

PONTIFÍCIA UNIVERSIDADE CATÓLICA DE MINAS GERAIS
Programa de Mestrado Profissionalizante em Ensino de Ciências e Matemática

Ana Beatriz de Pinho Barroso

**CUIDADOS PALIATIVOS NO ÂMBITO DOMICILIAR:
a atuação da enfermagem**

Belo Horizonte
2012

Ana Beatriz de Pinho Barroso

**CUIDADOS PALIATIVOS NO ÂMBITO DOMICILIAR:
a atuação da enfermagem**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-graduação em Ensino de Ciências e Matemática da Pontifícia Universidade Católica de Minas Gerais, como requisito parcial para obtenção do título de Mestre.

Área de Concentração: Ensino de Biologia

Orientador: Prof. Dr. Amauri Carlos Ferreira

Belo Horizonte
2012

FICHA CATALOGRÁFICA

Elaborada pela Biblioteca da Pontifícia Universidade Católica de Minas Gerais

B277c

Barroso, Ana Beatriz de Pinho

Cuidados paliativos no âmbito domiciliar: a atuação da enfermagem / Ana Beatriz de Pinho Barroso. Belo Horizonte, 2012.

97f.: il. + 1 DVD

Orientador: Amauri Carlos Ferreira

Dissertação (Mestrado) – Pontifícia Universidade Católica de Minas Gerais. Programa de Pós-Graduação em Ensino de Ciências e Matemática.

1. Cuidados de enfermagem. 2. Enfermagem domiciliar. 3. Ensino e aprendizagem. 4. Equipe de assistência ao paciente. I. Ferreira, Amauri Carlos. II. Pontifícia Universidade Católica de Minas Gerais. Programa de Pós-Graduação em Ensino de Ciências e Matemática. III. Título.

SIB PUC MINAS

CDU: 616-083

Ana Beatriz de Pinho Barroso

**CUIDADOS PALIATIVOS NO ÂMBITO DOMICILIAR:
a atuação da enfermagem**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-graduação da Pontifícia Universidade Católica de Minas Gerais, como requisito parcial para obtenção do título de Mestre em Ensino de Ciências e Matemática.

Prof. Dr. Amauri Carlos Ferreira (Orientador) - PUC Minas

Prof^a. Dr^a. Andréa Carla Leite Chaves - PUC Minas

Prof. José Ricardo de Oliveira - Unimed-BH - Unifenas

Belo Horizonte, 15 de junho de 2012

*Dedico este trabalho a minha família,
e de uma forma muito especial
ao meu marido Lelo e à minha filha Nina,
que têm sido o maior aprendizado da minha vida.*

AGRADECIMENTOS

Agradeço a Deus pela minha vida e pela condução do meu caminho.

À minha família, especialmente aos meus pais José Augusto e Marli pelo amor, exemplo e pela minha formação. Aos meus irmãos Paula, George e Nádia, pela vida em comum, amizade e companheirismo. Às minhas queridas sobrinhas Jéssica, Sarah e Mell. Ao meu companheiro e parceiro Lelo por estar no meu caminho há 17 anos sempre ao meu lado. À minha adorável e doce Nina, minha querida filha, ainda tão pequenina, mas com capacidade de transmitir amor às nossas vidas.

Minha grande amiga Flávia Canuto, enfermeira paliativista de corpo e alma, obrigada pela dedicação e carinho durante todo esse tempo.

À minha querida cunhada Jaqueline, pelo comprometimento e doação na condição de neta e cuidadora.

Aos meus eternos amigos idealizadores e executores do maravilhoso programa de cuidados paliativos Zé Ricardo, Estevão, Elisa, Anderson, Kate, Silma, Gisele, Letícia, Vani, Santuza e Mislene.

Ao meu orientador, Professor Amauri, pela acolhida, sabedoria, simplicidade e por ser tão humano e um profissional maravilhoso.

“A vida é como uma viagem de trem.
Em algumas estações, alguns sobem e outros
descem. Não sabemos por quanto tempo eles
nos acompanharão, mas quando chegar a
hora de desembarcarem guardemos no seu
lugar saudades e boas recordações do que
vivemos juntos nesta viagem.”

Silvana Duboc

RESUMO

O presente estudo teve como objetivo avaliar o conhecimento dos alunos de enfermagem da graduação e da pós-graduação em Saúde da Família a respeito do tema Cuidados Paliativos no âmbito domiciliar. Inicialmente, realizou-se uma revisão bibliográfica sobre o tema. Posteriormente, a elaboração de um questionário estruturado que foi aplicado a 101 alunos da graduação e 14 alunos da pós-graduação em Enfermagem. O questionário abordou o conhecimento dos estudantes sobre o conceito de cuidados paliativos; a estruturação dos cuidados paliativos no Brasil; o contato com o tema ao longo do curso; a experiência no acompanhamento de pacientes em cuidados paliativos; o conhecimento sobre as doenças que podem se beneficiar da abordagem paliativa; a abordagem no âmbito domiciliar; as principais técnicas para alívio e controle dos sintomas; o conhecimento sobre os serviços existentes; a possibilidade da morte em domicílio; a sedação paliativa; os aspectos religiosos do cuidado e a inserção de equipe interdisciplinar. Os resultados da pesquisa mostraram um desconhecimento dos alunos com relação ao tema cuidados paliativos no âmbito domiciliar, demonstrando a necessidade de maior ênfase desse conteúdo nas grades curriculares, uma vez que o trabalho da enfermagem tem uma relação direta com o cuidado integral do indivíduo. Na tentativa de melhorar o processo de ensino-aprendizagem a respeito do tema Cuidados Paliativos no âmbito domiciliar, fez-se necessária a elaboração de um instrumento didático que aproximasse o aluno do tema. Optou-se pela elaboração de um vídeo que aborda os principais cuidados necessários para o efetivo controle dos sintomas que mais acometem os pacientes em cuidados paliativos, o cuidado no contexto familiar com depoimentos de profissionais que atuam nesta área, com a intenção de aproximar os alunos desta abordagem, para que os mesmos possam exercer os cuidados necessários, mantendo a autonomia e a dignidade do paciente.

Palavras-chave: Cuidados Paliativos. Enfermagem. Ensino. Equipe Interdisciplinar.

ABSTRACT

The present study's objective was to evaluate nursery students from Family Health's college and post-graduation students regarding Palliative Care at home. First, a bibliographic review about the subject was conducted. Then, a structured survey was created and submitted to 101 college students and 14 post-graduation Nursery students. The survey approached the student's knowledge over the concept of palliative care; the structuring of palliative care in Brazil; contact with the subject throughout the course; experience on palliative care patient's accompaniment; knowledge over diseases that could benefit from the palliative approach; the approach at home; the main techniques for symptom relief and control; knowledge over existing services; the possibility of death at home; palliative sedation; the care religious aspects and the insertion of a interdisciplinary team. The research results showed the students' unawareness over the theme as far as home is concerned exposing the need of a bigger emphasis on this subject in the curricular grids since nursery have a direct connection with the individual's integral care. In the attempt of improving the process of teaching-learning regarding Palliative Care theme at home, it is necessary to elaborate a didactic tool that brings the student and the theme closer together. The option was to elaborate a video which treats about the main care needed to effectively control the most common symptoms that affect patients, the care inside the family context with active professionals' testimonials with the intention of bringing the student closer to this approach so that they can exercise the palliative care needed and keeping the patient's autonomy and dignity.

Key words: Palliative Care. Nursery. Teaching. Interdisciplinary Team.

LISTA DE GRÁFICOS

Gráfico 1:	Respostas dos alunos da graduação à pergunta: “Você conhece o conceito da OMS de Cuidados Paliativos?”	51
Gráfico 2:	Respostas dos alunos da pós-graduação à pergunta: “Você conhece o conceito da OMS de Cuidados Paliativos?”	51
Gráfico 3:	Respostas dos alunos da graduação à pergunta: “Você teve contato com o tema Cuidados Paliativos na graduação em Enfermagem?”	52
Gráfico 4:	Respostas dos alunos da pós-graduação à pergunta: “Você teve contato com o tema Cuidados Paliativos na graduação em Enfermagem?”	52
Gráfico 5:	Respostas dos alunos da graduação à pergunta: “Você teve a oportunidade de acompanhar pacientes em cuidados paliativos nos estágios curriculares (visitas técnicas)?”	53
Gráfico 6:	Respostas dos alunos da pós-graduação à pergunta “Você teve oportunidade de acompanhar pacientes em cuidados paliativos nos estágios curriculares (visitas técnicas)?”	53
Gráfico 7:	Respostas dos alunos da graduação à pergunta: “Você sabe como acontece os cuidados paliativos no âmbito domiciliar?”	54
Gráfico 8:	Respostas dos alunos da pós-graduação à pergunta “Você sabe como acontece os cuidados paliativos no âmbito domiciliar?”	54
Gráfico 9:	Respostas dos alunos da graduação à pergunta: “Você sabe qual o grupo de doenças que se beneficia com essa prática?”	54
Gráfico 10:	Respostas dos alunos da pós-graduação à pergunta: “Você sabe qual o grupo de doenças que se beneficia com essa prática?”	55
Gráfico 11:	Respostas dos alunos da graduação à pergunta: “Você sabe como está se estruturando os cuidados paliativos no Brasil?”	55
Gráfico 12:	Respostas dos alunos da pós-graduação à pergunta: “Você sabe como está se estruturando os cuidados paliativos no Brasil?”	55
Gráfico 13:	Respostas dos alunos da graduação à pergunta: “Você conhece serviços de cuidados paliativos?”	56
Gráfico 14:	Respostas dos alunos da pós-graduação à pergunta: “Você conhece serviços de cuidados paliativos?”	56
Gráfico 15:	Respostas dos alunos da graduação à pergunta: “O paciente em cuidados paliativos poderá receber todos os cuidados em domicílio?”	57
Gráfico 16:	Respostas dos alunos da pós-graduação à pergunta: “O paciente em cuidados paliativos poderá receber todos os cuidados em domicílio?”	57
Gráfico 17:	Respostas dos alunos da graduação à pergunta: “Você acha que é possível o processo de morte acontecer no ambiente domiciliar?”	58
Gráfico 18:	Respostas dos alunos da pós-graduação à pergunta: “Você acha que é possível o processo de morte acontecer no ambiente domiciliar?”	58
Gráfico 19:	Respostas dos alunos da graduação à pergunta: “Existem equipes multiprofissionais de cuidados paliativos que acompanham os pacientes no domicílio?”	59
Gráfico 20:	Respostas dos alunos da pós-graduação à pergunta: “Existem equipes multiprofissionais de cuidados paliativos que acompanham os pacientes no domicílio?”	59

Gráfico 21:	Respostas dos alunos da graduação à pergunta: “Os cuidados paliativos se propõe a curar doenças em estágio avançado?”	60
Gráfico 22:	Respostas dos alunos da pós-graduação à pergunta “Os cuidados paliativos se propõe a curar doenças em estágio avançado?”	60
Gráfico 23:	Respostas dos alunos da graduação à pergunta: “A sedação paliativa é uma prática semelhante à eutanásia por acelerar o processo de morte e por isso deve ser abolida?”	61
Gráfico 24:	Respostas dos alunos da pós-graduação à pergunta “A sedação paliativa é uma prática semelhante à eutanásia por acelerar o processo de morte e por isso deve ser abolida?”	61
Gráfico 25:	Respostas dos alunos da graduação à pergunta: “O aspecto religioso é parte integrante dos cuidados de uma pessoa com doença terminal?”	62
Gráfico 26:	Respostas dos alunos da pós-graduação à pergunta: “O aspecto religioso é parte integrante dos cuidados de uma pessoa com doença terminal?”	62
Gráfico 27:	Respostas dos alunos da graduação à pergunta “Você conhece a técnica hipodermóclise?”	64
Gráfico 28:	Respostas dos alunos da pós-graduação à pergunta “Você conhece a técnica hipodermóclise?”	64
Gráfico 29:	Respostas dos alunos da graduação à pergunta: “Você compreende sobre sedação paliativa?”	65
Gráfico 30:	Respostas dos alunos da pós-graduação à pergunta: “Você compreende sobre sedação paliativa?”	65
Gráfico 31:	Respostas dos alunos da graduação à pergunta: “Sintomas intensos como dispneia ou dor deverão ser tratados em nível hospitalar?”	66
Gráfico 32:	Respostas dos alunos da pós-graduação à pergunta: “Sintomas intensos como dispneia ou dor deverão ser tratados em nível hospitalar?”	66
Gráfico 33:	Respostas dos alunos da graduação à pergunta: “O paciente em cuidados paliativos que apresentar dificuldade para se alimentar deverá receber a dieta através de sonda?”	67
Gráfico 34:	Respostas dos alunos da pós-graduação à pergunta: “O paciente em cuidados paliativos que apresentar dificuldade para se alimentar deverá receber a dieta através de sonda?”	67
Gráfico 35:	Respostas dos alunos da graduação à pergunta: “Controlar a dor e outros sintomas, como dispneia, contribui para uma morte digna?”	68
Gráfico 36:	Respostas dos alunos da pós-graduação à pergunta: “Controlar a dor e outros sintomas, como dispneia, contribui para uma morte digna?”	68
Gráfico 37:	Respostas dos alunos da graduação à pergunta: “O uso da morfina abrevia o tempo de vida?”	69
Gráfico 38:	Respostas dos alunos da pós-graduação à pergunta: “O uso da morfina abrevia o tempo de vida?”	69
Gráfico 39:	Respostas dos alunos da graduação à pergunta: “Deve-se limitar e retirar tratamentos em algumas fases de doença?”	70
Gráfico 40:	Respostas dos alunos da pós-graduação à pergunta: “Deve-se limitar e retirar tratamentos em algumas fases de doença?”	70

LISTA DE SIGLAS

CREMESP	Conselho Regional de Medicina do Estado de São Paulo
IEC	Instituto de Educação Continuada
OMS	Organização Mundial de Saúde
PUC Minas	Pontifícia Universidade Católica de Minas Gerais
SUS	Sistema Único de Saúde
TCLE	Termo de Consentimento Livre e Esclarecido
UNESCO	<i>United Nations Educational, Scientific and Cultural Organization</i> [Organização das Nações Unidas para a Educação, a Ciência e a Cultura]
UNIFENAS	Universidade José do Rosário Vellano
UNIMED-BH	Cooperativa de Trabalho Médico Ltda. de Belo Horizonte

SUMÁRIO

1	INTRODUÇÃO	23
2	FUNDAMENTAÇÃO TEÓRICA.....	27
2.1	Bioética e cuidados paliativos.....	27
2.2	O ensino de cuidados paliativos no curso de Enfermagem: problemas e desafios	34
2.3	Cuidados paliativos no âmbito domiciliar: minha experiência na Unimed-BH	39
2.4	A inserção da enfermagem nos cuidados paliativos domiciliares.....	40
3	METODOLOGIA.....	48
3.1	Público-alvo	49
3.2	Elaboração do instrumento de pesquisa.....	49
3.3	Análise dos dados	50
3.4	Resultados	51
3.4.1	<i>Bloco I: Conhecimento dos alunos a respeito do conceito de cuidados paliativos e sua abordagem</i>	<i>62</i>
3.4.2	<i>Bloco II: Conhecimentos sobre técnicas utilizadas em cuidados paliativos</i>	<i>70</i>
3.5	Resultados da pesquisa.....	72
4	O PRODUTO: VÍDEO.....	73
5	CONSIDERAÇÕES FINAIS	86
	REFERÊNCIAS.....	88
	APÊNDICE A - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido dos Alunos da Graduação (TCLE).....	92
	APÊNDICE B - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido dos Alunos da Pós-Graduação (TCLE)	93
	APÊNDICE C - Questionário de avaliação dos alunos a respeito do tema Cuidados Paliativos no âmbito domiciliar.....	94
	APÊNDICE D - Autorização para uso da imagem	96
	APÊNDICE E - Vídeo: produto da pesquisa	97

1 INTRODUÇÃO

Nas últimas décadas vivencia-se no Brasil uma transição demográfica e epidemiológica. Há uma acentuada redução na taxa de natalidade e um aumento da população idosa. Compatível com essa longevidade encontramos um maior número de doenças demenciais, neurodegenerativas e neoplásicas.

Dentro deste contexto, há um crescente número de indivíduos, portadores de doenças crônicas incuráveis, sendo tratados com o objetivo único de manutenção da vida (COSTA; OSELKA; GARRAFA, 1998).

Aliado a alta tecnologia, existe atualmente uma soberania dos profissionais de saúde e um intervencionismo exacerbado para manter o prolongamento da vida. As inegáveis conquistas da ciência médica encontram seus limites nos pacientes que parecem “insistir em morrer”, apesar delas. O mito da imortalidade, alimentado pela eficácia da medicina moderna, encontra seus maiores suportes nos salvamentos heroicos realizados nas unidades de terapia intensiva, nas recuperações quase impossíveis viabilizadas pelas novas conquistas tecnológicas. Evitar a morte a qualquer custo, por meio de procedimentos agressivos e invasivos, tornou-se habitual e quase que invariavelmente obrigatório nos hospitais mais sofisticados com recursos técnicos e financeiros. Nesse contexto falar de dignidade, atenção, compaixão, qualidade de vida, respeito ao outro e as suas decisões, se torna algo cada vez mais difícil e distante (FORTES; ZOBOLI, 2003).

Nessa busca por uma assistência qualificada e humanizada, voltada para pacientes com doenças progressivas, incuráveis e em processo de finitude, vê-se a necessidade de trabalhar cada vez mais com a filosofia de cuidados paliativos.

Mas, o que são cuidados paliativos? Segundo a Organização Mundial de Saúde (OMS) (WORLD HEALTH ORGANIZATION, 2002), cuidados paliativos são a abordagem que objetiva a melhoria da qualidade de vida do paciente e seus familiares diante de uma doença que ameaça a vida, por meio da prevenção e do alívio de sofrimento, identificação precoce, avaliação adequada, tratamento da dor, além de outros problemas de ordem física, psicológica, social e espiritual.

Os cuidados paliativos constituem uma modalidade de atenção a saúde ainda pouco conhecida pelos profissionais de saúde e pouco difundida nos serviços.

Na prática profissional identificamos inúmeros pacientes que se enquadram pela OMS em Cuidados Paliativos e que evoluem para óbito sem dignidade, uma vez que os sintomas avassaladores como dor, dificuldade respiratória, dentre outros, não são controlados. Além do controle dos sintomas, estes profissionais precisam de habilidades para avaliar o paciente e a família que possuem demandas e necessidades específicas, levando em consideração os aspectos subjetivos do cuidado, que são únicos em cada ser humano.

Faz-se necessário, um maior conhecimento dos profissionais de saúde a respeito da proposta paliativa, a fim de proporcionar uma assistência integral e digna aos pacientes que possuem doenças onde não há mais proposta de cura, mas uma grande necessidade de cuidado.

O domicílio do paciente é um dos locais escolhidos para que o cuidado no fim de vida seja realizado, pois possibilita uma assistência em um ambiente familiar, com a presença dos entes queridos, com a manutenção da dignidade, autonomia e alívio dos sintomas.

Atenção domiciliária é definida por Rehem e Trad (2005) como o serviço em que às ações de saúde são desenvolvidas no domicílio do cliente, a partir do diagnóstico da realidade em que o mesmo está inserido, assim como de seus potenciais e limitações. Visa à promoção, manutenção e/ou restauração da saúde e o desenvolvimento e adaptação de suas funções de maneira a favorecer o restabelecimento de sua independência e a preservação de sua autonomia.

A assistência domiciliar vem demonstrando ser uma nova fronteira de serviços de saúde. Embora já exista desde tempos muito remotos, este tipo de atenção vem sendo enfatizado, em especial nas últimas décadas. Transfere-se o cuidado e a atenção à saúde do espaço público tradicional (hospital, posto de saúde) para o espaço privado (domicílio, lar).

Ao se trabalhar com cuidados paliativos no âmbito domiciliar é fundamental que o paciente seja acompanhado por uma equipe interdisciplinar.

Ao abordarmos o termo interdisciplinaridade precisamos diferenciá-lo de outro tema relacionado ao trabalho em equipe. Multidisciplinaridade refere-se à atuação geralmente sem cooperação e troca de informações, prevalecendo apenas o sistema de referência e contrarreferência, na qual profissionais de diferentes áreas trabalham isoladamente. Na interdisciplinaridade existe reciprocidade, enriquecimento mútuo, tendência à horizontalização de poder entre as áreas

envolvidas, permitindo a troca entre áreas de conhecimento (TAQUEMORI; SERA, 2008).

Este trabalho em equipe permite que todas as particularidades e necessidades do paciente sejam atendidas. Um profissional de extrema importância na equipe de cuidados paliativos é o enfermeiro, que traz na sua formação ênfase no cuidado.

Diante deste contexto, e da necessidade da capacitação de profissionais de saúde para atuarem com pacientes em cuidados paliativos no âmbito domiciliar, surgiu o anseio de avaliar o conhecimento dos alunos do curso de Enfermagem da graduação e da pós-graduação a respeito do tema.

O desejo de se trabalhar com um tema tão especial surgiu a partir de minha experiência profissional, como enfermeira idealizadora e coordenadora durante 10 anos, do serviço Atenção Domiciliar da Unimed-BH. Esse serviço atende pacientes dependentes de cuidados no âmbito domiciliar, dentre eles, pacientes em cuidados paliativos. Além desta atividade, atuo como docente há seis anos na graduação e pós-graduação em Enfermagem, ministrando a disciplina atendimento domiciliar. Nesses ambientes percebe-se o desconhecimento dos profissionais e alunos a respeito do tema: Cuidados paliativos no âmbito domiciliar. Entendo a importância e a relevância dessa filosofia de cuidados, que vem se fortalecendo a cada dia, mostrando ser uma nova área de atuação profissional e que exige competência técnica, disponibilidade, dedicação, doação, respeito e o cuidado soberano a qualquer intervenção.

A enfermagem vem a cada dia efetivando seus princípios e competências, e consequentemente ocupando seu espaço. O enfermeiro é hoje um profissional generalista detentor de capacidade crítico-reflexiva no exercício da enfermagem com rigor científico, intelectual e ético, e valorizador do ser humano em seus processos vivenciais. Percebemos que atualmente, devido a essas características têm-se várias áreas de atuação dos enfermeiros. Porém, para que este profissional possa assistir os pacientes em cuidados paliativos é necessária uma adequação no seu processo de formação com a inclusão nas grades curriculares deste tema tanto nos cursos de graduação como de pós-graduação.

Cabe às instituições educacionais proporcionar o conhecimento e o aprimoramento técnico necessário, para que estes profissionais sintam-se capacitados e seguros ao exercer o cuidado com o paciente no momento final da

vida. Este momento é cercado por sintomas de difícil controle, decisões técnicas difíceis, fatores sociais, psicológicos e espirituais. Para um acompanhamento adequado é fundamental que este profissional tenha competência técnica e resolutividade e que alie a isso disponibilidade, sensibilidade, escuta, compaixão e respeito ao paciente e sua família.

Desta forma, este trabalho mostra sua relevância ao pesquisar e analisar o conhecimento dos alunos do curso de graduação e pós-graduação em Enfermagem sobre o tema cuidados paliativos.

A partir desta avaliação buscou-se desenvolver um instrumento que pudesse ser utilizado no processo de formação destes profissionais, auxiliando em sua capacitação para assistir pacientes em cuidados paliativos e promover a reflexão sobre a relevância dessa abordagem. Uma prática assistencial coerente com as reais necessidades de cada paciente e seus familiares envolvidos garantem a qualidade dessa assistência.

Para auxiliar o processo de aprendizagem sobre este tema foi elaborado como objeto de aprendizagem um vídeo. Neste material educativo aborda-se o conceito e demonstra-se os principais procedimentos assistenciais necessários aos pacientes em cuidados paliativos no âmbito domiciliar, para que o aluno possa visualizar, se aproximar e sensibilizar com os cuidados que são vivenciados na prática assistencial.

2 FUNDAMENTAÇÃO TEÓRICA

2.1 Bioética e cuidados paliativos

A palavra ética vem do grego *ethos*, que remete à ideia de costumes, ao dizer do ser humano, assume o sentido de morada, casa, mais que abrigo, lugar que se tornou habitável. É o próprio sentir-se bem na construção permanente de si em relação ao outro. Em seu sentido original indica abrigo de animais do qual derivará o termo moderno etologia: estudo do comportamento de animais. Pode referir-se seja à moralidade do agente moral, seja à moralidade de seus atos, ou seja, tanto ao caráter de um indivíduo como aos costumes de uma comunidade ou população (FERREIRA, 2010, p.17).

Esse conceito de *ethos* como morada está em construção e sua mais recente mudança está situada na Ética Aplicada que surge nos Estados Unidos, nos anos 1960. Nos anos 1970, as questões de ordem ética sedimentaram-se em áreas do conhecimento que tangenciaram o campo interdisciplinar como Bioética, Ética Ambiental, Ética Profissional, Ética e Educação, dentre outras que caracterizam um ramo específico da Ética geral (FERREIRA, 2010).

Segundo Fortes e Zoboli (2003), a palavra grega *bios* é, via de regra, traduzida para o português pela palavra vida. *Bios* refere-se à maneira humana de viver, entendida como vida prática, que inclui a vida racional e a vida moral. Assim, bioética é a ética da vida. Por isso, pode-se dizer que a bioética tem a ver com a proteção da qualidade da vida humana, e, considerando que a saúde é uma condição essencial dessa qualidade, pode-se também afirmar que a bioética se ocupa, de maneira geral, com a proteção da saúde de indivíduos e populações humanas. Os princípios fundamentalistas da bioética são a autonomia, a justiça, a beneficência (fazer o bem) e a não-maleficência (não causar danos). Tem como tarefa defender os interesses legítimos dos afetados pelos atos humanos que podem ter efeitos significativos e irreversíveis sobre eles. Mas isso pode ser também pensado como uma forma de justamente proteger os afetados por tais atos.

A concepção que considera a bioética como a “ética da vida”, abrangendo praticamente, todo o universo discursivo referente à vida, visto que a ética se refere sempre e necessariamente a práticas humanas que envolvam seres vivos, os quais

podem ser agentes ou pacientes morais, isto é, atores que agem sobre os outros ou que sofrem as consequências dos atos dos primeiros (FORTES; ZOBOLI, 2003).

O que é Bioética? Ao lado dos notáveis avanços biotecnológicos, surgem também questionamentos éticos, morais, políticos, legais, econômicos, a eles diretamente relacionados e com aqueles, necessitando-se de reflexões acerca das interpretações e controle dos mesmos. A partir da experiência e divulgação junto à comunidade de alguns centros acadêmicos, no início dos anos de 1970, a bioética, como área de reflexão, de limites imprecisos, que "trata da ética do ser", marcou um lugar de encontro multidisciplinar e interdisciplinar entre profissionais de diversas áreas do conhecimento (OLIVEIRA, 2009, p.18).

A bioética molda nossas ações, fazendo com que sejamos mais críticos, corretos, atentos, priorizando sempre o respeito em nossas ações e no cuidado com o outro. Várias questões são levantadas acerca desse conceito, principalmente ao se falar sobre cuidados paliativos. Ao abordar esses assuntos – bioética e cuidados paliativos – surgem inúmeras indagações em relação à conceitualidade de eutanásia, distanásia e ortotanásia. Acredita-se que isso aconteça pela preocupação comum das pessoas com a defesa da dignidade da vida humana.

A eutanásia é muitas vezes confundida com mistanásia ou eutanásia social. Na América Latina a mistanásia é conhecida como a omissão de socorro estrutural que atinge milhões de doentes durante sua vida inteira e não apenas nas fases avançadas e terminais de suas enfermidades. Pode ser entendida como a morte miserável fora e antes do seu tempo, de uma maneira dolorosa e miserável. A eutanásia, tanto em sua origem etimológica "boa morte" como em sua intenção, quer ser um ato de misericórdia, quer propiciar ao doente que está sofrendo uma morte boa, suave e indolor, é questionada. A grande crítica a eutanásia é que esta prática elimina o sofrimento eliminando o portador do sofrimento (COSTA; OSELKA; GARRAFA, 1998).

Para Costa, Oselka e Garrafa (1998), a distanásia não consegue discernir quando intervenções terapêuticas são inúteis e quando se deve deixar a pessoa abraçar em paz a morte como desfecho natural de sua vida. A tendência é de se fixar na quantidade de vida e de investir todos os recursos possíveis em prolongá-la ao máximo. A qualidade desta vida, um conceito de difícil interpretação para a ciência e a tecnologia, passa para segundo plano. A distanásia é também caracterizada com encarniçamento terapêutico, obstinação ou futilidade terapêutica.

É uma postura ligada especialmente aos paradigmas tecnocientífico e comercial-empresarial da medicina.

A ortotanásia permite ao doente que já entrou na fase final de sua doença, e àqueles que o cercam, enfrentar seu destino com certa tranquilidade porque, nesta perspectiva, a morte não é uma doença a curar, mas sim algo que faz parte da vida. Uma vez aceito esse fato, que a cultura ocidental moderna tende a esconder e a rejeitar, abre-se a possibilidade de trabalhar com as pessoas a distinção entre curar e cuidar, entre manter a vida e permitir que a pessoa morra. Ortotanásia é a arte de bem morrer. Neste processo o componente ético é tão importante quanto o componente técnico. Deve ser respeitada a autonomia do paciente, ele tem o direito de saber e o direito de decidir; direito de não ser abandonado; direito a tratamento paliativo para amenizar seu sofrimento e dor; direito de não ser tratado como um mero objeto cuja vida pode ser encurtada ou prolongada segundo as conveniências da família ou da equipe médica. São exigências éticas que procuram promover o bem-estar global do doente sem perspectiva de cura e, conseqüentemente, sua saúde enquanto não morre. Ortotanásia é morrer saudavelmente, cercado de amor e carinho, amando e sendo amado enquanto se prepara para o mergulho final no amor que não tem medida e não tem fim (COSTA; OSELKA; GARRAFA, 1998).

Quando não é possível salvar uma vida, eu aprendi e tenho começado a ensinar o que eu chamo de “salvar uma morte” – a ajudar o paciente a preservar conforto e dignidade apesar da doença esmagadora, a ajudar a família a compreender a inevitabilidade da morte e como a seu tempo ela pode ser apropriada, e como se encaminhar no processo de luto. Salvar mortes, eu passei a entender, é tão importante e gratificante como salvar vidas (NELSON¹ *apud* OLIVEIRA, 2010, p. 13).

Nesse sentido, o Conselho Federal de Medicina aprovou, em 9 de novembro de 2006, a Resolução que autoriza a ortotanásia nos hospitais brasileiros.

Na fase terminal de enfermidades graves e incuráveis é permitido ao médico limitar ou suspender procedimentos e tratamentos que prolonguem a vida do doente, garantindo-lhe os cuidados necessários para aliviar os sintomas que levam ao sofrimento, na perspectiva de uma assistência integral, respeitada a vontade do paciente ou de seu representante legal (BRASIL, 2006, p. 169).

Esta Resolução permite ao médico, com autorização do paciente ou de um responsável, limitar o procedimento que prolonga inutilmente a vida do doente que

¹ NELSON, J. E. Saving lives and saving deaths. **Ann Intern Med.**, v. 130, p. 776-777, 1999.

se encontra sem perspectiva terapêutica. Ao paciente são garantidos os cuidados necessários para aliviar o sofrimento (MALAGUTTI, 2007).

Reforçando esta resolução o Conselho Federal de Medicina apresentou no Novo Código de Ética Médica em vigor desde 13 de abril de 2010, Capítulo I Princípios Fundamentais, dois artigos que abordam cuidados paliativos e o respeito às escolhas e a integridade de seus pacientes.

XXI - No processo de tomada de decisões profissionais, de acordo com seus ditames de consciência e as previsões legais, o médico aceitará as escolhas de seus pacientes, relativas aos procedimentos diagnósticos e terapêuticos por eles expressos, desde que adequadas ao caso e cientificamente reconhecidas.

XXII - Nas situações clínicas irreversíveis e terminais, o médico evitará a realização de procedimentos diagnósticos e terapêuticos desnecessários e propiciará aos pacientes sob sua atenção todos os cuidados paliativos apropriados (BRASIL, 2009, p. 173).

Essas resoluções trazem força a abordagem paliativista e maior segurança aos profissionais da área da saúde que temem sofrer uma ação judicial. É preciso entender que tal conduta assegura ao paciente o direito à dignidade humana.

Dentre as atribuições da equipe de saúde, estão presentes tanto a prevenção e o tratamento das enfermidades, como o alívio do sofrimento dos doentes. No entanto, não basta curar ou controlar a doença, pois muitos doentes não se beneficiam dos tratamentos curativos disponíveis, mas podem receber um tratamento paliativo, com o intuito de aliviar o sofrimento, com conforto e melhora do estado geral (FORTES; ZOBOLI, 2003).

Compreender a interação do doente com a sua doença, a influência dos aspectos psicológicos nas doenças em geral, é antes de tudo, aceitar a relação indissolúvel existente entre as funções psíquicas e fisiológicas (OLIVEIRA, 2009, p. 44).

A palavra “paliativo” tem sua origem no verbo latim *pallium*, que significa manto, coberta, proteção. Nesse sentido, quando a causa não pode ser curada os sintomas são cobertos com tratamentos específicos, que visam um atendimento holístico e humanizado, por meio da prevenção e alívio do sofrimento (GUEDES, SARDO; BORENSTEIN, 2007; ARAÚJO; SILVA, 2007; SALES; ALENCASTRE, 2003).

A atenção ao sofrimento e necessidade dos doentes em fase terminal levou, em meados dos anos 1960, à criação do chamado modelo *hospice* de assistência,

por *Dame Cicely Saunders*, na Inglaterra, e ao “movimento *hospice*”, nos Estados Unidos da América. A seguir, esse modelo assistencial foi incorporado aos serviços de saúde da grande maioria dos países desenvolvidos e, posteriormente, deu origem à conformação dos cuidados paliativos como campo especializado de práticas em saúde.

Dra. Saunders é reconhecida como a fundadora do movimento moderno de *Hospice*, que numa visão holística da pessoa humana e cuidados integrados, situou o alívio da dor e controle de sintomas com o cuidado humanizado, o ensino e a pesquisa clínica. Ela começou sua carreira profissional como enfermeira e assistente social. Depois estudou medicina, justificando que, “cuidar bem dos pacientes terminais, esquecidos pelos médicos tradicionais” (PESSINI; BERTACHINI, 2006).

Cuidados paliativos se iniciam a partir do entendimento de que cada paciente tem sua própria história, relacionamentos, cultura e que merecem respeito, como um ser único e original. Este respeito inclui proporcionar o melhor cuidado médico disponível e disponibilizar a ele as conquistas das últimas décadas, de forma que todos tenham a melhor chance de viver bem o seu tempo (SAUNDERS² *apud* PESSINI; BERTACHINI, 2006, p. 14)

É necessário falar também de outra grande mulher e pesquisadora que é conhecida por seu trabalho com pacientes na fase final de vida. Elizabeth Kubler-Ross, psiquiatra suíça, radicada nos Estados Unidos, ajudou a impulsionar o movimento *hospice* e introduziu o estudo da tanatologia na área médica. Escreveu vários livros que falam sobre a morte e o morrer e descreveu cinco estágios que as pessoas passam quando estão na fase final de vida: negação, barganha, depressão, aceitação, raiva (PESSINI; BERTACHINI, 2006).

Os *hospices*, em 1840 na França, eram abrigos para peregrinos durante seus percursos e tinham origem religiosa. Ali se cuidavam dos enfermos que estavam morrendo. Em 1967 o *St. Christopher's Hospices*, fundado por Cicely Saunders, revolucionou essa concepção e deu início a outros *hospices* independentes. Tanto o conceito *hospice* de assistência como o de cuidados paliativos (conceito *hospice* aplicado em qualquer fase da doença) visa à obtenção da melhor qualidade de vida possível ao paciente cuja doença não responde ao tratamento curativo, oferecendo suporte para que ele possa viver ativamente até a sua morte. Também oferecem apoio aos familiares que enfrentam a doença e a

² SAUNDERS, C. Some challenges that face us. *Palliat Med*, v. 7, n. 1, p. 77-83, 1993.

inevitabilidade da morte de seu ente querido. Segundo a OMS, os cuidados paliativos afirmam a vida e consideram o morrer como um processo normal, não contribuindo nem para retardar, nem para acelerar a morte (FORTES; ZOBOLI, 2003).

Com esse movimento divulga-se o conceito de cuidar e não só curar e de manter-se focado nas necessidades do paciente, até o final de sua vida. É uma filosofia sobre o cuidar com dois elementos fundamentais: o controle efetivo da dor e de outros sintomas, presentes na fase avançada da doença, e o cuidado com as dimensões psicológicas, sociais, espirituais de pacientes e suas famílias. Um novo campo de saber foi criado: o dos cuidados paliativos ou da medicina paliativa (PIMENTA; MOTA; CRUZ, 2006, p. 17).

Com crescente reconhecimento no cenário da saúde, os cuidados paliativos vêm reconquistando seu espaço. O movimento *hospice*, que, além de um lugar, representa a filosofia dos cuidados paliativos, divulga não o conceito de curar, mas o de cuidar, focado nas necessidades do binômio paciente-família. Para alcançar as metas desses cuidados, é necessário o trabalho multiprofissional qualificado, com o atendimento em clínicas, ambulatórios, domicílios, unidades de internação hospitalar, serviços de consultoria e suporte para o luto. Algumas barreiras dificultam a implantação de serviços de cuidados paliativos, contudo, a fim de propiciar melhoria do atendimento aos doentes com doenças avançadas e incuráveis, fundou-se a Associação Brasileira de Cuidados Paliativos, em 1997 (PIMENTA; MOTA; CRUZ, 2006).

Eu me importo pelo fato de você ser você, me importo até o último momento de sua vida e faremos tudo o que está ao nosso alcance, não somente para ajudar você a morrer em paz, mas também para você viver até o dia da morte (SAUNDERS³ *apud* PIMENTA; MOTA; CRUZ, 2006, p. 49).

Atualmente, discute-se muito a respeito da definição de cuidados paliativos e paciente sem perspectiva de cura. A Associação Espanhola de Cuidados Paliativos aponta para uma série de características importantes não somente para definir o que seja enfermidade terminal, mas também para estabelecer adequadamente a terapêutica. Os elementos fundamentais são presença de uma enfermidade avançada, progressiva e incurável; falta de possibilidades razoáveis de respostas ao tratamento específico; presença de inúmeros problemas ou sintomas intensos,

³ SAUNDERS, C. Some challenges that face us. *Palliat Med*, v. 7, n. 1, p. 77-83, 1993.

múltiplos e multifatoriais; grande impacto emocional no paciente, família e cuidadores, estreitamente relacionado com a presença explícita ou não, da morte; prognóstico de vida inferior a seis meses (PESSINI; BERTACHINI, 2006).

Os princípios fundamentais dos cuidados paliativos a partir da definição da OMS (WORLD HEALTH ORGANIZATION, 2002) são atingir e manter um nível ótimo de dor e administração de sintomas; afirmar a vida e encarar o morrer com um processo natural; não apressar e nem adiar a morte; integrar aspectos psicológicos e espirituais dos cuidados do paciente; oferecer um sistema de apoio para ajudar os pacientes a viver tão ativamente quanto possível, até o momento da sua morte; ajudar a família a lidar com a doença do paciente e no luto; exigir uma abordagem em equipe; e buscar aprimorar a qualidade de vida.

Comunicar de forma eficaz, controlar sintomas, evitar e controlar iatrogenias, e apoiar a família ao longo do processo devem ser os quatro instrumentos principais de trabalho da equipe que acompanha o paciente. Entre os sintomas mais comuns e que devem ser controlados estão a dor, náuseas e vômitos, diarreia, constipação intestinal, dispneia, tosse, astenia, confusão mental e agitação, transtorno do sono e febre. Pensar no outro desperta em nós a atitude de cuidado com o paciente e todas as pessoas que o acompanham.

Cuidar de alguém é dar a ele tempo, atenção, simpatia e qualquer ajuda social que se possa prover para tornar a situação suportável e, se não suportável, pelo menos que nunca leve ao abandono. O cuidado deve sempre ter prioridade sobre a cura, pelas razões mais óbvias: nunca existe uma certeza de que as doenças possam ser curadas ou que a morte possa ser evitada. Eventualmente elas podem e devem triunfar. As vitórias sobre a doença e a morte são sempre temporárias, mas as necessidades de apoio, cuidado frente a elas, são sempre permanentes (PIMENTA; MOTA; CRUZ, 2006).

Diferente do modelo paliativo, no modelo curativo, o diagnóstico, o tratamento e a cura das doenças são os objetivos. O grande avanço científico e tecnológico da medicina levou a obstinação terapêutica. A doença tornou-se mais importante que o próprio doente, a humanização foi perdida, a biologia superou a biografia (MACIEL; CRUZ; FERREIRA, 2007).

A morte é negada, é vista como um inimigo a ser combatido a todo custo. A medicina tornou-se intervencionista até mesmo no momento da morte. No modelo paliativo, curar perde a relevância. Ajudar os pacientes a viverem bem, apesar de

suas limitações, e a morrerem dignamente são os objetivos dos cuidados paliativos (MACIEL; CRUZ; FERREIRA, 2007).

O Ministério da Saúde instituiu, no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS), por meio da Portaria n. 19, de 3 de janeiro de 2002, o Programa Nacional de Assistência à Dor e Cuidados Paliativos (BRASIL, 2002). O Artigo 1, item b, deste documento, estabelece como obrigação estimular a organização de serviços de saúde multidisciplinar para a assistência a pacientes com dor e que necessitam de cuidados paliativos (SALES; ALENCASTRE, 2003). Este é um tema em evidência, que traz desafios para a ampliação das práticas assistenciais, no sentido de ressaltar a necessidade de políticas públicas e da participação social no processo de sua conquista.

É um desafio dedicar gratuitamente o mesmo cuidado, o mesmo amor, a um bebê que acaba de nascer, a um paciente que está para morrer. Faz-se necessário resgatar a solidariedade humana (PESSINI; BERTACHINI, 2006).

Segundo Pessini e Bertachini (2006), a medicina paliativa é reconhecida como o estudo e gestão dos pacientes com doença ativa, progressiva e ultra-avançada, para os quais o prognóstico é limitado e o enfoque do cuidado é a qualidade de vida. Este cuidado deve ser sempre multiprofissional ou interdisciplinar.

Faz-se necessário um cuidado que acompanhe o ser humano em todos os ciclos de vida, inclusive no momento da partida, cuidado esse que deve ser realizado de forma integral, responsável, comprometida e solícita.

2.2 O ensino de cuidados paliativos no curso de Enfermagem: problemas e desafios

A enfermagem, ao longo de sua evolução, apresenta três fases distintas, a empírica ou primitiva, a evolutiva e a de aprimoramento, como é conhecida a fase atual. Na fase empírica o cuidado aos doentes era desenvolvido por religiosos (Séculos V a XIII), havendo posteriormente a substituição das religiosas por mulheres marginalizadas pela sociedade, fazendo assim com que a enfermagem recebesse a conotação de prática indigna (PAIXÃO, 1961).

A fase evolutiva, conhecida como idade de Florence, teve início com os trabalhos de Florence Nightingale, que devido ao seu talento e inteligência, é uma personagem marcante na elevação do status da atividade de enfermagem. A terceira

etapa do processo de desenvolvimento dessa atividade é uma consequência dos conhecimentos acumulados por Florence Nightingale, representando um elevado privilégio para a atividade da Enfermagem (PAIXÃO, 1961).

Para Nightingale (1989) a enfermagem é considerada uma arte, das mais belas, que requer devoção e preparo para lidar com o corpo vivo.

Atualmente a Enfermagem não é somente arte, mas também ciência, pois baseia-se em princípios científicos, tendo como objeto de ação o cuidar e o ser humano como sujeito do cuidado. Entendemos por cuidar uma ação inerente a todo ser humano, mas que ao ser exercido pela pessoa que detém o título de enfermeiro, deve possuir características próprias e indispensáveis para a essência do cuidar humano, estando entre elas conhecimento, dedicação, honestidade, coragem, esperança, humildade, paciência, respeito, visão holística, valorização do outro e a capacidade em trabalhar a individualidade (PINTO, 2002).

A essência da enfermagem é, sem dúvida, o cuidar. É garantir a satisfação de um conjunto de necessidades indispensáveis à vida. Cuidar é muito mais que instituir ou aplicar uma terapêutica, é essencialmente uma relação de ajuda, apoio e orientação; é uma arte de assistir o ser humano (a pessoa, a família e a comunidade) no atendimento de suas necessidades básicas (HORTA, 1979). O cuidar é o ideal moral da enfermagem cujo fim é a proteção, a promoção e a preservação da saúde e da dignidade humana. Este ideal moral do cuidar em enfermagem, pode ser visto como seu ponto de partida e também uma atitude, um desejo, uma intenção, um compromisso que se manifesta na arte de cuidar.

O cuidado somente surge quando a existência de alguém tem importância para mim. Passo então a dedicar-me a ele, dispondo-me a participar do seu destino, de suas buscas, seus sofrimentos e de seus sucessos, enfim, de sua vida (BOFF, 2001, p. 91).

A enfermagem lida com seres humanos, que apresentam comportamentos peculiares construídos a partir de valores, princípios, padrões culturais e experiências que não podem ser objetivados e tão pouco considerados como elementos separados. Os enfermeiros são profissionais capazes de ver as pessoas como seres totais, que possuem família, cultura, têm passado e futuro, crenças e valores que influenciam nas experiências de saúde e doença, de vida e morte (WALDOW, 2001).

Malagutti (2007) afirma que a enfermagem deve sempre trabalhar em prol da promoção da pessoa, fazendo valer sua autonomia e seu direito à dignidade. De nada adianta o conhecimento sem a intervenção, sem a prática, além do que, o profissional de enfermagem tem um compromisso social. O cuidado de enfermagem possibilita que a dor e o sofrimento sejam evitados ou atenuados, por meio do cuidado e conforto, visando o bem-estar do paciente.

O cuidado no contexto da humanização precisa ser compreendido como um dever de cada pessoa e não um dever exclusivo de uma classe profissional. Para compreender a dimensão do cuidado em sua amplitude e profundidade, do ponto de vista existencial, o cuidado encontra-se presente em todas as situações e acontecimentos. As relações de cuidado nunca são de domínio sobre, mas, de convivência, não pura intervenção técnica, porém, interação (MALAGUTTI, 2007).

A enfermagem, por estar inserida a maior parte do tempo com o paciente possui requisitos que a caracterizam como uma profissão de ajuda e preocupação, de estar com o outro para prestar o cuidado com o paciente e com sua família. Dentro deste contexto, o enfermeiro desempenha papel importante na equipe de cuidados paliativos, particularmente na oferta de maior conforto ao paciente (FLORIANI; SCHRAMM, 2008; SALLES *et al.*, 2008).

Para que estes profissionais se apropriem deste tema, conheçam a importância de sua atuação nesta equipe e aprendam a lidar e falar sobre a morte, entendendo-a não como falha humana, mas como condição humana, é fundamental pensarmos e nos preocuparmos com o processo de formação profissional em enfermagem.

No processo de aprendizado a relação entre ensinar e aprender não é uma questão simples, não basta que o professor seja eficiente e que utilize bons métodos e técnicas para a transmissão do conhecimento. O processo de ensino aprendizagem deve levar em conta diversos fatores, dentre eles os fatores culturais, o contexto social, familiar, os recursos disponíveis, a formação do professor, dentre outros.

O processo educativo é ético em sua essência, pois precisa contribuir para a consciência de liberdade, de igualdade, de participação e de disciplina da vontade, que, ao atingir o patamar da maturidade dos indivíduos, deve orientar os seres humanos a compreender a importância de princípios e valores, sem os quais a vida social se destruirá, entre eles: a tolerância, a cooperação, a solidariedade, a humildade, o respeito, a justiça. Esses são

alguns dos grandes desafios para a ação educativa, como ação formadora do ser humano (PESSINI; BERTACHINI, 2006, p. 248).

A Organização das Nações Unidas para a Educação, a Ciência e a Cultura (UNESCO) preparou um relatório sobre os pilares da educação no século XXI: aprender a aprender, aprender a fazer, aprender a conviver e aprender a ser. A questão do “conviver”, do “viver com” é onde está o início do sentimento de ética, porque a ética surge quando sou capaz de pensar no sentimento do outro. A capacidade de se colocar no lugar do outro é a base de tudo: a base da civilização, da sociedade, a base da ética, da bondade. Essa abordagem não é trabalhada de forma adequada nas escolas. As nossas escolas trabalham muito com aquilo que chamo de “caixa de ferramentas” – as competências úteis – mas não trabalham a sensibilidade em relação às outras pessoas (ALVES, 2011, p. 29).

A inserção destes temas desde a educação infantil pode ser uma das estratégias de trazer estes conteúdos para o cotidiano dos alunos, para que eles possam ter a oportunidade de uma formação mais humana, acolhedora, respeitosa no decorrer de sua trajetória.

Perder, ganhar, escolher... Desde criança lidamos com essas questões. Se escolher uma coisa tem de deixar outra de lado. Ganha de um lado, perde de outro. Às vezes pode escolher, às vezes não. E sofre e chora, manifesta a sua dor. A escola ensina a lidar com isso? Isso não consta no programa, mas está na alma da criança. Uma criança que está sofrendo, não tem como aprender. Talvez uma forma de remediar isso é recorrendo a literatura. A pessoa entra no mundo da literatura e passa a viver experiências que nunca teve, identifica com personagens. Então ela pode conseguir superar a dor da perda vivendo a superação da dor e da perda numa outra pessoa (ALVES, 2011, p. 43).

Talvez na educação infantil a morte pudesse ser trabalhada não como esta morte ocidental, geralmente apresentada de maneira horrorosa, mas como a morte da natureza. A criança vai a um jardim onde encontra folhas mortas, e ali fica sabendo que é preciso que a semente morra para que nasça a árvore. Então, ela é levada a encarar a morte dentro de um processo de continuidade e sustentabilidade (ALVES, 2011).

O ensino da ética e da bioética, na maioria das áreas do saber e, principalmente, na saúde, não tem acompanhado a ética construída e exercitada no contexto das necessidades da sociedade. Na ampla maioria dos currículos de saúde, esse assunto situa-se num quadro de insignificância. Nos cursos regulares de saúde, por exemplo, a ética aparece como disciplina optativa e em seminários pluridisciplinares. Uma das explicações dessa concepção de ensino da ética na

formação de profissionais em saúde, advém do fato de que há mais interesse nas técnicas do que na ética, como se esta não fosse inerente ao cotidiano desses profissionais. A preferência pelas técnicas e a insuficiência de profissionais qualificados das diversas áreas do conhecimento revelam carência epistemológica para pensar a saúde e a enfermagem no âmbito da ética (PESSINI; BARCHIFONTAINE, 2006).

O tema Cuidados Paliativos não está inserido nos conteúdos teóricos dos cursos de graduação e pós-graduação, nem mesmo no momento prático, onde o aluno poderia ter contato com estes pacientes e vivenciar esta experiência. Estes profissionais não estão sendo preparados para este desafio, uma vez que as escolas de saúde, em sua maioria, não abordam esta área do conhecimento em seus currículos.

O desconhecimento deste tema que se torna cada vez mais atual e necessário diante do envelhecimento populacional, aumento de doenças crônicas, degenerativas e neoplásicas, leva a um despreparo dos profissionais ao lidar com a perda e com a demanda de cuidados específicos para este paciente e família.

Quando falamos de cuidados paliativos no âmbito domiciliar, este desafio torna-se ainda maior. Os profissionais, além de possuírem grande dificuldade em lidar com as perdas, estão pouco preparados para atuarem em um ambiente que esteja fora do contexto hospitalar.

Frequentemente fala-se sobre os cuidados com o indivíduo que está nascendo e não se fala sobre cuidados com o indivíduo que está morrendo, que necessita ser cuidado para que possa manter a sua dignidade e o controle adequado dos sintomas que causam sofrimento. A morte muitas vezes é encarada como um fracasso pela equipe de saúde.

O desafio na formação destes profissionais vai desde o aprendizado que leva a competência técnica, a abordagem humanística, a criatividade, a iniciativa, a logística de recursos para atender as demandas, o trabalho em equipe, a capacidade de lidar com famílias em sofrimento, dentre outras questões.

Como observamos um crescimento destes serviços, que acontece em resposta a uma crescente demanda de pacientes que se beneficiam de uma abordagem onde a preocupação maior é o cuidado sobre a cura, a qualidade de vida sobre a quantidade de vida, as escolas precisam acompanhar esta evolução para que os profissionais possam se apropriar desse ramo do conhecimento e suas

particularidades e assim desenvolverem este trabalho com a qualificação necessária à atividade.

Para Sales e Alencastre (2003), deveriam existir programas educacionais para proporcionar ao enfermeiro uma melhor compreensão dos processos vinculados ao morrer, mudar a visão da equipe de saúde, ao modificar sua atitude de querer curar sempre, pelo acompanhar e cuidar, aprender e poder satisfazer às necessidades da pessoa que vai morrer e de sua família. Desta maneira, contribuir com um lidar adequado com as situações de estresse, para o bem-estar e a eficiência de todos os integrantes da equipe.

A formação dos profissionais de saúde precisa de uma direção pedagógica que contemple o desenvolvimento do homem em sua multidimensionalidade, considerando o valor da vida humana e a finalidade de sua existência, necessita de fundamento ético. É necessário reconhecer o trabalho como estratégia para alcançar a plena satisfação e felicidade humana (PESSINI, 2006).

A inserção destes conteúdos na formação dos profissionais de enfermagem é de suma importância, para que se possa disponibilizar uma assistência, dentro do conceito amplo de saúde, de forma ética, coerente e com respeito aos pacientes, familiares, cuidadores e demais profissionais envolvidos com o cuidado.

2.3 Cuidados paliativos no âmbito domiciliar: minha experiência na Unimed-BH

Iniciei como enfermeira a construção do serviço de atenção domiciliar em 2002. A atenção domiciliar no Brasil estava começando a conquistar seu espaço, com maior ênfase de atendimento no estado de São Paulo na modalidade de “*Home Care*,” onde toda a estrutura do hospital era levada para casa. Devido aos altos custos desta estrutura e forte judicialização para a manutenção deste serviço, que era caracterizado como um benefício ao cliente por não ser contratual, a Unimed-BH iniciou o trabalho com ênfase na educação e com um modelo de maior participação da família no contexto assistencial.

Neste momento a ênfase da assistência era pacientes idosos, dependentes de todos os cuidados básicos de vida diária. A equipe era composta por um médico, uma enfermeira e uma assistente social. O Programa foi crescendo, se fortalecendo e novas demandas surgiram. Os profissionais de saúde foram cada vez mais incorporados aos serviços, compondo uma equipe interdisciplinar com mais de 150

profissionais entre eles médicos, enfermeiros, fisioterapeutas, nutricionistas, fonoaudiólogos, assistentes sociais e psicólogos, além do serviço terceirizado com mais de 300 técnicos de enfermagem. Até dezembro de 2011, o programa atendeu 10.800 pacientes.

O programa de atenção domiciliar tem como objetivo prestar assistência clínica e psicossocial, atender as diferentes demandas de saúde, além da ênfase no trabalho educativo da equipe, que acontece em cada domicílio, de forma individualizada, capacitando o paciente, cuidadores e familiares.

Atualmente o serviço disponibiliza programas específicos para grupos distintos como pediatria, pacientes portadores de lesão cutânea, pacientes em ventilação mecânica, reabilitação motora e neurológica, idosos com déficit funcional, administração de medicação parenteral e cuidados paliativos.

O Programa de cuidados paliativos surgiu em março de 2007 a partir de uma demanda crescente de cuidados na fase final de vida, onde o objetivo é aliviar o sofrimento, proporcionar conforto e dignidade. Este cuidado no seu próprio ambiente possibilita ao paciente estar mais próximo da família e de entes queridos, além da manutenção de sua autonomia.

Até o momento mais de 800 pacientes foram acompanhados, com uma média de permanência no programa de 30 dias. O índice de óbito em domicílio é 75,3%, com enorme satisfação dos pacientes e famílias. Estes dados demonstram o comprometimento, dedicação, disponibilidade e desejo da equipe em proporcionar conforto, dignidade e apoio ao paciente e sua família na fase final de vida.

2.4 A inserção da enfermagem nos cuidados paliativos domiciliares

Várias ciências e profissões além da enfermagem colaboram em busca de uma solução comum para determinada situação, como a filosofia, medicina, biologia, teologia, direito, psicologia, entre outros. O enriquecimento é recíproco-interdisciplinar. Sem essa abertura não se chegará a uma solução plausível, a qual deve ser fruto dos diversos domínios do conhecimento humano. Esta integração é imprescindível em cuidados paliativos. O trabalho em equipe auxilia na conduta do profissional enfermeiro frente à vida, à qualidade de vida e à morte (MALAGUTTI, 2007).

É fundamental que cuidados paliativos sejam aplicados por equipes multiprofissionais com formação específica no cuidado humanizado. O tripé equipe, paciente e família deve caminhar sempre em harmonia, para que ocorra o sucesso da abordagem, principalmente ao se trabalhar no âmbito domiciliar (MACIEL; CRUZ; FERREIRA, 2007). O cuidado paliativo

[...] é um conjunto de atos multiprofissionais que tem como objetivo efetuar o controle dos sintomas do corpo, da mente, do espírito e do social, que afligem o homem na sua finitude, isto é, quando a morte dele se aproxima. O Cuidado Paliativo prolonga-se após a morte sob a forma de atendimento do luto dos familiares. A família é também abraçada pela equipe multiprofissional, pois ela compartilha do sofrimento do paciente (TAQUEMORI; SERA, 2008, p. 55).

Os profissionais que fazem parte da equipe interdisciplinar são os que controlam os sintomas do corpo, da mente, do espírito, do social. De acordo com o quadro clínico de cada paciente, outros profissionais poderão ser acionados para cooperar com a equipe (ACADEMIA NACIONAL DE CUIDADOS PALIATIVOS, 2009).

Conhecer os princípios dos cuidados paliativos é imprescindível para desenvolver um bom trabalho em equipe. A interdisciplinaridade requer habilidade de comunicação entre diferentes áreas de conhecimento e flexibilidade, mas não o apagamento das especificidades. Essas últimas são fundamentais para que necessidades distintas do doente, da família e da equipe possam ser reconhecidas e atendidas pela articulação entre as ações de diferentes áreas (PIMENTA; MOTA; CRUZ, 2006).

Segundo Taquemori e Sera (2008), para um efetivo e eficiente trabalho em equipe existem pré-requisitos fundamentais, como:

- a) consenso e clareza nos objetivos e estratégias propostos;
- b) reconhecimento da contribuição pessoal específica de cada membro da equipe e distribuição de tarefas;
- c) competência de cada membro em sua área de formação;
- d) comunicação efetiva;
- e) coordenação competente e apropriada para a estrutura e função da equipe;
- f) procedimentos para avaliação da efetividade e qualidade dos esforços da equipe;

- g) facilitação do processo de luta não só para a família e amigos do paciente, mas também para os membros da equipe.

As equipes interdisciplinares que trabalham com cuidados paliativos geralmente são compostas pelo enfermeiro, médico, assistente social, psicólogo, nutricionista, fisioterapeuta, fonoaudiólogo, farmacêutico, dentista, terapeuta ocupacional, capelão, entre outros.

O trabalho interdisciplinar em cuidados paliativos, principalmente ao assistir o paciente no ambiente domiciliar, é de fundamental importância. Permite à equipe compartilhar decisões, na maioria das vezes difíceis de serem tomadas, apoiar e se fortalecerem diante de sentimentos como os de perda e culpa, manter o equilíbrio nas famílias, oferecer a escuta, compartilharem a disponibilidade.

A assistência domiciliar surge em consequência de uma mudança de paradigma da assistência à saúde que vem acontecendo nas últimas décadas. Essas mudanças levam a uma nova ótica de assistência, a ênfase no cuidado volta-se para o sistema primário de cuidados a saúde, com ações de promoção e prevenção, anteriormente direcionado aos cuidados agudos. Em consequência dessas alterações e buscas por melhorias surge a assistência domiciliar (CRUZ; BARROS; ALVES, 2002).

Essas mudanças estão relacionadas com questões de diminuição de custos do sistema de saúde e ao incremento do conforto e da privacidade oferecida pelo domicílio do cliente atendido. A assistência domiciliar é uma resposta a demandas como individualização da assistência prestada e consequente diminuição das iatrogenias assistidas (CRUZ; BARROS; FERREIRA, 2001).

Historicamente os primeiros cuidados direcionados a um familiar doente sempre foram prestados no próprio domicílio, independente das boas ou más condições do mesmo, por algum membro desse núcleo social (FERRAZ *et al.*, 2006).

Com a evolução da medicina, principalmente no último século, os cuidados passaram a ser realizados em um ambiente impessoal, muitas vezes sob monitoramento de aparelhos eletrônicos e procedimentos médicos invasivos (GUEDES; SARDO; BORENSTEIN, 2007). Esta evolução tem desviado o foco do paciente em ser tratado em seu ambiente de maior conforto, o domiciliar.

Ao modificar a assistência de saúde e voltar os cuidados novamente para este ambiente, torna-se necessário compreender que a família não é apenas o elo

nuclear (pais e filhos) e sim, um grupo de pessoas que vivem juntas ou em contato íntimo, que proporcionam cuidado, apoio, criação e orientação para seus membros dependentes, uns dos outros (LACERDA; OLINISKI, 2004).

Quando um dos membros da família adoce muitas vezes é o familiar quem proporciona o cuidado e este necessitará de orientação e assistência. Os profissionais de saúde podem colaborar, ajudar e assistir o paciente e seus familiares, acompanhando-os e orientando-os para que exerçam o cuidado corretamente (LACERDA; OLINISKI, 2004). Essa assistência prestada atualmente em domicílio pelo enfermeiro é um fator inovador, pois esse não é o ambiente habitual de domínio destes profissionais (LACERDA; OLINISKI, 2004; ALVES *et al.*, 2007).

Segundo Portnow e Samuels (1997), o atendimento domiciliário representa uma estratégia de atenção à saúde que engloba muito mais do que o simples fornecimento de um tratamento padronizado. É um método aplicado ao cliente que enfatiza sua autonomia e esforça-se em realçar suas habilidades funcionais dentro de seu próprio ambiente, incentivando-o em manter sua qualidade de vida pelo maior tempo possível. Seu objetivo é avaliar as demandas do cliente e seus familiares, bem como o ambiente em que vivem, e estabelecer um plano assistencial voltado à recuperação, conforto, qualidade de vida e autocuidado. Orem (1985) define autocuidado como a prática de atividades que indivíduos pessoalmente iniciam e desempenham em seu próprio benefício, para manter a vida, a saúde e o bem-estar.

A Portaria n. 2.029, de 24 de agosto de 2011, institui a Atenção Domiciliar no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS) (BRASIL, 2011). No capítulo I Diretrizes de Atenção Domiciliar, artigo 5º estabelece as seguintes diretrizes:

- I - ser estruturado na perspectiva das redes de atenção à saúde, tendo a atenção básica como ordenadora do cuidado e da ação territorial;
- II - articular com os outros níveis da atenção à saúde, com serviços de retaguarda e incorporado ao sistema de regulação;
- III - ser estruturado de acordo com os princípios de ampliação do acesso, acolhimento, equidade, humanização e integralidade da assistência;
- IV - estar inserido nas linhas de cuidado por meio de práticas clínicas cuidadoras baseadas nas necessidades do usuário, reduzindo a fragmentação da assistência;
- V - adotar modelo de atenção centrado no trabalho de equipes multiprofissionais e interdisciplinares; e
- VI - estimular a participação ativa dos profissionais de saúde envolvidos, do usuário, da família e do cuidador (BRASIL, 2011).

O artigo 19º desta Portaria apresenta critérios de inclusão para cuidados domiciliares, entre eles o tópico XII - Necessidade de cuidados paliativos.

Assim, podemos pontuar como características basais dessa área a dimensão ampliada do assistir, ou seja, o enfoque não é a doença, mas o ser humano na perspectiva de sua família e comunidade. Pontua-se também que o cuidado ao paciente é a essência do trabalho da enfermagem, sendo a participação dele e de sua família no processo do cuidado a meta de uma assistência de qualidade. Desta forma, a enfermagem no contexto domiciliar deve considerar tais pressupostos e, fundamentalmente, trabalhar com o fato de que o profissional, nesta ótica, se insere no domicílio do cliente, devendo, portanto, ficar atento para cuidar sem invadir, cuidar sem possuir, observando os princípios éticos e legais que sempre nortearam a profissão, respeitando as crenças, cultura e religião do paciente e sua família (CRUZ; BARROS; FERREIRA, 2001).

Associar os cuidados paliativos com atendimento domiciliar é uma tarefa que requer organização, conhecimentos científicos, éticos, competência técnica, trabalho em equipe, humanização e visão holística a fim de proporcionar uma assistência global à pessoa em fase final de doença (SALES; ALENCASTRE, 2003).

A assistência prestada em domicílio é um desafio para os profissionais, uma vez que este não é seu ambiente de domínio e autonomia, como acontece no hospital, ocasionando uma modificação na dinâmica do trabalho. Contudo, é importante ressaltar que, enquanto profissional, é preciso saber assistir o paciente em diferentes áreas. Quando se muda o local de atendimento novas habilidades de relacionamento e observação do contexto tornam-se necessárias. Conquistar a confiança da família e do paciente é de fundamental importância para atuar de maneira mais eficiente e prestar um atendimento cada vez mais humanizado e holístico. A escuta é parte fundamental para construção do vínculo entre família/paciente e profissional (ALVES, 2007).

É relevante sublinhar que a indicação da assistência domiciliar depende da plena aceitação da família e do próprio doente, em serem assistidos neste ambiente. Cabe a eles permitirem que o profissional entre em sua casa, que é o seu local de referência de mundo, seu reduto e “porto seguro”. A família muitas vezes se sente invadida em sua intimidade e deve ser esclarecida e respeitada em seu modo de viver, caso contrário optará pelo tradicional cuidado hospitalar. Assim, devem ser dadas todas as explicações, orientações, treinamentos sobre o tratamento e garantia

de acompanhamento por profissionais de saúde periodicamente ou quando se fizer necessário (FERRAZ *et al.*, 2006; LACERDA; OLINISKI, 2004).

Para melhor entendimento Paz e Santos (2003) posicionam o cuidado de enfermagem domiciliar como uma prática que objetiva o cuidado com o outro em todas as suas particularidades, assistindo o paciente em sua individualidade e ambiente, em resposta a sua necessidade e de seus familiares. Os cuidados paliativos compartilham dessa filosofia de cuidados, tendo como foco de atenção o paciente e seus familiares, colocando a doença num patamar secundário. É preciso cuidar, aliviar a dor e outros sintomas, garantir que não sejam utilizadas estratégias que acelerem ou retardem a morte, mas que permitam que ela aconteça no seu tempo, com alívio do sofrimento e preservação da dignidade humana.

Neste contexto, diante de doenças incuráveis e em fase final de doença, a família deve ser assistida pela equipe interdisciplinar na mesma proporção em que cuida do doente. A família deve ser atendida e ouvida sempre que necessário, pois são fundamentais para um melhor acompanhamento do mesmo e sofrem pelo mesmo processo de perda que o paciente (GUEDES; SARDO; BORENSTEIN, 2007).

Conforme destacam Ferraz *et al.* (2006) e Alves *et al.* (2007), os familiares devem e podem colaborar no cuidado do paciente, mas somente se concordam em fazê-lo e após receberem orientações específicas, por parte dos enfermeiros e toda equipe de saúde. A família exerce um papel que vai além da observação e deve ser vista como parceira, apesar de vivenciar as dificuldades com a doença do familiar, não tem conhecimento técnico sobre como cuidar, com todas as singularidades concernentes que essa modalidade de cuidado oferece.

Uma tendência observada atualmente é que a família é descrita como unidade de cuidado integral e, sendo assim, a família não pode ficar a margem desse cuidado. Ao dirigir atenção aos familiares pode-se proporcionar a descoberta de inseguranças e fragilidades. Por isso, é extremamente importante à interação entre profissional-paciente-cuidador-família para uma intervenção eficaz no atendimento domiciliar, para que as metas e objetivos sejam os mesmos, trazendo benefícios ao acompanhamento do paciente (FERRAZ *et al.*, 2006; ROSA *et al.*, 2006).

Dessa forma, é importante destacar que o cuidado integral ao paciente requer planejamento interdisciplinar, com ação multiprofissional, em que cada

profissional contribui de forma significativa para um atendimento especializado e voltado às necessidades do paciente e de sua família. O trabalho em equipe torna-se uma fonte fundamental de segurança para o profissional que está envolvido com o paciente naquele momento. Se um deles necessitar de apoio, este deverá ser disponibilizado de imediato, como forma de assegurar a confiança. A comunicação entre os membros da equipe se faz necessária, para que seja elaborada a melhor assistência ao paciente (PIMENTA; MOTA; CRUZ, 2006).

Conforme afirmam Paz e Santos (2003), a equipe interdisciplinar quando inserida no contexto familiar, torna-se a base da promoção do cuidado. As funções dos membros da equipe devem ser respeitadas, pois a junção de vários profissionais com conhecimentos específicos tem por objetivo a complementaridade para fins de tomada de decisões futuras sobre as ações assistenciais no âmbito domiciliar.

Um profissional de destaque na equipe interdisciplinar é sem dúvida o enfermeiro. Os princípios de sua profissão vão totalmente ao encontro aos princípios dos cuidados paliativos. São os profissionais que estão a maior parte do tempo com o paciente e sua família no desenvolvimento das ações assistenciais, tornando-se o elo de comunicação dos envolvidos neste processo.

Assim, a enfermagem possui um papel central na educação dos familiares, cuidadores e pacientes, pois estes necessitam de informações, treinamentos e acompanhamentos até se sentirem aptos sobre como cuidar de seu familiar no domicílio e se sentirem seguros para isso. As ações educativas tornam-se essenciais, pois permitem avaliar às necessidades do cuidado, sendo que o ambiente familiar é um espaço favorável para realizar estas orientações, é importante ressaltar que se deve sempre avaliar a disponibilidade dos recursos materiais e financeiros do paciente e de sua família (FERRAZ *et al.*, 2006; PAZ; SANTOS, 2003).

A enfermagem no contexto paliativo domiciliar não está apenas voltada para o cuidado do cliente em si, mas para todas as interrelações existentes ao seu redor, a fim apoiar, estabelecer maior conforto e segurança ao paciente, bem como para os membros de sua família (LACERDA; OLINISKI, 2004; PAZ; SANTOS, 2003).

Diante deste contexto, para que o enfermeiro exerça o cuidado de forma integral faz-se necessário desenvolver tanto as habilidades técnicas como os demais aspectos imprescindíveis para uma assistência adequada, como escuta, vínculo.

Os campos da saúde e da educação encontram-se cotidianamente envolvidos com o humano e a perspectiva pela qual concebemos o homem, imprime um sentido, uma direção, para o nosso pensar e fazer, o que se configura nas políticas formuladas, na organização do trabalho, nas relações sociais e interpessoais construídas. Esses campos, ao se proporem a trabalhar com o homem em suas relações sociais, envolvem questões complexas, nem sempre contempladas pela lógica tradicional do pensamento, o qual enfoca o homem segundo uma perspectiva onde a precisão e a objetividade são valorizadas. A subjetividade humana é entendida como fonte de equívoco e, portanto, eliminada do processo científico de construção do conhecimento (BOEMER, 2011).

É desse homem complexo e singular que cuidamos. No campo da saúde, acompanhando o processo saúde-doença como manifestação histórica, construção social e objetiva; no campo da educação, possibilita novos horizontes em seu vir a ser, contemplando sua inserção no mundo como sujeito crítico, sensível, em permanente construção (BOEMER, 2011).

Ao trabalhar com cuidados paliativos no âmbito domiciliar é fundamental considerarmos o indivíduo com sua biografia e subjetividade. Esse ser humano tem demandas, necessidades, desejos que vão muito além de procedimentos técnicos. Nesse contexto precisamos resgatar a “magia” do cuidado, onde valoriza-se a escuta, o olhar, o toque, o respeito, o sorriso.

Diante deste contexto, percebe-se que além do aprendizado no processo de formação profissional sobre o tema cuidados paliativos no âmbito domiciliar, os educadores têm o desafio de sensibilizar e conscientizar os alunos sobre esse cuidado peculiar e especial, que envolve pacientes e famílias vivenciando o processo de finitude, entendendo o cuidado tão singular quanto o tempo de cada um.

3 METODOLOGIA

Este capítulo se propõe a apresentar o caminho metodológico utilizado na construção deste trabalho. O tema foi escolhido a partir da minha experiência profissional na construção de um Programa de Cuidados Paliativos Domiciliar e como docente da graduação e pós-graduação em Enfermagem, ministrando a disciplina Atendimento Domiciliar, onde há um módulo específico de Cuidados Paliativos Domiciliar. Nestes ambientes de trabalho já vivenciava uma deficiência do conhecimento tanto pelos profissionais de saúde que atuavam no atendimento domiciliar, quanto pelos alunos a respeito deste tema e desta prática assistencial.

Inicialmente realizou-se uma revisão bibliográfica sobre o tema, posteriormente a elaboração de um questionário estruturado que foi aplicado a 101 alunos da graduação e 14 alunos da pós-graduação em Enfermagem. Após a análise dos dados surgiu a necessidade da elaboração de um instrumento didático que aproximasse o aluno do tema, com intuito de facilitar o processo de ensino aprendizagem.

Este estudo foi desenvolvido a partir de um estudo de caso, estabelecendo o método comparativo entre alunos da graduação do curso de Enfermagem da Universidade José do Rosário Vellano (UNIFENAS) e os alunos da pós-graduação em Saúde da Família do Instituto de Educação Continuada (IEC) da Pontifícia Universidade Católica de Minas Gerais (PUC Minas) - Unidade Sete Lagoas.

Foi estabelecido o seguinte pressuposto: Existe um desconhecimento dos estudantes de enfermagem dos cursos de graduação e pós-graduação no que se refere ao tema: cuidados paliativos no âmbito domiciliar.

O resultado da pesquisa foi dividido em dois blocos, os mesmos foram agrupados de acordo com a proximidade dos assuntos abordados no questionário: conhecimento conceitual sobre o tema e conhecimentos técnicos. Definindo-se os blocos em Bloco I: “Conhecimento dos alunos a respeito do conceito de cuidados paliativos e sua abordagem” e Bloco II: “Conhecimentos técnicos em cuidados paliativos”.

3.1 Público-alvo

A pesquisa foi realizada em fevereiro de 2010. A amostra foi de 115 alunos, sendo 101 alunos da graduação em Enfermagem da UNIFENAS, e 14 alunos enfermeiros da pós-graduação em Saúde da Família do IEC da PUC Minas - Unidade Sete Lagoas.

O questionário foi aplicado a alunos do 6º período da graduação em Enfermagem da UNIFENAS, onde leciono há seis anos a disciplina Atendimento Domiciliar e trabalho o tema Cuidados Paliativos. Neste momento os alunos já tiveram todas as disciplinas básicas e já começam a se inserir nos estágios supervisionados tendo contato direto com os pacientes e podendo aplicar os conhecimentos adquiridos na sala de aula.

Aplicou-se também este questionário a 14 alunos da pós-graduação em Saúde da Família da PUC Minas. Este curso de especialização tem grande interface com a Atenção Domiciliar, pois parte das atividades desenvolvidas na Estratégia Saúde da Família acontece no âmbito domiciliar, sendo este o melhor local para conhecer e avaliar as necessidades da família. Os alunos escolhidos para a pesquisa correspondem aos que possuíam formação em Enfermagem, pois trata-se de uma especialização multiprofissional com 20 alunos, foram então excluídos seis alunos que não eram enfermeiros.

Todas as entrevistas foram realizadas após os sujeitos da pesquisa terem sido informados sobre o tema e sua finalidade, consentindo então em participar do estudo. O Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) encontra-se como o Apêndice A deste trabalho.

3.2 Elaboração do instrumento de pesquisa

Após a definição do tema, aplicou-se um questionário estruturado, composto por 20 perguntas fechadas e objetivas a serem respondidas pelos sujeitos da pesquisa. As perguntas são relacionadas a cuidados paliativos no âmbito domiciliar, e tem como objetivo principal avaliar o conhecimento dos alunos sobre o tema.

O questionário envolve questões que avaliam especificamente o conhecimento dos alunos sobre o conceito de cuidados paliativos, o contato do aluno com o tema ao longo do curso, a experiência em acompanhar algum paciente

em cuidados paliativos, cuidados paliativos no âmbito domiciliar, conhecimento sobre as doenças que podem se beneficiar da abordagem paliativa, como os cuidados paliativos estão estruturados no Brasil, as técnicas para alívio de sintomas utilizadas em pacientes de cuidados paliativos, conhecimento sobre os serviços existentes, a possibilidade da morte em domicílio, possibilidade de inserção de equipe multiprofissional em cuidados paliativos e o conhecimento sobre os sintomas e controle dos mesmos.

3.3 Análise dos dados

Ao analisar o questionário optou-se por agrupar as questões em dois blocos temáticos, Bloco I: “Conhecimento dos alunos a respeito do conceito de Cuidados Paliativos” e Bloco II: “Conhecimento dos alunos sobre as Técnicas em Cuidados Paliativos”.

As respostas dos questionários foram analisadas aplicando-se a técnica de análise de conteúdos. De acordo com Bardin (2004), a análise de conteúdo é definida como:

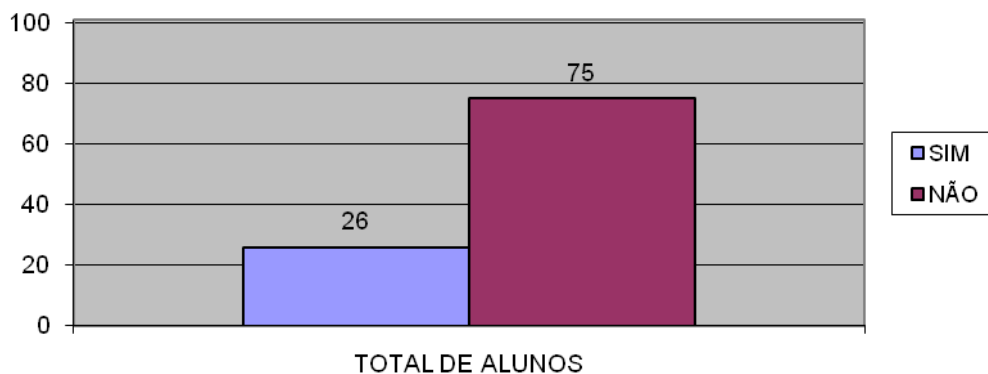
Um conjunto de técnicas de análise das comunicações visando obter, por procedimentos, sistemáticos e objetivos de descrição do conteúdo das mensagens, indicadores (quantitativos ou não) que permitam a inferência de conhecimentos relativos às condições de produção/recepção (variáveis inferidas) destas mensagens (BARDIN, 2004, p. 35).

Bardin (2004) afirma, ainda, que as análises de conteúdos constituem-se de mensagens obscuras que solicitam uma interpretação, pois existe duplo sentido cuja significação só pode surgir depois de uma observação cuidadosa, e que geralmente há discurso simbólico e aparente que esconde um sentido que se faz necessário revelar.

3.4 Resultados

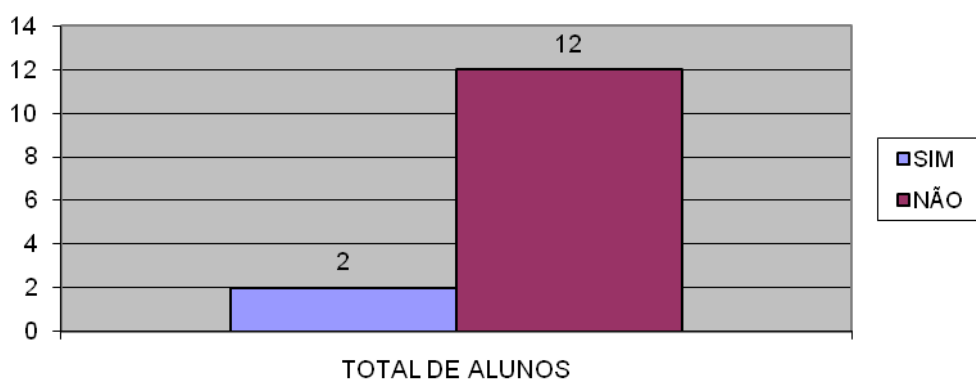
1) Conhecimento dos alunos a respeito do conceito de cuidados paliativos.

Gráfico 1: Respostas dos alunos da graduação à pergunta: “Você conhece o conceito da OMS de Cuidados Paliativos?”.



Fonte: Dados da pesquisa.

Gráfico 2: Respostas dos alunos da pós-graduação à pergunta: “Você conhece o conceito da OMS de Cuidados Paliativos?”.

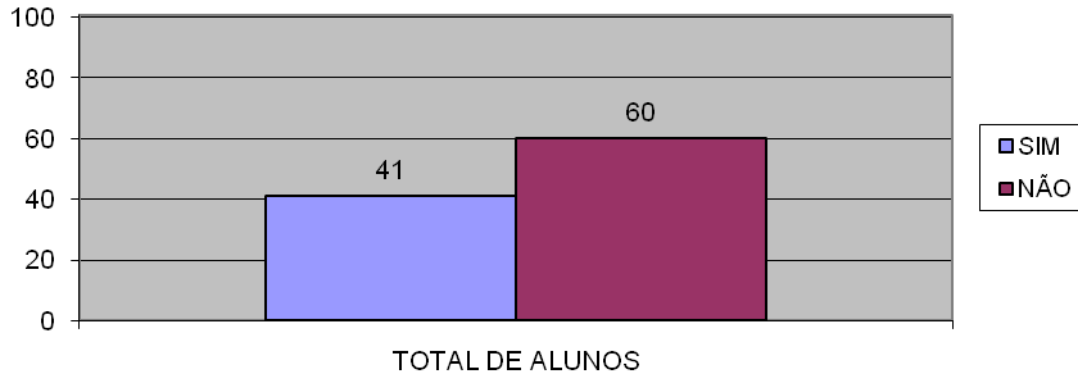


Fonte: Dados da pesquisa.

De acordo com os resultados apresentados no Gráfico 1, 74,25% dos alunos da graduação não conhecem o conceito de Cuidados Paliativos da OMS e na pós-graduação, 85,71% dos alunos não conhecem, como apresentado no Gráfico 2.

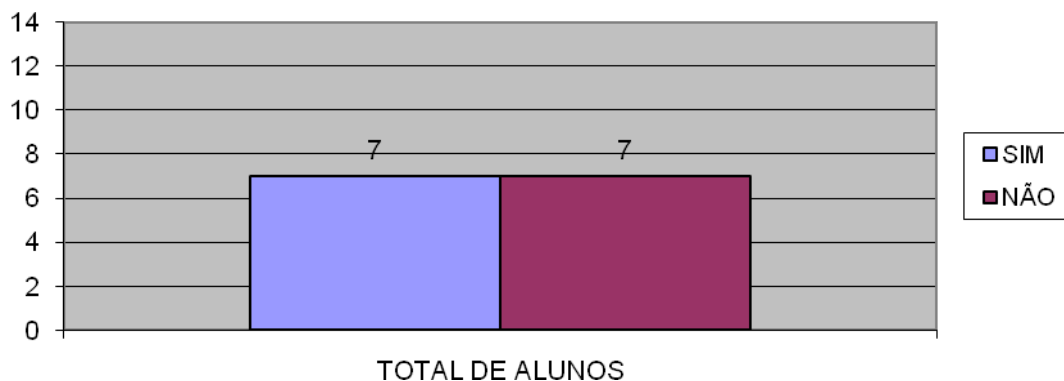
2) **Avaliando o contato dos alunos na graduação em Enfermagem com o tema Cuidados Paliativos.**

Gráfico 3: Respostas dos alunos da graduação à pergunta: “Você teve contato com o tema Cuidados Paliativos na graduação em Enfermagem?”.



Fonte: Dados da pesquisa.

Gráfico 4: Respostas dos alunos da pós-graduação à pergunta: “Você teve contato com o tema Cuidados Paliativos na graduação em Enfermagem?”.

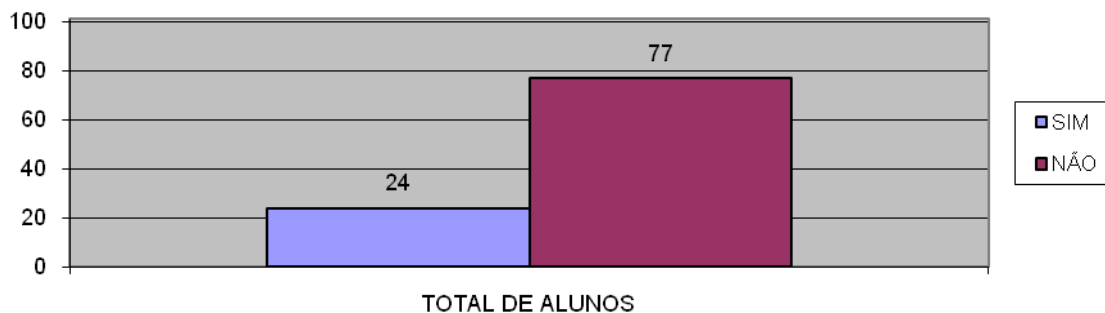


Fonte: Dados da pesquisa.

Na graduação, 59,4% dos alunos nunca tiveram contato com o tema Cuidados Paliativos na graduação (GRÁFICO 3) e 50% dos alunos da pós-graduação (GRÁFICO 3) nunca tiveram contato com o tema Cuidados Paliativos na graduação.

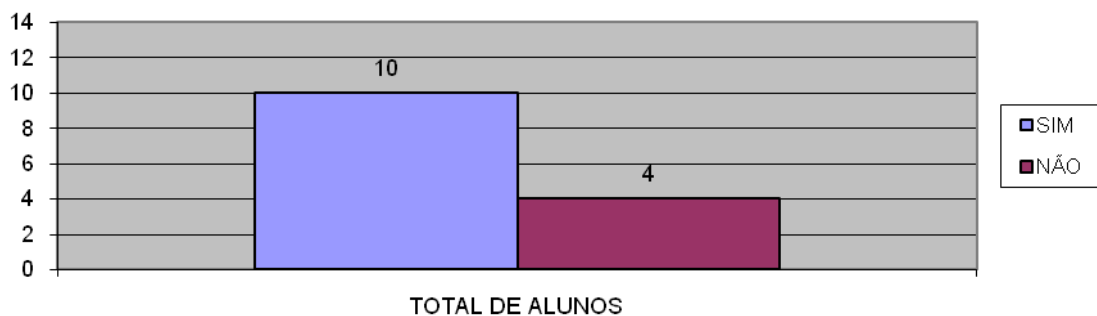
3) O contato dos alunos com pacientes em cuidados paliativos nos estágios curriculares.

Gráfico 5: Respostas dos alunos da graduação à pergunta: “Você teve a oportunidade de acompanhar pacientes em cuidados paliativos nos estágios curriculares (visitas técnicas)?”



Fonte: Dados da pesquisa.

Gráfico 6: Respostas dos alunos da pós-graduação à pergunta “Você teve oportunidade de acompanhar pacientes em cuidados paliativos nos estágios curriculares (visitas técnicas)?”.

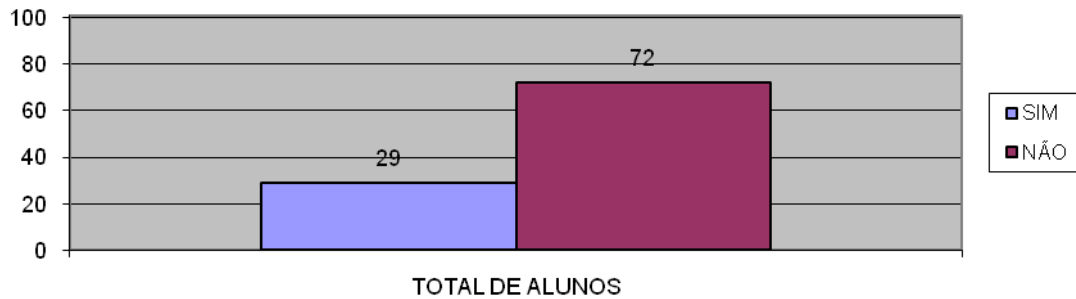


Fonte: Dados da pesquisa.

O Gráfico 5 mostra que 76,24% dos alunos da graduação não tiveram oportunidade de acompanhar pacientes em cuidados paliativos. O Gráfico 6, por sua vez, demonstra que 28,6% dos alunos da pós-graduação não tiveram oportunidade de acompanhar pacientes em cuidados paliativos.

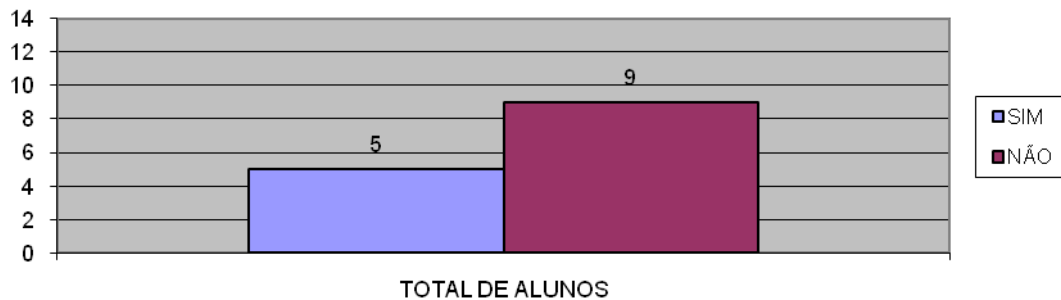
4) Conhecimento dos alunos sobre cuidados paliativos domiciliares.

Gráfico 7: Respostas dos alunos da graduação à pergunta: “Você sabe como acontece os cuidados paliativos no âmbito domiciliar?”.



Fonte: Dados da pesquisa.

Gráfico 8: Respostas dos alunos da pós-graduação à pergunta “Você sabe como acontece os cuidados paliativos no âmbito domiciliar?”.

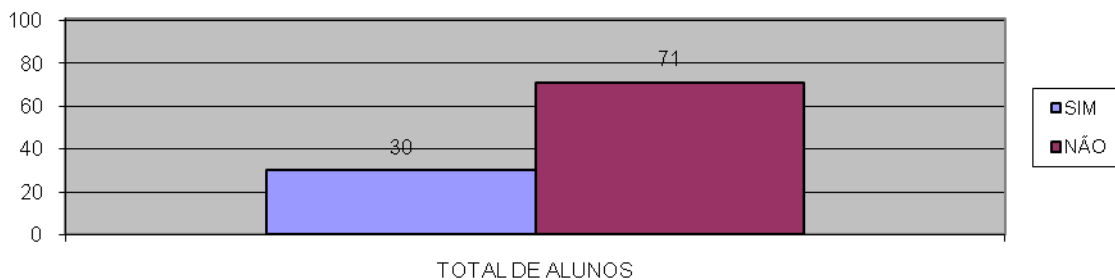


Fonte: Dados da pesquisa.

Verificou-se que 71,29% dos alunos da graduação desconhecem a atuação dos cuidados paliativos no domicílio (GRÁFICO 7) e 64,29% dos alunos da pós-graduação desconhecem essa atuação (GRÁFICO 8).

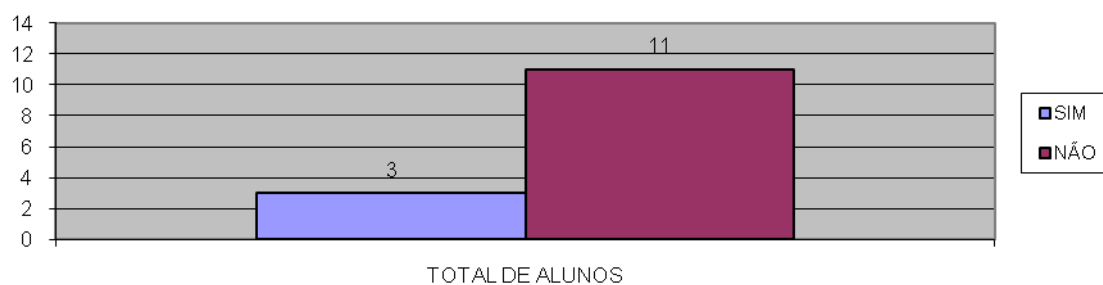
5) Conhecimento sobre espectro de doenças que se beneficiam da abordagem paliativa.

Gráfico 9: Respostas dos alunos da graduação à pergunta: “Você sabe qual o grupo de doenças que se beneficia com essa prática?”.



Fonte: Dados da pesquisa.

Gráfico 10: Respostas dos alunos da pós-graduação à pergunta: “Você sabe qual o grupo de doenças que se beneficia com essa prática?”.

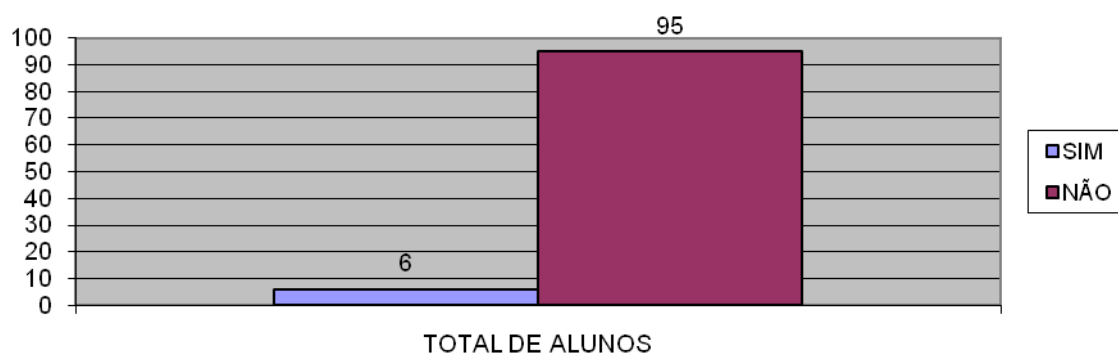


Fonte: Dados da pesquisa.

Na graduação, 70,3% dos alunos desconhecem o espectro de pacientes que se beneficiam dos cuidados paliativos (GRÁFICO 9) e na pós-graduação, 78,57% dos alunos desconhecem o espectro de pacientes que se beneficiam dos cuidados paliativos (GRÁFICO 10).

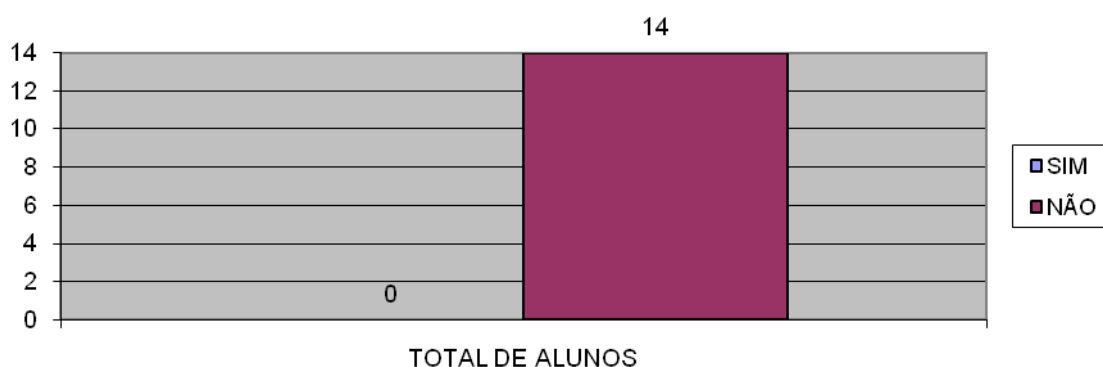
6) Conhecimento sobre cuidados paliativos no Brasil.

Gráfico 11: Respostas dos alunos da graduação à pergunta: “Você sabe como está se estruturando os cuidados paliativos no Brasil?”.



Fonte: Dados da pesquisa.

Gráfico 12: Respostas dos alunos da pós-graduação à pergunta: “Você sabe como está se estruturando os cuidados paliativos no Brasil?”.

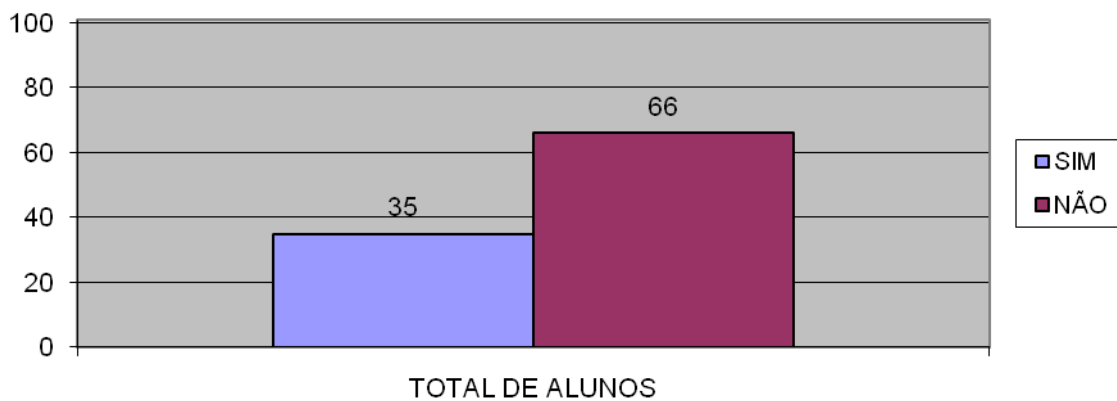


Fonte: Dados da pesquisa.

O Gráfico 11 aponta que 94,06% dos alunos da graduação desconhecem sobre os programas de cuidados paliativos no Brasil, enquanto o Gráfico 12 mostra que na pós-graduação 100% dos alunos desconhecem sobre os programas de cuidados paliativos no Brasil.

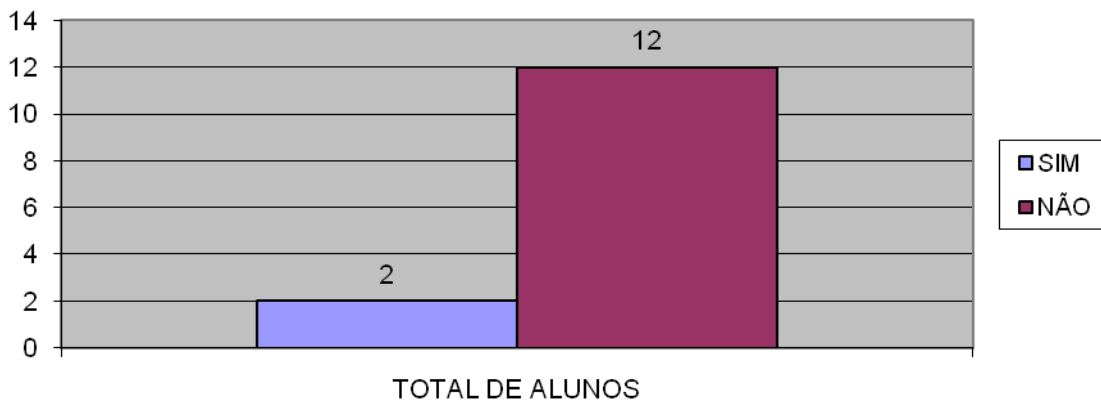
7) Conhecimento sobre serviços de cuidados paliativos

Gráfico 13: Respostas dos alunos da graduação à pergunta: “Você conhece serviços de cuidados paliativos?”.



Fonte: Dados da pesquisa.

Gráfico 14: Respostas dos alunos da pós-graduação à pergunta: “Você conhece serviços de cuidados paliativos?”.

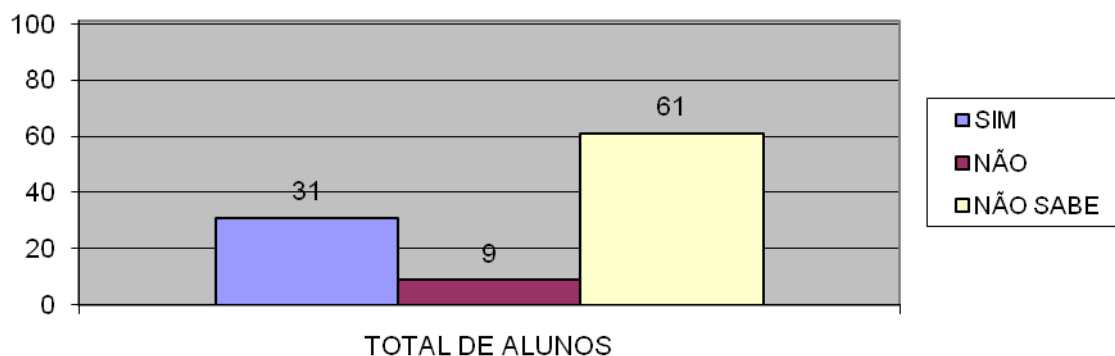


Fonte: Dados da pesquisa.

Na graduação, 65,34% dos alunos desconhecem serviços de cuidados paliativos e na pós-graduação, 85,71% dos alunos desconhecem serviços de cuidados paliativos, como apresentado nos Gráficos 13 e 14, respectivamente.

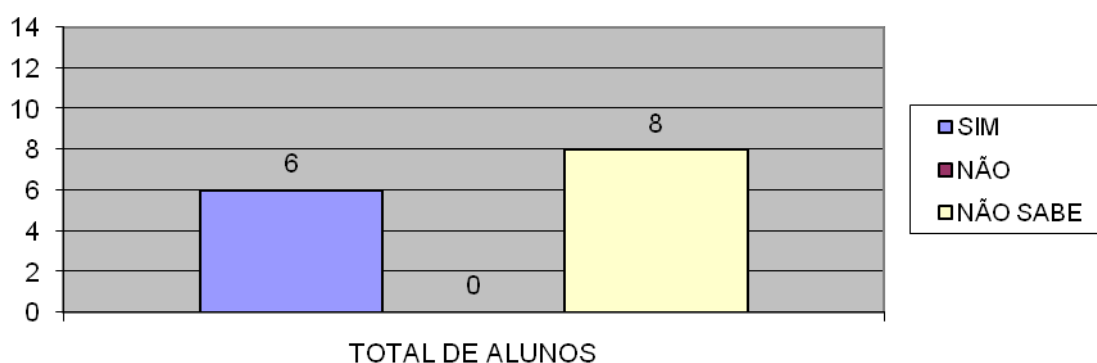
8) Conhecimentos específicos sobre abordagem paliativa no domicílio.

Gráfico 15: Respostas dos alunos da graduação à pergunta: “O paciente em cuidados paliativos poderá receber todos os cuidados em domicílio?”.



Fonte: Dados da pesquisa.

Gráfico 16: Respostas dos alunos da pós-graduação à pergunta: “O paciente em cuidados paliativos poderá receber todos os cuidados em domicílio?”.

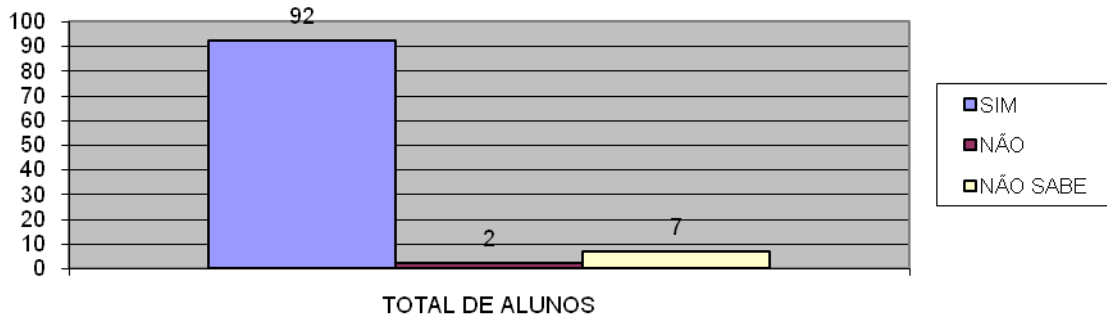


Fonte: Dados da pesquisa.

O Gráfico 15 assinala que dos alunos da graduação, 69,34% desconhecem a possibilidade de pacientes em cuidados paliativos poderem receber todos os cuidados em domicílio e o Gráfico 16 aponta que entre os alunos da pós-graduação, 57,14% desconhecem essa possibilidade.

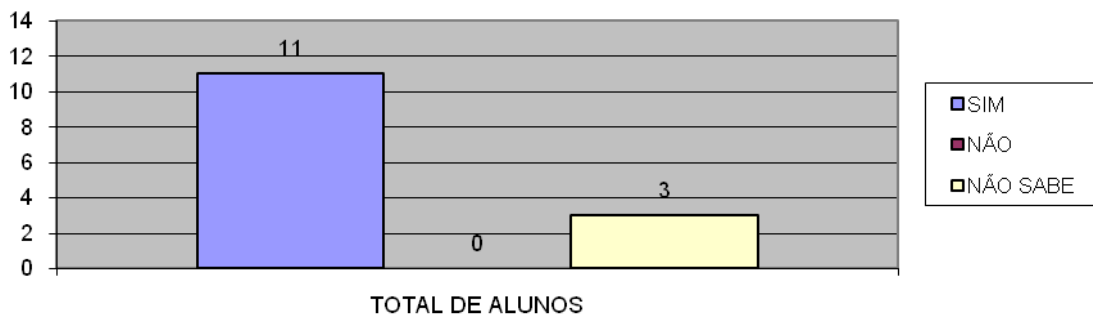
9) Avaliação do conhecimento dos alunos sobre o óbito no domicílio.

Gráfico 17: Respostas dos alunos da graduação à pergunta: “Você acha que é possível o processo de morte acontecer no ambiente domiciliar?”



Fonte: Dados da pesquisa.

Gráfico 18: Respostas dos alunos da pós-graduação à pergunta: “Você acha que é possível o processo de morte acontecer no ambiente domiciliar?”.

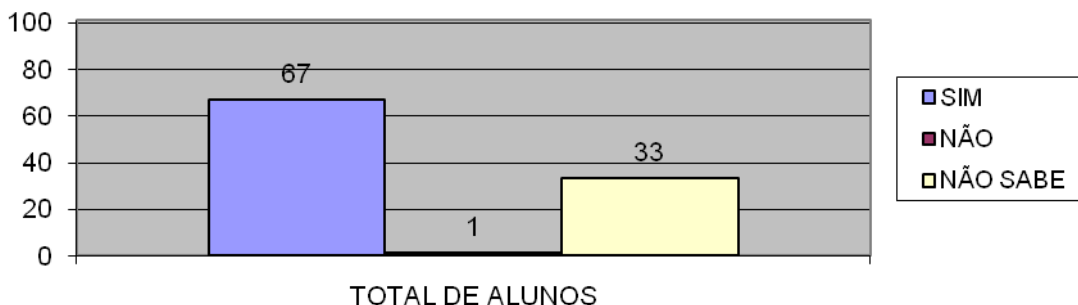


Fonte: Dados da pesquisa.

Questionados sobre a possibilidade de o processo de morte acontecer no ambiente domiciliar, 8,91% dos alunos cursando graduação não têm conhecimento sobre o assunto (GRÁFICO 17) enquanto 21,43% dos alunos da pós-graduação desconhecem essa possibilidade (GRÁFICO 18).

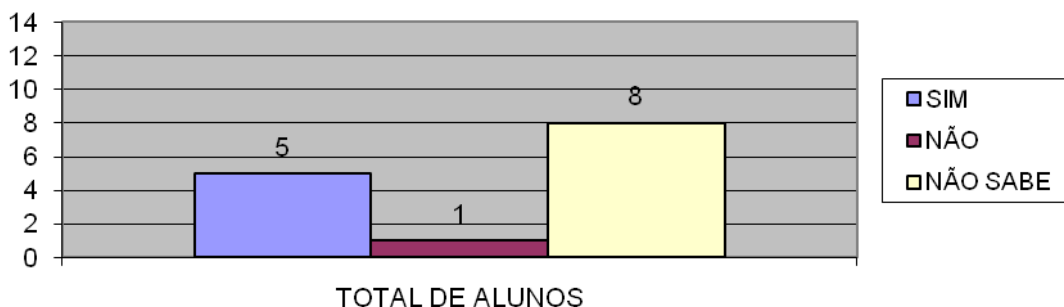
10) Conhecimento dos alunos sobre a existência de equipes interdisciplinares que trabalhem com cuidados paliativos domiciliares.

Gráfico 19: Respostas dos alunos da graduação à pergunta: “Existem equipes multiprofissionais de cuidados paliativos que acompanham os pacientes no domicílio?”.



Fonte: Dados da pesquisa.

Gráfico 20: Respostas dos alunos da pós-graduação à pergunta: “Existem equipes multiprofissionais de cuidados paliativos que acompanham os pacientes no domicílio?”.

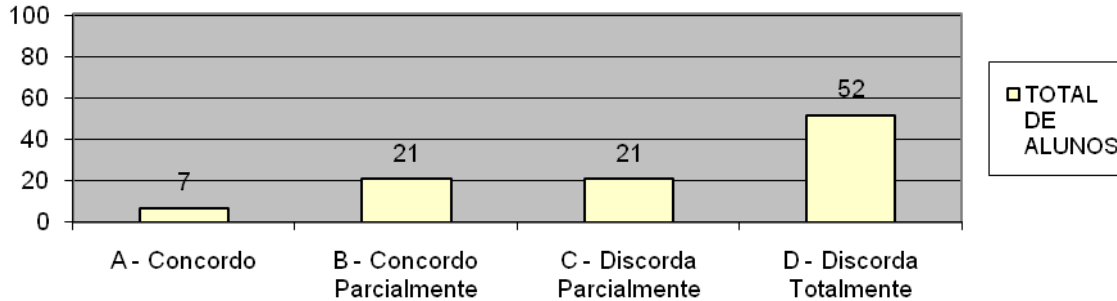


Fonte: Dados da pesquisa.

Os Gráficos 19 e 20 apresentam, respectivamente, os resultados do questionamento aos alunos da graduação e da pós-graduação sobre a existência de equipes interdisciplinares que atuam com cuidados paliativos domiciliares. Os dados mostram que 33,66% dos alunos da graduação e 64,28% dos alunos da pós-graduação desconhecem a existência de equipes interdisciplinares em cuidados paliativos domiciliares.

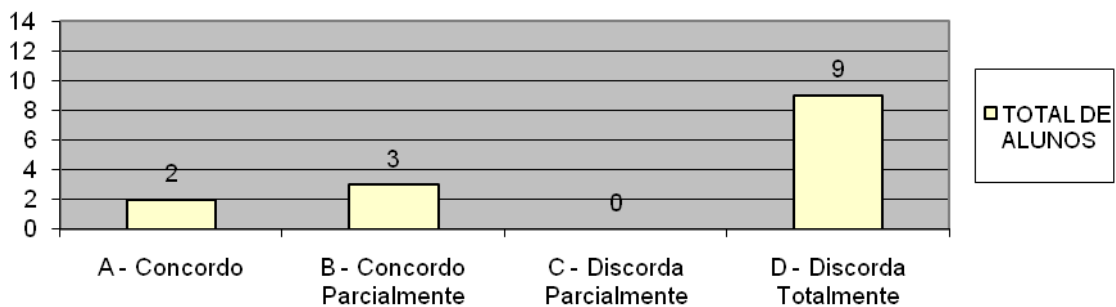
11) Avaliação do conhecimento dos alunos a respeito da possibilidade de tratamento de doenças em estágios avançados.

Gráfico 21: Respostas dos alunos da graduação à pergunta: “Os cuidados paliativos se propõe a curar doenças em estágio avançado?”.



Fonte: Dados da pesquisa.

Gráfico 22: Respostas dos alunos da pós-graduação à pergunta “Os cuidados paliativos se propõe a curar doenças em estágio avançado?”.

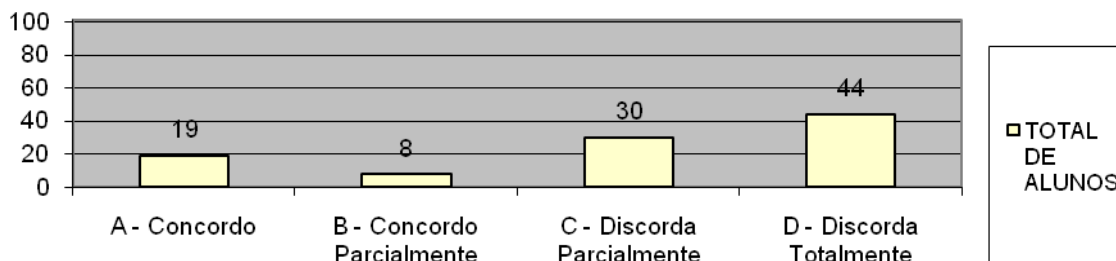


Fonte: Dados da pesquisa.

Quando questionados a respeito da possibilidade de tratamento de doenças em estágios avançados, 27,72% dos alunos da graduação concordam sobre a possibilidade de cura em cuidados paliativos (GRÁFICO 21) e 35,71% dos alunos da pós-graduação concordam sobre a possibilidade de cura em cuidados paliativos (GRÁFICO 22).

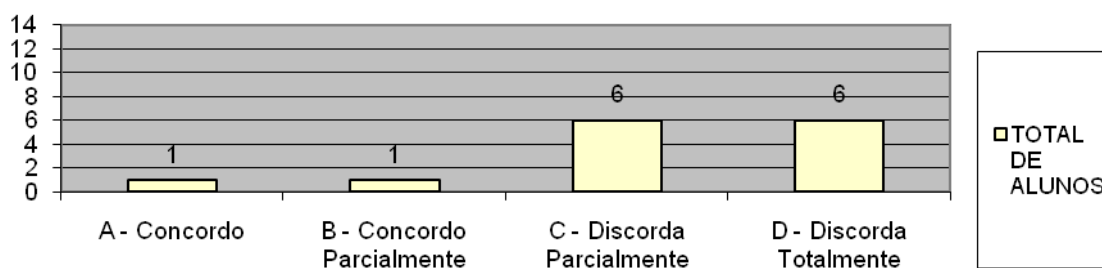
12) Avaliar o conhecimento dos alunos a respeito da diferença entre sedação paliativa e eutanásia.

Gráfico 23: Respostas dos alunos da graduação à pergunta: “A sedação paliativa é uma prática semelhante à eutanásia por acelerar o processo de morte e por isso deve ser abolida?”.



Fonte: Dados da pesquisa.

Gráfico 24: Respostas dos alunos da pós-graduação à pergunta “A sedação paliativa é uma prática semelhante à eutanásia por acelerar o processo de morte e por isso deve ser abolida?”.

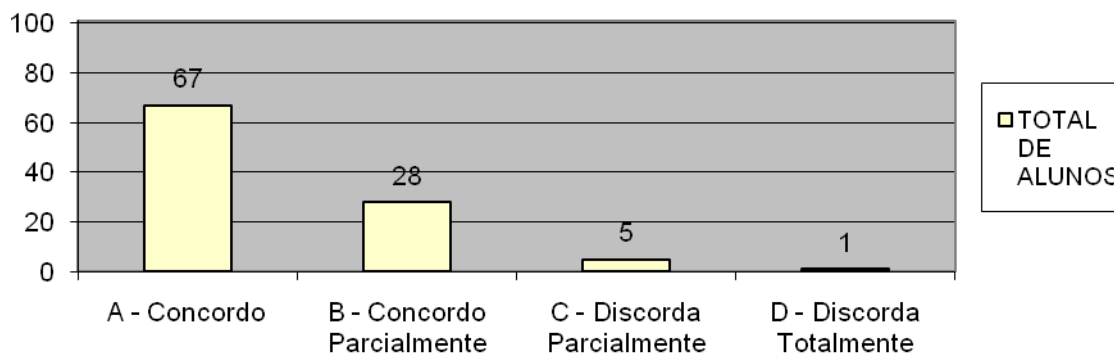


Fonte: Dados da pesquisa.

Na abordagem a respeito da diferença entre sedação paliativa e eutanásia o Gráfico 23 aponta que 26,73% dos alunos da graduação concordam que a sedação paliativa é uma prática semelhante à eutanásia por acelerar o processo de morte e por isso deve ser abolida. Junto aos alunos da pós-graduação, 14,3% tiveram a mesma opinião (GRÁFICO 24).

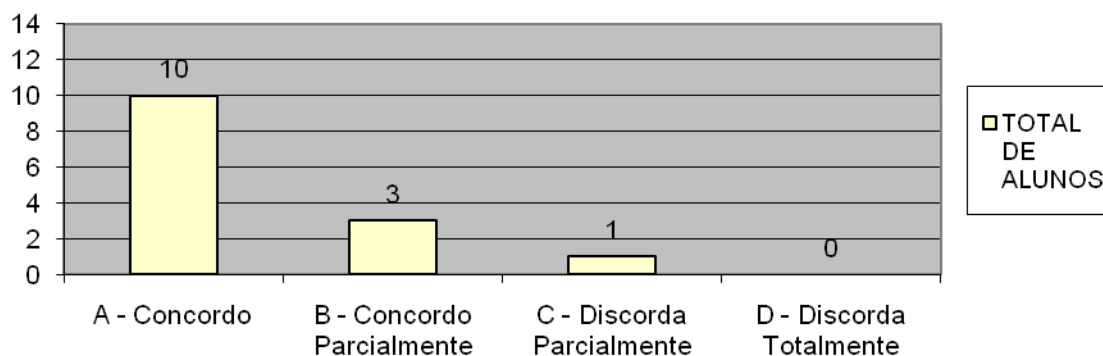
13) Avaliar a opinião dos alunos a respeito da espiritualidade na finitude.

Gráfico 25: Respostas dos alunos da graduação à pergunta: “O aspecto religioso é parte integrante dos cuidados de uma pessoa com doença terminal?”.



Fonte: Dados da pesquisa.

Gráfico 26: Respostas dos alunos da pós-graduação à pergunta: “O aspecto religioso é parte integrante dos cuidados de uma pessoa com doença terminal?”.



Fonte: Dados da pesquisa.

Ao serem questionados a respeito da espiritualidade na finitude, 5,94% dos alunos da graduação discordam que a religiosidade seja parte integrante dos cuidados paliativos (GRÁFICO 25) e 7,14% dos pós-graduandos discordam que a religiosidade seja parte integrante desses cuidados (GRÁFICO 26).

3.4.1 Bloco I: Conhecimento dos alunos a respeito do conceito de cuidados paliativos e sua abordagem

Percebe-se a falta de conhecimento tanto dos alunos da graduação como da pós-graduação a respeito do conceito de cuidados paliativos. A maior parte desses alunos, além de desconhecerem o conceito de cuidados paliativos, nunca teve contato com o tema na graduação e na pós-graduação. Estes dados demonstram que as instituições de ensino não estão preparadas para abordar o tema de forma satisfatória em suas grades curriculares. Reforçando a necessidade da inserção

deste assunto, uma vez que esta demanda de cuidados é crescente, pois acompanha o perfil demográfico e epidemiológico vivenciado na contemporaneidade, sendo uma nova área de atuação para o enfermeiro. Além disso, para propormos uma assistência qualificada é necessário que conheçamos os conceitos, assim como as necessidades específicas desses pacientes, e os cuidados necessários.

Para desenvolver cuidados paliativos é imprescindível que o trabalho seja realizado por uma equipe interdisciplinar devido à dramaticidade da evolução, a instabilidade clínica, a particularidade do paciente e da família, associada a outros fatores de ordem psico-social-espiritual que demandam cuidados com abordagens específicas de diversas áreas do conhecimento. A atuação da equipe interdisciplinar permite que uma importante meta seja alcançada: proporcionar qualidade de vida aos pacientes e familiares (TAQUEMORI; SERA, 2008, p. 47).

Para que a equipe possa ir ao encontro das reais necessidades dos pacientes e familiares faz-se necessário uma maior dedicação e disponibilidade, tanto física quanto por telefone, no intuito de amenizar a ansiedade da família e do paciente, respondendo prontamente as suas demandas, que variam de acordo com cada paciente.

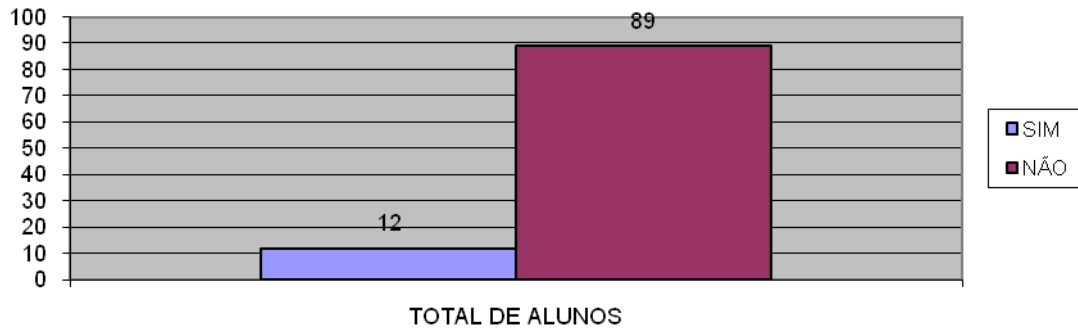
O estudo demonstra que grande parte dos alunos ainda desconhece a inserção de equipes multiprofissionais no âmbito domiciliar. O conhecimento sobre o trabalho multiprofissional mostra-se relevante ao fazer com que os alunos compreendam e reflitam a abordagem em cuidados paliativos como nova área de atuação profissional e entendam a importância de se trabalhar em equipe ao assistir o paciente em processo de finitude, momento em que este possui uma infinita demanda de cuidados.

O desconhecimento sobre o assunto por parte dos profissionais de Enfermagem provavelmente está relacionada com a falta de discussão sobre o tema na sociedade e nos locais de formação. Dada a escassez de informação publicada torna-se necessário também aperfeiçoar os sistemas de informação existentes para uma maior reflexão de todos os profissionais de saúde a respeito de cuidados paliativos, com o intuito de melhorar a assistência aos doentes com doença crônica e terminal.

Neste bloco, os gráficos referem-se ao conhecimento práticos dos alunos com o tema Cuidados Paliativos no âmbito domiciliar.

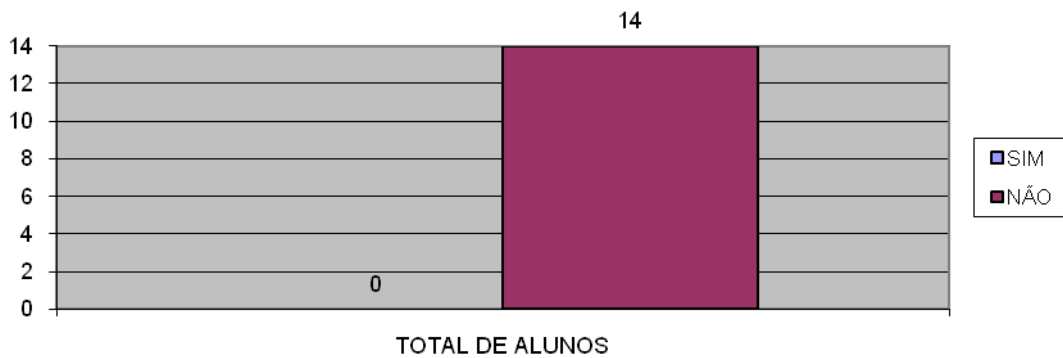
1) Conhecimento dos alunos sobre a técnica de hipodermóclise.

Gráfico 27: Respostas dos alunos da graduação à pergunta “Você conhece a técnica hipodermóclise?”.



Fonte: Dados da pesquisa.

Gráfico 28: Respostas dos alunos da pós-graduação à pergunta “Você conhece a técnica hipodermóclise?”.

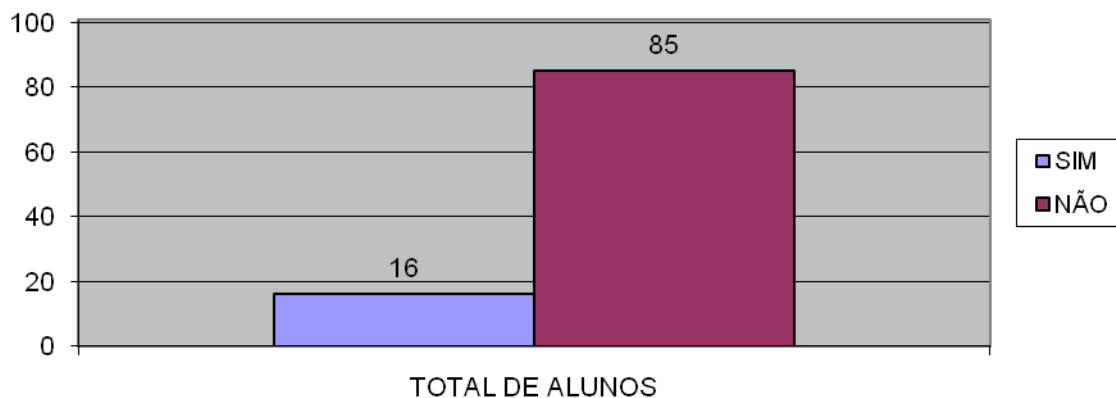


Fonte: Dados da pesquisa.

Os alunos foram questionados sobre a técnica de hipodermóclise. Nesse quesito 88,11% dos graduandos e 100% dos pós-graduandos desconhecem essa técnica, conforme representado nos Gráficos 27 e 28 respectivamente.

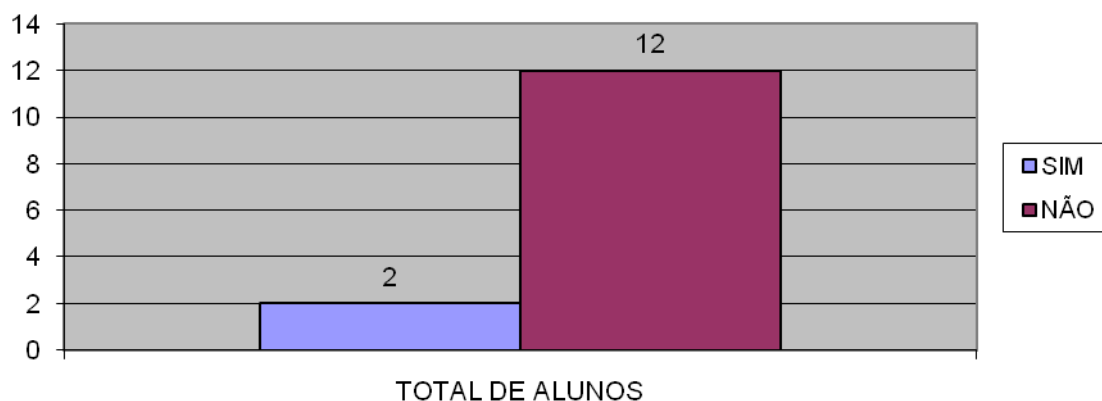
2) Avaliar o conhecimento dos alunos sobre sedação paliativa.

Gráfico 29: Respostas dos alunos da graduação à pergunta: “Você compreende sobre sedação paliativa?”.



Fonte: Dados da pesquisa.

Gráfico 30: Respostas dos alunos da pós-graduação à pergunta: “Você compreende sobre sedação paliativa?”.

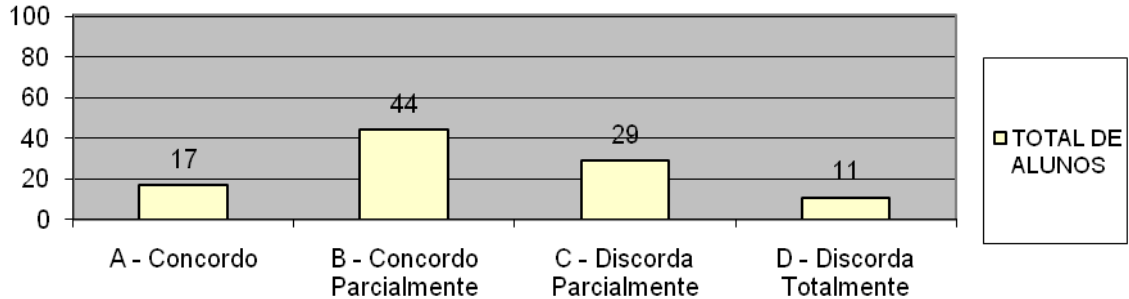


Fonte: Dados da pesquisa.

Ao serem avaliados a respeito do conhecimento sobre sedação paliativa, conforme representado nos Gráficos 29 e 30, respectivamente, 84,15% dos alunos da graduação e 85,71% dos alunos da pós-graduação não compreendem sobre sedação paliativa.

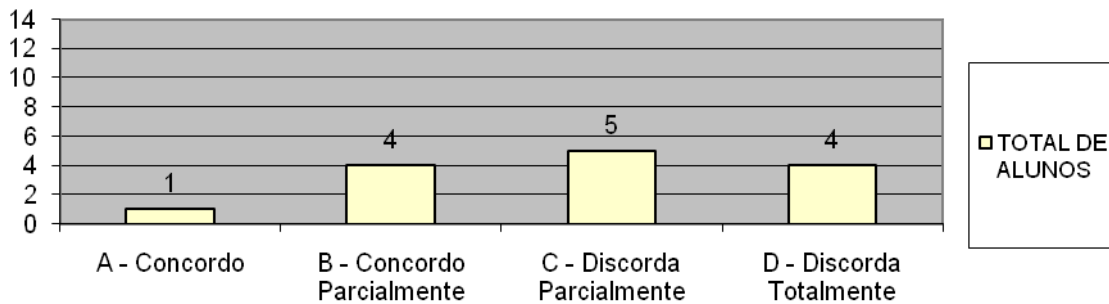
3) Avaliar o conhecimento dos alunos a respeito do local mais adequado para tratamento de sintomas mais intensos.

Gráfico 31: Respostas dos alunos da graduação à pergunta: “Sintomas intensos como dispneia ou dor deverão ser tratados em nível hospitalar?”.



Fonte: Dados da pesquisa.

Gráfico 32: Respostas dos alunos da pós-graduação à pergunta: “Sintomas intensos como dispneia ou dor deverão ser tratados em nível hospitalar?”.

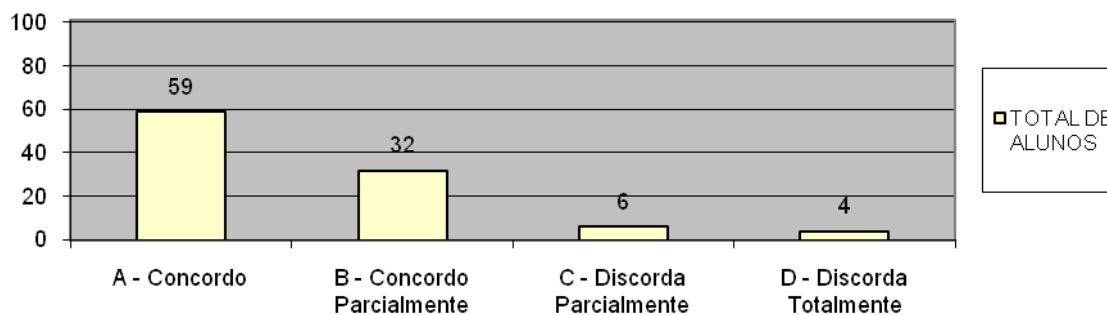


Fonte: Dados da pesquisa.

Os Gráficos 31 e 32, respectivamente, representam as respostas dos alunos da graduação e da pós-graduação sobre a indicação de tratamento em nível hospitalar para sintomas intensos como dispneia ou dor. Para 60,4% dos alunos da graduação e 35,71% da pós-graduação concordam que sintomas intensos deverão ser tratados no hospital.

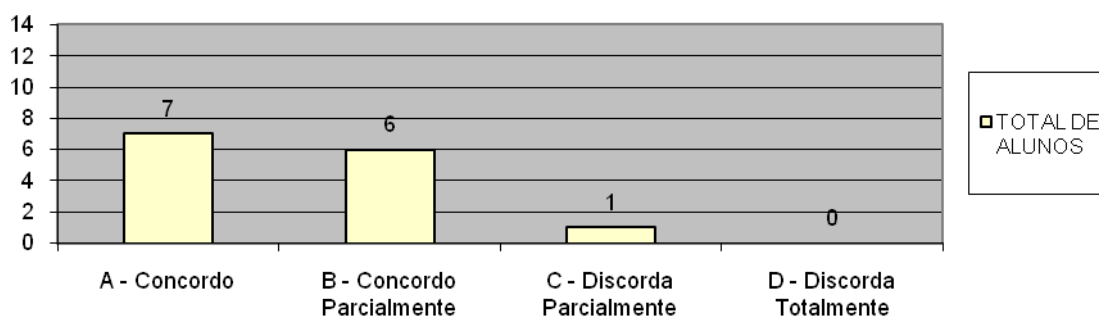
4) Avaliar o conhecimento dos alunos a respeito da melhor via de administração da dieta em pacientes de cuidados paliativos.

Gráfico 33: Respostas dos alunos da graduação à pergunta: “O paciente em cuidados paliativos que apresentar dificuldade para se alimentar deverá receber a dieta através de sonda?”.



Fonte: Dados da pesquisa.

Gráfico 34: Respostas dos alunos da pós-graduação à pergunta: “O paciente em cuidados paliativos que apresentar dificuldade para se alimentar deverá receber a dieta através de sonda?”.

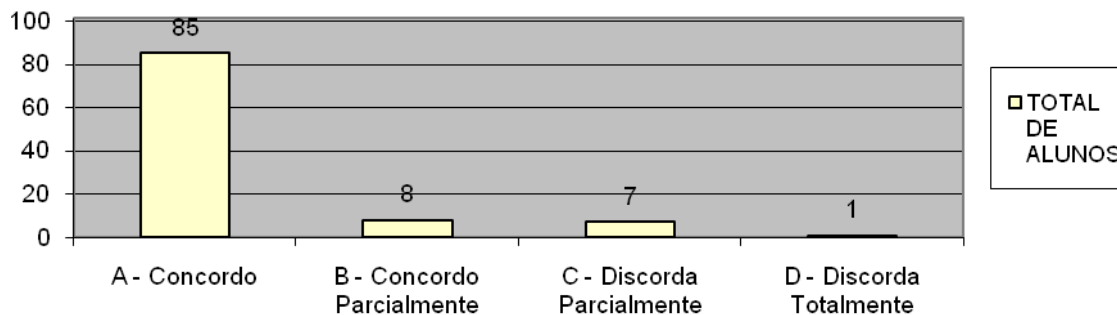


Fonte: Dados da pesquisa.

O resultado da avaliação sobre o conhecimento dos alunos a respeito da melhor via de administração da dieta em pacientes de cuidados paliativos apontou que dos alunos da graduação 90,09% (GRÁFICO 33) e 92,85% dos alunos da pós-graduação (GRÁFICO 34) concordam que os pacientes com quadro de disfagia e/ou inapetência deverão receber dieta por sonda.

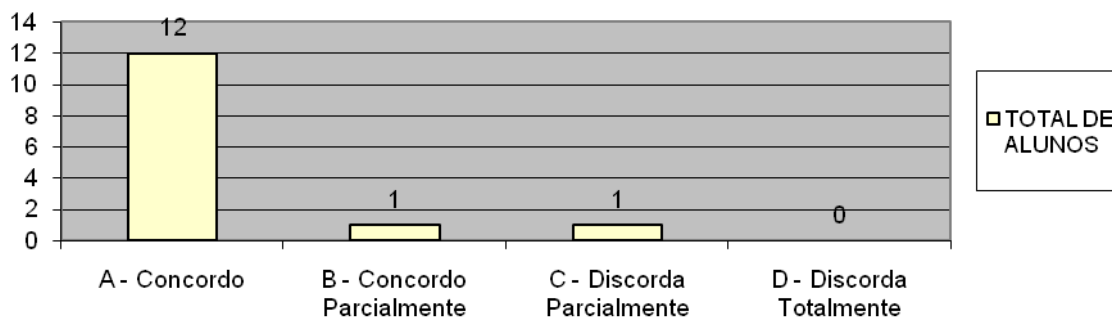
5. Avaliar o conhecimento dos alunos a respeito da relação do controle dos sintomas e morte digna.

Gráfico 35: Respostas dos alunos da graduação à pergunta: “Controlar a dor e outros sintomas, como dispneia, contribui para uma morte digna?”.



Fonte: Dados da pesquisa.

Gráfico 36: Respostas dos alunos da pós-graduação à pergunta: “Controlar a dor e outros sintomas, como dispneia, contribui para uma morte digna?”.

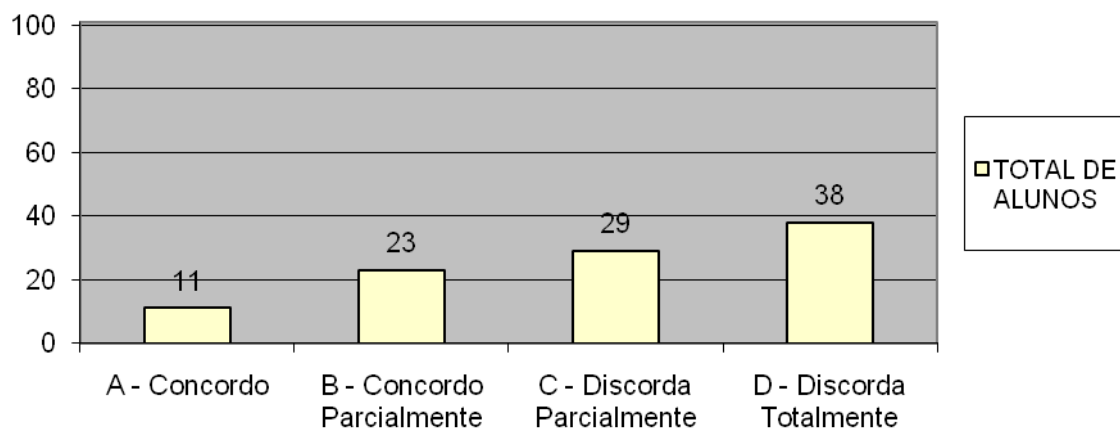


Fonte: Dados da pesquisa.

Os alunos também foram questionados a respeito da relação entre o controle de sintomas e a morte digna. Verificou-se que 7,92% dos graduandos (GRÁFICO 35) e 7,14% dos pós-graduandos (GRÁFICO 36) discordam que controlar sintomas graves contribui para uma morte digna.

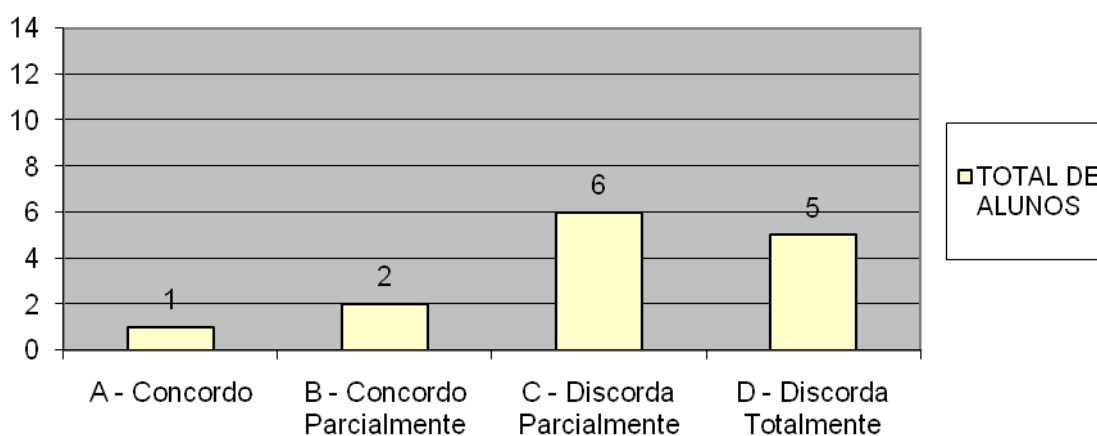
6) Avaliar o conhecimento dos alunos a respeito da utilização da morfina.

Gráfico 37: Respostas dos alunos da graduação à pergunta: “O uso da morfina abrevia o tempo de vida?”.



Fonte: Dados da pesquisa.

Gráfico 38: Respostas dos alunos da pós-graduação à pergunta: “O uso da morfina abrevia o tempo de vida?”.

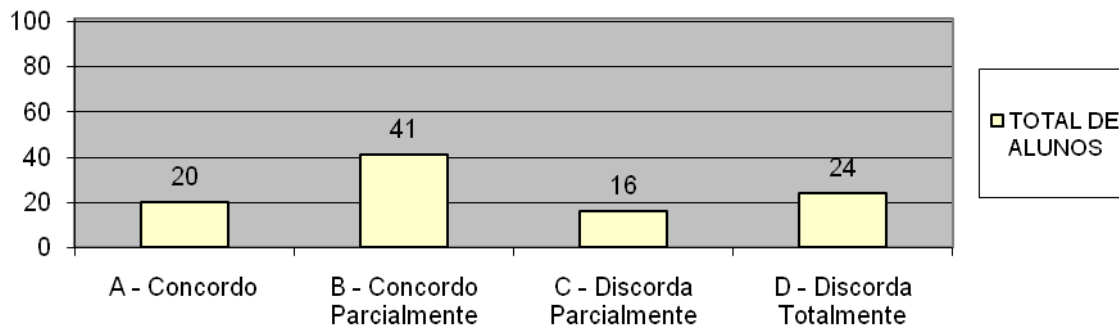


Fonte: Dados da pesquisa.

Na avaliação do conhecimento dos alunos a respeito da utilização da morfina, 33,66% dos alunos da graduação (GRÁFICO 37) e 21,42% dos alunos da pós-graduação (GRÁFICO 38) concordam que a morfina abrevia o tempo de vida do paciente.

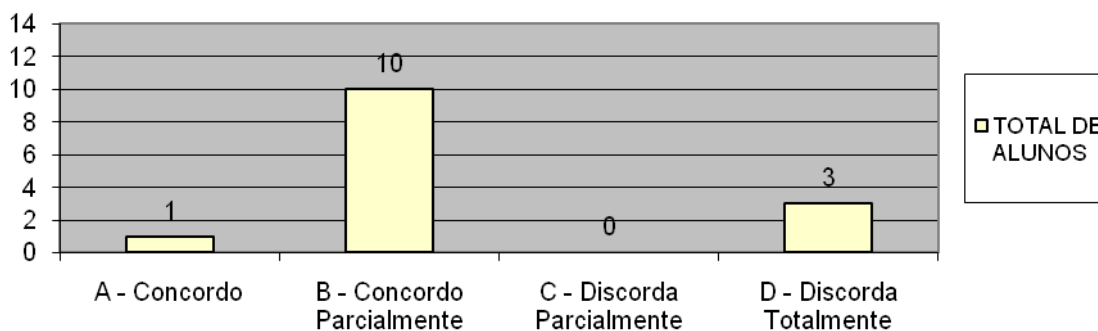
7) Avaliar o conhecimento dos alunos a respeito da limitação de esforços terapêuticos.

Gráfico 39: Respostas dos alunos da graduação à pergunta: “Deve-se limitar e retirar tratamentos em algumas fases de doença?”.



Fonte: Dados da pesquisa.

Gráfico 40: Respostas dos alunos da pós-graduação à pergunta: “Deve-se limitar e retirar tratamentos em algumas fases de doença?”.



Fonte: Dados da pesquisa.

O conhecimento dos alunos a respeito da limitação de esforços terapêuticos também foi avaliado. O Gráfico 39 mostra que 39,6% dos alunos da graduação discordam da conduta de interrupção dos tratamentos em fases avançadas da doença e o Gráfico 40 revela que 21,42% dos alunos da pós-graduação têm essa mesma opinião.

3.4.2 Bloco II: Conhecimentos sobre técnicas utilizadas em cuidados paliativos

A assistência a pacientes que necessitam de cuidados paliativos deve ser integrada ao atendimento à saúde. Não deve ser vista como algo extraordinário e fora do contexto da assistência (PIMENTA; MOTA; CRUZ, 2006).

Algumas técnicas e procedimentos são fundamentais ao assistir um paciente em cuidados paliativos. Formas de garantir alívio do sofrimento e sintomas com mecanismos menos invasivos, menos dolorosos e seguros.

Entre estes procedimentos destaca-se a técnica hipodermóclise. Essa técnica é bastante utilizada em geriatria e cuidados paliativos. Trata-se da utilização da via subcutânea para infusão de fluidos de reidratação e administração de medicações sintomáticas. Apresenta vários benefícios, principalmente para utilização no domicílio, como: menos dolorosa, permite maior mobilidade do paciente, não tem retorno venoso, não precisa ser heparinizada, oferece menor risco de complicações e baixo custo. É a primeira escolha nestes pacientes quando a via oral não é possível. Apresenta eficácia comparável a via venosa. Sem dúvida é a melhor opção para analgesia e conforto em pacientes de cuidados paliativos (CONSELHO REGIONAL DE MEDICINA DO ESTADO DE SÃO PAULO, 2008).

O desconhecimento desta técnica por 88,11% dos alunos da graduação e 100% dos alunos da pós-graduação compromete um dos princípios básicos dos cuidados paliativos – proporcionar conforto ao paciente –, e reflete o despreparo dos profissionais – em formação ou já inseridos no mercado de trabalho –, em assistir um paciente na fase final de vida. Estes pacientes possuem uma demanda de cuidados diferenciados, principalmente no ambiente domiciliar, como dificuldade de acesso venoso, necessidade de uma via simples e segura para administração de medicações que controlem efetivamente seus sintomas, manutenção da autonomia por maior tempo possível. A hipodermóclise é hoje uma resposta a essas demandas e o conhecimento sobre esta técnica se faz, não apenas importante, mas necessário para o cuidado integral ao paciente em cuidados paliativos. Sendo assim, percebemos a importância do aprendizado desta técnica ainda no processo de formação do enfermeiro.

Assim como a técnica de hipodermóclise, outras técnicas e procedimentos como sedação paliativa, manejo de sintomas de difícil controle, uso de opióides e sedativos, discussão sobre métodos menos invasivos, alívio de sintomas, entre outros, são fundamentais ao se trabalhar com uma abordagem paliativa para garantir conforto e dignidade ao paciente em processo de finitude.

3.5 Resultados da pesquisa

Após analisar os resultados da pesquisa, percebeu-se uma carência de conhecimento dos alunos a respeito do tema, havendo a necessidade de incluir este tema nas grades curriculares da graduação e pós-graduação e principalmente elaborar uma forma de aprendizagem que seja o mais didática possível para ensinar, aprimorar e aproximar os alunos da realidade desses pacientes/famílias e de sua demanda de cuidados.

Com isso, optou-se pela elaboração de um vídeo. Neste vídeo são abordados conceitos básicos sobre cuidados paliativos, além de demonstrar os principais cuidados e procedimentos realizados no domicílio pelo enfermeiro com uma paciente em abordagem paliativa.

O vídeo poderá auxiliar o professor no processo de ensino-aprendizagem ao ilustrar e aproximar os alunos da realidade.

Acredita-se que este material seja uma alternativa eficaz para uma melhor compreensão do tema pelos alunos, uma vez que é possível visualizar o contexto em que o paciente está inserido, os aspectos familiares, os procedimentos técnicos e os cuidados, além do trabalho da equipe interdisciplinar.

4 O PRODUTO: VÍDEO

O produto desta pesquisa é um vídeo. Para sua construção foram pesquisadas diferentes fontes como livros didáticos, sites, publicações científicas (artigos, dissertações e teses) e também na *Internet*, os textos que pudessem enriquecer o conteúdo estudado. Selecionaram-se os principais temas e conteúdos que os enfermeiros precisam compreender para assistir aos pacientes de cuidados paliativos e suas famílias.


O vídeo auxiliará o professor no planejamento de aulas, uma vez que são poucos materiais específicos sobre Cuidados paliativos no âmbito domiciliar, e ao abordarem o tema no curso de Enfermagem o mesmo poderá aproximar e sensibilizar os alunos com o tema. Trata-se, portanto, de um material didático cujos conteúdos são direcionados para a prática do enfermeiro no atendimento domiciliar ao paciente em cuidados paliativos.

Este material é composto por textos, fotos, depoimentos e vídeos. Trabalha-se com conceitos básicos sobre o tema, depoimentos de membros de uma equipe interdisciplinar em cuidados paliativos domiciliares, fotos e vídeos ilustrativos que explicam e demonstram técnicas e procedimentos frequentemente usados nesses pacientes, além da prática profissional do enfermeiro.

Essa forma de aprendizado é uma excelente estratégia para contextualizar e facilitar a compreensão do aluno sobre o tema. Possibilita a construção do conhecimento e a visualização do contexto bio-psico-social em que o paciente de cuidados paliativos está inserido. Acredita-se que a demonstração das ações e cuidados no vídeo, produto dessa pesquisa, possibilitará a compreensão da realidade vivida pelo enfermeiro, preparando-o para cuidar dos pacientes em fase final de vida com sensibilidade, eficiência e competência técnica.

O vídeo foi elaborado, com uma música de fundo, no intuito de trazer leveza ao tema. Para que não ocorra uma sobrecarga cognitiva do conteúdo com a música, aconselha-se que o professor faça uma introdução ao conteúdo e nos momentos das demonstrações técnicas, pode-se fazer pausas para esclarecimentos e memorização.

Os principais temas e conteúdos abordados neste vídeo estão apresentados nos slides a seguir:



Apresentação

Este Vídeo sobre a Atuação do Enfermeiro nos Cuidados Paliativos Domiciliares é o produto da dissertação de Mestrado em Ensino de Ciências e Matemática da PUC/MG desenvolvido pela mestrandia Ana Beatriz de Pinho Barroso, sob a orientação do Prof. Dr. Amauri Carlos Ferreira.

O vídeo foi elaborado com o intuito de proporcionar aos profissionais de saúde, especialmente aos acadêmicos de enfermagem e enfermeiros, um maior contato com a prática dos cuidados paliativos domiciliares.


Ele é composto por demonstrações práticas dos principais cuidados de enfermagem ao paciente paliativo, contextualizando a dinâmica familiar e social que o paciente está inserido.

Salienta-se que o vídeo não teve a pretensão de preparar integralmente os estudantes de enfermagem para o manejo integral de tais pacientes, porém buscou-se utilizar um método didático que pudesse trazer aos estudantes um maior contato com o tema e sensibilizá-los a respeito dos cuidados paliativos domiciliares, priorizando um olhar integral do paciente e familiares envolvidos com o cuidado.




Atuação do Enfermeiro nos Cuidados Paliativos Domiciliares






Nas últimas décadas vivencia-se no Brasil a transição demográfica e epidemiológica, há uma acentuada redução da taxa de natalidade e um aumento da população idosa.

Compatível com essa longevidade encontramos um maior número de doenças demenciais, neurodegenerativas e neoplásicas.



Na busca por uma assistência qualificada e humanizada, voltada para pacientes com doenças progressivas, incuráveis e em processo de finitude, vê-se a necessidade de trabalhar cada vez mais com a filosofia de Cuidados Paliativos.






CONCEITO (OMS, 2002)


- Abordagem que promove a qualidade de vida de pacientes e familiares diante de doenças que ameaçam a continuidade da vida, através da prevenção e alívio do sofrimento.
- Requer a identificação precoce, avaliação e tratamento adequado da dor e outros problemas de natureza física, psicossocial e espiritual.

“A morte não é uma doença a se curar, mas sim algo que faz parte da vida (COSTA et al., 1998)”.




Equipe Interdisciplinar

O trabalho interdisciplinar é fundamental para que todas as necessidades do paciente e família sejam reconhecidas e atendidas em suas especificidades.




Depoimento de profissionais que atuam em Cuidados Paliativos

- Flávia Canuto Sobral
 - Enfermeira Paliativista
- Letícia Cheib
 - Assistente social
- José Ricardo de Oliveira
 - Médico Paliativista
- Elisa Maria Nascimento
 - Enfermeira Paliativista





O domicílio do paciente é um dos locais escolhidos para que o cuidado no fim de vida seja realizado, pois possibilita uma assistência em um ambiente familiar, com a presença dos entes queridos, com a manutenção da dignidade, autonomia e alívio dos sintomas.





Reflexão ao CUIDAR

- Encontro do profissional com quem precisa do cuidado
- Ética
- “Me colocar no lugar do outro” = Escuta e Vínculo
- Competência Técnica: o saber fazer
- Autonomia do paciente



**Precisamos de cuidado ao nascer, na chegada de um novo ser!
Mas devemos também exercer o cuidado com o mesmo amor e dedicação no momento onde o ciclo se fecha, proporcionando ao paciente conforto e dignidade ao morrer.**

(Léo Pessini)




Cuidados de Conforto

- Medicamentos sintomáticos
- Oxigenioterapia
- Soroterapia por hipodermóclise
- Aspiração
- Micronebulização
- Sedação paliativa
- Higiene
- Cuidados com a pele
- Ambiente tranquilo e harmônico
- Amenizar a dramaticidade da evolução
- Estimular a participação da família e a realização dos desejos do paciente
- Cuidar da família na mesma intensidade com que se cuida do doente
- Disponibilidade e presença frequente da equipe
- Estimular a espiritualidade




HIPODERMÓCLISE

- Utilização da via subcutânea para a administração de medicamentos ou perfusão de soluções de hidratação.
- Técnica simples e segura, desde que obedecidas as normas de administração, volume e qualidade dos fluidos e medicamentos a serem infundidos.
- Via alternativa ideal para pacientes impossibilitados de usar a via oral e/ou com dificuldade de acesso venoso periférico.
- Alternativa a hidratação com eficácia comparável.
- Pode-se usar um ou dois sítios simultaneamente.



HIPODERMÓCLISE

- Locais para punção:
 - parede abdominal
 - faces anterior e lateral da coxa
 - região do deltóide
 - região escapular
 - face anterior do tórax



PROCEDIMENTO

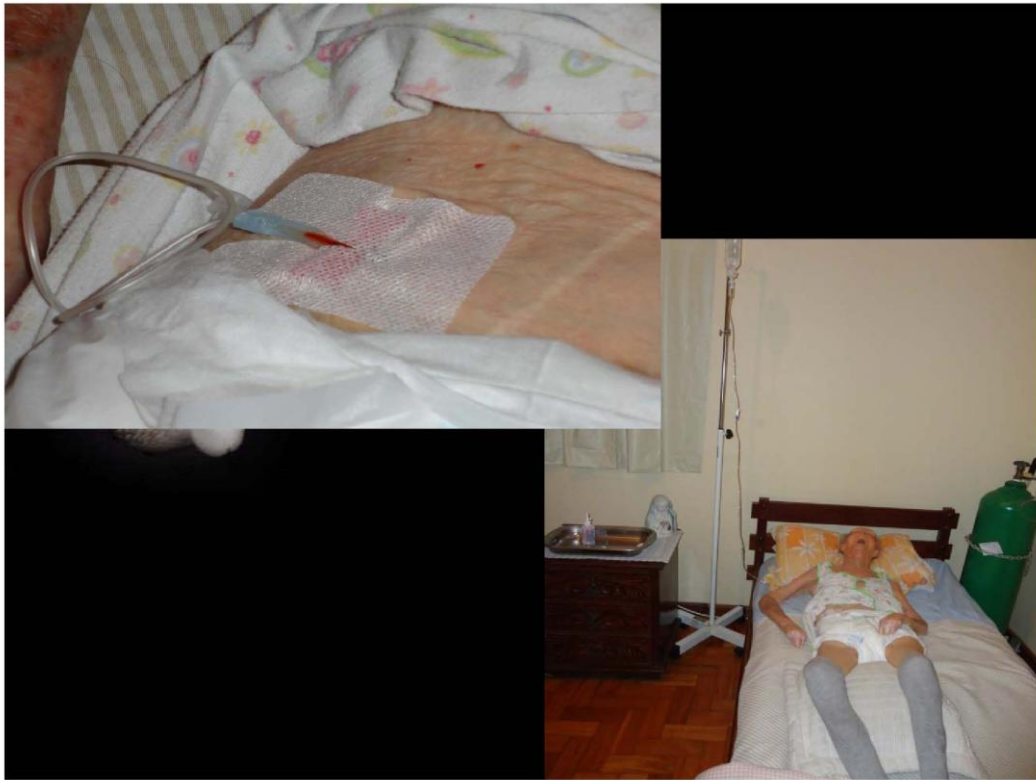
- Posicionar o paciente a 30°
- Calçar luvas de procedimento
- Fazer antissepsia no local da punção com álcool
- Fazer uma prega cutânea
- A agulha deverá ser sempre orientada centriptamente
- Introduzir o scalp com o bisel da agulha voltado para cima num ângulo de 30-45°
- Fixar o local de punção com fixador de cateter periférico, micropore ou filme transparente.



HIPODERMÓCLISE

- Indicações
 - Hidratação: nos casos de desidratação leve a moderada.
 - Prevenção de desidratação.
 - Analgesia e controle de outros sintomas.
 - Conforto.
 - Palição.





**Medicação para alívio de
sintomas e Controle rigoroso
da Dor/ Náusea/ Vômito/
Diarreia/ Constipação**







Disponibilidade da equipe



Assim como a enfermagem, o cuidado é também a essência dos cuidados paliativos.





JURAMENTO DO PALIATIVISTA

Juro por meus ancestrais, pelas forças da natureza e por todos os dons e riquezas desta vida que em todos os meus atos preservarei e respeitarei a vida do meu paciente.

Sentarei ao seu lado e escutarei suas queixas, suas histórias e seus anseios; cuidarei, reunindo todos os seus recursos de uma equipe multiprofissional, para que ele se sinta da melhor forma possível, importando-me sempre em tratar o que o incomoda, usando apenas os recursos necessários e imprescindíveis para isso; não o abandonarei e estarei ao seu lado até o seu último instante; farei, silenciosamente, nossa despedida, desejando-lhe amor e sorte em sua nova morada; zelarei pelo seu corpo e consolarei sua família e pessoas queridas após sua partida, permitindo-lhe que vá com segurança e tranquilidade; por fim, falarei de amor e com amor. E aprenderei, com cada paciente, a amar cada vez mais, incondicionalmente.

Maria Goretti Sales Maciel

Fonte: Dados da pesquisa.

5 CONSIDERAÇÕES FINAIS

A atuação profissional como enfermeira nas áreas: assistencial, gerencial e acadêmica em atenção domiciliar proporcionou a motivação para a realização deste trabalho, com o desejo de avaliar o conhecimento que os alunos de enfermagem da graduação e pós-graduação possuíam em relação ao tema cuidados paliativos no atendimento domiciliar.

Tal motivação se dá pelo desejo em contribuir com o processo de ensino-aprendizagem a respeito desse tema, que tanto me encanta. Os cuidados paliativos demandam assistência em diferentes níveis de complexidade, e necessita de uma estrutura de recursos materiais, equipamentos, medicação, e uma equipe interdisciplinar, com habilidades para confortar e aliviar o sofrimento das pessoas na fase final de vida, sabendo que há muito o que fazer pela família e pelo paciente, mesmo que não possa curá-lo.

A reflexão bioética na carreira profissional é imprescindível, pois com base apenas em uma ciência não conseguimos responder, de modo satisfatório, às ponderações decorrentes dos processos saúde-doença-finitude. A bioética pode ser entendida como um movimento social com vários aspectos subjetivos envolvidos e que precisam ser valorizados.

Na contemporaneidade, a bioética tem uma relação direta com o exercício da cidadania, em busca de uma sociedade mais solidária, justa, humana e acolhedora.

Este trabalho iniciou-se com a aplicação de um questionário realizado com os estudantes do 6º período da graduação em enfermagem e com os alunos da pós-graduação em Saúde da Família.

Os resultados da pesquisa mostraram um desconhecimento dos alunos com o tema cuidados paliativos no âmbito domiciliar. Os estudantes não souberam relacionar os cuidados paliativos com a prática assistencial, demonstrando um despreparo para lidar com esta demanda de cuidados que aumenta a cada dia.

Faz-se necessário adequar às grades curriculares temas relacionados aos cuidados paliativos para todos os profissionais de saúde, especialmente aos enfermeiros, que tem como base da formação o cuidado, necessário em todas as suas dimensões e circunstâncias de vida. O paciente em cuidados paliativos requer

cuidados que possam amenizar os seus sintomas e resgatar o conforto e a dignidade.

A realidade da educação superior em enfermagem, não atende de forma ampla o tema cuidados paliativos no âmbito domiciliar, optou-se nesta dissertação pelo desenvolvimento de um objeto de aprendizagem capaz de trazer uma aproximação com a prática assistencial, através de um vídeo com a demonstração dos principais cuidados necessários aos pacientes em cuidados paliativos no âmbito domiciliar.

O vídeo foi elaborado com o intuito de proporcionar aos profissionais de saúde, especialmente aos acadêmicos de enfermagem e enfermeiros, um maior contato com os cuidados paliativos domiciliares, por meio de demonstrações práticas dos principais cuidados de enfermagem, contextualizando a dinâmica familiar e social que o paciente está inserido, enfatizando uma avaliação integral do indivíduo.

O exposto acima nos sinaliza que a prática profissional na área de enfermagem em relação ao tema cuidados paliativos no âmbito domiciliar necessita de uma atenção especial com muito estudo e pesquisa acerca do tema. Cabe ao profissional de enfermagem buscar o conhecimento nesta área para que possa atender a demanda em cuidados paliativos através de uma comunicação eficaz, controle dos sintomas, apoio a família ao longo do processo de finitude, respeito a autonomia do paciente, além da necessidade de eleger o domicílio como um dos melhores locais para o cuidado, realizado através de uma equipe interdisciplinar preparada para orientar o paciente, familiares e cuidadores a fim de prepará-los para uma morte digna e em paz.

Nesta perspectiva, espera que este trabalho contribua para a construção do conhecimento e para a capacitação de profissionais de enfermagem na área de cuidados paliativos no âmbito domiciliar.

REFERÊNCIAS

ALVES, Marília *et al.* Trabalho do enfermeiro em uma empresa de Home Care de Belo Horizonte, Brasil. **Investigación y Educación en Enfermería**, v. 25, n. 2, p. 96-106, sep. 2007.

ALVES, Rubem. **O aluno, o professor, a escola**: uma conversa sobre educação/Rubem Alves, Celso Antunes. Campinas: Papiros 7 Mares, 2011.

ACADEMIA NACIONAL DE CUIDADOS PALIATIVOS (ANCP). **Manual de cuidados paliativos**. Rio de Janeiro: Diagraphic, 2009. 320p. Disponível em: <www.paliativo.org.br/dl.php?bid=57>. Acesso em: 25 jan. 2012.

ARAÚJO, Mônica Martins Trovo de; SILVA, Maria Júlia Paes da. A comunicação com o paciente em cuidados paliativos: Valorizando a alegria e o otimismo. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**, v. 41, n. 4, p. 668-674, 2007.

BARDIN, Laurence. **Análise de Conteúdo**. 3. ed. Coimbra: Edições 70, 2004.

BECKER, Howard S. **Métodos de pesquisa em Ciências Sociais**. São Paulo: Hucitec, 1993.

BOEMER, Magali R. A fenomenologia do cuidar: uma perspectiva de enfermagem. In: PEIXOTO, Adão José; HOLANDA, Adriano Furtado (Org.). **Fenomenologia do Cuidado e do Cuidar**: perspectivas multidisciplinares. Curitiba: Juruá, 2011. p. 61-66.

BOFF, Leonardo. **Saber cuidar**: ética do humano, compaixão pela terra. 7. ed. Rio de Janeiro: Vozes, 2001. 199p.

BRASIL. Conselho Federal de Medicina. Resolução CFM n. 1.805, de 9 de novembro de 2006. Na fase terminal de enfermidades graves e incuráveis é permitido ao médico limitar ou suspender procedimentos e tratamentos que prolonguem a vida do doente, garantindo-lhe os cuidados necessários para aliviar os sintomas que levam ao sofrimento, na perspectiva de uma assistência integral, respeitada a vontade do paciente ou de seu representante legal. **Diário Oficial da União**, 28 nov. 2006. Seção I, p. 169.

BRASIL. Conselho Federal de Medicina. Resolução CFM n. 1.931, de 17 de setembro de 2009. Aprova o Código de Ética Médica. **Diário Oficial da União**, 24 set. 2009. Seção I, p. 90 (Retificação publicada no Diário Oficial da União, 13 out. 2009. Seção I, p. 173).

BRASIL. Ministério da Saúde. Portaria GM/MS n. 19, de 3 de janeiro de 2002. Instituir, no âmbito do Sistema Único de Saúde, o Programa Nacional de Assistência à Dor e Cuidados Paliativos. **Diário Oficial da União**, 8 jan. 2002. p. 16. Disponível em: <http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2002/prt0019_03_01_2002.html>. Acesso em: 25 jan. 2012.

BRASIL. Ministério da Saúde. Portaria GM/MS n. 2.029, de 24 de agosto de 2011. Institui a Atenção Domiciliar no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS). **Diário Oficial da União**, 25 ago. 2011. Seção 1, n. 161, p. 91. Disponível em:

<ftp://ftp.saude.sp.gov.br/ftpssp/bibliote/informe_eletronico/2011/iels.ago.11/lels161/U_PT-MS-GM-2029_240811.pdf>. Acesso em: 25 jan. 2012.

CHIZZOTTI, Antônio. **Pesquisa em ciências humanas e sociais**. 1. ed. São Paulo: Cortez, 1991. v. 16.

COSTA, Sérgio, I. F.; OSELKA, Gabriel; GARRAFA, Volnei. **Iniciação à bioética**. Brasília: Conselho Federal de Medicina, 1998. 302p.

CONSELHO REGIONAL DE MEDICINA DO ESTADO DE SÃO PAULO. **Cuidado paliativo**. Coordenação institucional de Reinaldo Ayer de Oliveira. São Paulo: CREMESP, 2008. Disponível em: <www.paliativo.org.br/dl.php?bid=15>. Acesso em: 25 jan. 2012.

CRUZ, Isabel Cristina Fonseca da; BARROS, Silvia Regina Teodoro Pinheiro de; ALVES, Paulo C. Atendimento Domiciliar na Ótica do Enfermeiro Especialista. **Revista Enfermagem UERJ**, v. 10, n. 1, p. 13-16, 2002.

CRUZ, Isabel Cristina Fonseca da; BARROS, Silvia Regina Teodoro Pinheiro de; FERREIRA, Helen Campos. O. Enfermagem em Home Care e sua inserção nos níveis de atenção à saúde: a experiência da Escola de Enfermagem da Universidade Federal Fluminense. **Enfermagem Atual**, v. 1, n. 4, p. 35-38, 2001.

FERRAZ, Aidê Ferreira *et al.* O domicílio como cenário alternativo de apoio ao paciente oncológico. **Revista Mineira de Enfermagem**, v. 10, n. 4, p. 440-447, out.-dez. 2006.

FERREIRA, Amauri Carlos. A morada da ética aplicada. **Cadernos da Escola do Legislativo**, v. 12, n. 19, p. 17-35, jul./dez. 2010.

FLORIANI, C. A.; SCHRAMM, F. R. Cuidados Paliativos: Interfaces, conflitos e necessidades. **Ciência e Saúde Coletiva**, v. 13, supl. 2, p. 2123-2131, dez. 2008.

FORTES, Paulo A. C.; ZOBOLI, Elma L. C. P. **Bioética e Saúde Pública**. São Paulo: Loyola, 2003.

GODOY, Arlinda S. A pesquisa qualitativa e sua utilização em administração de empresas. **Revista de Administração de Empresas**, v. 35, n. 4, p. 65-71, jul./ago. 1995.

GOLDENBERG, Mirian. **A arte de pesquisar**: como fazer pesquisa qualitativa em ciências sociais. 3. ed. Rio de Janeiro: Record, 1999. 107p.

GUEDES, J. A. D.; SARDO, P. M. G.; BORENSTEIN, M. S. K. A enfermagem nos cuidados paliativos. **Online Brazilian Journal of Nursing**, v. 6, n. 2, ago. 2007.

HAAS, R. E.; PATRÍCIO, Z. M. O Trabalhador de enfermagem e o paciente terminal: Possibilidades de uma convivência saudável com a morte. **Texto e Contexto Enfermagem**, v. 9, n. 2, p. 548-561, 2000.

HOFFMANN, M. E. Bases biológicas do envelhecimento. **ComCiência**, v. 36, 10 set. 2002. Disponível em: <<http://www.comciencia.br/reportagens/envelhecimento/texto/env10.htm>>. Acesso em: 10 ago. 2008.

- HORTA, Wanda de Aguiar; CASTELLANOS, Brigitta E. P. **Processo de enfermagem**. São Paulo: EPU, 1979. 99p.
- LACERDA, M. R.; OLINISKI, S. R. O familiar cuidador e a enfermeira: Desenvolvendo interações no contexto domiciliar. **Acta Scientiarum Health Sciences**, v. 26, n. 1, p. 239-248, 2004.
- LUNARDI FILHO, Wilson Danilo; SULZBACH, Rodrigo Carolo; NUNES, Anderlei Collares; LUNARDI, Valéria Lerch. Percepções e condutas dos profissionais de enfermagem frente ao processo de morrer e morte. **Texto e Contexto Enfermagem**, v. 10, n. 3, p. 60-81, 2001.
- MACIEL, Maria G.; CRUZ, Maria G. M.; FERREIRA, Samio P. **Tempo de amor**. São Caetano do Sul: Difusão, 2007. 64p.
- MALAGUTTI, William. **Bioética e Enfermagem**: controvérsias, desafios e conquistas. Rio de Janeiro: Rubio, 2007. 213p.
- MEYER, Julianne. **Lay participation in care in a hospital setting**: an action research study. 1995. Thesis (PhD) - University of London, London, 1995.
- MINAYO, Maria Cecília de S. **O desafio do conhecimento**: pesquisa qualitativa em saúde. 7. ed. São Paulo: Hucitec, 2000. 269p.
- NIGHTINGALE, Florence (1820-1910). **Notas sobre Enfermagem**: o que é e o que não é. São Paulo: Cortez, 1989.
- NORONHA, D. P.; FERREIRA, S. M. Revisões de literatura. In: CAMPELO, B. S.; CONDON, B. V.; KREMER, J. M. (Orgs.). **Fontes de informação para pesquisadores e profissionais**. Belo Horizonte: UFMG, 2000.
- OLIVEIRA, José Ricardo. Bioética e Cuidados Paliativos: Vida, Dignidade e Morte. In: COLÓQUIO DE BIOÉTICA: CUIDAR DA VIDA, 2010, Ouro Preto. **Anais...**, Ouro Preto: OAB-MG, 2010. p. 13-17.
- OLIVEIRA, José Ricardo. **Silêncio**. Belo Horizonte: José Ricardo de Oliveira, 2009. 172p.
- OREM, Dorothea E. **Modelo de Orem**: conceptos de enfermería em la práctica. Barcelona: Ediciones Científica y Técnicas SA, 1993.
- OREM, Dorothea E. **Nursing**: concepts of practice. 3. ed. New York: McGraw-Hill, 1985.
- PAIXÃO, Waleska. **História da Enfermagem**. 5. ed. Rio de Janeiro: Copyright, 1961.
- PAZ, Adriana Aparecida; SANTOS, Beatriz Regina Lara. Programas de cuidado de enfermagem Domiciliar. **Revista Brasileira de Enfermagem**, v. 56, n. 5, p. 538-541, 2003.
- PEREIRA, Afonso C. *et al.* Iatrogenia em cardiologia. **Arquivos Brasileiros de Cardiologia**, v. 75, n. 1, p. 75-78, jul. 2000.
- PESSINI, Leocir; BARCHIFONTAINE, Christian de Paul (Org.). **Bioética e longevidade humana**. São Paulo: Loyola, 2006. 560p.

PESSINI, Leocir; BERTACHINI, Luciana. **O que entender por cuidados paliativos?** São Paulo: EDUNISC; Paulus, 2006. 72 p. (Coleção Questões Fundamentais da Saúde)

PIMENTA, Cibele A. M.; MOTA, Dálete D. C. F.; CRUZ, Diná A. L. M. **Dor e cuidados paliativos:** enfermagem, medicina e psicologia. Barueri: Manole, 2006. 498p.

PINTO, Elísio Augusto Gomes. Natureza dos cuidados de enfermagem. **Politécnica**, n. 10, p. 42-44, jul. 2002.

POPE, Catherine; MAYS, Nicholas. **Pesquisa qualitativa na atenção a saúde.** Trad. Ananyr Porto Fajardo. 2. ed. Porto Alegre: Artmed, 2005.

PORTNOW, James; SAMUELS, Andrew J. Tratamento Domiciliar. In: CALKINS, E.; FORD, A. B.; KATZ, P. **Geriatría Prática.** Rio de Janeiro: Revinter, 1997.

REHEM, Tânia C. M. S. B.; TRAD, Leny A. B. Assistência domiciliar em saúde: subsídios para um projeto de atenção básica brasileira. **Ciência e Saúde Coletiva**, v. 10, n. Supl., p. 231-242, jun. 2005.

ROLIM, Karla Maria Carneiro; PAGLIUCA, Lorita Marlena Freitag; CARDOSO, Maria Vera Lúcia M. Leitão. Análise da teoria humanística e a relação do enfermeiro no cuidado ao recém-nascido. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, v. 13, n. 3, maio/jun. 2005.

ROSA, Ananda Fialho *et al.* Percepções das enfermeiras frente aos sentimentos de quem vivencia o processo de morrer e morte. **Ciência, Cuidado e Saúde**, v. 5, n. 2, p. 204-211, 2006.

SALES, Catarina Aparecida *et al.* Cuidado Paliativo: a arte de estar-com-outro de uma forma autêntica. **Revista Enfermagem UERJ**, v. 16, n. 2, p. 174-179, 2008.

SALES, Catarina Aparecida; ALENCASTRE, Márcia Bucchi. Cuidados Paliativos: uma perspectiva de assistência integral à pessoa com neoplasia. **Revista Brasileira de Enfermagem**, v. 56, n. 5, p. 566-569, set./out. 2003.

SOUZA, L. B.; SOUZA, L. E.; SOUZA, A. M. A ética no cuidado durante o processo de morrer: relato de experiência. **Revista Brasileira de Enfermagem**, v. 58, n. 6, p. 731-734, nov.-dez. 2005.

UNIMED-BH. Gestão de Assistência e Promoção da Saúde. **Cartilha do Cuidador.** Belo Horizonte: Unimed-BH, 2006.

WALDOW, Vera Regina. **Cuidado humano:** o resgate necessário. 3. ed. Porto Alegre: Sagra Luzzato, 2001.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. **WHO Definition of Palliative Care.** 2012. Disponível em: <<http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>>. Acesso em: 30 jan. 2012.

APÊNDICE A - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido dos Alunos da Graduação (TCLE)

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Título de Projeto: Cuidados Paliativos no âmbito domiciliar: Análise da forma que os cuidados Paliativos chegam aos estudantes de enfermagem e possíveis intervenções

Pesquisador Responsável: Ana Beatriz de Pinho Barroso

Telefone para contato (31) 96164263

e-mail tizabh@hotmail.com

Este questionário faz parte de uma pesquisa que envolverá os alunos do 6º período de enfermagem da disciplina atendimento Domiciliar da Universidade José do Rosário Vellano- Unifenas BH.

Esta pesquisa tem por objetivo identificar como o Tema Cuidados Paliativos chega aos estudantes de enfermagem do 6º período e propor intervenção por meio da construção de um vídeo sobre os principais cuidados disponibilizados no âmbito domiciliar para os pacientes que se enquadram em Cuidados Paliativos.

A participação é voluntária, não havendo por parte do sujeito, nenhuma despesa para participar e nenhum benefício ou direitos financeiros sobre eventuais resultados decorrentes da mesma. As informações coletadas serão mantidas em sigilo absoluto, assim como a privacidade e anonimato do participante.

Belo Horizonte, de de 2010.

Ana Beatriz de Pinho Barroso

Eu, _____
RG _____, declaro ter sido informado(a) e concordo em participar, como voluntário(a), do projeto de pesquisa acima descrito.

Assinatura do participante da pesquisa

APÊNDICE B - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido dos Alunos da Pós-Graduação (TCLE)

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Título de Projeto: Cuidados Paliativos no âmbito domiciliar: Análise da forma que os cuidados Paliativos chegam aos estudantes de enfermagem e possíveis intervenções

Pesquisador Responsável: Ana Beatriz de Pinho Barroso

Telefone para contato (31) 96164263

e-mail tizabh@hotmail.com

Este questionário faz parte de uma pesquisa que envolverá os alunos do Curso de Pós Graduação em Saúde da Família da disciplina Atendimento Domiciliar do IEC/PUC Minas

Esta pesquisa tem por objetivo identificar como o Tema Cuidados Paliativos chega aos estudantes de enfermagem e propor intervenção por meio da construção de um vídeo sobre os principais cuidados disponibilizados no âmbito domiciliar para os pacientes que se enquadram em Cuidados Paliativos.

A participação é voluntária, não havendo por parte do sujeito, nenhuma despesa para participar e nenhum benefício ou direitos financeiros sobre eventuais resultados decorrentes da mesma. As informações coletadas serão mantidas em sigilo absoluto, assim como a privacidade e anonimato do participante.

Belo Horizonte, de de 2010.

Ana Beatriz de Pinho Barroso

Eu, _____
RG _____, declaro ter sido informado(a) e concordo em participar, como voluntário(a), do projeto de pesquisa acima descrito.

Assinatura do participante da pesquisa

APÊNDICE C - Questionário de avaliação dos alunos a respeito do tema Cuidados Paliativos no âmbito domiciliar

QUESTIONÁRIO

- 1) Você conhece o conceito da OMS de Cuidados paliativos?
 sim não

- 2) Você teve contato com o tema Cuidados Paliativos na graduação de enfermagem?
 sim não

- 3) Você já teve oportunidade de acompanhar pacientes em Cuidados Paliativos na sua atividade profissional
 sim não

- 4) Você sabe como acontece os Cuidados Paliativos no âmbito domiciliar?
 sim não

- 5) Você sabe qual o grupo de doenças que se beneficiam com essa prática?
 sim não

- 6) Você sabe como está se estruturando os cuidados paliativos no Brasil?
 sim não

- 7) Você compreende sobre a sedação paliativa?
 sim não

- 8) Você conhece a técnica hipodermóclise?
 sim não

- 9) Você conhece serviços de Cuidados Paliativos?
 sim não

- 10) O paciente em Cuidados Paliativos poderá receber todos os cuidados em Domicílio?
 sim não não sabe

- 11) Você acha que é possível o processo de morte acontecer no ambiente domiciliar?
 sim não não sabe

- 12) Existem equipes multiprofissionais de Cuidados Paliativos que acompanham os pacientes no domicílio?
 sim não não sabe

- 13) Os Cuidados Paliativos se propõe a curar doenças em estágio avançado.
- A) Concordo Totalmente
 - B) Concordo Parcialmente
 - C) Discorda Parcialmente
 - D) Discorda Totalmente
- 14) Sintomas intensos como dispnéia ou dor deverão ser tratados em nível hospitalar.
- A) Concordo Totalmente
 - B) Concordo Parcialmente
 - C) Discorda Parcialmente
 - D) Discorda Totalmente
- 15) A sedação paliativa é uma prática semelhante a eutanásia por acelerar o processo de morte e por isso deve ser abolida:
- A) Concordo Totalmente
 - B) Concordo Parcialmente
 - C) Discorda Parcialmente
 - D) Discorda Totalmente
- 16) O paciente em Cuidados Paliativos que apresentar dificuldade para se alimentar deverá receber a dieta através de sonda:
- A) Concordo Totalmente
 - B) Concordo Parcialmente
 - C) Discorda Parcialmente
 - D) Discorda Totalmente
- 17) Controlar a dor e outros sintomas, como dispnéia, contribui para uma morte digna:
- A) Concordo Totalmente
 - B) Concordo Parcialmente
 - C) Discorda Parcialmente
 - D) Discorda Totalmente
- 18) O uso da morfina abrevia o tempo de vida:
- A) Concordo Totalmente
 - B) Concordo Parcialmente
 - C) Discorda Parcialmente
 - D) Discorda Totalmente
- 19) Deve-se limitar e retirar tratamentos em algumas fases de doença:
- A) Concordo Totalmente
 - B) Concordo Parcialmente
 - C) Discorda Parcialmente
 - D) Discorda Totalmente
- 20) O aspecto religioso é parte integrante dos cuidados de uma pessoa com doença terminal:
- A) Concordo Totalmente
 - B) Concordo Parcialmente
 - C) Discorda Parcialmente
 - D) Discorda Totalmente

APÊNDICE D - Autorização para uso da imagem

CESSÃO DE DIREITOS DE IMAGEM

Por este instrumento particular, a mestrande Ana Beatriz de Pinho Barroso, CPF: 879.146.206-10, brasileira, residente em Belo Horizonte-MG, nos termos do art. 5º inc. X da CF/88, recebe autorização para utilização da imagem na Apresentação do Mestrado Profissionalizante em Ensino de Ciências e Matemática /PUC-MG com o tema Cuidados Paliativos no âmbito Domiciliar.

Nome:

CPF:

Carteira de Identidade:

Cedendo e consentindo a utilização de sua imagem na Publicação do vídeo: Atuação do Enfermeiro em Cuidados Paliativos no Âmbito Domiciliar, produzidas pela própria mestrande. O trabalho não é remunerado.

Belo Horizonte, ____ de _____ de 2012.

Assinatura:

APÊNDICE E - Vídeo: produto da pesquisa