissional que tenha empatia é ser um profissional que tenha compaixão. Para a autora ter compaixão vai além da simples capacidade de se por no lugar do outro, já que se busca a permissão da compreensão do sofrimento do outro sem que aconteça o envolvimento e a perda de quem somos e do que somos capazes.

A empatia e a compaixão podem ser transmutadas para o ato de ensinar, momento em que o aprendizado se torna dinâmico, oportunizando que a criatividade se faça enquanto elemento que une educando e educador (FREIRE, 2018). Para Freire (2018, p. 25-26), “ensinar inexistente sem aprender e vive-versa, e foi *aprendendo* socialmente que, historicamente, mulheres e homens descobriram que era possível ensinar”.

Aqueles participantes que “perderam” durante a dinâmica um dos seus entes queridos viram acontecer a desconstrução de uma vida e de sonhos. Em uma das falas dos participantes isso ficou claro: “*é triste né, por que a gente não espera realmente, a gente pensa que você vai fazer uma outra dinâmica, outra coisa, não é dizer que ó acabou, vou tirar isso de você, realmente ninguém tá preparado pra perder*” (silêncio). [...] “*Você levou uma pessoa, mas é a do meu sonho essa pessoa. Acabou tudo.*” [...] “*Você destruiu duas coisas em uma, por isso que ela chorou tanto coitada*”.

Quando da perda de um ente querido torna-se imprescindível à ação dos Cuidados Paliativos, já que o ato de acolher e ajudar a vivenciar o luto é elemento importante para a (re) elaboração do significado da existência daquela pessoa, conforme descrito pela Dame Cicely Saunders (2018).

Trechos do discurso que expressam emoções como “*eita, acabou tudo, você destruiu duas coisas em uma... serve pra nada isso aqui (mostrando o papel do sonho), pode levar isso*

aqui agora... porque o sonho justifica quando tão as pessoas que a gente ama”, demonstra a compreensão do grupo em relação à abordagem de uma família quanto à gravidade do estado de saúde do doente.

É preciso compreender que quando existe a necessidade de informar a família sobre a possibilidade de terminalidade da existência existe mais que uma pessoa envolvida, há mais que um sonho, uma expectativa, há o envolvimento de várias vidas. Saunders compartilha essa ideia e afirma em seus escritos que “lidar com a morte implica em lidar com o fim de esperanças e de planos” (SAUNDERS, 2018, p. 54).

Segundo Freire “o inacabamento do ser ou sua inconclusão é próprio da experiência vital. Onde há vida, há inacabamento” (FREIRE, 2018, p. 50). No momento que os participantes se viram na posição do outro, de “receptor” da notícia, viram o quanto ainda é necessário aprender, enquanto membros da CCPali, enquanto profissionais e enquanto pessoas.

A dinâmica proporcionou a sensação do “ser inacabado” conforme a proposta de Paulo Freire, e trouxe a sensação de necessidade de desconstrução e de reconstrução individual e de grupo. Nesse momento, todos sem exceção, barganharam a ideia de que só o sonho fosse levado, mas que as pessoas ficassem.

Quando a Roda de Conversa anuiu discussões envolvendo a palavra “morte”, foi constatado que, apesar de a mesma ser oculta nos discursos dos familiares, ela deveria compor o material educativo, visto que apesar de eufemismos, havia por parte dos familiares essa percepção de finitude, de proximidade da morte.

Para Ariès (2017) a transferência do local em que ocorre a morte (da casa para o hospital), trouxe a ideia de que esse momento pode ser domesticado pela equipe médica em meio aos inúmeros progressos nas ciências humanas. A percepção dessa ideia de Ariès pode ser sentida quando da discussão por parte dos membros da CCPali em relação a morte, pois esse momento evocou histórias pessoais e histórias do trabalho, as quais contribuíram para a elaboração de um significado sobre o processo de morte e morrer, que norteou a elaboração do material educativo.

Um dos participantes da Roda de Conversa compartilhou uma das suas vivências como preceptor, na qual ouvira recentemente de um residente e um interno que estavam na UTI: *“eu não consigo falar a palavra morte pra família. [...]“Aí eu perguntei pra eles, mas como vocês falam? Ah, a gente fala que provavelmente está chegando o fim”*”.

Arantes (2016) aponta para a mesma premissa, dizendo que não aprendeu a lidar com a morte no período em que cursou a faculdade, e percebia a fuga dos seus professores quando os questionamentos perscrutavam a temática.

Santos (2009) enfatiza que a negação em relação ao processo de morte e morrer é um dos mecanismos de defesa mais utilizados pelos médicos, pois negando a existência do mesmo, sentem-se enquanto detentores do poder de vida e morte em relação as pessoas, além do que, para ele, o assunto morte geralmente não é discutido durante a graduação.

Um estudo realizado com profissionais de saúde no Instituto Nacional de Câncer aponta para a dificuldade apresentada por esses indivíduos quanto ao enfrentamento e a comunicação aos pacientes e seus familiares da proximidade da morte. Esses profissionais utilizam de uma trajetória defensiva, transformando a certeza da morte do paciente em algo incerto, numa tentativa de negar a realidade que está prestes a ser vivenciada e assim adiar o sofrimento de todos os envolvidos (INCA, 2010).

Estar diante de situações limites são consideradas as experiências mais angustiantes para os profissionais de saúde e é nesse momento que surge a dificuldade de comunicação com a pessoa doente sobre o esgotamento dos tratamentos de cura e a necessidade da mudança da assistência, não mais focando a erradicação da doença, o que conseqüentemente, torna a experiência com a morte mais próxima. “Tal dificuldade testemunha uma dissociação profunda na própria concepção da atividade médica, que valoriza unilateralmente a ação curativa em detrimento da sua missão de cuidar” (INCA, 2010, p. 102).

Kübler-Ross (2017) relata que sua pesquisa sobre doentes em fase terminal foi recebida com resistência e hostilidade pela equipe hospitalar, a qual na grande parte do tempo negava a presença desses sujeitos. Era como se eles não existissem no ambiente hospitalar. Aqui se abre um espaço importante de reflexão: por que falar sobre a morte é algo tão complexo e difícil, mesmo para os profissionais da saúde que convivem com ela diariamente?

Para Santos (2009) a resposta a esse questionamento parte do princípio de que, ao falar sobre a morte se coloca em evidência a ideia da própria finitude o que evoca medo e insegurança. E falar sobre a morte de um doente sob os cuidados da equipe, evidencia sentimentos de impotência e o fracasso, uma vez que nos cursos da área da saúde, entre eles a Medicina e a Enfermagem, os discentes são treinados para a execução de técnicas e ações que favoreçam e prolonguem a vida, além de proporcionar medidas curativas, porém não são educados ou educadas para lidar com a terminalidade o que causa uma profunda angústia (SANTOS, 2009).

O ensino nas escolas médicas põe em evidência a valorização da intervenção não preparando seus graduandos para praticar a reflexão sobre os próprios limites e muito menos para atuar nos momentos de angústia daqueles que caminham para a sua morte (INCA, 2010).

Juntamente com a dificuldade de lidar com a proximidade da morte está o desafio da comunicação entre a equipe que presta a assistência e a família que se encontra fragilizada com todo o processo de adoecimento do ente querido.

[...] *“Então é muito subjetivo... suaviza né? É. Mas eu acho que vai da fragilidade de cada um mesmo né, tanto de quem tá comunicando como quem tá... você não teria feito a comunicação daquele modo, você... (quem tá recebendo)... você não teria feito a comunicação desse modo, você teria feito de uma outra maneira, já que é outra pessoa, comunica de outro jeito, já que é tão frágil assim em relação ao tema, ao assunto”*. Essa menção de um dos participantes denota a importância da comunicação e demonstra o quanto a relação entre emissor e receptor da mensagem é algo significativo.

Assim, cabe lembrar a premissa de Paulo Freire, quando aponta que: “não é falando aos outros, de cima para baixo, sobretudo, como se fôssemos os portadores da verdade a ser transmitida aos demais, que aprendemos a *escutar*, mas é *escutando* que aprendemos a *falar com eles*” (FREIRE, 2018, p.111, grifos do autor).

A comunicação na área da saúde deve ser vista como parte integrada e integrante do cuidado, principalmente para aqueles que estão lidando com situações de fragilidade emocional como as relacionadas ao fim de vida. A comunicação no ambiente hospitalar deve ser centrada no acolhimento, pautada em um diálogo no qual se faz necessário perceber o outro, uma oportunidade para se produzir conhecimento e fortalecer laços (MORITZ, 2012).

A comunicação deve ser feita de forma acolhedora, rompendo-se com o engessamento protocolar das instituições de saúde, sendo essa necessidade evidenciada na fala de um dos participantes da Roda de Conversa: *“Uma situação que a gente vem discutindo até por que o H... disse que a gente vai ter que rever isso, porque realmente trava, a má notícia tá tão protocolar, o que tipo assim, todos os treinamentos que a gente faz fala você não deve, você não deve, você não deve, você não deve... que chega um momento que você deixa de ser natural. Não sabe mais o que deve.”* “[...] *protocolo é uma coisa fundamental mas é difícil, porque o protocolo te engessa, por isso que existe coisas assim que você tem que conversar, você tem que dialogar pra você saber*”.

Os Cuidados Paliativos buscam isso, aprofundar a possibilidade da assistência pautada na humanidade, no acolhimento, na escuta, no conhecimento e na compreensão de cada sujeito em relação ao assunto, propiciando o entendimento sobre os seus limites e suas

possibilidades, uma avaliação individual de cada caso, diferentemente do que se busca na medicina protocolar (CARVALHO; PARSONS, 2012).

Repensar essa forma de abordagem possibilitou a desconstrução de conhecimentos já cristalizados (processo perceptível na menção em relação às medidas protocolares, conforme denota o discurso acima), para agora fomentar a necessidade de mudança em relação à construção de um novo olhar.

Para os membros da CCPali que participaram da Roda de Conversa a palavra “morte” deve aparecer nas abordagens realizadas junto dos familiares de indivíduos nos quais a morte já esteja presente, como nos casos de morte encefálica. Ela deve ser estudada e dialogada nos outros casos, e mesmo utilizada de maneira suavizada quando se julgar necessário, analisando individualmente cada caso e percepção. Segundo um dos participantes da Roda de Conversa: *“é importante trazer esse sentido literal mesmo do morto, né?!” [...] “tudo dá entender que é disso que eles estão falando, eles estão querendo falar da morte sem falar nela”*.

A longa permanência de um membro da família internado em uma UTI pode acarretar em impactos negativos para esse conjunto social. Porém, observa-se que àqueles que conseguem apoio de pessoas externas ao núcleo familiar (caso do suporte que pode ser/é oferecido por equipes como a CCPali) pode auxiliar no enfrentamento das questões relativas a internação, principalmente devido ao cenário no qual o sujeito internado está, repleto de aparatos tecnológicos e medicamentosos que podem prolongar (às vezes desnecessariamente) a vida (MONTEIRO; MAGALHÃES; MACHADO, 2017).

Falar sobre morte oportunizou a abertura para outras discussões, dentre elas sobre o conceito em relação aos Cuidados Paliativos, pois nas deliberações sobre o tema existe a menção às chamadas doenças ameaçadoras de vida. Os membros da CCPali consideraram que a não utilização do termo é proposital talvez para que o foco em relação ao processo não fosse a morte em si, mas o conforto que pode ser proporcionado ao enfermo e a sua família. *“Acho que um pouco é pra tentar tirar, não tirar o foco só da morte, é trazer para o outro, o do conforto, não é só da terminalidade”*.

A qualidade de vida, a prevenção e o alívio da dor são princípios integrantes dos Cuidados Paliativos que devem receber ênfase. Contudo, os esforços relativos ao conjunto de cuidados a ser ministrado ao enfermo em fase terminal não pode ficar limitado ao que seria o sofrimento físico, mas deve também ampliar-se para a oferta de alívio ao sofrimento em outras instâncias (emocionais, espirituais, etc) (SANTOS, 2009), obedecendo à premissa do cuidado em relação ao conceito de dor total (SAUNDERS, 2018).

Santos (2009) faz uma abordagem consistente sobre a omissão da palavra morte na própria definição da OMS em relação aos Cuidados Paliativos visto que para ele, a morte e a espiritualidade constituem o elemento central desse processo. O autor advoga que o uso de eufemismos ao se lidar com as questões que envolvem a morte, nega a sua existência e abre caminho para a fuga do que deveriam ser as discussões e debates relativos às doenças que levam a morte. Consequentemente, observa-se uma concepção equivocada do que sejam os Cuidados Paliativos, contribuindo assim para que se perpetue a cultura de negação da morte, da racionalização dos cuidados e do isolamento das emoções.

Um ponto abordado pelos familiares durante as entrevistas da etapa 01 e que foi trazido para a discussão na Roda de Conversa foi a culpabilização do sujeito: *“Acho isso um crime falar que não tá reagindo, é porque você quer falar que isso é uma reação individual de cada paciente e fica parecendo que: oh, seu pai não vai melhorar porque ele não quer melhorar... é tipo, a culpa é dele”*, compartilhou um dos participantes.

A culpabilização do indivíduo é antiga e perpassa o início da história do Capitalismo, perpetuando-se até os dias atuais. A lógica de pensamento do universo capitalista apresenta o indivíduo como se ele fosse efetivamente dono de si e seu fracasso ou doença é resultado das suas escolhas, dando assim um foco unilateral a fatores que tem uma abrangência social política e econômica maior (ROMANINI; DETONI, 2014).

Os questionamentos sobre UTI e sobre o poder de decisão dado aquele que não possui o conhecimento técnico necessário para tal (o familiar) elucidou uma crítica sobre a carga de informações ofertada aos membros da família em uma única abordagem. Os participantes da Roda de Conversa perceberam que a abordagem deve ser progressiva, como verbalizado nesse trecho: *“a construção dos conceitos ela é progressiva, a gente vivencia isso, mas olha a chuva de informação que a gente traz pro contexto familiar, a gente traz a informação do paliativo, a gente traz um conceito de reanimação, a gente traz um conceito de intubação, a gente traz um conceito de manejo de dor (...) não é tudo de uma vez numa conferência familiar que você discute tudo isso”*.

O conceito de conferência familiar vem justamente para aproximar de maneira formal o indivíduo doente, a família e a equipe de saúde, visando proporcionar uma comunicação efetiva na qual se acolhem as dúvidas, os medos, as inseguranças e traça-se um plano de cuidados a partir da explanação dos tratamentos e das possibilidades terapêuticas existentes e que beneficiarão o sujeito enfermo. É um momento no qual o diálogo é imprescindível, devendo o tempo dessas conferências e o assunto determinado de acordo com as demandas de

cada família, mesmo que para isso seja necessário um tempo maior para que tudo seja compreendido e o plano de cuidados do doente construído (SILVA et al., 2018).

Um ponto importantíssimo de discussão promovida na Roda de Conversa ocorreu quando os participantes foram questionados sobre o que eles achavam que os familiares haviam respondido sobre o que eles (familiares) conheciam sobre Cuidados Paliativos. As respostas permearam várias possibilidades como vinculação do tema com a dor, o conforto e a terminalidade.

“Eu acho que como eles se preocupavam tanto com a dor que eu acho que eles acharam que cuidados paliativos era diminuir a dor e dar conforto, talvez. É eu acho... Eu acho que não tem mais nada o que fazer então é cuidados paliativos. Eu acho que tá associado, já que não apareceu a morte na fala, eu acho que eles associaram ao esperar a Deus chamar, acho que é a finalidade mesmo, a terminalidade, aliás, sem a clareza da morte. Eu acho que é dor, que é não sentir dor. Eu acho que não ter mais o que fazer. Conceito de não ter mais nada pra fazer.” Apenas um dos participantes da Roda de Conversa contribuiu de forma diferente: *“Eu acho que eles responderam como que não conhecem nada”*.

Ao demonstrar os discursos com as negativas do conhecimento dos familiares sobre o que significam os Cuidados Paliativos abriu-se uma grande discussão. Ao final os profissionais que participaram da Roda de Conversa conseguiram se perceber no processo educativo durante a abordagem e perceberam que não conceituam, não explicam o termo Cuidados Paliativos, apenas tentam contextualizar o que vai ser feito. *“Muitas vezes a gente no contexto assistencial a gente não se preocupa em descrever o que que é o conceito cuidados paliativos, entende, a gente tenta, como se diz, contextualizar o que vai ser feito, mas a gente não exercita o conceito.”* *“Não é rotina nossa trabalhar com o conceito oh, eu sou da comissão de cuidados paliativos, cuidados paliativos é isso, isso, isso, isso, isso, isso... a gente não faz isso”*.

[...] Qualquer coisa que você vai conduzir dentro de um contexto você trabalha primeiro o conceito né, e não já o que vai fazer, de que forma a gente tá fazendo, da melhor forma que vai ser feita, entende, a gente trabalha, primeiro se contextualiza, depois que você contextualiza você passa pra intervenção, pra avaliação, mas a gente falha mesmo, né, até porque é um termo ruim da gente explicar o que que é cuidados paliativos.”

A Taxonomia de Bloom relaciona essa ideia ao processo relativo ao verbo ensinar, no qual a estrutura e organização do que será ensinado deve ser algo planejado na busca de atingir os objetivos de uma aprendizagem significativa. O domínio cognitivo da taxonomia é o mais amplamente usado. Ela usa uma estrutura de complexidade que permeia do mais

simples ao mais complexo, e busca a aquisição ou construção do conhecimento, usado na resolução de problemas diários, visto que o conhecimento é a base para que se avance aos outros domínios do aprender (FERRAZ; BELHOT, 2010).

Um dos participantes denotou exatamente essa importância de ter o conhecimento como princípio do aprendizado quando trouxe a ideia: *“a gente já vai direto na compreensão e pula o conhecimento”*; *“[...] compreensão já é um segundo domínio cognitivo, então primeiro você tem que conhecer pra depois compreender”*.

Apesar das conferências familiares não permearem a questão da educação formal, a utilização de mecanismos para que se obtenha melhor resultado na comunicação se faz efetiva, visto que se levar em consideração que os encontros com os familiares buscam a definição de um cuidado terapêutico é imprescindível que os familiares, antes de opinar, tenham entendido qual o estado de saúde do doente, o estágio de evolução da doença e o melhor tratamento a ser ofertado no momento.

A Roda de Conversa trouxe aos membros da comissão possibilidade de discutir a forma de abordagem realizada com os familiares como um momento de avaliação do que já foi feito. Além disso, foi perceptível a inquietude de todo o grupo quanto aos pontos que segundo eles necessitam ser melhorados: *“é triste a gente ouvir essas realidades nossas”*.

Houve um processo de desconstrução a partir do que eles achavam alcançar durante as conferências familiares, com aquilo que eles conseguiram visualizar que era percebido por esses familiares. Ou seja, foi construtivo o fato de utilizar um movimento contrário: mostrar ao “educador” a percepção causada no “educando” mediante a apresentação de trechos dos discursos.

Com uma voz descontraída um dos participantes verbalizou: *“o objetivo do trabalho é construir um manual ou fazer uma reflexão sobre o nosso processo de trabalho?”*. Isso insere um ponto importante de reflexão crítica da formação. Segundo Freire (2018, p.24) *“a reflexão crítica sobre a prática se torna uma exigência da relação Teoria/Prática sem a qual a teoria pode ir virando blá-blá-blá e a prática, ativismo”*.

Todos puderam participar ativamente na construção do conhecimento pautado através do diálogo e do uso de facilitadores do processo educativo. Os indivíduos envolvidos puderem se perceber como parte fundamental do processo de ensino desses familiares, construindo-se coletivamente não como meros transferidores de conhecimento, mas como seres inacabados no processo de ensinar. Além disso, puderam se perceber nos discursos dos familiares, oportunizando a desconstrução e construção de uma nova forma de ver as

conferências familiares, dentre elas, utilizar de outros elementos para melhorar o conceito sobre o que são Cuidados Paliativos.

5.3 Etapa 3

5.3.1 Elaboração do Produto Técnico Educativo

A terceira e última etapa do processo consistiu na construção de um manual educativo sobre Cuidados Paliativos na Unidade de Terapia Intensiva. Seu conteúdo corresponde aos achados da etapa 1 (entrevistas com os familiares), da etapa 2 (Roda de Conversa com a Comissão de Cuidados Paliativos) e de pesquisas em literatura pertinente ao tema.

O material foi desenvolvido buscando o uso de uma linguagem simples e objetiva e de figuras e fotos que ilustram o conteúdo explanado. Echer enfatiza a importância de se “ilustrar as orientações para descontrair, animar, torná-lo menos pesado e facilitar o entendimento, já que, para algumas pessoas, as ilustrações explicam mais que muitas palavras” (ECHER, 2005, p. 755).

Teles et al. (2014) relatam que o uso de tecnologias educativas facilitam e favorecem as mudanças comportamentais em saúde, e dentre elas o manual educativo é considerado um dos destaques, classificado como tecnologia leve-dura que estrutura os saberes e colabora na memorização dos conteúdos.

Teles et al. determinam os passos a serem seguidos na construção do manual educativo, sendo elas compreendidas em: “diagnóstico situacional; levantamento do conteúdo; seleção e fichamento do conteúdo; elaboração textual; criação das ilustrações e diagramação” (TELES et al., 2014, p. 978). Todos esses passos foram cumpridos na construção do material.

Para compor o conteúdo do manual educativo foi realizada uma junção do que os familiares trouxeram como representação dos Cuidados Paliativos no cenário das Unidades de Terapia Intensiva (UTI) e do que foi percebido como necessidades dos familiares na Roda de Conversa com a equipe de Cuidados Paliativos.

Didaticamente, a etapa 1 mostrou a necessidade de se relatar sobre os equipamentos, dispositivos e procedimentos realizados dentro da UTI, bem como a necessidade de conceituar o termo Cuidados Paliativos, relacionando os cuidados com o conceito. A etapa 2, realizada com os profissionais que compõe a comissão de Cuidados Paliativos, ressaltou-se a necessidade de enfatizar o conceito dos Cuidados Paliativos, bem como a necessidade de se falar sobre a morte.

Os familiares ao relatarem sua experiência e mencionar procedimentos que existem na UTI deram início ao que se tornou o primeiro tópico do manual. Para facilitar a compreensão do conteúdo, buscou-se usar algumas imagens de equipamentos e dispositivos utilizados na UTI. Através de uma escrita clara, simples e objetiva foram descritos alguns dos equipamentos que compõem o cenário intensivo, bem como os dispositivos e medicamentos com suas respectivas indicações.

A necessidade de contextualizar o cenário da UTI surgiu no decorrer do processo, sendo essa uma das necessidades não imaginadas para compor o material educativo. Porém, apesar de não previsível, se tornou parte fundamental para a contextualização do assunto, uma vez que este material construído tem como público-alvo os familiares de pessoas em Cuidados Paliativos internados em UTI.

Em um segundo momento, mas inserido como continuidade do contexto da Unidade de Terapia Intensiva falou-se dos Cuidados Paliativos, um breve histórico e seu conceito fazem parte do texto. Esse tópico emergiu tanto na etapa 1, visto a dificuldade de socializar os cuidados já conhecidos com o conceito dos Cuidados Paliativos; quanto na etapa 2, visto que os participantes socializaram a falha na comunicação do conceito em si.

A descrição dos Cuidados Paliativos no manual busca agregar conhecimentos novos necessários para a construção da autonomia desses familiares, a ponto que seu conhecimento ajude a proporcionar a família e ao doente, conhecimentos suficientes que os auxiliem na diminuição do medo e na construção do plano terapêutico dos doentes internados.

Como enfatizado pelos membros da comissão na etapa 2, após a abordagem dos Cuidados Paliativos se buscou trazer a morte como um dos assuntos a compor o material, oportunizando conhecimentos que agreguem como auxílio na diminuição do sofrimento decorrente da proximidade da terminalidade.

É fato que os Cuidados Paliativos são exercidos a partir das necessidades individuais de cada doente e de cada família, bem como a experiência e concepção do assunto morte é particular e possui sentidos diferentes para cada momento da vida, indivíduo e contexto familiar. Dessa forma, torna-se necessário enfatizar que o almejado com a criação do manual não foi a unificação do pensamento e o direcionamento que os familiares devem tomar, muito menos induzir a escolha de qualquer plano terapêutico. Muito pelo contrário, o trabalho buscou refletir uma abordagem universal do assunto de maneira a possibilitar o conhecimento no sentido de diminuir o medo e a insegurança gerados pela internação e pela evolução da doença grave.

O material criado busca dar um suporte educativo confiável, a fim de elucidar questionamentos gerais, dúvidas quanto à estrutura das unidades críticas, de possíveis sentimentos no processo do luto, bem como ofertar conhecimento sobre o conceito proposto pelos Cuidados Paliativos.

Como parte ilustrativa, foram criados três personagens para compor o material. Esses personagens aparecem desde a capa até o final do material: a representação compreende que os dois mais jovens são membros da família ou do convívio do doente, e o doente, ilustrado por um idoso.

A escolha do personagem doente ser um idoso foi em decorrência da UTI em estudo receber apenas doentes adultos, e como forma de dar personalidade e continuidade ao pensamento, se optou por usar o mesmo personagem. Com isso, se faz necessário a compreensão de que os Cuidados Paliativos devem ser ofertados a portadores de enfermidades em qualquer fase da vida (desde crianças a idosos), além de serem destinados tanto ao sexo masculino, quanto ao feminino. Todos os personagens foram usados para dar leveza e servir como um tipo de incentivo a leitura.

5.3.2 Aplicação do questionário

Após pronto, o material impresso deveria ser encaminhado aos membros da Comissão de Cuidados Paliativos para leitura e avaliação. Contudo, essa etapa da pesquisa precisou sofrer modificações para atender as orientações das autoridades sanitárias quanto à pandemia causada pelo novo coronavírus na atual realidade mundial.

Para contextualizar, um vírus denominado SARS-CoV-2 foi descoberto em dezembro de 2019, em Wuhan, na China, responsável por causar a COVID-19, uma doença respiratória transmitida de pessoa para pessoa através da contaminação de gotículas do nariz ou da boca que saem durante a tosse, espirro ou fala da pessoa contaminada (OPAS, 2020).

A Organização Mundial da Saúde, em 11 de março de 2020, considerou a COVID-19 uma pandemia. O número de contaminados até o dia 29 de junho de 2020 era de 10.185.374 pessoas e, 503.862 o número de mortes registradas no mundo. Com isso, medidas como o distanciamento social e uso obrigatório de máscaras passaram a vigorar praticamente em quase todo o território brasileiro como forma de prevenção e de contenção do avanço da doença (OPAS, 2020).

Em 17 de março de 2020, o Hospital Universitário suspendeu as atividades acadêmicas presenciais, visitas, acompanhantes, entre outras atividades a fim de restringir ao

máximo o trânsito de pessoas dentro do ambiente hospitalar na conseqüente busca de se evitar a propagação do coronavírus (EBSERH, 2020).

Frente a isso, todas as atividades não essenciais na instituição foram suspensas por tempo indeterminado, afetando assim, com que se prosseguisse com os planejamentos do que seria a última fase da pesquisa. Assim, o material que antes deveria ser impresso passou a ser um *e-book* e o questionário avaliativo foi entregue e respondido via o uso de uma plataforma digital.

As perguntas que compõe o questionário não sofreram modificações, apenas uma alteração de impresso para virtual, sem que houvesse o encontro presencial.

5.3.3 Resultados da aplicação dos questionários

Houve o retorno de seis dos oito questionários encaminhados via uma plataforma digital aos membros que participaram da etapa 2 da pesquisas, o que corresponde a 75% do público-alvo desta fase.

As três primeiras perguntas constituintes do questionário eram de múltipla escolha e suas alternativas correspondiam a indiferente, nenhuma, considerável ou extrema relevância. Todos os participantes consideraram de extrema importância a abordagem do tema dos Cuidados Paliativos nas Unidades de Terapia Intensiva.

Quando questionados quanto à realização da Roda de Conversa como estratégia educativa para a apresentação do conteúdo sobre o conhecimento dos familiares e para a discussão sobre o tema, cinco (83,3%) dos analisados consideraram de extrema relevância, e apenas um (16,7%) considerou como considerável relevância.

Quando questionados quanto a proposta do manual educativo sobre Cuidados Paliativos em pacientes críticos metade (50%) considerou ser de extrema importância e a outra metade de considerável importância.

A próxima pergunta estava relacionada quanto à contribuição que um material educativo direcionado a familiares de pacientes críticos em Cuidados Paliativos representaria. Cinco dos que responderam (83,3%) consideraram que o material contribuirá muito durante a abordagem sobre o tema e um (16,7%) considerou que será útil na execução do processo de abordagem.

A pergunta de número cinco questionava se havia faltado algum tema que fosse importante ser abordado. Apenas um (16,7%) considerou a necessidade de mencionar a ansiedade dos familiares em saber a relação do tempo de vida do doente, pois essa questão é algo muito comum, no que se refere ao questionamento sobre a expectativa de vida do doente

(meses, semanas, dias). Os outros participantes (83,3%) consideraram que não faltou nenhum tema que necessitasse ser abordado.

Para o último questionamento ficou proposta uma questão aberta sobre tudo o que foi abordado, considerando a Roda de Conversa e o manual educativo, e se havia alguma crítica ou contribuição. Nesse momento, apenas um (16,7%) considerou que não tinha nenhuma contribuição a fazer.

Um dos que consideraram sim, pontuou a necessidade da troca da palavra “realizado” pela palavra “atendido”. Também considerou a necessidade de se utilizar as imagens de forma mais contextualizada, colocando os dispositivos apresentados nas ilustrações em seu uso na dimensão real (ou seja, aplicados ao doente). Pontuou a sugestão de mudança na forma de escrita do texto, a qual se poderia descrever a necessidade do doente, seguido do aparelho que reverteria aquela determinada situação e conseqüentemente os dispositivos utilizados. O mesmo participante acredita que se deve reafirmar que o uso de tanta tecnologia nos Cuidados Paliativos irá apenas prolongar o sofrimento. Fez sugestão de uma ilustração no final do manual que tenha pessoas ao redor do doente dando as mãos, ilustrando o processo de morte e morrer.

Os outros quatro participantes consideraram que o material ficou um pouco extenso, e sugeriram a possibilidade de uma abordagem mais sucinta. Dois consideraram a possibilidade da confecção de um folder como material educativo. Um deles considerou que apesar da linguagem do texto estar acessível e de fácil compreensão, os temas poderiam ter sido abordados de forma mais direta, buscando um quantitativo de 30 páginas.

O resultado final trouxe um texto educativo que totaliza 52 páginas, nas quais se explanam sobre temas que se originaram de duas realidades opostas, a saber, a que adveio do discurso dos familiares (etapa 01 da pesquisa) e a que adveio do discurso dos profissionais (etapa 02 da pesquisa). O trabalho buscou congrega ambos os discursos, pois compreende que os mesmos são complementares, o que justifica o quantitativo de páginas do produto final.

O presente manual aborda temas complexos e profundos que exigem uma abordagem explicativa que não permita (dentro do possível) margem para dúvidas, possibilitando a compreensão mesmo em uma leitura individual, sem a necessidade de um profissional intermediando o conhecimento.

Além disso, ao se escrever sobre procedimentos e equipamentos técnicos a uma comunidade leiga, necessita-se um maior uso de palavras para exemplificar e referenciar algo

não familiar, permitindo ao leitor/leitora a capacidade de criação autônoma neste contexto de aprendizado.

6 CONSIDERAÇÕES FINAIS

As várias etapas realizadas neste estudo foram de extrema importância visto que uma completava a outra. Principalmente quando se proporcionou o encontro dos saberes dos “educandos”, estes nas figuras dos familiares, expostos em forma de discursos, e dos seus “mestres”, estes representados pelos profissionais de saúde.

Este momento proporcionou a avaliação da própria prática pela comissão e a oportunidade de construir novos caminhos para se atingir o objetivo da comunicação e do diálogo no âmbito dos Cuidados Paliativos.

As lacunas do conhecimento apresentadas transformou a inquietação de alguns membros da CCPali durante a Roda de Conversa em uma possibilidade de construção de novas formas de abordagem das famílias, enfatizando o conhecimento como a base necessária para todas as outras etapas a serem atingidas.

A visão dos Cuidados Paliativos pelos familiares foi perceptível mediante as descrições que trouxeram dos cuidados que seus entes queridos recebiam na UTI ou a partir do que conseguiram compreender das conferências com os membros da comissão.

Ficou perceptível a necessidade de se melhorar a forma de transmitir o conceito dos Cuidados Paliativos, visto que apenas a comunicação realizada nas conferências com os membros da CCPali podem apresentar falhas, e estas refletem no momento de decisão que os familiares possam vir a necessitar tomar frente ao cuidado com o seu ente querido.

Pensando nesse processo e como uma ferramenta educativa é que o manual foi elaborado e construído com o intuito de auxiliar a comunicação sobre Cuidados Paliativos entre os profissionais da saúde e os familiares, bem como tornar a assistência e a experiência da UTI menos traumática através da oferta de conhecimento, pois o não familiar pode gerar um aumento do medo e da ansiedade.

7 REFERÊNCIAS

- ÀFIO, A. C. E. et al. Análise do conceito de tecnologia educacional em enfermagem aplicada ao paciente. **Revista Rene**, v. 15, n. 1, p. 158-165, jan./fev. 2014. Disponível em: <http://repositorio.ufc.br/bitstream/riufc/8910/1/2014_art_mclsantos.pdf>. Acesso em: 28 set. 2018.
- ALVES, R. F. et al. Cuidados Paliativos: desafios para cuidadores e profissionais de saúde. *Fractal*: **Revista de Psicologia**, v. 27, n. 2, p. 165-176, mai./ago. 2015. DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/1984-0292/943>. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/fractal/v27n2/1984-0292-fractal-27-2-0165.pdf>>. Acesso em: 22 jun. 2018.
- AMIB – Associação de Medicina Intensiva Brasileira. **Desmistificando a UTI: cuidados paliativos ajudam a lidar com o curso natural da vida**. Abr. 2018. Disponível em: <<http://www.amib.org.br/noticia/news/desmitificando-a-uti-cuidados-paliativos-ajudam-a-lidar-com-o-curso-natural-da-vida/>>. Acesso em: 22 set. 2018.
- ARANTES, A. C. Q. **A morte é um dia que vale a pena viver**. Rio de Janeiro: Casa da Palavra, 2016.
- ARIÈS, P. **História da morte no Ocidente: da Idade Média aos nossos dias**. Tradução Priscila Viana de Siqueira. Ed. especial. Rio de Janeiro: Nova Fronteira, 2017.
- ARIÈS, P. **O homem diante da morte**. Tradução de Luiza Ribeiro. São Paulo: Editora UNESP, 2014.
- BAGNATO, M. H. S.; RENOVATO, R. D. Práticas educativas em Saúde: um território de saber, poder e produção de identidades. In: DEITOS, R.A.; RODRIGUES, R. M. (Org.). **Estado, desenvolvimento, democracia & políticas sociais**. Cascavel: EDUNIOESTE, p. 87-104, 2006.
- BARROS, N. C. B. et al. **Cuidados paliativos na UTI: compreensão, limites e possibilidades por enfermeiros**. *Revista de Enfermagem da Universidade Federal de Santa Maria – REUFMSM*: set./dez. 2012. Disponível em: <<https://periodicos.ufsm.br/reufsm/article/download/5857/pdf>>. Acesso em: 30 set. 2019.
- BIONDI, R. **Florence Nightingale e a História da Medicina Intensiva**. AMIB – Associação de Medicina Intensiva Brasileira, 2013. Disponível em: <<http://www.amib.org.br/noticia/nid/florence-nightingale-e-a-historia-da-medicina-intensiva/>>. Acesso em: 21 jun. 2019.
- BOLELA, F.; JERICÓ, M.C. **Unidades de terapia intensiva: considerações da literatura acerca das dificuldades e estratégias para sua humanização**. *Esc. Anna Nery*, v. 10, n. 2, Rio de Janeiro: ago. 2006. Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.1590/S1414-81452006000200019>>. Acesso em: 29 set. 2019.
- BONFADA, D. et al. Análise de sobrevivência de idosos internados em Unidades de Terapia Intensiva. **Rev. Bras. Geriatr. Gerontol.** Rio de Janeiro, v. 20, n. 2, p. 198-206, 2017. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/rbgg/v20n2/pt_1809-9823-rbgg-20-02-00197.pdf>. Acesso em: 21 jun. 2018.

BRASIL. **Código Penal – art. 121: Decreto Lei nº 2848, de 7 de dezembro de 1940.**

Disponível em: <<https://www.jusbrasil.com.br/topicos/10625629/artigo-121-do-decreto-lei-n-2848-de-07-de-dezembro-de-1940>>. Acesso em: 22 set. 2018.

_____. Ministério da Saúde. Melhor em casa – a segurança do hospital no conforto do seu lar. **Caderno de atenção domiciliar**. Brasília, v. 2, abr. 2012. Disponível em: <http://189.28.128.100/dab/docs/geral/cap_6_vol_2_cuidados_paliativos_final.pdf>. Acesso em: 26 set. 2019.

_____. Ministério da Saúde. **Política Nacional de Humanização - PHN**. Brasília, DF, 2013.

_____. Ministério da Saúde. Portaria nº 895, de 31 de março de 2017. **Diário Oficial da União**, Brasília, DF, 3 abr. 2017. Seção 1, p. 78.

_____. Ministério da Saúde. Resolução nº 466, de 12 de dezembro de 2012. **Diário Oficial da União**, Brasília, DF, 13 jun. 2013. Seção 1, p. 59.

_____. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. **HumanizaSUS: Documento base para gestores e trabalhadores do SUS**. 4. ed. 4. reimp. Brasília: Editora do Ministério da Saúde, 2010c. 72 p. (Série B. Textos Básicos de Saúde).

_____. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Política Nacional de Humanização da Atenção e Gestão do SUS. **Clínica ampliada e compartilhada**. Brasília, DF, 2010a. 64 p. (Série B. Textos Básicos de Saúde).

_____. Resolução RDC N. 7 de 24 de fevereiro de 2010. Dispõe sobre os requisitos mínimos para funcionamento de Unidades de Terapia Intensiva e dá outras providências. Órgão emissor: **ANVISA – Agência Nacional de Vigilância Sanitária**. Brasília, DF, 2010b. Disponível em: <http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/anvisa/2010/res0007_24_02_2010.html>. Acesso em: 29 set. 2019.

CARVALHO, R.T.; PARSONS, H. A. (Org). **Manual de Cuidados Paliativos ANCP**. 2 ed., amp. e atual. Academia Nacional de Cuidados Paliativos: 2012. Disponível em: <<http://biblioteca.cofen.gov.br/wp-content/uploads/2017/05/Manual-de-cuidados-paliativos-ANCP.pdf>>. Acesso em: 30 mai. 2020.

CAMPOS, E. B. V. Considerações sobre a morte e o luto na Psicanálise. **Revista de Psicologia da UNESP**. São Paulo, v. 12, n. 1, p. 13-24, 2013. Disponível em: <<http://pepsic.bvsalud.org/pdf/revpsico/v12n1/a03.pdf>>. Acesso em: 21 ago. 2020.

COELHO, C. B. T.; YANKASKAS, J, R. Novos conceitos em cuidados paliativos na unidade de terapia intensiva. **Rev Bras Ter Intensiva**, v. 29, n. 2, p. 222-230, 2017. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/rbti/v29n2/0103-507X-rbti-29-02-0222.pdf>>. Acesso em: 22 jun. 2018.

CFM. Conselho Federal de Medicina. **Código de Ética Médica**: Resolução CFM nº 1.931, de 17 de setembro de 2009 (versão de bolso). Brasília, DF, Conselho Federal de Medicina, 2010. Disponível em:

<<https://portal.cfm.org.br/images/stories/biblioteca/codigo%20de%20etica%20medica.pdf>>. Acesso em: 11 jul. 2020.

CFM. Conselho Federal de Medicina. Resolução nº 2.156, de 28 de outubro de 2016. Estabelece os critérios de admissão e alta em unidade de terapia intensiva. **Diário Oficial da União**. Brasília, DF, Seção 1, n. 220, p. 138, 17 nov. 2016.

EBSERH. Hospitais Universitários Federais. Ministério da Educação. Novo Coronavírus: HU-UFGD recompõe Comitê de Crise e restringe circulação de pessoas no ambiente hospitalar. **Hospital Universitário da Grande Dourados**, Dourados-MS, 17 mar. 2020. Disponível em: <http://www2.ebserh.gov.br/pt/web/hu-ufgd/detalhes-das-noticias/-/asset_publisher/7d2qZuJcLDFo/content/id/5022947/2020-03-hu-ufgd-recompoe-comite-de-gerenciamiento-de-crise->. Acesso em: 30 jun. 2020.

ECHER, I. C. Elaboração de manuais de orientação para o cuidado em saúde. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, v. 13, n. 5, p. 754-757, 2005. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/rlae/v13n5/v13n5a22.pdf>>. Acesso em: 16 nov. 2018.

ELIAS, N. **A solidão dos moribundos, seguido de “envelhecer e morrer”**. Tradução Plínio Dentzien. Rio de Janeiro: Jorge Zahar, 2001.

FELIX, Z. C. et al. Eutanásia, distanásia e ortotanásia: revisão integrativa da literatura. **Ciência e saúde coletiva**, Rio de Janeiro, v. 18, n. 9, p. 2733-2746, set. 2013. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-81232013000900029&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 22 set. 2018. DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/S1413-81232013000900029>.

FERRAZ, A. P. C. M.; BELHOT, R. V. Taxonomia de Bloom: revisão teórica e apresentação das adequações do instrumento para definição de objetivos instrucionais. **Gestão & Produção**, São Carlos, v. 17, n. 2, p. 421-431, 2010. Disponível em: <https://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0104-530X2010000200015&script=sci_abstract&tlng=pt>. Acesso em: 30 jun. 2020.

FREIRE, P. **Educação como prática da liberdade**. 5 ed. Rio de Janeiro: Paz e Terra, 1975.

_____. **Pedagogia da autonomia: saberes necessários a prática educativa**. 57 ed. Rio de Janeiro/São Paulo: Paz e Terra, 2018.

_____. **Pedagogia do oprimido**. 60 ed. Rio de Janeiro: Paz e Terra, 2016.

GAZZINELLI, M. F.; REIS, D. C; MARQUES, R. C. (Org.). **Educação em saúde: teoria, método e imaginação**. Belo Horizonte: Editora UFMG, 2006.

GOMES, A.L.Z.; OTHERO, M.B. Cuidados paliativos. **Estudos Avançados**, São Paulo, v. 30, n. 88, set./dez. 2016. Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.1590/s0103-40142016.30880011>>. Acesso em: 28 set. 2018.

IBGE – Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística. **Censo Demográfico 2010**. Disponível em: <<https://cidades.ibge.gov.br/brasil/ms/dourados/panorama>>. Acesso em: 17 set. 2018.

IBGE – Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística. **Pesquisa nacional de saúde 2013: percepção do estado de saúde, estilos de vida e doenças crônicas: Brasil, grandes regiões e unidades da federação**. Rio de Janeiro: IBGE, 2014. Disponível em: <<ftp://ftp.ibge.gov.br/PNS/2013/pns2013.pdf>>. Acesso em: 28 set. 2019.

_____. **Síntese de indicadores sociais: uma análise das condições de vida da população brasileira: 2016/IBGE. Coordenação de População e Indicadores Sociais**. Rio de Janeiro: IBGE, 2016. Disponível em: <<https://biblioteca.ibge.gov.br/visualizacao/livros/liv98965.pdf>>. Acesso em: 28 set. 2019.

INCA. Instituto Nacional de Câncer. Coordenação Geral de Gestão Assistencial. Coordenação de Educação. **Comunicação de notícias difíceis: compartilhando desafios na atenção à saúde**. Rio de Janeiro: INCA, 2010.

KÜBLER-ROSS, E. **Sobre a morte e o morrer**. Tradução Paulo Menezes. 10 ed. São Paulo: Editora WMF Martins Fontes, 2017.

LEITE, I. C. et al. Carga de Doença no Brasil e suas regiões, 2008. **Cad. Saúde Pública**. Rio de Janeiro, v. 31, n.7, p. 1551-1564, jul. 2015. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/csp/v31n7/0102-311X-csp-31-7-1551.pdf>>. Acesso em: 21 jun. 2018.

LIMA, C. Do conceito ao diagnóstico de morte: controvérsias e dilemas éticos. *Medicina interna: Revista da Sociedade Portuguesa de Medicina Interna*, v. 12, out. 2004. Disponível em: <http://www.spmi.pt/revista/vol12/vol12_n1_2005_06-10.pdf>. Acesso em: 26 set. 2019.

LIMA, F. M.; MARTINS, C. P. Reflexões sobre o trabalho da psicologia na UTI. **Saúde em Redes**, Porto Alegre, v. 3, n. 3, p. 207-213, 2017. Disponível em: <http://revista.redeunida.org.br/ojs/index.php/rede-unida/article/view/858/pdf_80>. Acesso em: 23 ago. 2020.

LUCCIA, D. et al. O protagonismo no projeto terapêutico singular: singularidade e implicação do sujeito no nível terciário em saúde. **A Peste: Revista de Psicanálise e Sociedade e Filosofia**, São Paulo, v. 7, n. 1, p. 49-64, jan./jun. 2015. Disponível em: <<https://revistas.pucsp.br/index.php/apeste/article/view/30464>>. Acesso em: 12 nov. 2018.

MACHADO, L. O. C. L. **O ensino da tanatologia para a formação em enfermagem**. Universidade Estadual de Mato Grosso do Sul – UEMS. Dourados, 2017.

MALTA, D.C. et al. A implantação do Sistema de Vigilância de Doenças Crônicas Não Transmissíveis no Brasil, 2003 a 2015: alcances e desafios. **Revista Brasileira de Epidemiologia**, v. 20, n. 4, p. 661-675, out./dez. 2017. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/rbepid/v20n4/1980-5497-rbepid-20-04-661.pdf>>. Acesso em: 21 jun. 2018.

MANIVA, S. J. C. F. et al. Tecnologias educativas para educação em saúde no acidente vascular cerebral: revisão integrativa. **Revista Brasileira de Enfermagem**, v. 71, supl. 4, p. 1824-1832, 2018. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/reben/v71s4/pt_0034-7167-reben-71-s4-1724.pdf>. Acesso em: 28 set. 2018.

MASSAROLI, R. et. al. Trabalho de enfermagem em unidade de terapia intensiva e sua interface com a sistematização da assistência. **Escola Anna Nery – Revista de enfermagem**, abr./jun 2015. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/ean/v19n2/1414-8145-ean-19-02-0252.pdf>>. Acesso em: 28 set. 2017.

MEDEIROS, M. M. Concepções historiográficas sobre a morte e o morrer. **Ver. Outros Tempos**, v. 15, n. 6, dez. 2008. Disponível em: <http://www.outrostempos.uema.br/OJS/index.php/outros_tempos_uma/article/view/211/150>. Acesso em: 29 jun. 2018.

MENEZES, R. A. **Em busca da boa morte: antropologia dos cuidados paliativos**. Rio de Janeiro: Garamond: Fiocruz, 2004.

MERHY, E. E. O ato de cuidar: a alma dos serviços de saúde. In: BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Gestão do Trabalho e Educação. Departamento de Gestão da Educação na Saúde. **Ver-SUS Brasil**. Brasília, p. 108-137, 2004.

MONTEIRO, M. C.; MAGALHÃES, A. S.; MACHADO, R. N. A morte em Cena na UTI: a família diante da terminalidade. **Trends Psychol**, Ribeirão Preto, v. 25, n. 3, p. 1285-1299, set. 2017. Disponível em: <https://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S2358-18832017000301285>. Acesso em: 28 jun. 2020.

MORITZ, R. D. (Org.). **Cuidados paliativos nas Unidades de Terapia Intensiva**. São Paulo: Atheneu, 2012.

MOURA, A. F.; LIMA, M. G. A reinvenção da roda: roda de conversa: um instrumento metodológico possível. **Revista Temas em Educação**, João Pessoa, v.23, n.1, p. 98-106, jan./jun. 2014. Disponível em: <<http://www.periodicos.ufpb.br/index.php/rteo/article/view/18338>>. Acesso em: 17 nov. 2018.

OPAS – Organização Pan-Americana de Saúde. Folha Informativa – COVID-19 (doença causada pelo novo coronavírus). **OPAS Brasil**, Brasília, 30 jun 2020. Disponível em: <https://www.paho.org/bra/index.php?option=com_content&view=article&id=6101:covid19&Itemid=875>. Acesso em: 30 jun. 2020.

PADILHA, K.G. et al. **Enfermagem em UTI: cuidando do paciente crítico**. 2 ed. Barueri-São Paulo: Manole, 2016.

PEREIRA, G. F. et al. Práticas educativas em saúde na formação de acadêmicos de enfermagem. **Cogitare Enfermagem**, v. 20, n. 2, p. 332-337, abr./jun. 2015. Disponível em: <<https://revistas.ufpr.br/cogitare/article/view/39767>>. Acesso em: 22 set. 2018.

RENOVATO, R. D. **Educação em saúde: prática farmacêutica na gestão clínica do medicamento**. Dourados-MS: UEMS, 2017.

RODRIGUES, O. Y. B. **Pacientes terminais: direitos da personalidade e atuação estatal**. Birigui-SP: Boreal, 2014.

ROMANINI, M; DETONI, P. P. A culpabilização como efeito do modo indivíduo de subjetivação nas políticas sociais. **Revista Polis e Psique**, Porto Alegre, v. 4, n. 2, p. 206-229, 2014. Disponível em: <<https://seer.ufrgs.br/PolisePsique/article/view/51093>>. Acesso em: 23 jun. 2020.

ROMANN, A. J.; KLUG, D. Speech therapy intervention in the communication of patients in the palliative care. **Hospice and Palliative Medicine International Journal**, v. 1, n. 6, p. 137-138, dez. 2017. Disponível em: <<https://medcraveonline.com/HPMIJ/HPMIJ-01-00034.pdf>>. Acesso em: 22 set. 2018. DOI: 10.15406/hpmij.2017.01.00034.

SAMPAIO, J. et al. Limites e potencialidades das rodas de conversa no cuidado em saúde: uma experiência com jovens no sertão pernambucano. **Interface**, v. 18, supl. 2, p. 1299-1312, 2014. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/icse/v18s2/1807-5762-icse-18-s2-1299.pdf>>. Acesso em: 17 nov. 2018.

SANTOS, F. S. (Org). **Cuidados Paliativos: discutindo a vida, a morte e o morrer**. São Paulo: Editora Atheneu, 2009.

SANTOS, M.C.C.L. **Conceito médico-forense de morte**. São Paulo, nov. 1997. Disponível em: <<https://www.revistas.usp.br/rfdusp/article/download/67369/69979>>. Acesso em: 28 set. 2017.

SAUNDERS, C. **Velai comigo: inspiração para uma vida em Cuidados Paliativos**. Tradução Franklin Santana Santos. Salvador: FSS, 2018.

SBGG – Sociedade Brasileira de Geriatria e Gerontologia. **Vamos falar de cuidados paliativos**. 2015. Disponível em: <<https://sbgg.org.br/wp-content/uploads/2015/05/vamos-falar-de-cuidados-paliativos-vers--o-online.pdf>>. Acesso em: 17 set. 2018.

SILVA, R. S. et al. Conferência Familiar em Cuidados Paliativos: análise de conceito. **Revista Brasileira de Enfermagem**, Brasília, v. 71, n. 1, p. 206-213, fev. 2018. Disponível em: <https://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0034-71672018000100206&script=sci_arttext&tlng=pt>. Acesso em: 30 jun. 2020.

TELES, L. M. R. et al. Construção e validação de manual educativo para acompanhantes durante o trabalho de parto e parto. **Revista Escola de Enfermagem USP**, v. 48, n. 6, p. 977-984, 2014. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/reeusp/v48n6/pt_0080-6234-reeusp-48-06-0977.pdf>. Acesso em: 17 nov. 2018.

UNIC – Unidade de Cuidados. **Manual de cuidados paliativos em pacientes com câncer**. UNATI –UERJ. Rio de Janeiro: 2009. Disponível em: <www.crde-unati.uerj.br/publicacoes/pdf/manual.pdf>. Acesso em 30 set. 2017.

WHO (World Health Organization). **Global Atlas of Palliative Care at the End of Life**. Worldwide Palliative Care Alliance (WPCA). Jun. 2014. Disponível em: <<http://www.thewhpc.org/resources/global-atlas-on-end-of-life-care>>. Acesso em: 29 jun. 2018.

WHO (World Health Organization). **Ageing and health**. 5 feb. 2018. Disponível em: <<http://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/ageing-and-health>>. Acesso em: 17 set. 2018.

APÊNDICE A - O PROCESSO DE MORTE E MORRER NAS DIRETRIZES CURRICULARES NACIONAIS PARA OS CURSOS DA ÁREA DE SAÚDE

EL PROCESO DE MUERTE Y MORIR EN LAS DIRECTRICES CURRICULARES NACIONALES PARA LOS CURSOS DEL ÁREA DE LA SALUD

THE DEATH AND DIE PROCESS IN NATIONAL CURRICULAR GUIDELINES FOR HEALTH AREA COURSES

RESUMO

Com os avanços científicos da medicina e a criação de unidades hospitalares altamente tecnológicas nasceu a falsa ideia de que a morte é um inimigo que deve ser superado pelos profissionais de saúde. O distanciamento do processo de morte e morrer é rotineiramente procurado por médicos, enfermeiros e fisioterapeutas em Unidades de Terapia Intensiva e tem sido cultivado desde a formação, pois as Diretrizes Curriculares Nacionais, responsáveis por orientar as Instituições de Ensino Superior em seus projetos pedagógicos, pouco (no caso do curso de medicina) ou nada, (no caso do curso de fisioterapia) diz sobre o tema. As diretrizes curriculares do curso de enfermagem extrapolam essa perspectiva, no entanto foram reformuladas recentemente, de modo que as questões inerentes à formação dos profissionais ainda não tiveram impacto. Espera-se que, através de uma melhor abordagem da morte no processo formativo, ocorra uma mudança no equívoco desses profissionais sobre o tema.

Palavras-chave: Unidade de Terapia Intensiva. Diretrizes Curriculares Nacionais. Enfermagem. Medicina. Fisioterapia.

RESUMEM

Con los avances científicos de la medicina y la creación de unidades hospitalarias altamente tecnológicas nació la falsa idea de que la muerte es un enemigo que debe ser superado por los profesionales de la salud. El distanciamiento del proceso de muerte y morir es rutinariamente buscado por médicos, enfermeros y fisioterapeutas en Unidades de Terapia Intensiva y ha sido cultivado desde la formación, pues las Directrices Curriculares Nacionales, responsables de orientar a las Instituciones de Enseñanza Superior en sus proyectos pedagógicos, poco (en el caso de la curso de medicina) o nada, (en el caso de la curso de fisioterapia) dice sobre el tema. Las directrices curriculares del curso de enfermería extrapolan esa perspectiva, pero fueron reformuladas recientemente, de modo que las cuestiones inherentes a la formación de

los profesionales aún no tuvieron impacto. Se espera que, a través de un mejor enfoque de la muerte en el proceso formativo, ocurra un cambio en el equívoco de esos profesionales sobre el tema.

Palabras-clave: Unidad de terapia intensiva. Directrices Curriculares Nacionales. Enfermería. Medicina. Fisioterapia.

ABSTRACT

With the scientific advances of medicine and the creation of highly technological hospital units the false idea was born that death is an enemy that must be overcome by health professionals. The distancing from the death and dying process is routinely sought by physicians, nurses, and physiotherapists in Intensive Care Units and it has been cultivated since the formation, because the National Curricular Guidelines, responsible for guiding Higher Education Institutions in their pedagogical projects, little (in the case of the medicine course) or nothing, (in the case of the course of physical therapy) says about to the theme. The curriculum guidelines of the nursing course gets out this perspective, but it have been recently reformulated, so that the issues inherent to the training of professionals have not yet had an impact. It is hoped that through a better approach to death in the formative process a change in the misconception of these professionals on the theme will occur.

Keywords: Intensive care unit. National Curricular Guidelines. Nursing. Medicine. Physiotherapy.

Introdução

A morte é um tema que amedronta grande parte dos seres humanos e por isso se tornou um tabu entre as pessoas, tanto que muitos indivíduos acreditam que a simples menção ao processo de morte e morrer significa atraí-lo para si, portanto o melhor a fazer é silenciar sobre ele. A negação que envolve o contexto faz com que, no mundo da cultura ocidental a morte deixa de ser vista como algo natural e passa a ser entendida como um castigo ou como um mal a ser combatido.

Para Roselló (2009, p. 101) “a morte é uma questão silenciada e escondida no seio de nossas sociedades modernas e industrializadas”, nas quais “o homem ocidental vive de costas para a morte, aproxima-se dela, mas se esquiva de pensá-la”.

Esse temor e essa negação em relação à morte estão disseminados em toda a sociedade ocidental (ELIAS, 2001), e marcam as relações sociais e os sentimentos dos profissionais da saúde que convivem com o processo de morte e morrer cotidianamente, especialmente os que trabalham em Unidades de Terapia Intensiva (UTI), local no qual se vivencia constantemente o limite entre a vida e a morte. Segundo Souza (2012) é na UTI que se luta fortemente pela vida e se tenta “vencer” a morte a qualquer custo.

A UTI é, segundo a RDC n. 7, de 24 de fevereiro de 2010, uma “área crítica destinada à internação de pacientes graves, que requerem atenção profissional especializada de forma contínua, materiais específicos e tecnologias necessárias ao diagnóstico, monitorização e terapia” e deve ser composta minimamente por profissionais médicos, enfermeiros, fisioterapeutas, técnicos de enfermagem, auxiliar administrativo e profissional da limpeza (BRASIL, 2010, p. 48).

Este espaço foi historicamente aprimorado e é considerado como um *locus* de alta complexidade que assiste a pacientes críticos os quais possuem risco de morte, dispondo de recursos altamente tecnológicos que auxiliam ou até mesmo substituem a função de órgãos vitais do ser humano (SILVA; TROVO; PUGGINA, 2016).

Para Souza (2012), a UTI é um local caracterizado por uma assistência pautada no conhecimento técnico-científico e no uso de tecnologia de ponta no intuito de manter o sujeito do cuidado vivo, sendo o processo do cuidar realizado com pauta no modelo biologista, no qual o órgão doente e a patologia são os focos da terapêutica realizada através de procedimentos técnicos.

Dessa forma, é comum que haja uma resistência no que tange à aceitação do processo de morte e morrer no cenário intensivo, visto que o desenvolvimento e o aprimoramento da tecnociência cria uma falsa ilusão de poder nesses profissionais que ocupam os postos de trabalho neste espaço, já que seu objetivo é salvar e manter vidas (SILVA; TROVO; PUGGINA, 2016).

Vicensi (2016) atribuiu essa dificuldade de enfrentamento profissional da morte a formação deficiente desses profissionais. Sua pesquisa relata uma defasagem no processo formativo dos mesmos, acarretando na formação de um sujeito despreparado para a atuação e para o acompanhamento do processo de morte e morrer que são vivenciados na prática. Em seu estudo, visualizou que a cura dos enfermos é o único final aceito, e resultados contrários são sinônimos de fracasso e ineficiência, o que corrobora para o *stress* físico e psicológico dos profissionais da saúde.

Além disso, Lima et al. (2016) perceberam que a formação de enfermagem está voltada para uma assistência focada no processo de recuperação e cura, não sendo incluso nesse contexto o processo de morte e morrer, o que, segundo eles, repercute de forma negativa no desenvolvimento da prática. Afirmam ainda, a necessidade da inclusão de assuntos e discussões relativas à tanatologia no currículo das Universidades.

Dessa forma, visualizando essa dificuldade de aceitação da morte pelos profissionais de saúde e a formação acadêmica dos mesmos, objetiva-se nesse artigo realizar uma análise reflexiva sobre as Diretrizes Curriculares Nacionais dos cursos de medicina, enfermagem e fisioterapia, visto que são essas áreas que formam profissionais indispensáveis na assistência dispensadas a pacientes críticos, com intuito de avaliar os pontos enfatizados para o preparo dos mesmos em relação às questões relativas ao processo de morte e morrer.

Desenvolvimento

Com o avanço da medicina, as epidemias já não dizimam mais populações inteiras; com as vacinas e a puericultura, a morte de crianças na família já não é mais comum; os antibióticos e as quimioterapias levam a população à velhice, aumentando as doenças de tratamento crônico e os anciãos na sociedade (KÜBLER-ROSS, 2017). Assim, é possível afirmar que:

Numa sociedade globalizada, tecnológica e capitalista, as concepções frente a determinados fenômenos biológicos da vida humana mudaram e uma das mudanças mais interessantes a observar está relacionada ao processo da morte, a ponto de se poder dizer que hoje não se morre mais como antigamente (MEDEIROS, 2008, p. 152).

Ariès (2014) retrata que até o início do século XX, o mundo ocidental estabelecia uma relação com o processo de morte e morrer e, portanto, com os mortos, no qual havia solenidade e respeito. Entretanto, o advento das relações capitalistas de produção a situação altera-se, pois de acordo com Maranhão (1998, p. 15) os mortos, moribundos e agonizantes “[...] não produzem, não consomem, não acumulam, não respondem aos seus apelos, não competem, não se incomodam com o progresso, com o tempo nem com o dinheiro”.

Para Medeiros (2008) o deslocamento do lugar onde se morre foi um fator preponderante nas mudanças de atitude em relação ao se pensar o processo de morte e morrer. De acordo com a autora, o mundo ocidental começou a privilegiar o hospital e seu contexto pautado nos rigores biomédicos como o local adequado para os momentos finais da vida: neste contexto, não há mais espaço para a realização de cerimônias como as realizadas pelos

moribundos na Idade Média, nas quais eles se despediam de familiares e amigos (ARIEËS, 2014).

A chegada da morte no ambiente hospitalar e a convivência com o processo não deveria ser um problema, visto que os profissionais que ali atuam deveriam estar preparados para qualquer tipo de assistência, inclusive a do processo de morte e morrer. No entanto, Borges e Mendes (2012, p. 325) afirmam que “[...] ao contrário [do] que se possa pensar, será no hospital que os profissionais serão preparados para o não enfrentamento da morte”.

Isto acontece devido a instituição de rotinas hospitalares e protocolos os quais devem ser rigorosamente mantidos, havendo pouco espaço para o diálogo em relação à morte. Para Borges e Mendes (2012), há uma lacuna enorme entre a formação teórica e prática dos profissionais da saúde que prestam assistência no ambiente hospitalar, pois a manutenção da vida deva ser feita a todo o custo, favorecendo ainda mais a concepção profissional da morte de um sujeito enquanto fracasso.

Fica perceptível a importância da formação profissional em relação à tanatologia e o reflexo que ela gera na prática laboral, pois a maior compreensão sobre o tema diminui o sofrimento dos profissionais da saúde. E para que haja entendimento sobre a formação acadêmica, deve-se compreender sobre os critérios a serem seguidos durante a graduação, uma preocupação do poder público que se iniciou na década de 1960, período que houve um expansivo crescimento das Instituições de Ensino Superior (IES) (JANKEVICIUS; HUMEREZ, 2015).

Com isso, em 20 de dezembro de 1961, criou-se a Lei 4024/61, que homologou as diretrizes e bases da educação nacional, a qual foi pautada nos direitos propostos a partir da Constituição de 1934, que estabeleceu critérios para todas as etapas da educação, iniciando no seu Título VI (educação pré-primária), permeando pelo ensino primário, médio, secundário, técnico, do magistério, e sendo finalizado no Título IX (ensino superior), no qual há a determinação do cumprimento da duração e de um currículo mínimo para os cursos de ensino superior, cabendo ao Conselho Federal de Educação esta atribuição (BRASIL, 1961).

Com a evolução mundial proporcionada pelo uso das tecnologias (celular, computador, entre outras) o conhecimento que antes era restrito as bibliotecas passa a circular de forma mais acessível devido ao uso da internet, revolucionando a forma de comunicação e obtenção de informação e conhecimento. Isso refletiu grandemente no campo da saúde, através de equipamentos tecnológicos para tratamento e diagnóstico, unidades de saúde modernizadas em termos de equipamento e aparelhagem. Devido ao contexto de alta

tecnologia proposto, o modelo de ensino tende a se tornar obsoleto, sendo necessária sua reformulação (JANKEVICIUS; HUMEREZ, 2015).

Em 1996, criou-se a Lei n. 9394 de 20 de dezembro, a qual estabeleceu as diretrizes e bases da educação nacional, dividindo os níveis escolares em educação básica (educação infantil, ensino fundamental e médio) e educação superior. Para a educação superior se apontou a necessidade de formar profissionais aptos ao campo de atuação, bem como promoção da extensão universitária aberta à participação da população e a possibilidade de maior flexibilidade na organização curricular das instituições, revogando assim a Lei n. 4024/61 (BRASIL, 1996).

Em 2001, sob o parecer CNE/CES n. 583/2001 ampliou-se a orientação do Parecer CNE/CES 776/97 sobre as diretrizes curriculares dos cursos de graduação. A partir de então passou-se a encorajar “o reconhecimento de conhecimentos, habilidades e competências adquiridas fora do ambiente escolar, inclusive as que se referiram à experiência profissional julgada relevante para a área de formação considerada” (BRASIL, 2001b, p. 02). O texto ainda acrescenta aos currículos o perfil do egresso que se deseja formar, competências e habilidades, conteúdos curriculares, organização do curso, estágios e atividades complementares, acompanhamento e avaliação dos partícipes do processo educativo (BRASIL, 2001b).

Segundo o Parecer CNE/CES n. 1.133/2001 as Diretrizes Nacionais Curriculares (DCN) trazem recomendações que inferem a necessidade de elementos essenciais para cada área do conhecimento e

constituem orientações para a elaboração dos currículos que devem ser necessariamente adotadas por todas as instituições de ensino superior. Dentro da perspectiva de assegurar a flexibilidade, a diversidade e a qualidade da formação oferecida aos estudantes, as diretrizes devem estimular o abandono das concepções antigas e herméticas das grades (prisoês) curriculares, de atuarem, muitas vezes, como meros instrumentos de transmissão de conhecimento e informações, e garantir uma sólida formação básica, preparando o futuro graduado para enfrentar os desafios das rápidas transformações da sociedade, do mercado de trabalho e das condições de exercício profissional (BRASIL, 2001c, p. 131).

As diretrizes curriculares têm o intuito de orientar as Instituições de Ensino Superior (IES) na construção de seus currículos e conseqüentemente preparar os futuros profissionais para os desafios a serem vivenciados na prática (BRASIL, 2001c). Com isso, espera-se que os egressos da área da saúde estejam capacitados para assistir um indivíduo em qualquer fase do ciclo biológico da vida humana, seja ele: nascimento, crescimento, envelhecimento ou morte.

Os campos de atuação da área de saúde são inúmeros, no entanto, aqueles profissionais que optam por atuarem em unidades hospitalares se tornam mais suscetíveis a assistirem pessoas em qualquer uma dessas fases do ciclo biológico, inclusive durante o processo de morte e morrer. Em especial a esse grupo temos os profissionais médicos, enfermeiros e fisioterapeutas que desenvolvem suas atividades laborais em assistência direta a pacientes graves internados em Unidades de Terapia Intensiva (UTI), pontuando ainda mais a necessidade de uma adequada preparação para lidar com as situações de morte durante a graduação.

Há alguns pontos comuns entre as DCN dos cursos relativos a essas profissões (medicina, enfermagem e fisioterapia), e um deles é quanto ao perfil de profissional que se espera formar: “generalista, humanista, crítico, reflexivo e ético” e capacitado para atuar nos diferentes níveis de complexidade e de atenção a saúde, na recuperação e reabilitação do paciente (BRASIL, 2014, 2017, 2018). Infere-se assim que o acadêmico ao chegar ao final da graduação deverá estar apto para lidar com as mais diversas situações nos mais diversos campos de atuação.

Ao analisar as DCN do curso de medicina, Resolução n. 3 de 2014, observamos que a palavra morte aparece apenas no capítulo III (dos conteúdos curriculares do curso), item VI do artigo 23, que relata “compreensão dos processos fisiológicos dos seres humanos (gestação, nascimento, crescimento e desenvolvimento, envelhecimento e morte)” (BRASIL, 2014, p. 10).

Essa menção superficial leva a compreensão de uma abordagem apenas relativa ao processo fisiológico do ciclo de vida humana, no entanto, é fato que o processo de morte e morrer é muito mais complexo que o simples fim biológico. O enfoque biomédico, segundo Roselló (2009), tem como objetivo a determinação dos motivos fisiológicos que levam um indivíduo ao fim da vida o que corresponde a necessidade de um pontual conhecimento do corpo humano e suas funções vitais. Porém, a compreensão trazida por este enfoque é limitada, uma vez que ela não considera aspectos relativos a integralidade do sujeito doente.

O processo de morte e morrer possui uma complexidade muito maior, e segundo Cicely Saunders “quem está morrendo tem dores físicas, psicológicas/emocionais, sociais e espirituais”. A esse conjunto, a autora denominou “Dor Total”, e segundo ela, todas essas “dores” devem ser supridas e igualmente valorizadas pelos profissionais de saúde durante a assistência em processo de morte (SAUNDERS, 2018, p. 7).

A morte é um acontecimento passível nas diversas profissões de saúde, porém, segundo Santos (2009), os médicos são os profissionais que se encontram mais próximos

dela, contudo, enfatiza que os maiores pressupostos que permeiam essa profissão são a prevenção, a cura e o salvar vidas, todos esses muito distantes do processo e aceitação da finitude da existência.

Camargo et al. (2015) concluíram em seu estudo que, durante o período de formação médica, há pouca contribuição para preparar esses futuros profissionais frente ao processo de morte e morrer, sendo que disciplinas que envolvem questões inerentes à psicologia médica, tanatologia e cuidados paliativos são apresentadas de maneira superficial e teórica. O foco pela cura cria um ambiente de acordo com o qual não há espaço para a morte na assistência médica.

Santos (2009) enfatiza a importância de saber lidar com a morte ainda durante o processo de formação profissional, visto que a cada contato com a morte muitos alunos se sentem testados, pois em sua maioria, os alunos optam pelo curso de medicina objetivando a vida a ser salva. Vida e morte se entrelaçam a todo o momento, e para lidar com a morte os médicos usam como mecanismo de defesa a negação, criando a partir daí a falsa ideia de que possuem controle sobre o processo relativo a morte.

Em suas vivências profissionais, Elisabeth Kübler-Ross retrata a grande dificuldade de partilhar o tema morte com médicos de uma equipe hospitalar. A autora relata haver sido tratada com hostilidade pelos colegas quando tentou abordar o tema, além de afirmar que nove em cada dez desses profissionais a recebiam com implicância e má vontade. Afirma ainda que em vários momentos vivenciou esses profissionais negando que seus pacientes assistidos estavam em fase terminal, o que não era verdade (KÜBLER-ROSS, 2017).

A concepção de morte como tabu no meio acadêmico assemelha-se a da sociedade leiga, contudo, o medo e a ansiedade só aumentam a medida que a graduação segue em direção ao seu término, no qual os acadêmicos precisam estagiar em hospitais e em lugares de maior complexidade. Nesse momento, a experiência difícil e dolorosa da morte passa a fazer parte da profissão, exigindo muita competência técnica e preparo emocional, e é nesse instante que se vivencia a grande lacuna sobre o tema no preparo desses acadêmicos (DUARTE; ALMEIDA; POPIM, 2015).

Duarte, Almeida e Popim (2015) perceberam em sua pesquisa que na etapa de estágio da graduação, os acadêmicos valorizam extremamente a ciência e perdem a noção das suas próprias limitações, alimentando uma ideia de heroísmo, através da qual acreditam que devem lutar e vencer a morte que insiste em tirar, de forma sorrateira, a vida dos sujeitos sob seus cuidados.

Contudo, apesar de propor a necessidade de conhecimento apenas fisiológico sobre a morte, é visto que as DCN do curso de medicina apresentam vários itens que enfatizam o tratamento humanista e ético da profissão, e que apesar de não mencioná-las diretamente ao processo da morte, sua presença é imprescindível.

O posicionamento ético perante o processo de morte e morrer é fundamental e deve ser posto sob vários prismas. Não se pode deixar que a obstinação pela tecnologia e pela manutenção da vida a qualquer custo substitua os limites humanos e éticos do prolongamento da vida humana e ultrapasse os valores e a dignidade do morrer (ROSELLÓ, 2009).

Não podemos deixar de considerar o item II do artigo 6, no qual se pontua em meio várias considerações a valorização da vida por meio dos indicadores de mortalidade alcançados por um médico propositivo e resolutivo (BRASIL, 2014). Acompanhado da ideia de valorização da vida deveria estar incluso neste item a valorização de uma morte digna, sem dor ou sofrimento, pois nesse contexto pode-se abrir margem para que se tente prolongar a vida humana indefinidamente, principalmente porque o prolongamento da mesma não está acompanhado equivalentemente da sua qualidade (SANTOS, 2009).

Ao contrário dessa simples e técnica abordagem sobre a morte na DCN do curso de medicina, a DCN do curso de fisioterapia, Resolução n. 559/2017, não traz em nenhum momento palavras que mencionem a terminalidade da vida humana (BRASIL, 2017).

Contudo, menciona que o profissional de fisioterapia deve possuir um perfil capaz de atuar em vários cenários e nos diferentes níveis de complexidade, ou seja, o egresso deve sair capacitado para atuar em lugares como instituições hospitalares e até mesmo em Unidades de Terapia Intensiva (UTI). Segundo a normativa específica das unidades críticas, o profissional de fisioterapia deve compor a equipe mínima necessária e estar disponível em tempo integral para a realização da assistência aos pacientes críticos internados (BRASIL, 2010).

Apesar das UTI serem um possível e legalizado campo de atuação para os profissionais de fisioterapia, não se percebe a preocupação de uma adequada preparação desse profissional quanto o processo de morte e morrer, pelo contrário, ao longo da DCN visualiza-se a ênfase na recuperação e reabilitação da saúde, o que pode transmitir uma falsa ideia de imortalidade.

Em conformidade com outras pesquisas, Maia e Castro (2014) concluíram que há uma carência de estudos que relacione as questões inerentes ao processo de morte e morrer e os profissionais da fisioterapia, o que impossibilita maiores conclusões sobre como esta área percebe o processo. Entretanto, segundo Santos (2009) todos os profissionais da área da saúde, de algum modo, lidam com o processo de morrer e a morte, e suas formações tem se

mostrado insuficientes em relação a este assunto. Assim, percebe-se que durante a formação dos acadêmicos das mais diversas áreas pouco se destina a falar sobre a morte, e na prática, o foco é o trabalho e a inserção do acadêmico na rotina da instituição.

Mizuno, Sousa e Matheus (2015) em seu estudo desenvolvido com acadêmicos do curso de fisioterapia de uma universidade de Brasília, observaram que 79,7% dos acadêmicos entrevistados não participaram de nenhuma disciplina ou discussão sobre morte, e concluíram que ao ingressar em ambientes em que a morte é mais frequente, esses acadêmicos podem se sentir despreparados, o que conseqüentemente reflete de forma negativa quando se exige que eles tomem uma decisão em relação ao sujeito cujo estado clínico indica eminência de morte e em relação ao atendimento das necessidades dele.

No item IX, do artigo 2º, as DCN relativas ao curso de fisioterapia pontuam a ética e a bioética como os princípios que regem a formação acadêmica, um item positivo a ser comentado, visto que a ética é imprescindível no que se refere ao processo de morte e morrer (BRASIL, 2017). Entretanto, é comum se perceber a realização da distanásia nas UTI, processo através do qual os profissionais dispõem de equipamentos altamente tecnológicos através dos quais buscam prolongar a vida mesmo diante de um diagnóstico no qual não existe mais possibilidade de cura, o que acarreta sofrimento tanto ao sujeito doente quanto a sua família (SILVA; TROVO; PUGGINA, 2016).

Ao contrário das DCN do curso de medicina e de fisioterapia, as DCN do curso de enfermagem, Resolução n. 573/2018, apresentam considerações importantes sobre o processo da morte, e sua primeira contribuição está no capítulo II, artigo 10, segundo o qual “a educação em enfermagem deve ter como princípio básico o cuidado, [...] atividade humana universal, intrinsecamente valiosa, responsável pelo processo de manutenção e finitude da vida humana, pela continuidade e qualidade da vida humana, ao longo do tempo” (BRASIL, 2018, p. 39).

No artigo 13, que representa as competências do profissional enfermeiro na área do cuidado de enfermagem, podemos visualizar no item I a necessidade de que as ações de enfermagem tenham seu foco nos processos de viver e morrer, respeitando as individualidades sempre que possível e atentando para a coletividade quando imprescindível. Já o artigo 15, item III, remete à contribuição na formação dos profissionais de enfermagem, através da qual se espera que haja o desenvolvimento de ações educativas nos diferentes “processos de vida, saúde, cultura, trabalho, adoecimento e morte”, pautados nas necessidades individuais e coletivas (BRASIL, 2018, p. 40).

As novas diretrizes para o curso de enfermagem avançaram em comparação com a sua primeira versão, resolução CNE/CES n. 3/2001, principalmente no que se refere ao como preparar o futuro egresso para o processo de morte e morrer, visto que na versão anterior não havia nenhuma menção sobre morte. Destarte, evidencia-se que a diretriz de 2001 trazia em seu bojo um discurso muito parecido com o que foi evidenciado nas DCN do curso de fisioterapia e medicina: foco na recuperação da saúde e nos processos curativos (BRASIL, 2001a).

Kubler-Ross (2017) através de suas pesquisas observou que a equipe de enfermagem que trabalhava com sujeitos doentes em fase terminal sentia-se impotente diante da morte: estes profissionais demonstravam sentimentos de raiva em relação aos enfermos, indignação que expressava não só a sua impotência diante do processo, mas que revelava aos seus olhos a sua própria condição de finitude, lembrando-lhes da sua humanidade e da sua vulnerabilidade (ROSELLÓ, 2009; DASTUR, 2002).

Um estudo de revisão realizado recentemente aponta que em Unidades de Terapia Intensiva pediátrica a equipe de enfermagem apresenta dificuldade em relação à aceitação dos óbitos infantis, precisando aprender a dominar a sensação de frustração diante deles. Diante da situação de morte de uma criança, a equipe percebe seu limite de atuação e experimenta uma sensação de fracasso, abrindo margem a partir daí, para questionar as suas habilidades, o que pode acarretar sofrimento no trabalho (MU et al., 2019).

Gillan, Riet e Jeong (2014) revelaram que os acadêmicos de enfermagem se encontram despreparados para lidarem com os assuntos ligados a morte, incluindo a falta de material didático e o currículo de formação defasado quanto a conteúdos que envolvem o fim de vida.

Para Vicensi (2016) a morte é um acontecimento difícil de ser compreendido e suportado mesmo dentre os profissionais mais experientes ou preparados para lidar com ela. O exagerado tecnicismo dispensado na assistência de doentes graves, a idealização de morte que cada um carrega dentro de si e a ênfase acadêmica em construir profissionais como heróis que salvam vidas, acentuam os sentimentos de fracasso, impotência, e por vezes culpa e revolta pela não reversão do quadro de pessoas enfermas que evoluem a óbito.

Independentemente de qual profissional da área da saúde – médico, enfermeiro ou fisioterapeuta – todas essas áreas atuam de forma direta no cuidado a pessoas doentes ou em fase terminal. Logo, a presença da morte constitui-se em elemento que necessita entendimento e aceitação por parte destes profissionais, justamente para que sua atuação não seja comprometida. Daí o fato de que, a abordagem de assuntos inerentes a tanatologia desde a

graduação, possibilita a formação de um profissional melhor preparado evitando consequências negativas no futuro.

Considerações finais

Apesar das Diretrizes Curriculares Nacionais do curso de medicina mencionar a palavra morte em seu texto, percebe-se pela tônica do discurso, que a mesma está associada a um processo fisiológico a ser estudado durante a graduação. Desta maneira, a ênfase que se dá ao tema é biomédica, sendo o mesmo tratado de forma técnica e superficial.

Ao considerar as diretrizes para o curso de fisioterapia, ficou perceptível que o discurso da mesma não menciona questões relativas ao processo de morte e morrer, ficando por conta dos professores que ministram aulas neste curso a abordagem do tema. Tal processo pode levar a formação de um profissional despreparado para lidar com situações de finitude. Outro ponto que denota preocupação é a escassez de estudos que reflitam sobre a vivência do fisioterapeuta diante da morte. Tais premissas podem ser consequência do campo laboral da área, porém isso não altera a possibilidade desses profissionais necessitarem atuar em cenários nos quais as situações de morte venham a ocorrer.

Diferentemente das diretrizes para a medicina e para a fisioterapia, as diretrizes do curso de enfermagem, pontuam em momentos diferentes a necessidade do preparo desses profissionais para lidarem com o processo de morte e morrer. Porém, os artigos consultados para a realização deste trabalho mostraram que o processo formativo dos profissionais enfermeiros ainda não se apropriou do discurso contido na diretriz, mostrando uma defasagem em relação à formação, tornando-se necessária a adequação dos currículos das IES neste sentido.

Há que se salientar a importância da tanatologia na formação dos profissionais médicos, enfermeiros e fisioterapeutas. Seu primeiro contato com o processo de morte e morrer se dá já nas aulas práticas no laboratório de anatomia, quando acontece seu primeiro contato com um corpo morto. Posteriormente, durante os estágios, é possível que o doente assistido no dia anterior não se encontre mais lá, quando do retorno desses acadêmicos para um próximo contato.

É fato que essas profissões lidam com a morte cotidianamente e, em geral, o processo de morte e morrer acontece quando o sujeito enfermo em fase terminal está em uma instituição de saúde, sob os cuidados desses profissionais. Daí a necessidade da sua formação prestar maior atenção aos assuntos relacionados a finitude da vida, garantindo aos egressos a

possibilidade de assistir de forma digna, humana e ética um indivíduo em seu processo de morte.

A premissa a ser observada diante da complexidade da tanatologia é de que se tangencie o processo de morte e morrer enquanto uma lógica que faz parte do contexto da própria vida e que, a partir deste contexto, se conscientize tanto os profissionais da saúde quanto a sociedade no que se refere ao entendimento e aceitação do mesmo, enquanto um pressuposto que faz parte da nossa condição de ser humano.

Referências

ARIÈS, P. *O homem diante da morte*. Tradução de Luiza Ribeiro. São Paulo: Editora UNESP, 2014. 837 p.

BORGES, M. S.; MENDES, N. Representações de profissionais de saúde sobre a morte e o processo de morrer. *Revista Brasileira de Enfermagem*, v. 65, n. 2, mar./abr. 2012, p. 324-331. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/reben/v65n2/v65n2a19.pdf>>. Acesso em: 22 abr. 2019.

BRASIL. CONSELHO NACIONAL DE EDUCAÇÃO. Câmara de Educação Superior. Resolução CNE/CES n. 3, de 7 novembro de 2001. Institui Diretrizes Curriculares Nacionais do Curso de Graduação em Enfermagem. *Diário Oficial da União*, Brasília, DF, 9 Nov. 2001a. Seção 1, p. 37. Disponível em: <<http://portal.mec.gov.br/cne/arquivos/pdf/CES03.pdf>>. Acesso em: 23 abr. 2019.

BRASIL. Lei n. 4024 de 20 de dezembro de 1961. Fixa as Diretrizes e Bases da Educação Nacional. *Diário Oficial da União*, Brasília, DF, 27 dez. 1961. Seção 1, p. 1. Disponível em: <https://www.jusbrasil.com.br/diarios/2896161/pg-1-secao-1-diario-oficial-da-uniao-dou-de-27-12-1961?ref=previous_button>. Acesso em: 25 abr. 2019.

BRASIL. Lei n. 9394 de 20 de dezembro de 1996. Estabelece as Diretrizes e Bases da Educação Nacional. *Diário Oficial da União*, Brasília, DF, 23 dez. 1996. Seção 1, p. 1. Disponível em: <https://www.jusbrasil.com.br/diarios/1541962/pg-2-secao-1-diario-oficial-da-uniao-dou-de-23-12-1996?ref=next_button>. Acesso em: 25 abr. 2019.

BRASIL. Ministério da Educação. Conselho Nacional de Educação. Parecer CNE/CES n. 583/2001, aprovado em 4 de abril de 2001. *Ministério da Educação*, Brasília, DF, 04 abr. 2001b. Disponível em: <<http://portal.mec.gov.br/cne/arquivos/pdf/CES0583.pdf>>. Acesso em: 25 abr. 2019.

BRASIL. Ministério da Educação. Conselho Nacional de Educação. Parecer CNE/CES n. 1.133/2001. *Diário Oficial da União*, Brasília, DF, 03 out. 2001c. Seção 1E, p. 131. Disponível em: <<http://portal.mec.gov.br/dmdocuments/ces1133.pdf>>. Acesso em: 25 abr. 2019.

BRASIL. Ministério da Saúde. Conselho Nacional da Saúde. Resolução n. 559, de 15 de setembro de 2017. Institui as Diretrizes Curriculares Nacionais do Curso de Graduação, Bacharelado, em Fisioterapia. *Diário Oficial da União*, Brasília, DF, 14 fev. 2018. Seção 1, edição 30, p. 28-34. Disponível em: <http://www.in.gov.br/materia/-/asset_publisher/Kujrw0TZC2Mb/content/id/3203503/do1-2018-02-14-resolucao-n-559-de-15-de-setembro-de-2017-3203499>. Acesso em: 25 abr. 2019.

BRASIL. Ministério da Saúde. Conselho Nacional da Saúde. Resolução n. 573, de 31 de janeiro de 2018. Institui as Diretrizes Curriculares Nacionais do Curso de Graduação Bacharelado em Enfermagem. *Diário Oficial da União*, Brasília, DF, 06 nov. 2018. Seção 1, edição 213, p. 38-42. Disponível em: <<http://pesquisa.in.gov.br/imprensa/jsp/visualiza/index.jsp?data=06/11/2018&jornal=515&pagina=38&totalArquivos=83>>. Acesso em: 25 abr. 2019.

BRASIL. Ministério da Saúde. Conselho Nacional da Saúde. Resolução n. 3, de 20 de junho de 2014. Institui as Diretrizes Curriculares Nacionais do Curso de Graduação em Medicina. *Diário Oficial da União*, Brasília, DF, 23 jun. 2014. Seção 1, p. 08-11. Disponível em: <http://portal.mec.gov.br/index.php?option=com_docman&view=download&alias=15874-rces003-14&category_slug=junho-2014-pdf&Itemid=30192>. Acesso em: 23 abr. 2019.

BRASIL. Resolução RDC N. 7 de 24 de fevereiro de 2010. Dispõe sobre os requisitos mínimos para funcionamento de Unidades de Terapia Intensiva e dá outras providências. *Diário Oficial da União*, Brasília, DF, 25 fev. 2010. Seção 1, p. 48. Disponível em: <<https://www20.anvisa.gov.br/segurancadopaciente/index.php/legislacao/item/rdc-7-de-24-de-fevereiro-de-2010>>. Acesso em: 22 abr. 2019.

CAMARGO, A. P. et al. O ensino da morte e do morrer na graduação médica brasileira: artigo de revisão. *Revista Uningá*, v. 45, jul./set. 2015, p. 44-51. Disponível em: <https://www.mastereditora.com.br/periodico/20150924_075906.pdf>. Acesso em: 27 abr. 2019.

DASTUR, F. *A morte: ensaio sobre a finitude*. São Paulo: Difel, 2002.

DUARTE, A. C.; ALMEIDA, D. V.; POPIM, R. C. A morte no cotidiano da graduação: um olhar do aluno de medicina. *Interface (Botocatu)*, v. 19, n. 55, out./dez. 2015, p. 1207-1219. Disponível em: <<https://www.scielo.org/pdf/icse/2015.v19n55/1207-1219/pt>>. Acesso em: 27 abr. 2019.

ELIAS, N. *A solidão dos moribundos, seguido de, envelhecer e morrer*. Rio de Janeiro: Zahar, 2001.

GILLAN, P. C.; RIET, P. J. V. D.; JEONG, S. End of life care education, past and present: A review of the literature. *Nurse Education today*. v. 34, n. 3, mar. 2014, p. 331-342. Disponível em: <<https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0260691713002098?via%3Dihub>>. Acesso em: 27 abr. 2019.

JANKEVICIUS, J. V.; HUMEREZ, D. C. Conceitos básicos das Diretrizes Curriculares Nacionais (Dcns) dos cursos de graduação da área de saúde. *CONFEN – Conselho Federal de Enfermagem*, 25 nov. 2015. Disponível em: <<http://www.cofen.gov.br/wp-content/uploads/2015/11/Artigo-Conceitos-B%C3%A1sicos-das-Diretrizes-Curriculares->

Nacionais-Dcns-dos-cursosd-Gradua%C3%A7%C3%A3o-da-%C3%81rea-de-Sa%C3%BAde.pdf>. Acesso em: 25 abr. 2019.

KÜBLER-ROSS, E. *Sobre a morte e o morrer*. Tradução Paulo Menezes. 10^a ed. São Paulo: WMF Martins Fontes, 2017. 296 p.

LIMA, A. B. S. et al. Sentimentos e percepções da enfermagem frente ao processo de morte e morrer: revisão integrativa. *Revista de Pesquisa em Saúde*. v. 17, n. 2, mai./ago. 2016, p. 116-121. Disponível em:
<<http://www.periodicoeletronicos.ufma.br/index.php/revistahuufma/article/view/6093/3672>>
. Acesso em: 22 abr. 2019.

MAIA, F. E. S.; CASTRO, C. H. A. Mecanismos de defesa frente à iminência da morte: um olhar da fisioterapia. *Catussaba - Revista Científica da Escola da Saúde*, ano 4, n. 1, out. 2014/jan. 2015, p. 33-45. Disponível em:
<<https://repositorio.unp.br/index.php/catussaba/article/view/635/587>>. Acesso em: 27 abr. 2019.

MEDEIROS, M.M. Concepções historiográficas sobre a morte e o morrer: comparações entre a *ars moriendi* medieval e o mundo contemporâneo. *Revista Outros Tempos*, v. 5, n. 6, dez. 2008, p. 152-172. Disponível em:
<https://www.outrostempos.uema.br/OJS/index.php/outros_tempos_uema/article/view/211/150>. Acesso em 07 mai. 2019.

MARANHÃO, J. L.S. *O que é morte*. São Paulo: Brasiliense, 1998.

MIZUNO, Y. A.; SOUSA, J. M.; MATHEUS, J. P. C. *Experiências frente à morte em graduando de fisioterapia: perfil sociodemográfico*. 2015. 40f. Monografia (Graduação) - Universidade de Brasília, Graduação em fisioterapia, Faculdade de Ceilândia. Brasília, 24 nov. 2015. Disponível em:
<http://bdm.unb.br/bitstream/10483/15237/1/2015_YasmimdeAraujoMizuno.pdf>. Acesso em: 26 abr. 2019.

MU, P. F. et al. Nurses' experiences in end-of-life care in the PICU: A Qualitative Systematic Review. *Nursing Science Quarterly*. v. 32, n. 1, 2019, p. 12-22. DOI: 10.1177/0894318418807936. Disponível em:
<https://journals.sagepub.com/doi/abs/10.1177/0894318418807936>>. Acesso em 20 abr. 2019.

ROSELLÓ, F. T. *Antropologia do cuidar*. Tradução de Guilherme Laurito Summa. Petrópolis-RJ: Vozes, 2009. 196 p.

SANTOS, F. S. (org.). *Cuidados paliativos: discutindo a vida, a morte e o morrer*. São Paulo: Editora Atheneu, 2009. 447 p.

SAUNDERS, C. *Velai comigo: inspiração para uma vida em Cuidados Paliativos*. Tradução Franklin Santana Santos. Salvador: FSS, 2018. 93 p.

SILVA, M. J. P.; TROVO, M. M.; PUGGINA, A. C. G. Humanização em UTI. In: Padilha, K. G. et al. (Org.). *Enfermagem em UTI: cuidando do paciente crítico*. 2. ed. Barueri-SP: Manole, 2016. cap. 57, p. 1233-1268.

SOUZA, R. P. Identificação e abordagem inicial do sofrimento. In: MORITZ, R. D. (Org). *Cuidados Paliativos nas Unidades de Terapia Intensiva*. São Paulo: Editora Atheneu, 2012. p. 1-4.

VICENSI, M. C. Reflexão sobre a morte e o morrer na UTI: a perspectiva do profissional. *Revista Bioética*, v. 24, n. 1, p. 64-72, 2016. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/bioet/v24n1/1983-8034-bioet-24-1-0064.pdf>>. Acesso em: 22 abr. 2019.

APÊNDICE B - CUIDADOS PALIATIVOS: A PERCEPÇÃO DE FAMILIARES DE DOENTES INTERNADOS EM UNIDADES DE TERAPIA INTENSIVA

RESUMO

É no ambiente da Unidade de Terapia Intensiva que muitos indivíduos vivenciam os limites entre a vida e a morte. Como forma de atenuar o sofrimento e proporcionar dignidade e qualidade de vida aos indivíduos doentes e seus familiares vivenciamos hoje os Cuidados Paliativos. **Objetivo:** Identificar a compreensão dos familiares de doentes em Cuidados Paliativos internados em Unidades de Terapia Intensiva Adulto (UTI) em um hospital público, sobre a gravidade do estado de saúde do seu ente querido e analisar sua percepção sobre os Cuidados Paliativos. **Metodologia:** Este trabalho correspondeu a uma pesquisa qualitativa realizada com familiares de pacientes em Cuidados Paliativos internados em UTI Adulto de uma Instituição Hospitalar Universitária no estado de Mato Grosso do Sul. A coleta de dados foi realizada entre o período de 15 de março de 2019 a 31 de maio de 2019 e os dados obtidos analisados segundo o Discurso do Sujeito Coletivo (DSC). **Resultados e discussão:** Foram realizadas oito entrevistas, a partir das quais foram construídos quatro DSC agrupados nas seguintes categorias: o estado de saúde comprometido; suavizando o termo morte; percebendo os Cuidados Paliativos; Cuidados Paliativos? Em cada uma dessas categorias foi possível analisar a percepção dos familiares quanto à gravidade do estado de saúde do ente querido, o distanciamento do termo morte favorecido pelo uso de eufemismo e a representação dos Cuidados Paliativos na UTI. **Considerações Finais:** Apesar de não ser mencionada a palavra morte, esse processo não deixou de ser lembrado e representado pelos familiares entrevistados. Mesmo no auge do uso de aparelhos altamente tecnológicos na saúde, o cuidado humanizado do doente e dos seus familiares é instância primordial a ser fortalecida e o conhecimento sobre os Cuidados Paliativos devem ser amplamente divulgado e exercitado.

Palavras-chave: Morte; Sofrimento; Discurso do Sujeito Coletivo.

Introdução

É no complexo do mundo hospitalar, principalmente dentro das Unidades de Terapia Intensiva (UTI), que a vida de inúmeros indivíduos culmina em seu término. Nesse ambiente imerso em tecnologias de ponta e que possui profissionais especializados é que parte da população, doentes e familiares, vivencia a sua experiência com os limites da vida e se coloca diante da morte.

Com o desenvolvimento tecnológico na medicina intensiva, as Unidades de Terapia Intensiva (UTI) passaram a serem palco e sinônimo de esperança para muitos indivíduos, espaço no qual se idealiza o rompimento entre os limites da vida e da morte e se acredita alcançar uma falsa e desejável imortalidade (MORITZ, 2012).

Contudo, a UTI não é constituída somente por equipamentos altamente tecnológicos e profissionais capacitados, faz parte desse contexto os indivíduos doentes e seus familiares. É muitas vezes nessas unidades críticas de cuidados que os familiares e os enfermos depositam a esperança da recuperação e da melhora clínica. Para Backes, Erdmann e Büscher (2015) a UTI é um local cujo objetivo é recuperar a saúde dos doentes, estes que apesar de graves e instáveis, com alto risco de morte, não são internados para morrer.

De acordo com Ariès (2014) o cenário que envolve o processo de morte e morrer se alterou a partir do momento em que surge no campo histórico as práticas higienistas e a ideia de assepsia trazidas pelo modelo hospitalar. Assim, a imagem da morte que ocorria em casa, passou a ter espaço em outro ambiente e o quarto do moribundo no domicílio foi trocado pelo quarto do hospital.

É com a mudança da morte para o leito hospitalar que se inicia um processo de distanciamento do entendimento do processo de morte e morrer como algo inerente a existência. Com isso, a morte se transformou em um evento complexo, mediado e sinalizado pela parada dos cuidados médicos, sendo dividida tecnicamente em pequenas etapas, como se fossem pequenas mortes, a ponto de não sermos capazes de saber quando ela ocorre: se quando se perde a consciência ou quando se perde a respiração (ARIÈS, 2017).

Com o aumento de pessoas portadoras de doenças em estágios avançados que não respondem aos tratamentos curativos e com a convicção de que a finitude faz parte do processo da vida surgiu o movimento chamado de Hospice Moderno, que teve como pioneira a assistente social, enfermeira e médica, Cicely Saunders. Esse movimento traz a tona os Cuidados Paliativos e busca tratar aqueles que enfrentam a finitude da vida com dignidade, qualidade de vida, almejando diminuir a dor e o sofrimento (CARVALHO; PARSONS, 2012; SAUNDERS, 2018).

O legado de Cicely Saunders aos Cuidados Paliativos foi consolidado em 1967, com a construção do *St. Christopher's Hospice*, local onde todo o trabalho é pautado na atenção cuidadosa e respeitosa à angústia vivenciada pelos doentes em fase terminal, buscando olhar para este sujeito compreendendo que instância de dor o aflige: física, psicológica, social ou espiritual (SAUNDERS, 2018).

A Organização Mundial da Saúde, em 2002, definiu os Cuidados Paliativos como uma abordagem que melhora a qualidade de vida dos doentes e familiares que enfrentam problemas associados a doenças potencialmente fatais, através da prevenção e alívio do sofrimento por meio da identificação, avaliação precoce e tratamento impecável da dor e dos problemas físicos, psicossociais e espirituais (WHO, 2020; WHO, 2014).

Cuidados Paliativos podem ser também entendidos como um conjunto de cuidados holísticos ativos a indivíduos em todas as idades, que apresentam sofrimentos relacionados com a saúde devido à doença grave e, especialmente, aqueles que estão perto do fim da vida, objetivando com isso a melhora da qualidade de vida dessas pessoas, de seus familiares e cuidadores. Para isso se fazem necessárias várias ações, dentre elas o suporte aos doentes para que vivam o mais plenamente até a morte, auxiliando-lhes e auxiliando também aos seus familiares a determinar suas metas de atendimento (IAHPC, 2018).

Nas Unidades de Terapia Intensiva, os Cuidados Paliativos devem ser oferecidos juntamente com os cuidados curativos, sendo que a intensidade deve ser empregada de acordo com as necessidades e desejos dos enfermos e de seus familiares; e conforme a evolução individualizada de cada doença. As metas de atendimento devem ser construídas através de decisões conjuntas, levando-se em consideração a autonomia e o bem-estar do indivíduo doente e dos seus familiares (MORITZ et al., 2011).

Devido às condições clínicas e a gravidade dos enfermos que internam nas Unidades de Terapia Intensiva, na maioria das vezes as decisões sobre as condutas com relação a eles se tornam responsabilidade de seus familiares ou responsáveis, passando a comunicação entre a equipe que presta os cuidados e estas pessoas, decisória no planejamento do atendimento prestado.

Objetivos

O objetivo desse trabalho foi identificar a compreensão dos familiares de doentes em Cuidados Paliativos internados em UTI adulto sobre a gravidade do estado de saúde do seu ente querido e analisar sua percepção sobre os Cuidados Paliativos.

Metodologia

O estudo correspondeu a uma pesquisa qualitativa realizada com familiares de enfermos em Cuidados Paliativos internados em Unidades de Terapia Intensiva Adulto de

uma Instituição Hospitalar Universitária no estado de Mato Grosso do Sul. As entrevistas foram realizadas em salas de apoio dentro da própria instituição, sendo os dados colhidos no período de 15 de março de 2019 a 31 de maio de 2019.

A coleta de dados foi obtida através de entrevistas individuais gravadas em áudio seguindo um roteiro pré-estruturado com os seguintes questionamentos: o que você entende ou entendeu sobre a doença do seu familiar? O seu familiar já esteve internado em alguma unidade de terapia intensiva decorrente dessa doença? Se sim, você acha que mudou algo nessa nova internação? O quê? O que você entendeu sobre a proposta de tratamento relatada pelos profissionais do hospital durante essa reunião? Você ficou com alguma dúvida sobre o assunto? Qual? O que você conhece sobre cuidados paliativos?

A pesquisa obedeceu todos os princípios éticos contidos na Resolução n. 466/2012 sob o parecer favorável pelo Comitê de Ética com Seres Humanos (CESH) da Universidade Estadual de Mato Grosso do Sul, nº de protocolo 3.201.421 e do Comitê de Ética em Pesquisa envolvendo Seres Humanos (CEP) da Universidade Federal da Grande Dourados, nº 3.271.945.

No momento da entrevista foi aplicado um questionário sócio demográfico com o intuito de caracterizar a população pesquisada quanto a gênero, idade, grau de escolaridade, grau de parentesco com o paciente e crença religiosa.

Os critérios de inclusão corresponderam a familiares ou responsáveis legais dos doentes em cuidados paliativos internados entre o período estabelecido para a coleta de dados em uma das Unidades de Terapia Intensiva Adulto da instituição escolhida para realização da pesquisa, sendo esses maiores de 18 anos e tendo participado da conferência familiar na qual foram expostos esclarecimentos sobre a evolução da doença e sobre a terapêutica dos cuidados paliativos por profissionais da Comissão de Cuidados Paliativos ou responsáveis pela assistência ao doente. Não puderam fazer parte da pesquisa os familiares de doentes que evoluíram a óbito ou que foram transferidos da instituição antes da realização da entrevista.

As entrevistas foram posteriormente transcritas e os dados organizados segundo a técnica de tabulação proposta pelo Discurso do Sujeito Coletivo (DSC), respeitando todas as suas etapas: obtenção de depoimentos; redução do discurso através da seleção das Expressões Chaves (EC); busca do sentido através das Ideias Centrais (IC); categorização dos depoimentos com sentidos semelhantes; construção do depoimento em primeira pessoa do singular (LEFÈVRE, 2017).

O Discurso do Sujeito Coletivo (DSC) consiste em uma técnica de organização dos dados qualitativos, nos quais “as opiniões ou expressões individuais que apresentam sentidos

semelhantes são agrupadas em categorias semânticas gerais” (LEFEVRE; LEFEVRE, 2014, p. 503). Esse agrupamento de opiniões deve propiciar a realização de um depoimento síntese escrito na primeira pessoa do singular, representando a ideia da coletividade falando na pessoa de um indivíduo (LEFEVRE; LEFEVRE, 2014).

Os DSC foram analisados conforme a Teoria das Representações Sociais, no qual “representar significa, a uma vez e ao mesmo tempo, trazer presentes as coisas ausentes e apresentar coisas de tal modo que satisfaçam as condições de uma coerência argumentativa, de uma racionalidade e da integralidade normativa do grupo” (MOSCOVICI, 2015, p. 216).

As representações sociais compreendem em um universo complexo e que se coloca sempre dependente e marcado por um referencial pré-existente, seja de crenças, valores, tradições, de forma que cada novo fenômeno, que gere algum estranhamento no cotidiano dos indivíduos, possa ser de alguma forma explicado e se torne familiar e aceitável (MOSCOVICI, 2015).

Resultados e Discussões

O período destinado à coleta de dados foi previamente determinado e compreendeu entre o dia 15 de março e 31 de maio de 2019. A comunicação sobre os novos enfermos em Cuidados Paliativos ocorria através da comunicação diária com membros da Comissão de Cuidados Paliativos ou pela equipe de enfermagem responsável pela assistência aos indivíduos internados nas UTI adulto da instituição pesquisada. A abordagem com os familiares ocorreram nos períodos do dia destinados a visita dos doentes internados nas UTI e as entrevistas gravadas em salas de apoio as famílias próximas a essas unidades críticas.

Durante o período destinado a coleta de dados houve um quantitativo de 13 doentes críticos em Cuidados Paliativos, porém, em cinco desses casos não foi possível à realização da abordagem dos familiares para a entrevista. Isso aconteceu devido: ao óbito do doente logo após a abordagem da equipe com a família (2 casos); ausência do familiar nos períodos destinados a visita e ocorrência do óbito do doente (2 casos); transferência do doente para a cidade de origem sem que houvesse a presença de familiares para a realização da entrevista (1 caso).

Foram realizadas oito entrevistas, e o tempo de gravação totalizou 53 minutos e 2 segundos, com média de 6 minutos e 38 segundos, sendo que o menor tempo de gravação de

uma entrevista correspondeu a 2 minutos e 29 segundos e o maior tempo de gravação a 13 minutos e 56 segundos.

Caracterização da amostra

Cinco dos entrevistados se autodeclararam do sexo feminino, o que correspondeu à maioria da amostra (62,5%). A média de idade entre os entrevistados foi de 42 anos, sendo a menor idade 18 anos e a maior, 56 anos.

Quanto à questão de escolaridade, a metade dos entrevistados (quatro) declarou possuir o ensino fundamental incompleto, um declarou possuir o ensino fundamental completo e os três restantes o ensino médio incompleto, esse sendo o nível de instrução educacional mais elevado apresentado pelo grupo estudado.

Quanto ao grau de parentesco: cinco dos entrevistados se declararam serem filhos dos indivíduos internados, o que corresponde a maioria da amostra (62,5%); dois se declararam serem netos (25%); e um se declarou cônjuge do doente em cuidados paliativos (12,5%).

Ao serem questionados quanto à crença religiosa, sete dos entrevistados declaram possuir alguma crença religiosa, a saber, seis se declararam católicos (75%) e 1 evangélico (12,5%). No grupo pesquisado, apenas um declarou não possuir nenhum tipo de crença religiosa (12,5%).

Construção dos Discursos dos Sujeitos Coletivos (DSC)

O roteiro de perguntas utilizado durante as entrevistas com os familiares foi idealizado com o intuito de que os entrevistados pudessem fazer uma construção progressiva do que conheciam da doença e do grau de gravidade do seu familiar internado, bem como favorecer a representação das percepções deles sobre os Cuidados Paliativos.

É importante ressaltar que como critério de inclusão da pesquisa, todos os pesquisados deveriam obrigatoriamente ter participado da(s) conferência(s) familiar(es) com os profissionais de saúde da instituição sobre a doença e seu grau de gravidade e sobre a proposta dos Cuidados Paliativos como parte integrante ou exclusiva da assistência ao ente internado.

A conferência familiar é considerada uma estratégia de intervenção terapêutica, muito utilizada e valiosa nos cenários das Unidades de Terapia Intensivas, que possibilita a interação e melhor comunicação entre a pessoa doente, a família e a equipe. Durante a conferência familiar se busca esclarecer dúvidas, definir um plano cuidados consensual e individualizado

e diminuir as angústias e medos gerados pelo processo de internação e evolução da doença (SILVA et al., 2018).

Após a obtenção das entrevistas, a seleção das Expressões Chaves e das Ideias Centrais, os depoimentos foram agrupados em quatro categorias que posteriormente compuseram os seguintes Discursos do Sujeito Coletivo:

DSC – O estado de saúde comprometido

“É vários o problema dele, é uma situação muito grave, eu acho que deixou de fazer alguns tratamento que precisava. Ele não ficava no hospital pra fazer o tratamento e uma coisa foi puxando a outra, eu acho que foi acumulando. Deu uma dor de cabeça, a mesma dor de cabeça que deu nele que deu essa doença agora deu a outra mais foi fraca, foi bem fraquinha. Dessa vez agora veio pra... ele perdeu o sentido, num conversa, nada... num se move, nada, pra mim eu acho que ele não tem volta. Entendo assim: perdeu a memória sua você perdeu tudo. Veio pra cá porque aumentou muito a gravidade, tá intubado, o coração tá bem fraquinho e tá respirando através dos aparelho. O problema eu já falei pra minha família, veio pra cá muito tarde, veio pra cá já bem agravado. Isso aí nós somos da família dele e nós tava com ele no dia-a-dia, eu mesmo vi, eu que tava com ele eu vi. Ele não tá se reagindo, mais por ele mesmo.”

“Foi atrofiando cada vez mais, e agora por último como tava ficando muito fraca, deu pneumonia, aí veio pra cá. Eu não entendo de nada, mas veio isso na minha cabeça, por ele ter parado de urinar, essas paradinhas assim, as mão dele tá tudo inchada. Eu descobro ele todinho pra ver como ele tá, porque não é exigência é pra ver como ele tá evoluindo, eu quero ver como ele tá indo. Mais eu tô entendendo já foi os quatro órgãos, já tá comprometido já, né, os principal. Tá com começo de pontada e tentou fazer o tratamento no quarto e não tava dando resultado, por isso que resolveu vim aqui pra UTI, mas só por causa do pulmão mesmo e o rim dele tá bem fraco né. Então, tem que cair numa cama de hospital né, numa situação dessa. Já com a idade avançada, com a doença que já tava, né, que já tá ainda né. O que eu entendi é que é grave, que infelizmente não tem... é... não tem volta né, não tem mais o que fazer, entendeu, porque não tá respondendo, não tá acordando. A gente fala, nem abre o olho, tá tão quietinha, né?! Chegou aqui num estado grave, bem avançado igual os doutores me falou né, o coração dela tá bem debilitado, apareceu mais problemas nos ossos né, como eu vi ali agora, tá bastante fraca, chegou bastante desnutrida... mais infelizmente a gente sabe que é grave né. A gente já tá bem ciente disso que não tem jeito, que não tem volta, não reagiu aos medicamentos, já chegou meia que quase

desacordada... quando eu entrei daí ela olhava pra gente mas não respondia mais. O estado se agravou mais, tá mais difícil agora que ela tá numa UTI, agora tá sendo mais complicado, pelo menos da outra vez ela ficou mais foi pra casa. Parecia que estava melhorando ontem ainda, mais de repente né, já não tava bem e não reagiu aos medicamentos né... agravou mais o estado... Que eu sei é isso, que é muito grave a situação...”

Os familiares ao contarem sua experiência e sua vivência com a evolução da doença do seu ente querido representam em parte dos seus diálogos uma culpabilização do doente pelo agravamento do seu estado de saúde, como se o doente que chegou a ser internado na UTI por determinada situação, o foi em decorrência da falta de cuidado com a própria saúde.

A culpabilização do indivíduo em relação ao processo saúde/doença está arraigada na história da sociedade com a chegada do capitalismo, esse processo tomou força ao longo do século XX e trouxe consigo não só uma modificação no processo de trabalho, no qual se criou a classe trabalhadora, mas também uma mudança na forma de se comportar na sociedade, surgindo um contexto de dessocialização e individualismo. Essa cultura do individualismo não surgiu com a humanidade, ela foi construída com o surgimento do capitalismo, através uma visão suavizada e romântica de autonomia e do ser como propriedade (SOUSA, 2012).

Sousa retrata que:

(...) o capitalismo procura naturalizar o direito de propriedade da forma mais absoluta possível, de modo a fazer crer que a história da humanidade sempre foi acompanhada da propriedade; instiga-se a acreditar que a primeira propriedade do homem é sua própria vida, razão pela qual todo homem já nasce com a noção de propriedade entranhada em si; a defesa da vida, nesse sentido, nada mais seria que a defesa da primeira propriedade que todo ser humano possui (SOUSA, 2012, p. 81).

Esta perspectiva se mantém vigente na mentalidade dos indivíduos. Problemas que deveriam ter um cunho sociopolítico ampliado passam a ter uma ênfase unilateral, por exemplo, a doença de um indivíduo deixou de ser um problema social ou de políticas públicas e passou a ser representada como resultado do comportamento e das escolhas de estilo de vida feitas por ele. Tudo isso é o reflexo da autonomia “conquistada” socialmente, a partir da qual o indivíduo se tornou (solitariamente) responsável pelo seu fracasso (MORAES, 2012; ROMANINI; DETONI, 2014).

Os familiares em seus discursos trazem essa marca de culpabilização do indivíduo, no qual consideram o atual estado de saúde do seu ente querido como uma consequência das suas escolhas. Essa culpabilização é um conhecimento culturalmente arraigado nos discursos e evoca a condição relativa da nova situação apontando para um lugar seguro de conhecimento e de resposta socialmente rápida e “aceitável”: o doente não se cuidou.

Outro ponto importante é a representação da gravidade da doença relacionada com as alterações que os familiares conseguem perceber física e cognitivamente no ente querido, bem como pela representação que o uso dos aparelhos da UTI evoca em suas mentes. Tudo isso acrescido do fato da internação da pessoa ser em uma unidade de cuidados críticos, faz com que o indivíduo, mesmo leigo na área da saúde, represente e considere grave o estado de saúde do seu familiar.

As últimas horas ou dias do doente em fase terminal são descritas como período da agonia. Nesse período ocorrem mudanças clínicas, fisiológicas, surgem novos sintomas e se agravam os sintomas já pré-existentes da doença. O doente pode se apresentar mais debilitado, confinado ao leito e demonstrar sinais de falência de vários órgãos. Dentre os sinais e sintomas previstos para esse período, podemos destacar: a fraqueza progressiva, diminuição da ingestão alimentar e de líquidos, diminuição do nível de consciência, *delirium*, alterações respiratórias, taquicardia, oligúria ou anúria, má perfusão periférica (BRAGA et al., 2017).

Os sinais de agonia também podem ser representados pela diminuição da interação do doente com outras pessoas, alteração do estado de consciência entre sonolência e inconsciência, afirmação do próprio doente que está prestes a morrer e dificuldade no padrão respiratório. Esse período é caracterizado pelo enfraquecimento dos sinais vitais e corresponde à fase terminal da doença com agravamento súbito, sem que haja possibilidade de identificação de causa reversível. É nessa fase que os objetivos do tratamento devem ser definidos, devendo os familiares e o próprio doente serem informados da evolução da doença (PAIS et al., 2019).

As alterações cognitivas são muito comuns de acontecer em doentes graves e facilmente perceptíveis no ambiente de cuidados críticos, sendo que segundo Moritz (2012), um dos sintomas mais prevalentes em enfermos críticos ou que estão próximos da morte é o delírio, esse que costuma ser caracterizado por flutuações do nível de consciência e perda da atenção. Seu surgimento caracteriza preocupação e ansiedade nos familiares.

O delírio pode se apresentar de duas formas nos doentes: hiperativa, na qual o indivíduo pode se demonstrar agitado, inquieto, apresentar alucinações e falas desconexas e até comportamentos agressivos com a equipe ou com os próprios familiares; e hipoativa, na qual o enfermo se mostra confuso, sedado, com diminuição do funcionamento motor, olhar fixo e apatia (CARVALHO; PARSONS, 2012).

Arantes (2016) caracteriza a fase de terminalidade como uma condição na qual não se pode alcançar a cura, advindo da progressão de uma doença grave e sem possibilidade de

controle, que pode durar anos caso esta avance devagar, ou horas, caso esta avance de forma mais rápida, sendo que depois que o processo se inicia, nada poderá impedir que ele siga até o seu curso natural.

Apesar dos discursos pautados no empirismo em decorrência da experiência de cada entrevistado, podemos vivenciar a sua correlação com o que é técnico e científico. Os sinais descritos pelos familiares caracterizam ao período cientificamente considerado da agonia, e remetem a um estado de gravidade e de terminalidade do doente internado.

DSC – Suavizando o termo morte

“Vai ter o conforto aqui até a hora que Deus chamá. Tá ali só esperando a vontade do Pai. Falei pros meus meninos: não vai sair dessa, não vai. A hora que for parar ou a hora que Deus quiser levar, né?! A gente só tá esperando o momento de partir... Eu sinto que tive muita paciência e tenho até hoje e vou até o fim. Então nós tá do lado dele até o final se Deus quiser. Igual meu vô, meu vô ele preparou nós, preparou ela, entendeu... já preparou e já... aí Deus levou. Quando se for simplesmente vai apagar, vai dormir... Quando eu cheguei aqui na porta e que eu olhei lá, parece que eu não tinha visto... uai Deus, cadê? Poderia ficar do mesmo jeito né, até a hora que Deus levar. Lógico que a gente não quer né... a gente quer dentro de casa, sorrindo, conversando... mas se for da vontade de Deus. Tá na mão de Deus e dos médico, entendeu, primeiramente Deus e aqui na Terra os médico. Não vai sair dessa, não vai, só se Deus abençoar. Porque olha as mão de Deus tá tudo ali em roda dele que era ocêis. Só Deus explica né. Não tá mais na mão dos médicos agora, mais tá na mão de Deus, e na hora que Deus levar né, mas vou até o fim se Deus quiser.”

Durante o roteiro de entrevista não foi realizado nenhum questionamento sobre a morte, no entanto, na construção dos discursos ficou nítido que em vários momentos os familiares remetiam a finitude dos seus entes queridos. Porém, foi perceptível que mesmo nos trechos nos quais se fazia uma alusão ao processo de terminalidade, os familiares não verbalizaram a palavra morte, para isso fizeram uso de eufemismos e evocação religiosa. Demonstraram algumas vezes temor sobre aquilo que poderia significar o fim da vida, e em outros momentos, palavras de esperança relacionadas a um desfecho melhor.

Recorrer aos eufemismos, proteger as crianças para que não vivenciem a morte de alguém próximo, promover longas discussões entre os familiares e profissionais da saúde sobre contar ou não a verdade do fim próximo ao doente são as formas concretas de demonstrarmos o medo e a própria negação da existência da morte (KLÜBER-ROSS, 2017).

A morte ao longo da história sofreu modificações e passou de pública e esperada para temida e escondida, saiu do leito familiar para o cenário hospitalar, iniciando assim pela sociedade ocidental um longo legado de negação. Historicamente, a morte que antes era uma certeza na vida de qualquer indivíduo e um acontecimento previamente declarado se tornou uma verdade a ser escondida no próprio seio familiar, no qual ninguém mais se sente preparado para contar ao moribundo que sua morte está próxima (ARIÈS, 2017).

Falar sobre a morte se tornou um tabu para a sociedade ocidental, pois ela abala os alicerces da convicção de imortalidade mentalmente alcançada. Diferentemente de outros tempos, é como se a negação do óbvio nos levasse a evitar o contato com o sofrimento que a palavra pode nos remeter (MACEDO, 2011).

E nessa perspectiva, em um momento de profundo sofrimento e iminência da terminalidade da vida, os familiares durante as entrevistas a representaram com eufemismos e através de suas convicções religiosas, visando a morte como um acontecimento por vontade de um Ser sobrenatural, passando esse a fazer parte integrante do ciclo vital.

Kübler-Ross compartilha do pensamento de que “é inconcebível para o inconsciente imaginar um fim real para nossa vida na terra e, se a vida tiver um fim, este será sempre atribuído a uma intervenção maligna fora de nosso alcance” (KÜBLER-ROSS, 2017, p. 6). Os avanços na ciência, a descoberta de vacinas e de antibióticos, o uso de quimioterapia nos distanciam cada vez mais da morte (KÜBLER-ROSS, 2017).

Para Ariès (2017), a aceitação da morte sofre transformações sutis na história e chega ao que conhecemos hoje: um evento temido que ocorre longe da família e de maneira solitária em um leito hospitalar. Por séculos e séculos ela permaneceu na sociedade de forma aceitável, era conhecida a morte de si, um evento público, ocorrido no leito familiar, sua chegada obedecia toda uma cerimônia organizada pelo moribundo e era aberta a todos, inclusive para as crianças.

Gorer (1955) compara o tabu criado em volta da morte com o tabu relativo ao sexo, e escreve em seu texto “*The Pornography of Death*” essa inversão de valores sociais, visto que no século XIX a morte era presenciada, principalmente por crianças, sendo que nesse período, o sexo era tido tabu. Porém, no século seguinte uma transformação no pensamento da sociedade ocidental passou a considerar o sexo algo a ser mencionável e a morte algo a ser oculto.

Nem todos lidam com a morte da mesma forma e isto proporciona um trabalho árduo que deve ser construído entre a pessoa doente, a família e os profissionais da saúde, pois lidar com a morte pode representar o fim de esperanças e de planos, gerando além da dor física e a

perda social, uma dor fortemente emocional, aumentando a ansiedade e a tristeza pela proximidade da partida de alguém próximo (SAUNDERS, 2018).

Nos discursos há uma representação muito forte não apenas do poder vinculado a figura representada por Deus, mas a crença no poder vinculado a profissão médica. Santos (2009) relata essa posição e expectativa social representada popularmente como o médico sabe tudo. Segundo ele: “o paciente pensa que só poderá ser curado por Deus ou alguém investido desse poder, no caso o médico” (SANTOS, 2009, P. 37).

O uso de palavras que remetem a crenças religiosas é uma forma de proteção que alguns indivíduos empiricamente encontram para suavizar o sofrimento iminente de perda, como sinal de esperança e conforto. Saunders em seu livro *Velai Comigo* traz um capítulo sobre fé, no qual em suas vivências percebeu as várias manifestações e formas de viver e de expressar a fé dos doentes sob seus cuidados. A fé para uma dessas pessoas “ (...) era uma confiança amorosa e não a crença em doutrinas ou conceitos; na verdade, era algo que ela dificilmente expressava por palavras” (SAUNDERS, 2018, p. 34).

Durante momentos difíceis se cria um espaço de comunicação com algo ou alguém superior a nós, sagrado, divino, um deus, que existe dentro de cada indivíduo. Faz-se uma conexão com essa força sagrada para que se permita que as coisas aconteçam, mesmo que elas não façam parte do nosso desejo (ARANTES, 2016).

DSC – Percebendo os Cuidados Paliativos

“Depois que eu visito ele, elas me traz aqui (sala multiprofissional) e me conta tudo. Tanta a psicóloga como a médica, mas a gente não tem nenhuma dúvida porque o que elas fala é tudo certo. Elas tava explicando o que que tava colocando a mais, o que que tava tirando, tudo foi muito relatado certinho, né?! Eles estão fazendo o que pode né, estão fazendo tudo que tá no alcance deles. Eles fizeram o possível né, pra tentar reanimar, levantar ele de novo, só que aí entrou vários, vários fatores como o rim, a pressão caindo né, demais... pulmão, a medicação não tava conseguindo fazer o pulmão dele voltar ao normal. Eles fizeram muitas coisa por ele sim. Eles vão fazer o impossível, tipo assim, o impossível não, eles vão manter os remédios mas como ele não está reagindo nada, eles vão começar tipo assim: vai dar o conforto, tudo, mas assim, não deixar sofrer. O que eu entendi é assim: vai cuidando dele mais é uma coisa que você tá fazendo o possível pra ver se ele reage. Eu só perguntei se vai sofrer ou se tá sofrendo né?! Ele falou que não, que não tá sofrendo assim não, que não ia sentir dor, nem nada né, nem fome... A gente vê que não tá sentindo nenhuma dor. A mangueira não pesa nada mais tá calçada por baixo pra não judia dele. Eu não sinto assim que ele tá sofrendo.

Eu tô mais confortável, entendeu, porque, a vó ali já tava sofrendo, tava bem fraca, tava debilitada, então, não tava comendo... tava sofrendo demais né, ali no quarto, naqueles cuidados, aquela dor, dava um remédio, não, aquela dor não passava.”

“Assim, pelo raciocínio que eu tive, paliativo é de pouco né?! Não é aquela pessoa que... é... vamos supor assim, abraça a causa, não, não, não vou cuidar e pronto. É aquela pessoa que só vai lá ajuda um pouquinho e volta, né, não tem aquela responsabilidade de cuidar aquela pessoa. Assim que eu entendi como paliativo. É os cuidados que ela falou agora na reunião? Ah, então tá, assim, como que fala, paliativo é... eles vão manter e tão mantendo mas sem um... sem regresso nenhum, entendeu?! É isso? É vai dar o conforto pra ela, entendeu, vai dar só conforto. Porque eles estão fazendo o possível e o impossível né, pra manter vivo ali né, então... Me explicou que não tem mais né, o que pode fazer já foi feito e que independente deles reanimar ou não vai ficar assim, que não vai ter melhora.”

O acolhimento à família faz parte do processo dos Cuidados Paliativos e nos discursos é perceptível essa questão que consiste em explicar os cuidados que a pessoa doente está recebendo. Também é imprescindível fazer com que os familiares participem desse processo, elemento crucial para um cuidado de excelência.

A representação dos familiares de que o médico detém o conhecimento correto de tudo remete a representação da sociedade ao modelo paternalista da relação médico-doente, na qual cabe ao médico a responsabilidade unilateral da escolha do melhor tratamento e ao doente, obediência ao tratamento proposto. Para Moritz “o modelo paternalista predominou nas sociedades ocidentais, e ainda é um modelo de relação médico-paciente frequente na UTI” (MORITZ, 2012, p. 37).

Ao contrário do modelo de decisão paternalista existe o de decisão compartilhada que dá a família e ao doente autonomia nas decisões. Contudo, o que se pode perceber é que quanto mais desfavorável se faz o desfecho da doença, maior é a tendência do profissional médico de assumir a responsabilidade das decisões e de “preservar” os familiares do sofrimento de ter que decidir (MORITZ, 2012).

Para que se faça Cuidados Paliativos é fundamental que se tenha um diagnóstico objetivo e embasado, se conheça a história da doença e se mantenha em uma relação acolhedora, respeitosa e de empatia com a pessoa que está doente e sua família, sendo estas partes fundamentais no planejamento dos cuidados com o primeiro. A família é tida como a “célula de identidade” do ser humano, seja ela biológica ou adquirida (parceiros, amigos...) e no momento de dificuldade e dor deve estar próxima e participar das decisões e dos cuidados, bem como ser igualmente cuidada (CARVALHO; PARSONS, 2012).

Para Carvalho e Parsons os Cuidados Paliativos

requerem conhecimento técnico refinado, aliado à percepção do ser humano como agente de sua história de vida e determinante do seu próprio curso de adoecer e morrer. Valoriza-se a história natural da doença, a história pessoal de vida e as reações fisiológicas, emocionais e culturais diante do adoecer (CARVALHO, PARSONS, 2012, p. 31).

A família deve ser vista e acolhida como parte do processo dos cuidados paliativos, isso porque ela é diretamente afetada com a doença e com a internação do ente doente. No processo de doença de um integrante do grupo familiar, muitas vezes os indivíduos não enfermos precisarão rever os papéis de cada um e a dinâmica de todo o grupo. A família adoece junto e por isso deve formar, juntamente com a pessoa doente, uma unidade de cuidado (SBGG, 2015).

O envolvimento da família no desenvolvimento de uma doença grave em fase terminal é fundamental e indispensável, pois não se consegue ajudar a pessoa doente de forma eficaz sem contar com o apoio de seus familiares. Mas, no entanto, não se deve exigir a presença constante de qualquer um dos membros da família, pois assim como o doente, a família pode necessitar de um tempo longe do hospital para se organizar e recarregar suas energias, além do que pode precisar fugir um pouco da realidade para que tenha força para suportar os momentos que a presença se fizer mais necessária (KÜBLER-ROSS, 2017, MACEDO, 2011).

Um estudo realizado com 55 famílias, concluiu que dentre as necessidades levantadas pelos participantes da pesquisa, no quesito segurança emocional, se destacaram a necessidade de ter a certeza que o familiar está tendo o melhor tratamento, e no domínio necessidade de acesso, destacou-se conversar com o médico todos os dias. O estudo também destaca que a ausência de informações é motivo de preocupação e desconforto, pois os familiares necessitam esclarecer seus medos e angústias (BATISTA et al., 2019).

Os Cuidados Paliativos buscam olhar a singularidade e a totalidade de cada indivíduo em seu momento de morte, procurando aliviar seu sofrimento e suas dores, conceituadas como a dor total, que representa um complexo conjunto de elementos físicos, emocionais, sociais e espirituais. Além disso, a família do doente se torna uma unidade a ser igualmente cuidada (SAUNDERS, 2018).

A dor é um dos sintomas da doença que mais causa angústia nos familiares de pessoas internadas em UTI, e foi muito representada nos discursos dos entrevistados. O controle da dor, segundo Santos (2009) foi considerado um dos cinco pré-requisitos para uma boa morte por pessoas doentes que estão enfrentando situações de proximidade com a morte. Os outros

pré-requisitos consistiram em: não prolongar de forma inapropriada a morte caso a vida não seja agradável e aceitável, aliviar o sofrimento dos familiares, conseguir um senso de controle e fortalecer os vínculos com as pessoas amadas.

A dor física, aquela que pode ser visualizada e “sentida” pelos que estão a volta do da pessoa doente é apenas um dos sofrimentos que devem ser suavizados, visto que o sofrimento físico é capaz de iniciar, prolongar e agravar a dor psicológica e espiritual (SANTOS, 2009).

Uma parte dos discursos dos familiares sobre os cuidados paliativos representou a palavra no sentido de se fazer pouco, ou apenas o ato de se dar o conforto. Essa visão remete apenas a parte de toda a complexidade que os cuidados paliativos representam, visto que os Cuidados Paliativos são embasados em princípios e dentre eles estão o de promover o alívio do sofrimento e o de ajudar a pessoa doente e seus familiares a viverem ativamente até o momento da morte (CARVALHO; PARSONS, 2012).

Contudo, os Cuidados Paliativos devem ser moldados a cada indivíduo, visto que cada ser é único e representa da mesma forma desejos e necessidades únicas. Aqui, podemos compartilhar a visão de Menezes, na qual às vezes a “boa morte” não pode ser alcançada, mas com a manutenção da autonomia e da identidade da pessoa doente, que seja proporcionado a morte “ao seu jeito”. Para ela, “seja alcançando uma ‘boa morte’, seja morrendo ‘a seu jeito’, a última etapa da vida deve ser construída buscando uma morte ‘com dignidade’” (MENEZES, 2004, p. 46).

DSC – Cuidados Paliativos?

“Cuidado de... não, não conheço. Paliativo? Não. O que que é? Ah, já, eu já escutei, mas eu não quis assim perguntar diretamente o que que é. Cuidados paliativos eu acho que eu já, já ouvi falar mas eu acho que eu não me lembro direito o que que é não. Esse eu não sei... pela palavra eu... Não, não, não. Isso nós queria saber mais nós num sabe. Cuidados eu já ouvi falar, mas não consigo entender ainda paliativo. Não, eu não entendo, só se você me explica o que é. A gente gostaria de saber do que se trata esse... essa doença dele”.

Ao longo dos discursos foi possível avaliar a percepção que os entrevistados tinham sobre os cuidados que estavam sendo dispensados aos seus familiares. Porém, um fato relevante que necessita ser evidenciado é a não relação do termo Cuidados Paliativos com os cuidados representados durante toda a conversa pelos entrevistados.

O último questionamento realizado durante as entrevistas foi justamente sobre o que sabiam ou conheciam a respeito dos Cuidados Paliativos, contudo, parte do grupo não conseguiu expressar seus saberes, e suas respostas negativas acabaram por sinalizar um

desconhecimento não percebido durante o compartilhar das experiências vivenciadas com o ente em cuidados paliativos internado em uma das Unidades de Terapia Intensiva (UTI) estudada.

Assim, foi possível observar que os familiares entendiam os cuidados dispensados aos seus entes na UTI, porém não conseguiram relacionar essa assistência ao termo médico - Cuidados Paliativos. A comunicação eficiente entre os agentes do cuidado, a pessoa doente e seus familiares deve ser feita em local calmo e que proporcione o diálogo, no qual os indivíduos possam falar e serem ouvidos (MORITZ, 2012).

As famílias conduzem a experiência da doença, dos tratamentos e do próprio processo de morte às suas crenças e conhecimentos prévios, nos quais pautam as suas decisões (SANTOS, 2009). Com isso, faz-se importante que se tome conhecimento e demonstre respeito a essas representações e crenças para que se obtenha sucesso na comunicação entre os profissionais e as famílias dos doentes.

Moritz afirma que o “ser humano tem a tendência a entender a comunicação a partir de seu próprio conjunto de valores, características e paradigmas. (...) aquilo que diverge das nossas expectativas, tendemos a ignorar ou resistir, próprio do instinto de preservação” (MORITZ, 2012, p. 6-7). Para ela, no processo de comunicação o receptor é soberano, e sua capacidade de compreensão deve ser a todo o momento reavaliada pelo emissor.

Considerações Finais

Os avanços tecnológicos alcançados pelas ciências da saúde proporcionaram um alongamento inimaginável na linha, antes tênue, entre a vida e a morte; e isso, acrescido ao fato de que não se vivencia mais a morte de maneira pública e aberta, resultou em um contexto social e cultural no qual os indivíduos experimentam um sentimento de quase imortalidade.

Ter um ente querido internado em uma Unidade de Terapia Intensiva (UTI) em tempos tão tecnológicos pode fazer imergir um sentimento de culpabilização do indivíduo doente, visto que o agravo da saúde, no pensamento vigente na sociedade ocidental, nada mais é do que o reflexo das escolhas que o indivíduo realizou durante toda a sua vida.

Negar a morte, usar de crenças religiosas e de eufemismos foi a maneira que alguns familiares acharam para representar o possível processo de finalidade da vida que pudesse vir a sofrer o seu ente querido. Apesar de não mencionar o substantivo, a ideia que envolve a finitude não deixou de ser lembrada e representada pelos familiares entrevistados.

Além disso, em um momento de forte tensão emocional, buscar o conforto daquele que está internado pode ser o melhor cuidado a ser empregado aos olhos daqueles que acompanham a evolução desfavorável da doença de um familiar. Assim, mesmo sem saber qual o termo correto para esses cuidados, os familiares puderam representar em palavras o acolhimento pelos profissionais de saúde e o conforto alcançado através da assistência em Cuidados Paliativos.

Buscar uma melhoria na comunicação entre a família, o indivíduo doente e os profissionais de saúde é sem dúvida um caminho a ser explorado para divulgação daquilo que deveria ser realizado e exercitado com os pacientes gravemente enfermos, os Cuidados Paliativos.

Referências

ARANTES, A. C. Q. **A morte é um dia que vale a pena viver**. Rio de Janeiro: Casa da Palavra, 2016.

ARIÈS, P. **História da morte no Ocidente: da Idade Média aos nossos dias**. Tradução Priscila Viana de Siqueira. Ed. especial. Rio de Janeiro: Nova Fronteira, 2017.

ARIÈS, P. **O homem diante da morte**. Tradução Luiza Ribeiro. 1 ed. São Paulo: Editora UNESP, 2014.

BACKES, M. T. S.; ERDMANN, A. L.; BÜSCHER, A. O ambiente vivo, dinâmico e complexo de cuidados em Unidade de Terapia Intensiva. **Rev. Latino-Am. Enfermagem**, São Paulo, v. 23, n. 3, p. 411-418, mai-jun. 2015. Disponível em: <https://www.scielo.br/pdf/rlae/v23n3/pt_0104-1169-rlae-0568-2570.pdf>. Acesso em: 31 mai. 2020.

BATISTA, V. C. et al. Necessidades de familiares de pacientes internados em Unidade de Terapia Intensiva. **Revista Fundamental Care On line**, Rio de Janeiro, v. 11, p. 540-546, 2019. Disponível em: <<http://www.seer.unirio.br/index.php/cuidadofundamental/article/view/7110>>. Acesso em; 25 jun. 2020.

BRAGA, B. et al. Guia prático da abordagem da agonia. **Medicina Interna**, Lisboa, v. 24, n. 1, p. 48-55, mar. 2017. Disponível em: <http://www.scielo.mec.pt/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0872-671X2017000100015>. Acesso em: 22 jun. 2020.

CARVALHO, R.T.; PARSONS, H. A. (Org). **Manual de Cuidados Paliativos ANCP**. 2 ed., amp. e atual. Academia Nacional de Cuidados Paliativos: 2012. Disponível em: <<http://biblioteca.cofen.gov.br/wp-content/uploads/2017/05/Manual-de-cuidados-paliativos-ANCP.pdf>>. Acesso em: 2 jun. 2020.

GORER, G. The Pornography of Death. **Encounter**, p. 49-52, oct. 1955. Disponível em: <<https://www.romolocapitano.com/wp-content/uploads/2013/08/Gorer.pdf>>. Acesso em: 24 jun. 2020.

IAHPC – International Association for Hospice & Palliative Care. **Palliative Care Definition**. Houston, 2018. Disponível em: <<https://hospicecare.com/what-we-do/projects/consensus-based-definition-of-palliative-care/definition/>>. Acesso em: 10 jun. 2020.

KÜBLER-ROSS, E. **Sobre a morte e o morrer**. Tradução Paulo Menezes. 10 ed. São Paulo: Editora WMF Martins Fontes, 2017.

LEFEVRE, F. **Discurso do Sujeito Coletivo: nossos modos de pensar, nosso eu coletivo**. São Paulo: Andreoli, 2017.

LEFEVRE, F.; LEFEVRE, A. M. C. Discurso do sujeito coletivo: representações sociais e intervenções comunicativas. **Texto Contexto Enfermagem**, Florianópolis, v. 23, n. 2, abr./jun. 2014. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/tce/v23n2/pt_0104-0707-tce-23-02-00502.pdf>. Acesso em: 20 jun. 2020.

MACEDO, J. C. G. M. **Educar para a morte: uma abordagem a partir de Elizabeth Kübler-Ross**. Coimbra: Almedina, 2011.

MENEZES, R. A. **Em busca da boa morte: antropologia dos Cuidados Paliativos**. Rio de Janeiro: Garamond: Fiocruz, 2004.

MORAES, G. V. O. **Influência do poder biomédico na percepção da relação saúde/doença/incapacidade em idosos da comunidade**. 2012. 75 f. Dissertação (Mestrado em Ciências da Saúde). Fundação Osvaldo Cruz. Centro de Pesquisas René Rachou, Belo Horizonte, dez. 2012. Disponível em: <<https://pesquisa.bvsalud.org/portal/resource/pt/lil-678033>>. Acesso em: 22 jun. 2020.

MORITZ, R. D. **Cuidados Paliativos nas Unidades de Terapia Intensiva**. São Paulo: Atheneu, 2012.

MORITZ, R. D. et al. II Fórum do “Grupo de Estudos do Fim da Vida do Cone Sul: definições, recomendações e ações integradas para cuidados paliativos na unidade de terapia intensiva adulto e pediátrica”. **Revista Brasileira Terapia Intensiva (RBTI)**, São Paulo, v. 23, n. 1, p. 24-29, mar 2011. Disponível em: <<https://www.scielo.br/pdf/rbti/v23n1/a05v23n1.pdf>>. Acesso em: 20 jun. 2020.

MOSCOVICI, S. **Representações Sociais: investigações em psicologia social**. Tradução Pedrinho A. Guareschi. 11 ed. Petrópolis-RJ: Vozes, 2015.

PAIS, C. et al. Uma boa morte: reconhecer a agonia a tempo. **Medicina Interna**, Lisboa, v. 26, n. 3, p. 238-246, set. 2019. Disponível em: <http://www.scielo.mec.pt/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0872-671X2019000300012>. Acesso em: 22 jun. 2020.

ROMANINI, M; DETONI, P. P. A culpabilização como efeito do modo indivíduo de subjetivação nas políticas sociais. **Revista Polis e Psique**, Porto Alegre, v. 4, n. 2, p. 206-229, 2014. Disponível em: < <https://seer.ufrgs.br/PolisePsique/article/view/51093>>. Acesso em: 23 jun. 2020.

SANTOS, F. S. (Org). **Cuidados Paliativos: discutindo a vida, a morte e o morrer**. São Paulo: Editora Atheneu, 2009.

SAUNDERS, C. **Velai comigo: inspiração para uma vida em Cuidados Paliativos**. Tradução Franklin Santana Santos. Salvador: FSS, 2018.

SBGG – Sociedade Brasileira de Geriatria e Gerontologia. **Vamos falar de cuidados paliativos**. 2015. Disponível em: <<https://sbgg.org.br/wp-content/uploads/2015/05/vamos-falar-de-cuidados-paliativos-vers--o-online.pdf>>. Acesso em: 10 jun. 2020.

SILVA, R. S. et al. Conferência Familiar em Cuidados Paliativos: análise de conceito. **Revista Brasileira de Enfermagem**, Brasília, v. 71, n. 1, p. 206-213, fev. 2018. Disponível em: < https://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0034-71672018000100206&script=sci_arttext&tlng=pt>. Acesso em: 25 ago. 2020.

SOUSA, J. F. A. O modo de produção capitalista e a subjetividade individualista subjacente: reflexos sobre a espacialidade urbana. **Mnemosine**, Rio de Janeiro, v. 8, n. 2, p. 70-95, 2012. Disponível em: < <https://www.e-publicacoes.uerj.br/index.php/mnemosine/article/view/41559>>. Acesso em: 22 jun. 2020.

WHO (World Health Organization). **Global Atlas of Palliative Care at the End of Life**. Worldwide Palliative Care Alliance (WPCA). Jun. 2014. Disponível em: <<http://www.thewhpc.org/resources/global-atlas-on-end-of-life-care>>. Acesso em: 22 jun. 2020.

WHO (World Health Organization). **Cancer - WHO Definition of Palliative Care**. WHO 2020. Disponível em: <<https://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>>. Acesso em: 22 jun. 2020.

APÊNDICE C – ROTEIRO DE ENTREVISTA

QUESTIONAMENTOS:

- 1) O que você entende ou entendeu sobre a doença do seu familiar?
- 2) O seu familiar já esteve internado em alguma unidade de terapia intensiva decorrente dessa doença? Se sim, você acha que mudou algo nessa nova internação? O quê?
- 3) O que você entendeu sobre a proposta de tratamento relatada pelos profissionais do hospital durante essa reunião? Você ficou com alguma dúvida sobre o assunto? Qual?
- 4) O que você conhece sobre cuidados paliativos?

APÊNDICE D – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO (TCLE) FAMÍLIA

Gostaríamos de convidá-lo(a) a participar, como voluntário (a) do estudo “**MANUAL EDUCATIVO SOBRE CUIDADOS PALIATIVOS NA UNIDADE DE TERAPIA INTENSIVA: A FAMÍLIA COMO PROTAGONISTA DO PROCESSO**” que tem como objetivo analisar a construção de um manual educativo sobre Cuidados Paliativos na Unidade de Terapia Intensiva para familiares de pacientes em cuidados paliativos internados em unidades críticas.

Este estudo será conduzido pela pesquisadora Giseliane Mendonça Pazotti, mestranda do Programa de Pós-Graduação, Mestrado Profissional, Ensino em Saúde (PPGES) da Universidade Estadual de Mato Grosso do Sul (UEMS), sob orientação do pesquisador Prof^o. Dr. Marcos Antonio Nunes Araujo. A presente pesquisa será de fundamental importância devido ao número crescente de pessoas em cuidados paliativos no cenário da terapia intensiva e a necessidade de inclusão da família na compreensão de todo o processo.

Sua participação no estudo é voluntária, mas antes de tomar sua decisão, sinta-se no direito de esclarecer qualquer dúvida quanto à pesquisa. Sua participação poderá trazer riscos psicológicos mínimos como o estresse emocional ocasionado pela abordagem de um tema que te leve a lembranças que causem um sentimento de tristeza, intensificado pelo momento de fragilidade emocional que deva estar passando devido à internação de seu ente. No entanto e visando minimizá-los, sua participação durante as entrevistas será individualmente ou com pessoas de seu próprio convívio, em um local reservado, livre da presença de outras pessoas, no qual quaisquer reações serão preservadas e acompanhadas pela pesquisadora.

O constrangimento por estar diante de alguém desconhecida (pesquisadora) ao seu convívio e o cansaço devido ao desgaste físico e mental causado pela internação do seu ente também poderão estar presentes, no entanto, se não se sentir confortável poderá fazer uso do seu direito de desistir da pesquisa e caso haja algum dano decorrente da pesquisa, receberá a atenção e os cuidados necessários, sendo acompanhado pela pesquisadora.

O benefício da pesquisa corresponde na sua oportunidade de contribuir na construção de um material educativo que auxiliará a Comissão de Cuidados Paliativos nas práticas educativas com outras famílias que possuem entes em cuidados paliativos nas UTI do HU-UFGD. Além disso, se beneficiará com o conhecimento da existência de uma equipe especializada em cuidados paliativos na instituição e que seu ente receberá os cuidados

Assinatura do voluntário

Giseliane Mendonça Pazotti
Pesquisadora e Mestranda do PPGES – UEMS

Prof. Dr. Marcos Antonio N. Araujo
Orientador da pesquisa

necessários. Sua participação acontecerá na etapa 1 através de uma entrevista gravada em áudio na qual serão realizados questionamentos sobre o que sabe da doença, do tratamento do seu ente e sobre cuidados paliativos, seguindo a ordem de um questionário semiestruturado. A entrevista será gravada de acordo com a sua disponibilidade de tempo, dessa forma a duração da mesma não será pré-determinada. A entrevista será posteriormente transcrita pela pesquisadora, mantendo a confidencialidade das suas respostas em todas as etapas da pesquisa.

O(a) senhor(a) não terá nenhum custo quanto à pesquisa, da mesma forma que não receberá qualquer tipo de ressarcimento financeiro. Será garantida indenização em caso de eventuais danos decorrentes da pesquisa. Sua identificação será mantida no mais rigoroso sigilo, sendo omitidas quaisquer informações que permitam identificá-lo durante a publicação deste trabalho. O(a) senhor(a) poderá se recusar a fazer parte do estudo, desistir ou retirar seu consentimento em qualquer fase da pesquisa independente do motivo, e além disso, terá o direito de não responder a perguntas que lhe tragam constrangimento de qualquer natureza, sem que isso acarrete nenhum dano a sua pessoa. O(a) senhor(a) terá o direito de receber esclarecimentos sobre a pesquisa em qualquer fase, tendo sempre sua identidade em sigilo.

Este trabalho foi aprovado pelo Comitê de Ética com Seres Humanos (CESH) da Universidade Estadual de Mato Grosso do Sul, parecer N°3.201.421 de 15 de março de 2019, e pelo Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) da Universidade Federal da Grande Dourados (UFGD). Segundo a Resolução 466, de 12 de dezembro de 2012, o Comitê de Ética em Pesquisa é um grupo de pessoas com conhecimentos em várias áreas e que são independentes, possui caráter consultivo, educativo e com poder de decisão, criado para defender os interesses de participantes de pesquisas, assim como o(a) senhor (a), e defender a sua integridade e dignidade, contribuindo no desenvolvimento da pesquisa dentro dos padrões éticos.

Os resultados da pesquisa serão divulgados na Universidade Estadual de Mato Grosso do Sul, porém não será possível identificá-lo, podendo estes resultados serem posteriormente publicados. Caso necessite de maiores esclarecimentos, poderá entrar em contato com a pesquisadora no endereço: Rua Reinaldo Bianchi, 1670, Santa Fé, Dourados-MS, pelo celular (67) 99978-9361 e pelo e-mail: giseliane@hotmail.com; ou com o Comitê de Ética com Seres Humanos (CESH) da Universidade Estadual de Mato Grosso do Sul, situado na Cidade Universitária de Dourados - Rodovia Itahum, km 12, s/n – Jardim Aeroporto, Dourados – MS,

Assinatura do voluntário

Giseliane Mendonça Pazotti
Pesquisadora e Mestranda do PPGES – UEMS

Prof. Dr. Marcos Antonio N. Araujo
Orientador da pesquisa

telefone (67) 3902 2699, atendimento das 8 às 14h, e-mail: cesh@uems.br; ou com o Comitê de Ética em Pesquisa da UFGD, situado na Rua Melvin Jones, 940, Jardim América, Dourados-MS, telefone (67)3410-2853, e-mail: cep@ufgd.edu.br.

Eu, _____,
residente no endereço _____ na
cidade de _____ e telefone _____

declaro que li e entendi esse Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) que será emitido em duas vias (uma para o pesquisador e outra para o participante) e que sou livre para interromper a minha participação a qualquer momento da pesquisa, concordando neste momento em ser um dos voluntários a participar do estudo.

Dourados-MS, _____ de _____ de _____.

Assinatura do voluntário

Giseliene Mendonça Pazotti
Pesquisadora e Mestranda do PPGES – UEMS

Prof. Dr. Marcos Antonio N. Araujo
Orientador da pesquisa

APÊNDICE E - QUESTIONÁRIO DE DADOS SÓCIODEMOGRÁFICOS

ENTREVISTA Nº _____

DATA: __/__/____

1) **Idade:** _____ anos

2) **Estado Civil:** solteiro (a)
 casado (a)
 divorciado (a)
 viúvo (a)
 amasiado (a)

3) **Gênero:** Feminino Masculino

4) **Grau de escolaridade:** não alfabetizado
 ensino fundamental incompleto
 ensino fundamental completo
 ensino médio incompleto
 ensino médio completo
 ensino superior incompleto Em qual área: _____
 ensino superior completo Em qual área: _____

5) **Laço familiar/grau de parentesco com o paciente:** _____

6) **Possui alguma religião ou crença:** não
 sim Qual: _____

**APÊNDICE F – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO (TCLE)
MEMBROS DA COMISSÃO DE CUIDADOS PALIATIVOS**

Gostaríamos de convidá-lo(a) a participar, como voluntário (a) do estudo “**MANUAL EDUCATIVO SOBRE CUIDADOS PALIATIVOS NA UNIDADE DE TERAPIA INTENSIVA: A FAMÍLIA COMO PROTAGONISTA DO PROCESSO**” que tem como objetivo analisar a construção de um manual educativo sobre Cuidados Paliativos na Unidade de Terapia Intensiva para familiares de pacientes em cuidados paliativos internados em unidades críticas.

Este estudo será conduzido pela pesquisadora Giseliane Mendonça Pazotti, mestranda do Programa de Pós-Graduação, Mestrado Profissional, Ensino em Saúde (PPGES) da Universidade Estadual de Mato Grosso do Sul (UEMS), sob orientação do pesquisador Prof^o. Dr. Marcos Antonio Nunes Araujo. A presente pesquisa será de fundamental importância devido ao número crescente de pessoas em cuidados paliativos no cenário da terapia intensiva e a necessidade de inclusão da família na compreensão de todo o processo.

Sua participação no estudo é voluntária, mas antes de tomar sua decisão, sinta-se no direito de esclarecer qualquer dúvida quanto à pesquisa. Sua participação poderá trazer riscos psicológicos mínimos como estresse emocional causado pela abordagem de um tema que te leve a lembranças pessoais e talvez profissionais que causem tristeza e sofrimento. Com o intuito de minimizá-lo, a Roda de Conversa será realizada em um local reservado e com pessoas pertencentes ao seu convívio laboral. Contudo, o(a) senhor(a) poderá se sentir constrangido por precisar expor suas opiniões e conhecimentos diante de pessoas conhecidas do seu trabalho, no entanto, se julgar necessário, poderá fazer uso do seu direito de desistir da pesquisa e caso haja algum dano decorrente da pesquisa, receberá a atenção e os cuidados necessários, sendo acompanhado pela pesquisadora. O cansaço também poderá estar presente, mas visando minimizá-lo, a data do encontro será definido pelo(a) senhor(a) juntamente com os outros membros da comissão, contemplando dessa forma o melhor momento para que todos possam participar da pesquisa sem que haja prejuízos pessoais.

Os benefícios que receberá com a pesquisa corresponderão na oportunidade de conhecer os saberes advindos das famílias e partilhar dos seus e dos conhecimentos dos outros membros sobre a família nos cuidados paliativos. Além disso, poderá se beneficiar com a oportunidade de contribuir na construção de um material educativo sobre Cuidados Paliativos em unidades críticas e posteriormente usufruí-lo durante as suas futuras abordagens sobre

Assinatura do voluntário

Giseliane Mendonça Pazotti
Pesquisadora e Mestranda do PPGES – UEMS

Prof. Dr. Marcos Antonio N. Araujo
Orientador da pesquisa

cuidados paliativos com os familiares de pacientes críticos. Sua participação acontecerá em duas etapas da pesquisa. A primeira será na etapa 2, na qual se realizará uma Roda de Conversa com a apresentação dos dados coletados com os familiares dos pacientes em cuidados paliativos, com tempo de duração estimado em 1 hora e 30 minutos. Suas contribuições nessa etapa serão gravadas em áudio e posteriormente transcritas pela pesquisadora, mantendo a confidencialidade das respostas em todas as etapas da pesquisa. A segunda acontecerá posteriormente a esse encontro e juntamente com a entrega a comissão de um exemplar do manual educativo será entregue ao(a) senhor(a) um questionário estruturado para que avalie a Roda de Conversa e o manual educativo, no qual não precisará se identificar, deixando-o livre para realizar as contribuições e as críticas que achar pertinente. O tempo estimado de duração dessa fase será de 30 minutos.

O(a) senhor(a) não terá nenhum custo quanto à pesquisa, da mesma forma que não receberá qualquer tipo de ressarcimento financeiro, sendo garantido indenização em caso de eventuais danos decorrentes da pesquisa. Sua identificação será mantida no mais rigoroso sigilo, sendo omitidas quaisquer informações que permitam identificá-lo durante a publicação deste trabalho. O(a) senhor(a) poderá se recusar a fazer parte do estudo, desistir ou retirar seu consentimento em qualquer fase da pesquisa, independente do motivo, e além disso, terá o direito de não responder a perguntas que lhe tragam constrangimento de qualquer natureza, sem acarretar nenhum dano a sua pessoa. O(a) senhor(a) terá o direito de receber esclarecimentos sobre a pesquisa em qualquer fase, tendo sempre sua identidade em sigilo.

Este trabalho foi aprovado pelo Comitê de Ética com Seres Humanos (CESH) da Universidade Estadual de Mato Grosso do Sul (UEMS), parecer N°3.201.421 de 15 de março de 2019, e pelo Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) da Universidade Federal da Grande Dourados (UFGD). Segundo a Resolução 466, de 12 de dezembro de 2012, os Comitês de Ética “são colegiados interdisciplinares e independentes, de relevância pública, de caráter consultivo, deliberativo e educativo, criados para defender os interesses dos participantes da pesquisa em sua integridade e dignidade e para contribuir no desenvolvimento da pesquisa dentro dos padrões éticos”.

Os resultados da pesquisa serão divulgados na UEMS, podendo ser posteriormente publicados. Caso necessite de maiores esclarecimentos, poderá entrar em contato com a pesquisadora no endereço: Rua Reinaldo Bianchi, 1670, Santa Fé, Dourados-MS, pelo celular (67) 99978-9361 e pelo e-mail: giseliane@hotmail.com; ou com o Comitê de Ética com Seres

Assinatura do voluntário

Giseliane Mendonça Pazotti
Pesquisadora e Mestranda do PPGES – UEMS

Prof. Dr. Marcos Antonio N. Araujo
Orientador da pesquisa

Humanos (CESH) da Universidade Estadual de Mato Grosso do Sul, situado na Cidade Universitária de Dourados - Rodovia Itahum, km 12, s/n – Jardim Aeroporto, Dourados– MS, telefone (67) 3902-2699, atendimento das 8 às 14h, e-mail: cesh@uems.br; ou com o Comitê de Ética em Pesquisa da UFGD, situado na Rua Melvin Jones, 940, Jardim América, Dourados-MS, telefone (67)3410-2853, e-mail: cep@ufgd.edu.br.

Eu, _____,
 residente no endereço _____ na
 cidade de _____ e telefone _____
**declaro que li e entendi esse Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) que
 será emitido em duas vias (uma para o pesquisador e outra para o participante) e que
 sou livre para interromper a minha participação a qualquer momento da pesquisa,
 concordando neste momento em ser um dos voluntários a participar do estudo.**

Dourados-MS, _____ de _____ de _____.

Assinatura do voluntário

Giseliene Mendonça Pazotti
 Pesquisadora e Mestranda do PPGES – UEMS

Prof. Dr. Marcos Antonio N. Araujo
 Orientador da pesquisa

APÊNDICE G – QUESTIONÁRIO DE AVALIAÇÃO

Este questionário corresponde a terceira etapa da pesquisa de mestrado sobre Cuidados Paliativos na Unidade de Terapia Intensiva: a família como protagonista do processo. Esta etapa tem fundamental relevância para a pesquisa, visto que neste momento você poderá realizar suas críticas e contribuições quanto a tudo que foi exposto na Roda de Conversa realizada na sala de reuniões da Biblioteca do HU-UFGD, no dia 25 de julho de 2019, e do material educativo encaminhado em seu endereço eletrônico.

Em sua opinião:

1) A abordagem do tema Cuidados Paliativos na Unidade de Terapia Intensiva apresenta:

- a) Nenhuma relevância
- b) Considerável relevância
- c) Extrema relevância
- d) Indiferente

2) A realização da Roda de Conversa como estratégia educativa realizada para a apresentação do conteúdo sobre o conhecimento dos familiares e para a discussão sobre o tema apresentou:

- a) Nenhuma relevância
- b) Considerável relevância
- c) Extrema relevância
- d) Indiferente

3) A proposta do manual educativo sobre Cuidados Paliativos em pacientes críticos possui:

- a) Nenhuma relevância
 - b) Considerável relevância
 - c) Extrema relevância
 - d) Indiferente
-

4) Possuir um material educativo direcionado a familiares de pacientes críticos em cuidados paliativos:

- a) Não contribuirá em nada em sua abordagem com os familiares
- b) Será útil na execução do processo de abordagem
- c) Contribuirá muito durante a abordagem sobre o tema
- d) Será indiferente

5) Faltou ser abordado algum tema importante na construção do manual educativo:

() Não

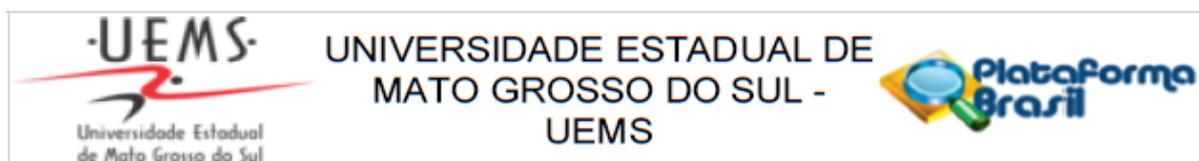
() Sim Qual(is): _____

6) Sobre tudo o que foi abordado até o momento, você possui alguma crítica ou contribuição.

() Não

() Sim Qual(is): _____

ANEXO A- PARECER DO CEP UEMS



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: MANUAL EDUCATIVO SOBRE CUIDADOS PALIATIVOS NA UNIDADE DE TERAPIA INTENSIVA: A FAMÍLIA COMO PROTAGONISTA DO PROCESSO

Pesquisador: Giseliene Mendonça Pazotti

Área Temática:

Versão: 2

CAAE: 06792918.8.0000.8030

Instituição Proponente: Fundação Universidade Estadual de Mato Grosso do Sul

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 3.201.421

Apresentação do Projeto:

Pesquisa a ser desenvolvida em 3 etapas.

Primeira etapa: corresponde a uma pesquisa com enfoque qualitativo, tendo como referencial filosófico a Teoria das Representações Sociais. Os dados serão obtidos através da realização de entrevistas gravadas em áudio com familiares de pacientes em cuidados paliativos internados nas UTI Adulto do HU-UFGD. Essas entrevistas seguirão um roteiro pré estruturado, sendo posteriormente transcritas e analisadas seguindo a proposta do Discurso do Sujeito Coletivo (DSC).

Segunda etapa: corresponderá na realização de uma Roda de Conversa com os membros da Comissão de Cuidados Paliativos do Hospital Universitário de Dourados-MS (HU-UFGD) para a apresentação dos resultados da etapa 1 e como momento para troca de conhecimentos sobre o tema, sendo essa conversa gravada em áudio.

Terceira etapa: corresponderá à construção do manual educativo, bem como a entrega de um exemplar deste e de um questionário avaliativo aos membros da comissão.

Critério de Inclusão:

Critério de Inclusão (etapa 1) Familiares ou responsáveis legais de pacientes em cuidados paliativos internados entre os meses de abril e maio de 2019 nas UTI adulto do HU-UFGD. Familiares de pacientes que estão em cuidados paliativos, que estiveram internados na UTI adulto e que foram transferidos para a enfermaria da instituição durante o período designado para coleta.

Endereço: Rodovia Dourados Itahum - Km 12 - Cx:351

Bairro: Cidade Universitária

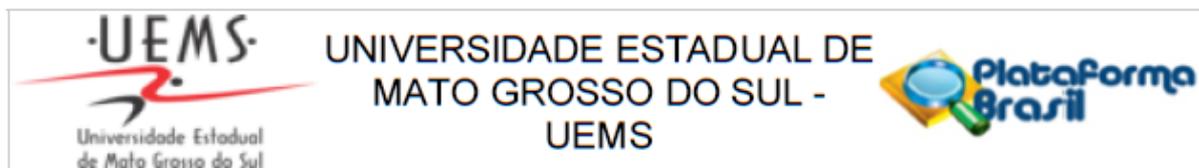
CEP: 79.804-970

UF: MS

Município: DOURADOS

Telefone: (67)3902-2699

E-mail: cesh@uems.br



Continuação do Parecer: 3.201.421

(etapa 2) Todos os profissionais atuantes na CCPali durante o período compreendido pela pesquisa.

Critério de Exclusão:

(etapa 1) Familiares ou representantes legais que não participaram de nenhuma visita ou reunião na qual tenha sido exposta o esclarecimento sobre a evolução da doença e sobre a terapêutica dos cuidados paliativos, sendo estas realizadas durante as visitas pelo médico intensivista ou através de reuniões realizadas por membros da CCPali.

Familiares de pacientes que sejam menores de 18 anos.

Familiares menores de 18 anos.

Familiares e pacientes que sejam de etnia indígena.

Familiares de pacientes que evoluíram a óbito antes da realização da entrevista.

Familiares de pacientes que tiveram alta ou foram transferidos da instituição antes do período da coleta.

(etapa 2) Os membros que estiverem afastados de suas atividades no período da coleta de dados, sejam esses devido ao período de férias, licença saúde ou outro motivo, ou aqueles que por algum motivo não puderem estar presentes no momento da execução desta etapa.

Objetivo da Pesquisa:

Objetivo Primário:

- Analisar a construção de um manual educativo sobre Cuidados Paliativos na Unidade de Terapia Intensiva para familiares de pacientes em cuidados paliativos internados em unidades críticas.

Objetivos Secundários:

- Identificar a compreensão dos familiares quanto à terapêutica proposta pela Comissão de Cuidados Paliativos ao ente internado na UTI;
- Identificar o conhecimento por parte da família sobre a doença e sua percepção quanto à proposta de mudança na conduta terapêutica de seu ente;
- Apresentar à Comissão de Cuidados Paliativos durante uma roda de conversa as percepções dos familiares sobre o assunto, visando um momento educativo com troca de experiências e conhecimentos;
- Construir um manual educativo sobre cuidados paliativos a partir das percepções apresentadas por familiares de pacientes críticos em cuidados paliativos e das contribuições advindas da Comissão de Cuidados Paliativos;
- Apresentar o manual educativo para a Comissão de Cuidados Paliativos do Hospital Universitário,

Endereço: Rodovia Dourados Itahum - Km 12 - Cx:351

Bairro: Cidade Universitária

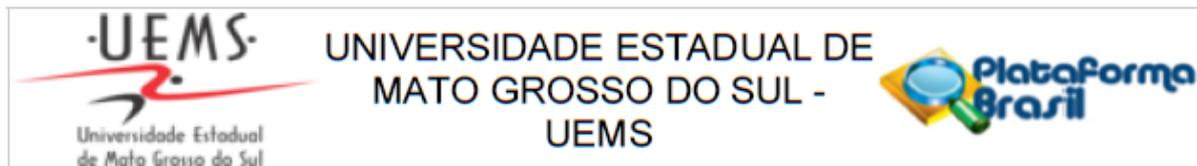
CEP: 79.804-970

UF: MS

Município: DOURADOS

Telefone: (67)3902-2699

E-mail: cesh@uems.br



Continuação do Parecer: 3.201.421

visando suas contribuições e críticas.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Riscos:

Os riscos encontrados na pesquisa são psicológicos e considerados mínimos em todas as etapas e para todos os envolvidos no processo.

Para os familiares os possíveis riscos a que estarão expostos estão relacionados à realização da entrevista, na qual poderá haver um estresse emocional ocasionado pela abordagem de um tema que leve o participante a lembranças que possam causar um sentimento de tristeza, intensificado pelo momento de fragilidade emocional que os mesmos devam estar passando devido a internação de um dos seus entes. Visando minimizá-los, as entrevistas serão gravadas individualmente ou com pessoas do convívio familiar do participante, em local fechado, livre do trânsito de outras pessoas, no qual quaisquer reações serão preservadas e acompanhadas pela pesquisadora.

O constrangimento por estar diante de alguém desconhecida (pesquisadora) ao seu convívio e o cansaço devido ao desgaste físico e mental causado pela internação do ente também poderão estar presentes, no entanto, se algum participante não se sentir confortável, o mesmo poderá fazer uso do seu direito de desistir a qualquer momento da pesquisa, e caso haja algum dano decorrente da pesquisa, receberá a atenção e os cuidados necessários, sendo acompanhado pela pesquisadora.

Aos membros da Comissão de Cuidados Paliativos os possíveis riscos a que estarão expostos correspondem ao estresse emocional causado pela abordagem de um tema que leve a lembranças pessoais e talvez profissionais que causem tristeza e sofrimento. Com o intuito de minimizá-lo, a Roda de Conversa será realizada em um local reservado e com pessoas pertencentes ao convívio laboral dos envolvidos.

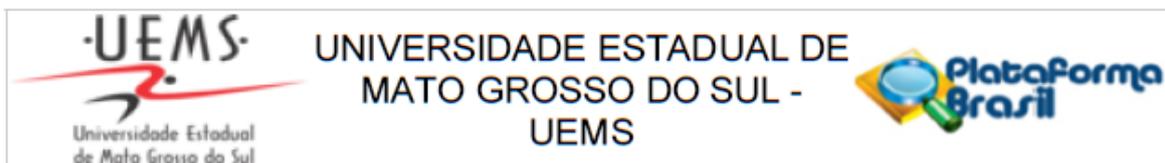
Além disso, os participantes poderão sentir-se constrangidos pelo fato de precisarem expor suas opiniões e conhecimentos diante de pessoas conhecidas do seu trabalho, no entanto, se algum dos participantes se sentir desconfortável poderá fazer uso do seu direito de desistir da pesquisa e caso haja algum dano decorrente da pesquisa, o mesmo receberá a atenção e os cuidados necessários, sendo acompanhado pela pesquisadora.

O cansaço também poderá estar presente, mas visando minimizá-lo, a data do encontro será definida pelos membros da equipe, contemplando dessa forma o melhor momento para que todos possam participar sem que haja prejuízos pessoais.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

Pesquisa descrita de forma clara e objetiva. Apresenta a participação dos familiares e membros da

Endereço: Rodovia Dourados Itahum - Km 12 - Cx:351	
Bairro: Cidade Universitária	CEP: 79.804-970
UF: MS	Município: DOURADOS
Telefone: (67)3902-2699	E-mail: cesh@uems.br



Continuação do Parecer: 3.201.421

Comissão de Cuidados Paliativos nas diferentes etapas da pesquisa.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

TCLE de acordo com o que preconiza a Resolução 466/2012.

Recomendações:

Nos TCLE que serão entregues para os participantes não precisa constar "Apêndice D". Recomenda-se retirar que se trata de "apêndice".

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Nenhuma pendência

Considerações Finais a critério do CEP:

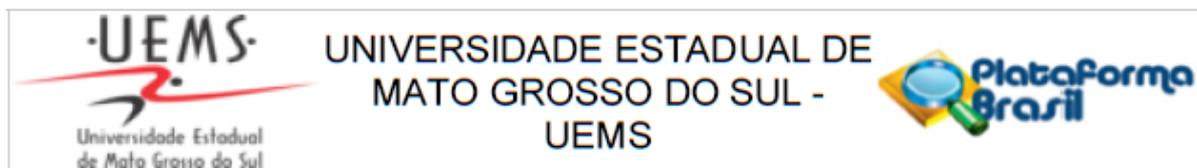
Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_1257839.pdf	25/02/2019 22:10:09		Aceito
Cronograma	cronograma.docx	25/02/2019 22:09:03	Giseliene Mendonça Pazotti	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	projeto_pesquisa.docx	25/02/2019 22:08:04	Giseliene Mendonça Pazotti	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	tcle_comissao.docx	25/02/2019 22:02:38	Giseliene Mendonça Pazotti	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	tclefamilia.docx	25/02/2019 22:02:08	Giseliene Mendonça Pazotti	Aceito
Outros	autorizaopesquisa.pdf	03/12/2018 22:09:02	Giseliene Mendonça Pazotti	Aceito
Declaração de Instituição e Infraestrutura	autorizaohu.pdf	03/12/2018 22:02:49	Giseliene Mendonça Pazotti	Aceito
Folha de Rosto	folhaderosto.docx	03/12/2018 21:43:53	Giseliene Mendonça Pazotti	Aceito

Situação do Parecer:

Aprovado

Endereço: Rodovia Dourados Itahum - Km 12 - Cx:351
Bairro: Cidade Universitária **CEP:** 79.804-970
UF: MS **Município:** DOURADOS
Telefone: (67)3902-2699 **E-mail:** cesh@uems.br



Continuação do Parecer: 3.201.421

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

DOURADOS, 15 de Março de 2019

Assinado por:
Márcia Maria de Medeiros
(Coordenador(a))

Endereço: Rodovia Dourados Itahum - Km 12 - Cx:351

Bairro: Cidade Universitária

CEP: 79.804-970

UF: MS

Município: DOURADOS

Telefone: (67)3902-2699

E-mail: cesh@uems.br

ANEXO B – PARECER DO CEP DA UFGD



UFGD - UNIVERSIDADE
FEDERAL DA GRANDE
DOURADOS / UFGD-MS



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

Elaborado pela Instituição Coparticipante

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: MANUAL EDUCATIVO SOBRE CUIDADOS PALIATIVOS NA UNIDADE DE TERAPIA INTENSIVA: A FAMÍLIA COMO PROTAGONISTA DO PROCESSO

Pesquisador: Giseliene Mendonça Pazotti

Área Temática:

Versão: 2

CAAE: 06792918.8.3001.5160

Instituição Proponente: FUNDAÇÃO UNIVERSIDADE FEDERAL DA GRANDE DOURADOS

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 3.271.945

Apresentação do Projeto:

Introdução:

Atualmente, os seres humanos se encontram em uma constante batalha contra os efeitos gerados pelo passar dos anos e buscam cada vez mais, formulas medicamentosas e cosmeticas que garantam o retardo do envelhecimento e que tragam longevidade. Associado a esse processo, varias pesquisas na area da saude implicam no desenvolvimento de recursos que garantam a manutencao da vida, mesmo nas condicoes mais adversas. Essa batalha gera efeitos positivos, acrescentando com o passar do tempo, anos na esperanca de vida das pessoas. Segundo o Instituto Brasileiro de Geografia e Estatistica (IBGE), em 2005, a media de vida do brasileiro ao nascer era de 72 anos de vida, passando em 2015 para 75,4 anos (IBGE, 2016). Leite et al. (2015) relata que o numero estimado de pessoas com 65 ou mais anos de idade no mundo passara de 8 para 16% no periodo de 2010 a 2050. Em 2015, segundo a Organizacao Mundial de Saude, a populacao idosa (com 60 anos ou mais) correspondia a 900 milhoes de pessoas. Atualmente, ha 125 milhoes de pessoas no mundo que possuem 80 anos ou mais e a estimativa para 2050 e que essa populacao chegue a 2 bilhoes de individuos e que em 2020 o numero de idosos ultrapasse o numero de criancas com menos de 5 anos (WHO, 2018). No Brasil, de acordo com o Instituto Brasileiro de Geografia e Estatistica, censo demografico de 2010, a populacao brasileira com 60 anos ou mais correspondia a cerca de 20,5 milhoes de individuos, aproximadamente 11% da populacao geral. Na cidade de Dourados-MS, o numero de idosos era de quase 18 mil pessoas,

Endereço: Rua Melvin Jones, 940

Bairro: Jardim América

UF: MS

Telefone: (67)3410-2853

Município: DOURADOS

CEP: 79.803-010

E-mail: cep@ufgd.edu.br



UFGD - UNIVERSIDADE
FEDERAL DA GRANDE
DOURADOS / UFGD-MS



Continuação do Parecer: 3.271.945

cerca de 9% do total de habitantes (IBGE, 2010). No entanto, essa longevidade nem sempre acontece de maneira saudável, e esses anos a mais somados a expectativa de vida dos indivíduos, resultará em um gradual aumento das doenças crônicas não transmissíveis, como as doenças cardiovasculares, o câncer, o diabetes, as doenças respiratórias e neuropsiquiátricas. Essas doenças são responsáveis por mais de 70% das causas de morte no Brasil e pelo elevado número de mortes em pessoas com menos de 70 anos de idade, sendo também responsáveis pela dificuldade desses doentes em executarem seus trabalhos ou atividades de lazer (IBGE, 2014). Em 2015, dados do Sistema de Informações sobre Mortalidade mostraram que 75,8% dos óbitos no Brasil foram devido às doenças crônicas não transmissíveis (MALTA, 2017). O aumento na esperança de vida dos indivíduos e o consequente aumento das doenças crônicas graves refletem em um maior número de pessoas com doenças crônicas internadas nas unidades de terapia intensiva. A relação entre saúde do idoso e terapia intensiva torna-se mais estreita, justamente diante da carência de oferta de serviços preventivos. No Brasil, 52% das internações em UTI são de pacientes idosos, que, por sua vez, consomem 60% das diárias e recursos financeiros disponíveis para UTI adulto no país, com uma taxa de mortalidade que chega a atingir 62%, enquanto o número de óbitos entre adultos no setor é de cerca de 25% (BONFADA et al., 2017, p. 199). Os indivíduos portadores de doenças crônicas evoluem ao longo de sua vida com períodos de exacerbações dessas patologias, as quais acabam sofrendo intervenções terapêuticas com o intuito de prolongar o tempo de vida. No entanto, haverá um momento no qual se esgotará todas as possibilidades de tratamento e a busca pela cura não será alcançada, devendo haver uma mudança no plano terapêutico deste indivíduo no qual o conforto e a dignidade da vida devam ser prioridades (CARVALHO; PARSONS, 2012). Assim, por intermédio dos pacientes crônicos em fase de exacerbação de suas doenças e sua consequente busca por um tratamento avançado e sofisticado ocorre as internações destes nas unidades de terapia intensiva, e consequentemente, trazem a possibilidade de terem como plano terapêutico os cuidados paliativos, no qual se prioriza as medidas de conforto e a evolução de uma morte digna. Os cuidados paliativos são práticas que objetivam aliviar o sofrimento do paciente e de seus familiares frente a uma doença que ameace a continuidade da vida, independente do seu diagnóstico ou idade, visando agregar qualidade de vida ao processo de morte (SBGG, 2015). Nesse processo de sofrimento, tão importante quanto o alívio da dor e a manutenção do paciente como protagonista de todo o processo, evitando que esse perca sua identidade ou se deixe totalmente a mercê da "hierarquia" das equipes de saúde e seus tratamentos. Para Luccia et al. (2015) a ideia de protagonismo demanda na convocação do

Endereço: Rua Melvin Jones, 940

Bairro: Jardim América

UF: MS

Telefone: (67)3410-2853

Município: DOURADOS

CEP: 79.803-010

E-mail: cep@ufgd.edu.br



UFGD - UNIVERSIDADE
FEDERAL DA GRANDE
DOURADOS / UFGD-MS



Continuação do Parecer: 3.271.945

individuo a ser agente do seu proprio tratamento, devendo este ser incluído nas decisoes sobre sua saude e sobre os recursos terapeuticos. Alem do paciente, e importante que a familia tambem esteja envolvida e comprometida com todo esse processo de adoecimento e internacao. Para Padilha et al. (2016) a familia deve estar envolvida durante todo o processo de internacao de seu familiar na Unidade de Terapia Intensiva (UTI), e deve ser consciente do diagnostico, prognostico e tratamento realizados ou necessarios, fazendo-se presente e participante das decisoes. Para isso, e necessario que se sinta segura e receba auxilio para lidar com o estresse da internacao. Com isso, o individuo em estagio exacerbado da doenca cronica ou com outras doencas incuraveis adentram ao ambiente da terapia intensiva juntamente com sua familia, visto que segundo Moritz (2012) a internacao gera repercussoes em toda a familia, desorganizando suas relacoes interpessoais e o seu cotidiano. Dessa forma, torna-se impossivel dissociar o paciente e sua familia, devendo os profissionais das unidades criticas proporcionarem o acolhimento e a inclusao de ambos no processo de cuidado. Com o advento desse novo cenario, toma-se inevitavel trazer a discussao dos cuidados paliativos para as unidades de terapia intensiva, porem com um olhar voltado para os seus familiares, estes que devem ser tao protagonistas do cuidado quanto os proprios pacientes.

Hipotese:

Supoe-se que os familiares apresentem lacunas no conhecimento sobre cuidados paliativos, o que dificulta a aceitacao da nova terapeutica em pacientes graves.

Metodologia Proposta:

O presente trabalho sera dividido em 3 (tres) etapas: ETAPA 1 - Nesta etapa sera desenvolvida uma pesquisa com enfoque qualitativo, sendo utilizada a Teoria das Representacoes Sociais. A populacao escolhida compreendera nos familiares de pacientes em cuidados paliativos internados nas Unidades de Terapia Intensiva (UTI) Adulto do Hospital Universitario (HU) da cidade de Dourados-MS. As entrevistas serao realizadas na sala multiprofissional da UTI Adulto, ou em outro espaco fisico disponivel dentro do ambito hospitalar, que forneça seguranca e resguarde a identidade dos entrevistados. Os dados serao colhidos atraves de uma conversa informal seguindo um roteiro de pesquisa pre-estruturado acerca do conhecimento sobre cuidados paliativos. As entrevistas serao feitas individualmente com um membro representante da familia de cada paciente em cuidados paliativos, sendo estas gravadas e posteriormente transcritas. No momento da entrevista sera aplicado um questionario sociodemografico com o intuito de caracterizar a

Endereço: Rua Melvin Jones, 940

Bairro: Jardim América

UF: MS

Telefone: (67)3410-2853

Município: DOURADOS

CEP: 79.803-010

E-mail: cep@ufgd.edu.br



UFGD - UNIVERSIDADE
FEDERAL DA GRANDE
DOURADOS / UFGD-MS



Continuação do Parecer: 3.271.945

população pesquisada quanto a gênero, idade, grau de escolaridade e grau de parentesco com o paciente. Os dados serão analisados considerando o Discurso do Sujeito Coletivo. ETAPA 2 - Após a análise das entrevistas realizadas na etapa 1, será realizada uma Roda de Conversa com os membros ou parte dos membros que compõem a Comissão de Cuidados Paliativos do HU-UFGD (CCPali). O conteúdo apresentado será o resultado do material construído a partir das entrevistas realizadas com os familiares, no qual não haverá nenhuma possibilidade de identificação dos seus participantes, respeitando assim os preceitos éticos da pesquisa. O intuito dessa etapa da pesquisa é de proporcionar um momento educativo e favorecer a troca de saberes entre o que foi apresentado pelos familiares e as percepções dos membros da comissão sobre o tema. Fazer parte desta etapa os membros atuantes na Comissão de Cuidados Paliativos (CCPali) do HU-UFGD. A roda de conversa será realizada na sala multiprofissional da UTI Adulto em data e horário pre-determinado pelos membros da CCPali, conforme a disponibilidade dos mesmos e conforme o proposto no cronograma da pesquisa. A coleta de dados dessa fase será realizada a partir da realização de uma Roda de Conversa, na qual as contribuições realizadas pelos participantes serão gravadas em áudio e posteriormente transcritas pela pesquisadora. Os dados serão coletados e analisados segundo Paulo Freire. ETAPA 3 - Esta se caracteriza como a última etapa do processo, no qual será construído o manual educativo sobre Cuidados Paliativos na Unidade de Terapia Intensiva. Seu conteúdo corresponderá aos achados da etapa 1 (entrevistas com os familiares), da etapa 2 (roda de conversa com a Comissão de Cuidados Paliativos) e pesquisas em literatura pertinente ao tema.

Após a conclusão do manual, fará parte dessa etapa a entrega de uma versão impressa do manual ao presidente ou a outro membro da CCPali (em caso de ausência desse) e de um questionário avaliativo estruturado com questões sobre o tema abordado, desenvolvimento da pesquisa (incluindo o momento da roda de conversa) e avaliação do conteúdo apresentado no manual educativo aos membros da CCPali, ambos entregues durante uma reunião da comissão. O questionário deverá ser respondido por todos os membros da Comissão que participaram da etapa 2 que estiverem presentes nesta reunião. Os dados utilizados nesta etapa da pesquisa corresponderão aos achados nas entrevistas realizadas com os familiares de pacientes em cuidados paliativos, na roda de conversa com os membros da CCPali e com base na literatura específica ao tema, todos usados como subsídio na construção do manual educativo. Os dados colhidos com a aplicação do questionário estruturado aos membros da equipe de Cuidados Paliativos servirão de subsídios para a avaliação do manual e do processo educativo proporcionado pela Roda de Conversa.

Endereço: Rua Melvin Jones, 940

Bairro: Jardim América

UF: MS

Telefone: (67)3410-2853

Município: DOURADOS

CEP: 79.803-010

E-mail: cep@ufgd.edu.br



UFGD - UNIVERSIDADE
FEDERAL DA GRANDE
DOURADOS / UFGD-MS



Continuação do Parecer: 3.271.945

Metodologia de Análise de Dados:

Os dados da etapa 1 serão analisados considerando o Discurso do Sujeito Coletivo (DSC), que consiste em uma técnica de organização dos dados qualitativos, nos quais "as opiniões ou expressões individuais que apresentam sentidos semelhantes são agrupadas em categorias semânticas gerais". Esse agrupamento de opiniões deve propiciar a realização de um depoimento síntese "redigido na primeira pessoa do singular, como se tratasse de uma coletividade falando na pessoa de um indivíduo" (LEFEVRE; LEFEVRE, 2014; p. 503).

Na etapa 2 será realizado a roda de conversa que segundo Moura e Lima (2014, p. 101) "promovem a ressonância coletiva, a construção e a reconstrução de conceitos e de argumentos através da escuta e do diálogo com os pares e consigo mesmo". Elas caracterizam um método de participação em grupo que favorece o diálogo e a socialização entre os indivíduos, com caráter reflexivo que favorece a troca de saberes e experiências dos envolvidos. A coleta dos dados e sua análise será pautada em Paulo Freire. Etapa 3 que corresponde a construção do material para os familiares de pacientes em cuidados paliativos internados nas Unidades de Terapia Intensiva. Com base nas orientações feitas por Echer (2005) em seu artigo *Elaboração de Manuais de Orientação para o Cuidado em Saúde*, o autor enfatiza a importância de se "ilustrar as orientações para descontrair, animar, torna-lo menos pesado e facilitar o entendimento, já que, para algumas pessoas, as ilustrações explicam mais que muitas palavras" (ECHER, 2005, p. 755). Teles et al. (2014, p. 978) determinam os passos a serem seguidos na construção do manual educativo, sendo elas compreendidas em: "diagnóstico situacional; levantamento do conteúdo; seleção e fichamento do conteúdo; elaboração textual; criação das ilustrações e diagramação".

Critério de Inclusão:

Critério de Inclusão (etapa 1) Familiares ou responsáveis legais de pacientes em cuidados paliativos internados entre os meses de abril e maio de 2019 nas UTI adulto do HU-UFGD. Familiares de pacientes que estão em cuidados paliativos, que estiveram internados na UTI adulto e que foram transferidos para a enfermaria da instituição durante o período designado para coleta.

(etapa 2) Todos os profissionais atuantes na CCPali durante o período compreendido pela pesquisa.

Critério de Exclusão:

(etapa 1) Familiares ou representantes legais que não participaram de nenhuma visita ou reunião

Endereço: Rua Melvin Jones, 940

Bairro: Jardim América

UF: MS

Telefone: (67)3410-2853

Município: DOURADOS

CEP: 79.803-010

E-mail: cep@ufgd.edu.br



UFGD - UNIVERSIDADE
FEDERAL DA GRANDE
DOURADOS / UFGD-MS



Continuação do Parecer: 3.271.945

na qual tenha sido exposta o esclarecimento sobre a evolução da doença e sobre a terapêutica dos cuidados paliativos, sendo estas realizadas durante as visitas pelo médico intensivista ou através de reuniões realizadas por membros da CCPali.

Familiares de pacientes que sejam menores de 18 anos.

Familiares menores de 18 anos.

Familiares e pacientes que sejam de etnia indígena.

Familiares de pacientes que evoluíram a óbito antes da realização da entrevista.

Familiares de pacientes que tiveram alta ou foram transferidos da instituição antes do período da coleta. (etapa 2) Os membros que estiverem afastados de suas atividades no período da coleta de dados, sejam esses devido ao período de férias, licença saúde ou outro motivo, ou aqueles que por algum motivo não puderem estar presentes no momento da execução desta etapa.

Objetivo da Pesquisa:

Objetivo Primário:

- Analisar a construção de um manual educativo sobre Cuidados Paliativos na Unidade de Terapia Intensiva para familiares de pacientes em cuidados paliativos internados em unidades críticas.

Objetivo Secundário:

- Identificar a compreensão dos familiares quanto a terapêutica proposta pela Comissão de Cuidados ao ente internado na UTI;
- Identificar o conhecimento por parte da família sobre a doença e sua percepção quanto a proposta de mudança na conduta terapêutica de seu ente;
- Apresentar a Comissão de Cuidados Paliativos durante uma roda de conversa as percepções dos familiares sobre o assunto, visando um momento educativo com troca de experiências e conhecimentos;
- Construir um manual educativo sobre cuidados paliativos a partir das percepções apresentadas por familiares de pacientes críticos em cuidados paliativos e das contribuições advindas da Comissão de Cuidados Paliativos;
- Apresentar o manual educativo para a Comissão de Cuidados Paliativos do Hospital Universitário, visando suas contribuições e críticas.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Riscos:

Os riscos encontrados na pesquisa são psicológicos e considerados mínimos em todas as etapas e para todos os envolvidos no processo, sendo que para os familiares os possíveis riscos a que

Endereço: Rua Melvin Jones, 940

Bairro: Jardim América

UF: MS

Telefone: (67)3410-2853

Município: DOURADOS

CEP: 79.803-010

E-mail: cep@ufgd.edu.br



UFGD - UNIVERSIDADE
FEDERAL DA GRANDE
DOURADOS / UFGD-MS



Continuação do Parecer: 3.271.945

estarao expostos estao relacionados a realizacao da entrevista, na qual podera haver um estresse emocional ocasionado pela abordagem de um tema que leve o participante a lembrancas que possam causar um sentimento de tristeza, intensificado pelo momento de fragilidade emocional que os mesmos devam estar passando devido a internacao de um dos seus entes. No entanto e visando minimiza-los, as entrevistas serao gravadas individualmente ou com pessoas do convivio familiar do participante, em local fechado, livre do transito de outras pessoas, no qual quaisquer reacoes serao preservadas e acompanhadas pela pesquisadora.

O constrangimento por estar diante de alguem desconhecida (pesquisadora) ao seu convivio e o cansaco devido ao desgaste fisico e mental causado pela internacao do ente tambem poderao estar presentes, no entanto, se algum participante nao se sentir confortavel, o mesmo podera fazer uso do seu direito de desistir a qualquer momento da pesquisa, e caso haja algum dano decorrente da pesquisa, recebera a atencao e os cuidados necessarios, sendo acompanhado pela pesquisadora.

Aos membros da Comissao de Cuidados Paliativos os possiveis riscos a que estarao expostos correspondem ao estresse emocional causado pela abordagem de um tema que leve a lembrancas pessoais e talvez profissionais que causem tristeza e sofrimento. Com o intuito de minimiza-lo, a Roda de Conversa sera realizada em um local reservado e com pessoas pertencentes ao convivio laboral dos envolvidos.

Alem disso, os participantes poderao se sentir constrangidos pelo fato de precisarem expor suas opinioes e conhecimentos diante de pessoas conhecidas do seu trabalho, no entanto, se algum dos participantes se sentir desconfortavel podera fazer uso do seu direito de desistir da pesquisa e caso haja algum dano decorrente da pesquisa, o mesmo recebera a atencao e os cuidados necessarios, sendo acompanhado pela pesquisadora.

O cansaco tambem podera estar presente, mas visando minimiza-lo, a data do encontro sera definida pelos membros da equipe, contemplando dessa forma o melhor momento para que todos possam participar sem que haja prejuizos pessoais.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

A pesquisa sera desenvolvida em 3 etapas: a primeira etapa corresponde a uma pesquisa com enfoque qualitativo, tendo como referencial filosofico a Teoria das Representacoes Sociais. Os dados serao obtidos atraves da realizacao de entrevistas gravadas em audio com familiares de pacientes em cuidados paliativos internados nas UTI Adulto do HU-UFGD. Essas entrevistas seguirao um roteiro pre-estruturado, sendo posteriormente transcritas e analisadas seguindo a proposta do Discurso do Sujeito Coletivo (DSC). A segunda etapa correspondera na realizacao de

Endereço: Rua Melvin Jones, 940

Bairro: Jardim América

UF: MS

Telefone: (67)3410-2853

Município: DOURADOS

CEP: 79.803-010

E-mail: cep@ufgd.edu.br



UFGD - UNIVERSIDADE
FEDERAL DA GRANDE
DOURADOS / UFGD-MS



Continuação do Parecer: 3.271.945

uma Roda de Conversa com os membros da Comissão de Cuidados Paliativos do Hospital Universitario de Dourados-MS (HU-UFGD) para a apresentação dos resultados da etapa 1 e como momento para troca de conhecimentos sobre o tema, sendo essa conversa gravada em áudio. A terceira e última etapa corresponderá a construção do manual educativo, bem como a entrega de um exemplar deste e de um questionário avaliativo aos membros da comissão.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Vide "Conclusões ou Pendências ou Lista de Inadequações".

Recomendações:

Vide "Conclusões ou Pendências ou Lista de Inadequações".

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

"Não há óbices éticos".

Considerações Finais a critério do CEP:

Diante do exposto, o CEP/UFGD, de acordo com as atribuições definidas na Resolução CNS nº 510 de 2016, na Resolução CNS nº 466 de 2012 e na Norma Operacional nº 001 de 2013 do CNS, manifesta-se pela APROVAÇÃO em virtude do pesquisador(a) ter atendido as recomendações do parecer n. 3.244.883.

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_1315496.pdf	09/04/2019 19:03:58		Aceito
Outros	formulario_parecer_cep_ufgd.doc	09/04/2019 19:02:16	Giseliene Mendonça Pazotti	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	projeto_alteracoes_cep_ufgd.docx	09/04/2019 18:57:44	Giseliene Mendonça Pazotti	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	novo_tcle_membrosdacomissao_cepufgd.docx	09/04/2019 18:57:03	Giseliene Mendonça Pazotti	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	novo_tcle_familia_cepufgd.docx	09/04/2019 18:56:30	Giseliene Mendonça Pazotti	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura	projeto_pesquisa.docx	25/02/2019 22:08:04	Giseliene Mendonça Pazotti	Aceito

Endereço: Rua Melvin Jones, 940

Bairro: Jardim América

CEP: 79.803-010

UF: MS

Município: DOURADOS

Telefone: (67)3410-2853

E-mail: cep@ufgd.edu.br



UFGD - UNIVERSIDADE
FEDERAL DA GRANDE
DOURADOS / UFGD-MS



Continuação do Parecer: 3.271.945

Investigador	projeto_pesquisa.docx	25/02/2019 22:08:04	Giseliene Mendonça Pazotti	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	tcle_comissao.docx	25/02/2019 22:02:38	Giseliene Mendonça Pazotti	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	tclefamilia.docx	25/02/2019 22:02:08	Giseliene Mendonça Pazotti	Aceito
Outros	autorizaocaopesquisa.pdf	03/12/2018 22:09:02	Giseliene Mendonça Pazotti	Aceito

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

DOURADOS, 17 de Abril de 2019

Assinado por:
Leonardo Ribeiro Martins
(Coordenador(a))

Endereço: Rua Melvin Jones, 940

Bairro: Jardim América

CEP: 79.803-010

UF: MS **Município:** DOURADOS

Telefone: (67)3410-2853

E-mail: cep@ufgd.edu.br