



UNIVERSIDADE DE COIMBRA

Faculdade de Medicina

Mestrado em Cuidados Continuados e Paliativos

**SOBRE DIGNIDADE E MORTE: A EXPERIÊNCIA DE PROFISSIONAIS EM
CUIDADOS PALIATIVOS NA REALIDADE DE UM SERVIÇO DE
ONCOLOGIA PEDIÁTRICA DO BRASIL**

FERNANDA GOMES LOPES

Coimbra, Portugal

2015

FERNANDA GOMES LOPES

**SOBRE DIGNIDADE E MORTE: A EXPERIÊNCIA DE PROFISSIONAIS EM
CUIDADOS PALIATIVOS NA REALIDADE DE UM SERVIÇO DE
ONCOLOGIA PEDIÁTRICA DO BRASIL**

Dissertação apresentada à Faculdade de Medicina da
Universidade de Coimbra, para obtenção do grau de
Mestre em Cuidados Continuados e Paliativos.

Orientador: Marília Dourado
Co-orientador: António Barbosa

Coimbra, Portugal

2015

RESUMO

O câncer é considerado um problema de saúde pública, de acordo com o Instituto Nacional do Câncer, e encontra-se entre as dez maiores causas de morte do mundo, segundo a Organização Mundial da Saúde. Trata-se de uma doença crônica e estigmatizada como fatal, envolta por sentimentos adversos, como medo e angústia, tanto nos pacientes quanto em seus familiares. Quando ocorre em crianças, os sentimentos intensificam-se, possivelmente por, culturalmente, essa idade não ser associada a aspectos negativos e a morte. Esse momento torna-se mais delicado quando se constata o prognóstico desfavorável e o paciente é inserido na equipe de cuidados paliativos. Todo esse processo de cuidados pressupõe o acompanhamento de uma equipe multiprofissional, preparada técnica e emocionalmente, para lidar com todas as nuances envolvidas na doença, inclusive com a morte, que se faz presente cotidianamente. O presente trabalho visa compreender a experiência da promoção da dignidade no morrer vivenciada pelos profissionais de uma equipe de cuidados paliativos em oncologia pediátrica. Para o alcance desse objetivo geral, busca-se especificamente identificar o que entendem os profissionais de saúde sobre os cuidados paliativos e sua prática, compreender como os profissionais lidam com o processo de morrer reconhecer os recursos e estratégias utilizados pelos profissionais de saúde para trabalhar com crianças em cuidados paliativos. Baseia-se em uma pesquisa de campo, realizada a partir de entrevistas semi-estruturadas, com nove profissionais da equipe de cuidados paliativos, de um hospital de referência em oncologia pediátrica do estado do Ceará/Brasil. Com caráter descritivo e abordagem qualitativa, utiliza para análise dos dados, a hermenêutica crítica de Gadamer. Nos resultados da pesquisa, constata-se que a maioria dos profissionais entrevistados, compreendem o conceito de cuidados paliativos e seus princípios, e estabelecem, em sua prática, condutas condizentes com os objetivos da área, priorizando a qualidade de vida e proporcionando maior dignidade no processo de morrer dos pacientes. Além disso, demonstram encontrar bons recursos de enfrentamento que lhes servem como suporte para o trabalho cotidiano com a morte. Contudo, apresentam dificuldade em lidar com a temática, referenciando sentimentos negativos e evitando o contato com o assunto, fatores que podem trazer implicações à sua prática cotidiana. Acredita-se que essas dificuldades sejam evidenciadas, não somente por se tratar de um assunto estigmatizado cultural e socialmente, mas também devido à falta de formação teórica e emocional para o trabalho com essas questões. Torna-se evidente, portanto, a necessidade de criação de espaços formativos em prol da capacitação teórica dos profissionais para temáticas que envolvem a morte, bem como, a criação de momentos para a elaboração das demandas emocionais suscitadas. Com intuito de contribuir, de maneira efetiva, na melhoria do serviço prestado, essa pesquisa propõe a criação desses dois espaços, para que os profissionais possam exprimir seus sentimentos, compartilhar percepções, emoções e pensamentos, visando a minimização das dores e dúvidas diante das perdas sentidas constantemente. Essa proposta deve fortalecer a coesão da equipe, tornando-a mais preparada, tanto teórico quanto emocionalmente, para trabalhar com a morte em seu cotidiano de trabalho.

Palavras-chave: Cuidados Paliativos; Oncologia Infantil; Morte Digna.

ABSTRACT

Cancer is considered a public health problem, according to the National Cancer Institute, and it is among the ten main causes of death in the world, according to the World Health Organization. It is a chronic and stigmatized disease as well as fatal, surrounded by adverse feelings as fear and anguish, both in patients and in their families. When it occurs in children, feelings are more intense, possibly because, in a cultural perspective, this age is not associated with negative aspects and death. This moment becomes even more delicate when an unfavorable prognosis is concluded and the patient has to enter the palliative care team. This whole process of care requires the monitoring of a multidisciplinary team, technically and emotionally prepared to deal with all the nuances involved in the disease, including death, which is currently present. This study aims to understand the experience of promoting dignity in death, experienced by a professional team of palliative care in pediatric oncology. To achieve this overall objective, we aim to specifically identify what health professionals comprehend about palliative care and its practice, to understand how professionals deal with the dying process and to recognize the resources and strategies used by these professionals to work with children in palliative care. This study is based on a field of research, conducted from semi-structured interviews, which were held by nine professionals of a palliative care team of a reference hospital in pediatric oncology in Ceará/Brazil. It has a descriptive content and qualitative approach, and it uses as data analysis the critical hermeneutics of Gadamer. In the results of this research it appears that most of the professionals interviewed understands the concept of palliative care and its principles, and establish, in their practice, they conduct in line with the objectives of the area, giving priority to quality of life and providing a greater dignity in the process of dying of the patients. They also show to find good facing resources, which serve them as a support for the daily work with the death. However, they have difficulty to deal with this issue, referencing negative feelings and avoiding contact with the subject, factors that can have implications in their daily practice. It is believed that these difficulties are evidenced not only because it is a stigmatized matter in a cultural and social perspective, but also due to the lack of theoretical and emotional training to work with these issues. It is therefore clear that there is the need to create training spaces in order to promote the theoretical training of professionals in themes that involves issues as death, as well as the creation of spaces that allows professionals to elaborate their emotional demands. To effectively contribute with the improvement of the provided service, this research proposes the creation of these two spaces so that professionals can express their feelings, share perceptions, emotions and thoughts, in order to decrease pain and doubts in the face of losses they constantly feel. This proposal should strengthen the team cohesion, turning it more prepared, both theoretical and emotionally in order to work with death in their daily work.

Key-words: Palliative Care; Children's Oncology; Dignified Death.

AGRADECIMENTOS

“A gratidão é o único tesouro dos humildes”

(William Shakespeare)

Serei eternamente grata a todas as pessoas que, direta ou indiretamente, contribuíram, não somente para que essa dissertação se concretizasse, mas para que eu amadurecesse, profissional e pessoalmente, com a finalizaçãodesse mestrado.Sinto uma enorme satisfação em construir e compartilhar essa conquista com vocês. Por todas as trocas e crescimento, esse trabalho é fruto do nosso esforço, e por isso: Gratidão!

Aos meus orientadores, Professora Doutora Marília Dourado e Professor Doutor António Barbosa que assumiram o desafio de estabelecer a orientação desse estudo à distância, sempre respeitando minhas escolhas e acolhendo minhas dúvidas prontamente, com sugestões e orientações essenciais a construção desse trabalho.

A Deus, a quem recorri em momentos de angústia, mas também de agradecimento, me fortalecendo para essa construção. Faltam-se palavras e transborda gratidão.

Aos meus pais e meu irmão, por terem me ajudado sempre na construção de quem eu sou e busca pelos meus sonhos, mostrando a potencialidade que possuo, e me apoiando nas mais difíceis decisões, encorajando àcontínua luta e não desistência dos meus objetivos.

Aomeu amor, por toda paciência e abdicação, pela compreensão da importância desse momento, e por estar sempre de mãos dadas comigo, acreditando nos meus sonhos e lutando por eles, me apoiando e encorajando para não desistir dos meus objetivos, mesmo quando o caminho parece árduo demais.

Aos meus amigos, de Fortaleza e Coimbra, por todo acolhimento e paciência em ouvir minhas dores e conquistas, dispondo sempre de palavras para me fazer levantar nos momentos em que a força parecia se esgotar.

Aqueles que diretamente contribuíram com atitudes de grande valor para a efetivação desse trabalho, a quem devo nomear e agradecer imensamente, pois sem eles esse estudo não se concretizaria: Joaquim Alcoforado, Emanuely Mota, Anice Holanda, Luciana Maia, Karynne Melo, Liliane Brandão, Priscilla Costa, Renata Holanda, Lilian Queiroz, Catherine Moreira, Rebeka Maia, Daniele Negreiros, Renata Fernandes e Isabel Marques.

Aos profissionais que prontamente se disponibilizaram a participar dessa pesquisa, com quem partilhei anos de trabalho e por quem tenho um apreço e admiração imensos, esse estudo é fruto de uma construção coletiva e tem como objetivo devolver ao serviço maior desenvolvimento, retribuindo o tanto que me ajudaram a crescer.

*Acho que para recuperar um pouco da
sabedoria de viver seria preciso que nos
tornássemos discípulos e não inimigo
Morte. Mas, para isso, seria preciso abrir
espaços em nossas vidas para ouvir a sua
voz. (Rubem Alves, 1991).*

SUMÁRIO

1 PREÂMBULO	08
2 INTRODUÇÃO – ENQUADRAMENTO TEÓRICO.....	16
2.1 Câncer Infantil.....	16
2.2 Cuidados Paliativos	35
2.3 Morte	72
3 METODOLOGIA	94
3.1 Objetivos	94
3.1.1 Objetivo Geral	94
3.1.2 Objetivo Específico	94
3.2 Concepção teórico-metodológica	94
3.3 Procedimentos metodológicos	100
3.4 Aquisição dos dados da pesquisa	102
3.5 Análise dos dados	106
4 RESULTADOS	107
5 DISCUSSÃO E CONCLUSÕES	123
REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS	142
APÊNDICE I: ENTREVISTA INDIVIDUAL.....	171
APÊNDICE II: TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO	172
ANEXO I: APROVAÇÃO DA COMISSÃO DE ÉTICA DA FACULDADE DE MEDICINA DA UNIVERSIDADE DE COIMBRA (FMUC)	179
ANEXO II: APROVAÇÃO DO COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA DO HOSPITAL INFANTIL ALBERT SABIN (HIAS)	182

1 PREÂMBULO

*Aqueles que tiverem a força e o amor
para ficar ao lado de um paciente moribundo,
com o silêncio que vai além das palavras,
saberão que tal momento não é assustador nem doloroso,
mas um cessar em paz do funcionamento do corpo.
Ser terapeuta de um paciente que agoniza
é nos conscientizar da singularidade de cada indivíduo
neste oceano imenso da humanidade.
É uma tomada de consciência de nossa finitude,
de nosso limitado período de vida.”
(KUBLER-ROSS, 2002)*

O interesse pelo estudo do câncer infantil em correlação com os cuidados paliativos surgiu a partir de minhas experiências como psicóloga. Por isso, torna-se interessante destacar meu percurso acadêmico e profissional, experiências que fomentaram as discussões de interesse desse trabalho, à medida que se reconhece que a escolha por temáticas específicas de cunho científico se dá em decorrência de inquietações pessoais e profissionais do pesquisador.

No Brasil, diferente de outros espaços do mundo, a Psicologia Hospitalar é reconhecida como especialidade, desde 2000. A partir de então, as universidades e os hospitais têm disponibilizado espaços de discussão e vivência que possibilitam aos estudantes, contato com a prática. Aproveitando essa ampliação do campo de atuação, durante a graduação surgiram oportunidades de estar em contato com o ambiente hospitalar, e à medida que esta prática se intensificava, apresentei grande interesse em atuar profissionalmente nesse contexto.

Ainda como estudante, dispusda oportunidade de realizar um estágio no Centro Pediátrico do Câncer, campo de pesquisa dessa investigação, participando da criação da equipe de cuidados paliativos. Posteriormente, com a graduação concluída e a permanência na instituição como psicóloga, foi possível prosseguir o acompanhamento dos pacientes que se encontravam com doenças progressivas e incuráveis.

Durante esse tempo de experiência, foi notório todo o desenvolvimento do trabalho realizado por minha equipe, sendo possível verificar os avanços e reformulações ocorridos durante quase dois anos de serviço. Através dessa vivência, surgiu a necessidade de especialização na área, visando maior aprofundamento de conhecimentos científicos e práticos, e execução de pesquisas que contribuíssem com o desenvolvimento do serviço prestado por toda equipe. Dessa forma, o mestrado foi o espaço encontrado para catalisar este desenvolvimento de maneira diferenciada, ampliando e aprofundando os conhecimentos na área a partir do intercâmbio entre realidades diferentes, que permitisse a troca de culturas, linhas de pensamento e formações.

O conhecimento adquirido nas disciplinas cursadas proporcionou maior criticidade no olhar sobre a atuação da equipe da qual participei, fator que impulsionou novas indagações e reflexões que fomentaram essa pesquisa. Esse estudo corrobora sua relevância à medida que permite um retorno ao desenvolvimento qualitativo do serviço realizado no Centro Pediátrico do Câncer, viabilizando à equipe uma oportunidade de revisão de seu saber, através da reflexão crítica de seu fazer. Essa ampliação de olhar permite a abertura a novas atitudes e estratégias de atuação, ensejando o aprimoramento do serviço prestado pela equipe de cuidados paliativos.

Com fito de contribuir para a contínua melhoria do desempenho da equipe, pensou-se em diversas questões importantes que poderiam ser trabalhadas. A primeira constatação oriunda de minha prática foi perceber o quanto um diagnóstico de câncer traz sofrimento a todos os envolvidos. Por se tratar de uma doença crônica e estigmatizada como fatal, a notícia dessa patologia é acompanhada de sentimentos adversos, como medo e angústia, tanto nos pacientes quanto em seus familiares. Quando ocorre em crianças, parece que o abalo intensifica-se, possivelmente por, culturalmente,

não associarmos essa idade a sentimentos negativos e à morte. Esse momento também se torna mais delicado quando se constata o prognóstico desfavorável e o paciente é inserido na equipe de cuidados paliativos.

Todo esse processo de cuidados pressupõe o acompanhamento de uma equipe multiprofissional, que também deve estar preparada para lidar com todas as nuances envolvidas nessa doença. Os profissionais devem ser capazes de proporcionar maior dignidade no processo de morrer dos pacientes, não focando na cura, mas sim na busca pela qualidade de vida de todos os envolvidos. Eles precisam estar preparados para trabalhar com a morte, que se faz presente cotidianamente. Não se trata de uma tarefa fácil, posto que esse tema é socialmente estigmatizado, abordado como algo de que devemos fugir e temer. Assim, essa recusa da morte frequentemente traz inúmeros dilemas pessoais, éticos e sociais, aos profissionais.

Pensando nisso, diversos questionamentos foram suscitados. Os profissionais dessa equipe estão preparados para a prática dos cuidados paliativos? Possuem embasamento teórico para essa atuação? Como é para esses profissionais trabalhar com a morte, que se apresenta em seu cotidiano? O trabalho que a equipe realiza possibilita maior dignidade no processo de morrer dos pacientes? Quais estratégias os profissionais utilizam para suportar esse cotidiano repleto de sofrimento e dor?

Através dessas indagações, concebo que o ponto nodal desse trabalho seja a compreensão da morte para o profissional de saúde, fator que interfere diretamente em sua prática de cuidados. Compreendendo que o profissional de uma equipe de cuidados paliativos não lida em sua rotina somente com a morte do paciente, mas com a constatação de sua finitude, considero que este sujeito precise problematizar a questão da morte em sua vida, percebendo de que maneira esse aspecto o afeta e interfere em seu fazer. Entendo, portanto, que essas questões precisam ser pensadas para que o

profissional seja capaz de proporcionar maior dignidade no processo de morrer do paciente, ampliando suas habilidades através da percepção de seus limites e potencialidades para lidar com a temática do morrer.

Doravante essas constatações e inquietações, situa-se o cenário científico atual das temáticas principais desse estudo. Para tal, foi desenvolvida, a princípio, uma revisão bibliográfica, em periódicos e dissertações, nacionais e internacionais, no Portal da Capes e da Biblioteca Virtual de Saúde (BVS).

A primeira base de dados é uma biblioteca virtual que dispõe de um acervo diversificado, de referencial multidisciplinar, contando com a colaboração de diversas fontes, tais como a Web of Science e a Scopus. Já a segunda, reúne bibliografias da área da saúde, tais como a Scielo (Scientific Electronic Library Online), Bireme (Biblioteca Regional de Medicina), Medline (Literatura Internacional em Ciências da Saúde), Lilacs (Literatura Latino-Americana e do Caribe em Ciências da Saúde) e Cochrane (Coleção de fontes de informação de boa evidência em atenção à saúde). Concebendo essa abrangência, optou-se por estas bases de dados por serem consideradas as principais plataformas de publicações científicas da área da saúde, utilizadas no Brasil.

Nesse primeiro momento, como forma de apresentar a situação atual dos cuidados paliativos na oncologia pediátrica, verifiquei na literatura estudos com focos diversos, desde aspectos gerais sobre os cuidados paliativos na oncologia pediátrica (Charvin, 2002; Collins, 2002; Rodríguez, Cádiz, Farías, & Palma, 2005), até questões mais específicas, como dados de mortalidade infantil no ambiente hospitalar (Villán *et al.*, 2012) aspectos de cuidado com paciente, familiares e equipe (Carvalho & Perina, 2003), além da importância da comunicação (França, Costa, Lopes, Nóbrega, & França, 2013) e da passagem de más notícias (Afonso & Minayo, 2013), bem como, o caráter

essencial de cuidado com os pacientes em processo de luto (Arantes & Dos Santos, 2013; Pessolato, Franco, & Carvalho, 2011).

Estudos revelam que a prática dos cuidados paliativos oncopediátricos tem suma importância, considerando o diferencial na abordagem do trabalho com esse público e a representatividade ainda de mortalidade dessa população (Charvin, 2002; Collins, 2002; Rodríguez, Cádiz, Farías, & Palma, 2005). É salientando ainda que um dos maiores objetivos dos cuidados paliativos é a promoção de maior qualidade de vida e dignidade no processo de morrer do paciente, através de uma trajetória em direção de uma “boa morte”. É ressaltado ainda que esse trabalho complexo, principalmente no que concerne a assistência infantil, deve ser realizado por uma equipe multiprofissional preparada (Menezes & Barbosa, 2013; Souza *et al.*, 2013).

É salientada também a importância de pesquisas voltadas para famílias ou cuidadores – principalmente referenciando as mães –, entendendo que ao acompanharem um paciente ao final de sua vida, podem apresentar alterações físicas, emocionais e sociais, que necessitam de cuidados. Revelam, portanto, a importância do cuidado integral realizado com os familiares para lidarem com a doença e contribuírem com o tratamento, viabilizando a minimização dos efeitos negativos decorrentes da doença oncológica e aumento da qualidade de vida de todos os envolvidos (Bosquet-del *et al.*, 2012; Ferreira, 2011; Geronutti, 2011; Yélamos, Fernández, & Pascual, 2011).

Cabe ressaltar que, no levantamento bibliográfico, destacou-se o relevante número de produções na área da enfermagem, com temáticas diversas, entre elas: a importância da comunicação (França, Costa, Lopes, Nóbrega, & França, 2013), a percepção sobre a questão da morte digna (Souza *et al.*, 2013), o cuidado (Monteiro, Rodrigues, & Pacheco, 2012; Mutti *et al.*, 2012), o olhar sobre a família (Silva, Issi, & Motta, 2011), o processo de morrer (Carmo, 2010) e os focos da assistência. (Monteiro,

2008), em detrimento dos trabalhos das outras áreas profissionais atuantes na saúde. No âmbito médico também surgiram estudos específicos, tanto sobre a percepção dos oncologistas pediátricos sobre os cuidados paliativos e suas dificuldades (Ferreira, 2011) quanto sobre o significado da morte para esses profissionais (Dos Santos, Aoki, & Oliveira-Cardoso, 2013).

Nessa revisão, poucos foram os estudos com foco na equipe multiprofissional. As pesquisas com esse viés ressaltam a importância da equipe de saúde, como unidade capaz de viabilizar ações de suporte e alívio de sofrimento, no âmbito biológico e psicossócio-espiritual, tanto para as crianças quanto para seus familiares. É ressaltado que a preparação do profissional, tanto técnica quanto psicológica, contribui significativamente para o sucesso e continuidade do tratamento (Areco, 2011; Nascimento *et al.*, 2013).

A partir do panorama geral dessas temáticas, ratifica-se a ideia de que a equipe profissional tem imensa responsabilidade no acompanhamento de pacientes e familiares em cuidados paliativos. Conforme visto na literatura, os profissionais influenciam no tratamento do paciente, desde a comunicação diagnóstica até o acompanhamento no luto dos familiares. Para que seja minimizado o sofrimento físico e psicossocial dos usuários, esta equipe precisa estar preparada para acompanhá-los em todo seguimento de cuidados, principalmente no processo de morrer.

Contudo, a maioria dos estudos voltados especificamente para a equipe de saúde, apesar de trazerem a importância da mesma, não abordam diretamente o preparo dos profissionais para lidarem com o câncer na infância, ainda mais se tratando de um momento quando o prognóstico não é favorável e o paciente deve ser acompanhado em seu processo de morrer. Dessa maneira, percebe-se a falta de referenciais que, além de focalizarem a equipe como essencial ao acompanhamento, busquem compreender o

preparo dos profissionais para o alcance dos objetivos dos cuidados paliativos, promovendo maior qualidade de vida e alívio do sofrimento, e para lidarem com a morte, proporcionando maior dignificação no processo de morrer dos pacientes.

Outrossim, carece na literatura, estudos que referenciem serviços da região do nordeste brasileiro. As pesquisas encontradas são realizadas em sua maioria na região sudeste do país. Considerando, portanto, a importância do desenvolvimento de serviços e equipes especializadas que estejam preparadas para atuar com o câncer infantil na região do nordeste do Brasil, evidencia-se a necessidade de realização dessa pesquisa no Centro Pediátrico do Câncer, referência de oncologia pediátrica não somente no estado do Ceará, mas nas localidades adjacentes. Assim, focando-se na equipe de cuidados paliativos dessa instituição, este estudo possibilita o aprimoramento de serviços e aperfeiçoamento das equipes de saúde já existentes no país.

Entendendo a importância da equipe de saúde, mostra-se a relevância desse trabalho, à medida que se acredita que com o desenvolvimento dos profissionais, os cuidados possam ser aperfeiçoados e, conseqüentemente, os danos acarretados pela doença, aos pacientes e familiares, possam ser minimizados. Além disso, viabiliza-se a colaboração no processo de dignificação do morrer, cumprindo de maneira efetiva um dos objetivos principais dos cuidados paliativos. Por fim, verifica-se que esta pesquisa pode contribuir tanto para o aprimoramento da assistência prestada nessa instituição, quanto para o avanço do conhecimento na área e desenvolvimento da prática dos cuidados paliativos no país.

Diante do exposto, esta pesquisa visa compreender a experiência da promoção da dignidade de morrer vivenciada pelos profissionais de uma equipe de cuidados paliativos em oncologia pediátrica. Apresenta como objetivos específicos a identificação do que entendem os profissionais de saúde sobre os cuidados paliativos e

sua prática, a compreensão de como os profissionais lidam com o processo de morrer, e o reconhecimento de recursos e estratégias utilizados pelos profissionais para trabalhar com crianças em cuidados paliativos.

Para o alcance das metas expostas, essa pesquisa estrutura-se em capítulos que se complementam, apresentando as principais concepções das temáticas essenciais a investigação. O primeiro capítulo introduz a fundamentação teórica, que embasa esta pesquisa a partir da revisão de literatura sobre os temas mais importantes para o estudo: câncer infantil, cuidados paliativos e morte. O segundo capítulo abordará a metodologia da pesquisa, explanando aspectos fundamentais como: concepção teórico-metodológica e aspectos mais diretivos como procedimentos, aquisição, coleta e análise dos dados. O terceiro capítulo tem como foco os resultados. E por fim, no quarto capítulo, serão realizadas as análises e discussões dos dados, bem como as conclusões obtidas.

2 INTRODUÇÃO – ENQUADRAMENTO TEÓRICO

2.1. Câncer Infantil

*Não há riqueza maior que a saúde do corpo,
nem contentamento maior que a alegria do coração.
É melhor a morte do que uma vida amarga,
e o descanso eterno, mais que uma doença prolongada.
(ECLISIÁSTICO, 30, 16-17)*

Nas últimas décadas, mundialmente, elucida-se um processo de transição epidemiológica, havendo mudanças no perfil de mortalidade da população, com a diminuição de doenças infecciosas e o aumento de doenças crônico-degenerativas, como o câncer (Carmo, Barreto & Júnior, 2003). Assim, constata-se que o número de casos de câncer tem aumentado em todo mundo, e especificamente no Brasil, a doença vem ganhando cada vez maior destaque.

Desde 2003, o câncer é considerado um problema de saúde pública, de acordo com o Instituto Nacional do Câncer, devido sua abrangência epidemiológica, social e econômica. (Brasil, INCA, 2012), e encontra-se entre as dez maiores causas de morte no mundo, segundo a Organização Mundial da Saúde (Brasil, INCA, 2011a).

Em relatório da Agência Internacional para Pesquisa em Câncer consta que o impacto global da doença mais que dobrou em 30 anos (WHO, 2008). Dessa maneira, evidencia-se como uma das doenças mais desafiantes da atualidade, devido a aspectos do tratamento e busca pela cura, à medida que interfere de forma significativa na saúde e qualidade de vida dos indivíduos acometidos pela doença e seus familiares.

O Instituto Nacional do Câncer ressalta as estimativas mundiais que indicam o surgimento de cerca de 14,1 milhões de novos casos de câncer e 8,2 milhões de mortes por esta doença, no ano de 2012. Verificam que globalmente em 2030 haverá 21,4 milhões de novos casos de câncer e 13,2 milhões de mortes em sua decorrência. No Brasil, a estimativa de 2014 indicou a ocorrência de aproximadamente 576 mil casos

novos de câncer, evidenciando a magnitude do problema da doença no país (Brasil, INCA, 2014).

Devemos entender que esse termo representa:

(...) um conjunto de mais de 100 tipos diferentes de doenças que têm em comum o crescimento desordenado de células anormais com potencial invasivo. Além disso, sua origem se dá por condições multifatoriais. Esses fatores causais podem agir em conjunto ou em sequência para iniciar ou promover o câncer (carcinogênese)” (Brasil, INCA, 2014, p.25).

A partir disso, entende-se que no câncer há divisão e crescimento celular descontrolado. A célula adquire múltiplas alterações genéticas – mutações, deleções e/ou outras – e irreversivelmente, ao longo do tempo, as características de malignidade, passando a ser uma célula que cresce de forma autônoma, indiferenciada (perde a capacidade de desenvolver funções especializadas), com perda de inibição de contacto, e capacidade de metastizar e desenvolver metástases noutros locais, à distância. (INCA, *online*) Como destacam Júnior, Batocchio e Lessa (2014):

O câncer destaca-se pela formação de um tecido constituído por células autônomas com habilidades e capacidades bem diferentes das que o antecederam. A possibilidade de invasão tecidual e metastização são marcas reconhecidas das neoplasias malignas (p.2).

Ainda a partir da definição do Instituto Nacional do Câncer, podemos entender que não se conhece uma causa específica para o aparecimento da doença, e que provavelmente, não advém de uma causa única, e por isso diz-se que possui etiologia multifatorial (Hugues 1987 como citado em Carvalho, 2002). Assim, compreende-se que vários fatores podem estar envolvidos no surgimento do câncer, constituindo-se

tanto por fatores externos quanto internos ao organismo, bem como pela inter-relação entre eles.

Como causas externas podemos ressaltar os fatores relacionados ao meio ambiente, como hábitos ou costumes sociais e culturais, tendo como exemplo o contágio por vírus, a exposição a radiação ou poluentes, o uso de drogas, substâncias alimentícias ou medicamentos, entre outras substâncias referenciadas como cancerígenas ou carcinógenos, que atuam alterando a estrutura genética das células do indivíduo. Já com relação às causas internas, entende-se que tem relação prioritariamente com a predisposição genética (Trichopoulos, Li, & Hunter 1996 como citado em Carvalho, 2002; INCA, *online*; Júnior, Batocchio, & Lessa, 2014). “80% a 90% dos cânceres estão associados a fatores ambientais. Alguns deles são bem conhecidos: o cigarro pode causar câncer de pulmão, a exposição excessiva ao sol pode causar câncer de pele, e alguns vírus podem causar leucemia” (INCA, *online*).

Constata-se ainda que, mesmos sabendo que $\frac{3}{4}$ dos cânceres advém de causas externas, ainda não foi possível prevenir efetivamente a doença, fator constatado em dados estatísticos sobre o câncer. Essa situação é evidenciada em países em desenvolvimento, como o Brasil, onde a exposição a fatores de risco parece aumentar com o passar dos anos (Júnior, Batocchio, & Lessa, 2014).

Na literatura, destacam-se poucas evidências que relacionem a causa da doença com a exposição ambiental na infância. Caran e Luisi (2014) destacam que 90 a 95% dos tumores na infância ocorrem devido a mutações genéticas, ou seja, relacionadas a questões internas. Conforme revelado pelo Instituto Nacional do Câncer (2009):

A associação entre câncer pediátrico e fatores de risco ainda não está totalmente bem estabelecida, na qual fatores de risco ambientais e comportamentais – como tabagismo, alcoolismo, alimentação, prática de atividade física regular, exposição ao sol, entre outros – já estão bem

descritos na literatura como associados a vários tipos de neoplasias na população adulta (Brasil, INCA, 2009, p.38).

Contudo, é citada também uma remota possibilidade de interligação entre o câncer infantil e fatores ambientais, podendo ocorrer, de maneira indireta, na primeira infância, através do contato com os adultos, ou durante a vida intrauterina. (Brasil, INCA, 2014). São evidenciadas influências químicas, físicas ou biológicas na placenta como fatores significantes no desenvolvimento de tumores na infância (Teles, 2005).

Existem, portanto, diferenças significativas entre os cânceres de adulto e infantis, e essas peculiaridades justificam a necessidade de serem estudados e tratados separadamente. A origem biológica, os fatores de risco, os tipos histológicos, o local anatômico e as respostas ao tratamento são salientados como diferenças significativas na apresentação clínica, nas medidas de prevenção e cuidados do câncer infanto-juvenil (Camargo & Kurashima, 2007; Pollock, Doroshov, Khayat, Nakao, & O'Sullivan, 2006).

Histopatologicamente, podemos ainda diferenciá-los, tendo em vista que o jovem apresenta curto período de latência e crescimento rápido, contudo, tem melhor prognóstico quando comparado ao público adulto (Brasil, INCA, 2009, 2014). Assim, nessa idade, as neoplasias malignas se originam em células embrionárias, evoluindo mais rapidamente, e por isso sendo mais agressivas e invasivas, contudo podendo apresentar maior susceptibilidade ao tratamento (Brasil, INCA, 2011b; Reis, Santos, & Thuler, 2007).

Dessa forma, a compreensão da doença depende da faixa etária a que se refere. Com relação a incidência, na idade adulta, o câncer mais comum é o de pele não melanoma, seguido dos tumores de próstata, de mama feminina, de cólon e reto, de pulmão, de estômago e de colo do útero. Já na infância e na adolescência, a leucemia é o tipo de câncer mais evidente na população, acometendo cerca de 25% a 35% dos casos

apresentados. Nos países desenvolvidos os linfomas ocupam o terceiro tipo de câncer mais comum, e nos países em desenvolvimento ocupam o segundo lugar. Juntamente com as leucemias e os linfomas, estão os tumores do sistema nervoso central, como as três neoplasias que mais acometem a população infanto-juvenil brasileira (Brasil, INCA, 2011b, 2014).

Existe uma variação na proporção dos vários tipos de câncer infanto-juvenil nas populações. Em alguns países em desenvolvimento, onde a população de crianças chega a 50%, a proporção do câncer infantil representa de 3% a 10% do total de neoplasias. Já nos países desenvolvidos, essa proporção diminui, chegando a cerca de 1%. A mortalidade também possui padrões diferentes. Enquanto nos países desenvolvidos o óbito por neoplasia é considerado a segunda causa de morte na infância, correspondendo a cerca de 4% a 5% (crianças de 1 a 14 anos), em países em desenvolvimento, essa proporção é bem menor, cerca de 1%, porque as mortes por doenças infecciosas são as principais causas de óbito (Brasil, INCA, 2014, p.53).

O Instituto Nacional do Câncer ressalta que o câncer infantil, apesar de ser uma doença rara e com alta perspectiva curativa, é considerado a segunda causa de morte, nos países desenvolvidos, e encontra-se atrás somente das mortes por doenças infecciosas, nos países em desenvolvimento. No Brasil, “as neoplasias ocupam a segunda posição (7%) de óbitos de crianças e adolescentes (de 1 a 19 anos) em 2011, perdendo somente para óbitos por causas externas, configurando-se como a doença que mais mata” (Brasil, INCA, 2014, p.54).

O Censo Demográfico de 2010 demonstra o aumento de jovens no Brasil, ocupando cerca de 30% da população. Estima-se que os tumores pediátricos ocupam a média de 3% dos casos novos de câncer no Brasil. Isso significa que em 2014, dos 394.450 casos novos, estimou-se que haveriam 11.840 crianças ou adolescentes

acometidos pela doença. Por isso, percebe-se que apesar de raro, quando comparado ao câncer em adultos, apresenta um número significativo de casos a serem tratados, que merecem atenção diferenciada (Brasil, INCA, 2014).

Esse número de casos novos estimados, quando calculado para diferentes estados e regiões do país, deve servir como parâmetro para o planejamento de ações e organização dos centros ou unidades com oncopediatria, na medida em que os melhores resultados são esperados quando respeitadas escalas que possam garantir um número razoável de casos acompanhados por ano e por serviço. Desse modo, evita-se a excessiva fragmentação da oferta, frequentemente associada a resultados insatisfatórios e pior desempenho dos serviços de acompanhamento (Brasil, INCA, 2011b, pp.19-20).

A ocorrência desses casos epidemiológicos permite o estabelecimento de estratégias e ações de prevenção e controle do câncer, auxiliando na modificação do cenário da doença na população brasileira, contribuindo para a redução da incidência e mortalidade do câncer (INCA, 2014).

A prevenção e o controle do câncer precisam adquirir o mesmo foco e a mesma atenção que a área de serviços assistenciais, pois o crescente aumento do número de casos novos fará com que não haja recursos suficientes para dar conta das necessidades de diagnóstico, tratamento e acompanhamento. A consequência serão mortes prematuras e desnecessárias. Assim, medidas preventivas devem ser implementadas agora para reduzir a carga do câncer(...) (Brasil, INCA, 2014, p.25).

Essas estratégias de controle do câncer podem ser direcionadas a indivíduos assintomáticos ou sintomáticos. As ações direcionadas a sujeitos que não apresentam sintomas podem ser desenvolvidas a partir de dois objetivos. Na prevenção primária, o objetivo é evitar o aparecimento da doença, através do controle de exposição aos fatores

de risco, já no rastreamento o foco é detectar a doença e/ou lesões em fase inicial. Como ação voltada para indivíduos sintomáticos, com a doença em fase inicial, realiza-se o diagnóstico precoce (WHO, 2002).

Júnior, Batocchio e Lessa (2014, p.11-13) salientam as prevenções primária, secundária e terciária. Para melhor visualização, as informações estão dispostas no quadro 1, construído a partir das ideias dos autores.

Quadro 1 - Níveis de prevenção. Tabela adaptada ao texto retirado de Júnior, Batocchio & Lessa (2014)

Prevenção Primária	Providências criadas visando a evitação ou redução da exposição a fatores de risco para o desenvolvimento do câncer, inibindo seu aparecimento. Pode ser feita por meio de campanhas de orientação.
Prevenção Secundária	Ações que busquem promover a detecção precoce do câncer, identificando a doença no seu início, alterando o seu desenvolvimento e tornando o seu tratamento efetivo e definitivo, o que tem como consequência a diminuição da morbidade e mortalidade. É importante favorecer a educação da população e dos profissionais da saúde, no sentido de detectar sinais e sintomas precoces do câncer, e o rastreamento por meio de exames clinicolaboratoriais de pessoas assintomáticas e que apresentem fatores de risco.
Prevenção Terciária	Cuidados utilizados para o restabelecimento e reabilitação do paciente já diagnosticado e tratado de uma neoplasia maligna, evitando os efeitos sequelares do tratamento e impedindo as eventuais recidivas

Júnior, Batocchio e Lessa (2014) sugerem que se deve buscar trabalhar de maneira profilática contra o câncer, visando eliminar os fatores de risco que influenciariam em seu aparecimento, fator que demonstra a importância do foco na efetivação de programas de prevenção e rastreamento contra a doença. No Brasil, apesar do crescimento de esforços direcionados a esses serviços, constatam-se diversas dificuldades em sua implementação, pois a efetivação desses programas requer a aquisição de recursos financeiros para custear, a exemplo, a qualificação e

especialização de profissionais, bem como a aquisição e manutenção de aparelhos de valores elevados.

Em um país com dimensões continentais como o Brasil, torna-se difícil pesquisar os novos casos de câncer, bem como realizar procedimentos e tratamentos dentro de protocolos estabelecidos, em função das grandes diferenças socioeconômicas, apesar dos esforços dos profissionais de saúde. (...) Apesar da boa vontade de todos os profissionais e da colaboração de todos os envolvidos nesse programa, entende-se que sua aplicabilidade é morosa, cara e carente de uma determinação político-social (Júnior, Batocchio, & Lessa, 2014, p.8).

Quando voltamos a atenção para a infância, algumas mudanças de foco devem ser consideradas. Nessa faixa etária as medidas de prevenção primária não são efetivas, pois os fatores exógenos exercem pouca ou nenhuma influência nesse público e, portanto, a redução da exposição a fatores cancerígenos de ordem ambiental ou comportamental não exercem influência no desenvolvimento da doença (Brasil, INCA, 2011b).

Com relação à prevenção secundária, percebe-se através de estudos que o rastreamento não apresenta bons dados de efetividade. Já o diagnóstico precoce tem demonstrado ser uma estratégia eficaz, que permite a redução da morbidade e mortalidade da doença. Assim, o diagnóstico precoce tem sido colocado como estratégia de controle primordial nos cânceres pediátricos, inclusive mais do que nos cânceres de adulto, pois permite o diagnóstico em estágios iniciais, favorecendo a utilização de tratamentos precoces, menos agressivos e com menor toxicidade, acarretando menos sequelas na vida do paciente (Brasil, INCA, 2011b).

Ratificando essa ideia, Jurberg, Gouveia e Belisário (2006) revelam que “o câncer é uma doença que pode ter cura, porém para um bom prognóstico é necessário

um diagnóstico precoce” (p.140). Fonseca (2004) salienta também a necessidade de investimento nessa medida preventiva, quando ressalta que dois terços dos cânceres diagnosticados em crianças são considerados curáveis quando realizado diagnóstico precoce e tratamento especializado.

Contextualizando essa questão ao no Brasil, tem-se que:

No Brasil, iniciativas para o diagnóstico e o tratamento do câncer se iniciaram nos primeiros anos do século XX. Tais iniciativas eram puramente ligadas ao diagnóstico e ao tratamento, visto que pouco ou nada era conhecido acerca da prevenção primária do câncer. Tudo que se sabia era que o diagnóstico mais precoce possível parecia influenciar no prognóstico dessa doença (Júnior, Batocchio, & Lessa, 2014, p.4).

Com o passar dos anos, estabeleceu-se que o câncer poderia ser tratado profilática, primária ou secundariamente (Júnior, Batocchio, & Lessa, 2014). Com o desenvolvimento da saúde, através de avanços terapêuticos e metodológicos do diagnóstico precoce, a perspectiva curativa cresceu, e o câncer distanciou-se do caráter agudo e fatal que possuía anteriormente, passando a ser considerada uma doença crônica, com tratamento prolongado (Camargo & Kurashima, 2007). Assim, nos últimos anos houve o crescimento da taxa de cura e sobrevivência de crianças e adolescentes acometidos com câncer, devido principalmente ao desenvolvimento, cada vez maior, de técnicas que auxiliam o diagnóstico precoce, bem como pelo surgimento de abordagens terapêuticas novas e com aprimoramento de profissionais especializados na área (Braga, Latorre, & Curado, 2002; Camargo & Kurashima, 2007).

Nos últimos trinta anos, houve uma evolução da sobrevida na oncologia pediátrica, período em que a doença foi se distanciando da associação direta com a morte, havendo a perspectiva curativa de 70% dos casos, em centros desenvolvidos (Brasil,

INCA, *online*). Portanto, verifica-se que, no Brasil o índice de sobrevivência de pacientes com a doença, apresenta evolução similar aos países mais desenvolvidos. Atualmente, oito de dez crianças e adolescentes acometidos pelo câncer terão a saúde reestabelecida após o término dos tratamentos (Hospital do Câncer, 2003; Rodrigues & Camargo, 2003).

No entanto, é importante salientar as alterações existentes nesse padrão de cura, ao pensarmos nas especificidades de cada tipo de doença oncológica. A Leucemia Linfóide Aguda, por exemplo, pode atingir 80% de cura, enquanto outros cânceres, a possibilidade de cura é estimada em apenas 30% (Mendonça, 2003; Oliveira, Viana, Arruda, Ybarra, & Romanha, 2005).

Apesar dos ganhos consideráveis na sobrevivência do público infanto-juvenil, há uma preocupação crescente com a criação de propostas de cuidados diferenciados a essa população, justificada pela ainda alta expressividade de mortalidade. Assim, apesar de haver medidas preventivas efetivas, o maior desafio no câncer infanto-juvenil é o diagnóstico precoce da doença, pois muitas crianças e adolescentes chegam às instituições especializadas tardiamente, com a doença já em estágio avançado (Brasil, INCA, 2011b).

Alguns fatores podem dificultar o processo de diagnóstico precoce, como as condições socioeconômicas, o acesso restrito a tecnologias diagnósticas, os problemas de organização da rede do sistema de saúde, assim como a desinformação dos pais e dos médicos, que muitas vezes não encontram-se preparados para ter o câncer como uma das primeiras hipóteses diagnósticas (Cavicchioli, Menossi, & Lima, 2007). São destacados também como fatores que podem retardar o tempo diagnóstico: o tipo do tumor, a localização do tumor, a idade do paciente, a suspeita clínica, a extensão da doença, cuidado e/ou percepção da doença pelos pais, nível de educação dos pais, a

distância acentro de tratamento e o sistema de cuidado de saúde (Brasil, INCA, 2011b). Outro fator que dificulta o diagnóstico é a apresentação clínica de certos tipos de tumores. Muitos sinais e sintomas do câncer, como febre, vômitos, sangramento, cefaleias e dores abdominais, são comuns a outras doenças frequentes na infância. Esse não reconhecimento do câncer como hipótese diagnóstica inicial, advindo da dificuldade de definição e percepção clara dos sintomas, pode retardar o direcionamento dos casos para especialistas e, conseqüentemente, adiar a detecção precoce da doença (Brasil, INCA, 2011b). Fator ratificado por Caran e Luisi (2014), quando ao falarem dessa faixa etária, afirmam que “o câncer apresenta manifestações inespecíficas e comuns a várias doenças da infância” (p.22).

Rodrigues e Camargo (2003) ratificam essa ideia, quando ressaltam que dificilmente o pediatra geral se depara, em sua prática clínica, com casos de neoplasia maligna. Assim, diante de sinais e sintomas comuns a outras doenças da infância ou que podem ser confundidos com processos fisiológicos do desenvolvimento normal da criança, o câncer não é a primeira hipótese considerada. Apesar de salientarem a perspectiva dos profissionais, os autores alertam para a responsabilidade de todos os envolvidos, incluindo familiares e serviços de saúde, no processo de reconhecimento e investigação de sinais e sintomas da doença. Assim, a perspectiva de prognóstico e sobrevivência, em oncologia pediátrica, dependerá da associação de diversos aspectos, envolvendo a responsabilidade de todos que podem ser envolvidos no diagnóstico precoce, incluindo familiares, médicos e demais profissionais, além dos serviços de saúde.

Para o começo do tratamento, e conseqüente avanço no prognóstico, é necessário que haja inicialmente uma suspeição da doença. Através da detecção de sinais e sintomas, inicia-se a investigação para a confirmação diagnóstica. O diagnóstico

é componente fundamental, na medida em que a sua confirmação permite identificar os órgãos comprometidos, a extensão da doença (estadiamento), e a condição funcional do paciente, fatores essenciais para a realização do planejamento terapêutico mais adequado (Brasil, INCA, 2012). Essa investigação pode ser realizada através da “retirada de tecido para análise (biópsia ou punção) e o patologista, por meio do estudo das células (citológico) ou do tecido fixado em blocos de parafina, pode nos dizer se o material é proveniente de doença benigna ou maligna” Exames de sangue, as radiografias, as tomografias, as ressonâncias, entre outros, são igualmente salientados (Yamaguchi, 2003, p.23).

Teles (2005) cita os exames laboratoriais, como um método essencial na avaliação de neoplasias em crianças. Ressalta a importância do hemograma e avaliação da função renal e hepática, considerando que muitos tumores evoluem com metástase na medula óssea, nessa faixa etária. Além disso, salienta a indicação do mielograma e biópsia óssea para avaliação de comprometimento medular e a punção lombar, para o estudo do líquido, em tumores que envolvem o sistema nervoso central. Diagnósticos por imagem podem ser realizados através de ultrassom, tomografia computadorizada e ressonância magnética, que permitem a determinação do local, tamanho e forma dos tumores infantis. Além disso, o RX de tórax é essencial em tumores que tem possibilidade de desenvolver metástases pulmonares.

O Instituto Nacional do Câncer (2012) diz que:

O diagnóstico de câncer é feito a partir da história clínica e exame físico detalhados, e, sempre que possível, de visualização direta da área atingida, utilizando exames endoscópicos como broncoscopia, endoscopia, digestiva alta, mediastinoscopia, pleuroscopia, retossigmoidoscopia, colonoscopia, endoscopia urológica, laringoscopia, colposcopia, laparoscopia e outros que fizerem necessários, como a mamografia para a detecção do câncer de mama.

(...) O tecido das áreas que for notada alteração deverá ser biopsiado e encaminhado para confirmação do diagnóstico por meio do exame histopatológico, realizado pelo médico anatomopatologista (p.68).

Através da constatação diagnóstica são tomadas decisões terapêuticas coerentes e indicados os tratamentos mais adequados, considerando a história natural do tumor, o tipo e extensão da patologia, além das características individuais de cada caso. As três modalidades de tratamentos mais utilizadas são cirurgia, a quimioterapia e a radioterapia (Brasil, INCA, 2012; Caran & Luisi, 2014; Teles, 2005; Yamaguchi, 2003). “Elas podem ser usadas em conjunto, variando apenas quanto à suscetibilidade dos tumores a cada uma das modalidades terapêuticas e à melhor sequência de sua administração” (Brasil, INCA, 2012, p. 69). É importante salientar desde já que os tratamentos abaixo, embora demonstrem sua eficácia provocam inúmeros efeitos secundários/colaterais, que também devem ser considerados (Caran & Luisi, 2014).

As cirurgias podem ser indicadas como primeira parte do tratamento, na retirada do tumor em momento inicial, dependendo do tamanho e localização do mesmo, ou após a redução do tumor com outros tratamentos, como o de quimioterapia e radioterapia (Lopes & Bianchi, 2000; Yamaguchi, 2003).

A modalidade de quimioterapia, tratamento sistêmico do cancro, varia de acordo com sua finalidade, podendo ter o objetivo de curar, de controlar o crescimento da doença ou de aliviar sintomas. O Instituto Nacional do Câncer (2012, pp.69-70) ressalta os diferentes tipos, que serão evidenciados através do quadro 2, para melhor visualização.

Quadro 2 - Modalidades de Quimioterapia. Tabela adaptada do texto retirado de Brasil, INCA (2012)

Quimioterapia Prévia Neoadjuvante ou Citorredutora	Indicada para a redução de tumores locale regionalmente avançados que, no momento, são irressecáveis ou não. Tem finalidade de tornar os tumores ressecáveis ou de melhorar o prognóstico do paciente.
Quimioterapia Adjuvante ou Profilática	Indicada após tratamento cirúrgico curativo, quando o paciente não apresenta qualquer evidência de neoplasia maligna detectável por exame físico e exames complementares.
Quimioterapia Curativa	Tem finalidade de curar pacientes com neoplasias malignas para os quais representa o principal tratamento (podendo ou não estar associada à cirurgia e à radioterapia). Alguns tipos de tumores no adulto, assim como vários tipos de tumores que acometem crianças e adolescentes, são curáveis com a quimioterapia.
Quimioterapia para Controle Temporário de Doença	Indicada para o tratamento de tumores sólidos, avançados ou recidivados, ou neoplasias hematopoéticas de evolução crônica. Permite melhorar a sobrevivência (meses ou anos), mas sem possibilidade de cura; sendo, porém, possível obter-se o aumento da sobrevivência global do doente.
Quimioterapia Paliativa	Indicada para palição de sinais e sintomas que comprometem a capacidade funcional do paciente, mas não repercute, obrigatoriamente, na sua sobrevivência. Independente da via de administração, é de duração limitada, tendo em vista a incurabilidade do tumor (doença avançada, recidiva ou metastática), que tende a evoluir a despeito do tratamento aplicado.

Estudos demonstram o caráter nocivo desse tipo de tratamento ao organismo do paciente, pois o efeito dessa medicação não ocorre somente em células doentes, mas sobre todo corpo, desencadeando assim efeitos secundários importantes, como náuseas, vômitos, cansaço, perda de cabelo, reações alérgicas, depressão no sistema

imunológico, entre outros. Em momentos posteriores, podem acarretar comprometimentos cardíacos, neurológicos e pulmonares. Os efeitos secundários são variáveis, dependendo de diversos fatores como tecido afetado, tipo de droga utilizada ou da concentração plasmática da droga, bem como tempo de exposição (Camargo, Lopes, & Novaes, 2000; Hospital do Câncer, 2003)

A radioterapia é um recurso utilizado para o controle e erradicação da doença através da irradiação ionizante na região afetada pelo tumor. Com uma dose pré-calculada de radiação, aplicada durante um determinado tempo em um volume de tecido do tumor, erradicam-se as células tumorais, buscando menor dano às células adjacentes, que farão a regeneração do local irradiado (Ladeia, Castro, & Miziara-Filho, 2010). Da mesma forma que a quimioterapia, a irradiação não tem ação somente em células tumorais, mas afeta as células saudáveis. Assim, esse método terapêutico também apresenta efeitos colaterais importantes, que podem ser imediatos ou tardios. Os efeitos imediatos, geralmente são toleráveis e reversíveis, a exemplo de epitelites, mucosites, mielodepressão, anovulação ou azoospermia, entre outros. Como principais efeitos tardios da radioterapia estão as atrofias e fibroses, bem como o hipodesenvolvimento corporal ou da área irradiada, deformidades estéticas, esterilidade, doenças coronariana precoce, fibrose pulmonar, prejuízos na maturação do sistema nervoso central e déficits neuropsicológicos (Lopes & Bianchi, 2000).

A escolha quanto ao uso dos tratamentos mais adequados em crianças e adolescentes, é variável, em função da idade, da carga tumoral e da preocupação com potenciais complicações do tratamento. Além disso, os tratamentos, nessa faixa etária, podem apresentar tanto o objetivo de aumentar a sobrevivência, auxiliando na minimização dos efeitos tardios dos tratamentos, como de reintegrar o sujeito em seu contexto social, preservando a qualidade de vida (Camargo & Kurashima, 2007).

Como relatam Caran e Luisi (2014):

O câncer na criança é diferente do câncer do adulto. Nessa faixa etária, os tumores geralmente respondem bem ao tratamento, em especial à quimioterapia. Portanto, o prognóstico de crianças e adolescentes com câncer é muito bom. Entretanto, cada paciente deve ser avaliado individualmente, com uma série de exames para pesquisa da extensão do tumor (estadiamento). A partir desse estudo, será feito o planejamento terapêutico adequado: escolha de quimioterápicos, tempo de tratamento, necessidade de radioterapia ou cirurgia (p.24).

Assim, compreendemos que o câncer pediátrico é uma doença desafiante e complexa, capaz de afetar a criança, sua família, bem como os profissionais envolvidos nesse processo (Kohlsdorf, 2010; Mutti, Paula, & Souto, 2010). Além disso, o diagnóstico dessa doença exige mudanças significativas no âmbito físico, psicológico e social de todos os envolvidos, à medida que pacientes e familiares modificam sua rotina para se enquadrar à nova situação, tentando se reorganizar frente à crise instalada (Castro, 2007; Pedro & Funghetto, 2005; Volpini, 2007).

Com relação às mudanças físicas, podemos verificar os efeitos significativos nos diversos momentos da doença. As crianças e os adolescentes, desde a investigação diagnóstica, são expostos a inúmeros procedimentos invasivos e dolorosos. Essas reações se intensificam, à medida que o tratamento vai sendo realizado, considerando toda complexidade que envolve cada terapêutica, bem como seus efeitos colaterais. Com relação aos aspectos psicossociais, o câncer pode ser entendido como uma doença crônica que afeta o desenvolvimento da criança e tem implicações sobre todo o sistema familiar, tendo “alta incidência e repercussões na vida da criança e sua família” (Nascimento, Rocha, Hayes, & Lima, 2005, p.470). Como demonstra Teles(2005):

O câncer impõe ao indivíduo perdas de diferentes naturezas, como a perda da saúde, da integridade psicológica, da rotina diária. É um processo permeado

de temores e angústias, instalando-se um estado de crise, o que implica em desorganização e desarmonização da pessoa como um todo. Em outras palavras, ter câncer é ser submetido a uma multifatorialidade de riscos à vida: à vida social, ao processo de desenvolvimento, dentre outros. (p.40)

Desde o período pré-diagnóstico o câncer se apresenta como uma experiência sofrida e assustadora, devido a todos os procedimentos que devem ser realizados. A confirmação diagnóstica e o tratamento constituem-se como momentos difíceis, repletos de incertezas e medos, que exigem uma readaptação e aprendizagem de novas formas de organização por parte de todos, por afetar o campo psicossocial do paciente (Teles, 2005).

Bifulco e Faleiros (2014) confirmam que “todo diagnóstico de câncer é sempre acompanhado de uma carga emocional muito grande e de fantasias decorrentes dos medos do portador e da família, seja em relação ao tratamento propriamente dito ou à sua evolução” (p. 443). É associada socialmente a sentimentos devastadores e ao sofrimento, sendo substituída no vocabulário comum por “aquela doença” ou “doença ruim”. Esse posicionamento social demonstra o estigma carregado por essa patologia, que muitas vezes, evita-se falar o nome. Contudo, é importante salientar a necessidade de se discutir questões que envolvem o câncer, mediante sua alta taxa de incidência e prevalência em nossa sociedade (Júnior, Batocchio, & Lessa, 2014).

A confirmação diagnóstica faz com que a possibilidade de morte se faça presente, à medida que a doença ainda carrega o estigma de doença fatal. Assim, apesar dos avanços científicos, o diagnóstico de câncer ainda está associado ao sofrimento e à morte (Antonelli *et al.*, 2004; Fonseca, 2004). Sob essa perspectiva, Castro (2007) argumenta que o impacto da doença na criança “dependerá da duração, sintomatologia, gravidade, visibilidade da doença, tipos de intervenções médicas que requer, características da criança e das relações familiares.” Essas experiências modificam a

rotina do paciente, afastando-o da família, do colégio e dos amigos durante os internamentos em períodos mais críticos do tratamento, podendo causar medo, insegurança, ansiedade, além de outros sentimentos que afetam a criança e os seus familiares.

O adoecimento e o tratamento afetam a vida do paciente e da família em todas as esferas, visto que a doença modificará a rotina doméstica, o quadro financeiro, a rotina profissional, a vida conjugal e todos os relacionamentos interfamiliares. Assim, o diagnóstico dessa patologia na infância é capaz de atingir os pacientes não somente no âmbito físico, mas também afetar sua integridade psicológica. Essa vivência pode ser geradora de sentimentos adversos, como o sofrimento, angústia e medo diante de mutilações, dores ou morte (Chiattonne, 1998).

De acordo com Menezes, Passareli, Drude, Santos, e Do Valle (2007) o diagnóstico do câncer infantil e seu tratamento afetam não somente o paciente, mas tornam os familiares vulneráveis ao sofrimento psíquico, à medida que provocam um impacto sistêmico sobre a organização familiar. A reação dos familiares dependerá de diversos fatores, entre condições psíquicas, sociais, econômicas e culturais, bem como a rede de apoio disponível, a personalidade da criança, o estágio da doença e as condições hospitalares (Castro&Piccinini, 2002).

Cardoso (2007) demonstra que:

A criança e seus familiares têm todos estes medos compartilhados e suas vidas e rotinas transformadas com a descoberta da doença. Cada criança e cada família irão reagir de formas diferentes, tudo dependerá, entre outros fatores, não só do estágio em que a doença se encontra como da personalidade de cada um dos sujeitos envolvidos, mas em todos os casos, recursos internos sempre serão utilizados para o melhor enfrentamento de

uma situação tão difícil que é ter um câncer ou ter um filho com este diagnóstico (p.25).

Entende-se, portanto, a partir de Caran e Petrilli (2010) a complexidade de aspectos envolvidos no câncer, tornando-se evidente a necessidade do acompanhamento de uma equipe multiprofissional, que deve estar atenta não somente para as questões físicas da doença, mas também para os desafios psicológicos e sociais apresentados. Mutti, Paula e Souto (2010) acreditam que para trabalhar com esse público e lidar com a amplitude dessa doença, os profissionais devem estar tecnicamente preparados e sensivelmente educados, visando um atendimento humanizado e integrado. Kohlsdorf (2010) salienta a necessidade de preparação dos profissionais para lidar com um contexto repleto de estresse e perdas. Leite, Caprara e Coelho Filho (2007), ao falarem da prática do médico, salientam que a oncologia pediátrica pressupõe uma prática diferenciada, através de profissionais com competências e habilidades específicas para acompanhar a criança, seus pais ou cuidadores, e outros familiares. Ampliando essa visão, entende-se que é necessária a integração de uma equipe de saúde multiprofissional, capaz de assegurar uma assistência de qualidade, visando o cuidado global do paciente e seus familiares.

Assim, é evidente que o paciente com câncer, bem como com outras doenças, deve ser tratado de maneira holística, considerando a complexidade dos fatores biológicos, psicológicos, sociais envolvidos. Dessa maneira, evita-se a fragmentação do sujeito, vislumbrando o paciente de maneira integral, tendo maior coerência com a definição de saúde preconizada atualmente. Através da interação entre diferentes especialidades e conhecimentos, o sujeito pode ser tratado em consonância com a complexidade de todo seu processo de adoecimento.

A assistência multiprofissional permite verificar as repercussões da doença em todos os âmbitos da vida do paciente, buscando a preservação e recuperação de sua qualidade de vida. Dessa maneira, a relação da tríade paciente-família-equipe viabiliza o favorecimento de maior qualidade de vida nesse processo de cuidados (Mitchell, Clarke, & Sloper, 2006).

A integração da equipe intensifica-se, quando referenciamos pacientes que apresentam essas doenças crônicas, em estádios avançados. Nesses casos, a equipe deve estar preparada para trabalhar e enfrentar a doença e o processo de morrer, tanto com o paciente como com seus familiares (Maciel *et al.*, 2006). Para maior apropriação dessa fase do tratamento, precisamos compreender melhor o que referenciamos como cuidados paliativos.

2.2 Cuidados Paliativos

*Aqueles que possuem o privilégio de acompanhar alguém
nos seus últimos momentos
sabem que eles entram em um espaço de tempo muito íntimo.
A pessoa, antes de morrer, tentará depositar naqueles que a acompanham
o essencial de si mesma.
Mediante um gesto, uma palavra, às vezes somente um olhar
tratará de dizer o que lhe importa verdadeiramente
e que nem sempre pôde ou soube dizê-lo.
(HENNEZEL, LA MUERTE ÍNTIMA)*

Para maior compreensão dos cuidados paliativos, primeiramente, é essencial explicitar o que entende-se por cuidado e de que maneira essa prática se estabelece em nossa sociedade. É importante compreender que:

O cuidado existe desde que há vida humana e, como atos de humanidade, é por meio dele que a vida se mantém. Durante milhares de anos, não esteve associado a nenhum ofício ou profissão e sua história se constrói sob duas orientações que coexistem, complementam-se e se geram mutuamente: cuidar para garantir a vida e cuidar para recuar a morte (Coelho & Fonseca, 2005, p. 215).

A compreensão do cuidado se modificou durante os tempos. Conforme Zeferino *et al.* (2008), o cuidado começou a ser desenvolvido como forma de sobrevivência, sendo o principal criador de laços entre os sujeitos. Com o advento do Cristianismo, o cuidado passou a ser uma ação predominante entre as mulheres, realizado por irmãs de caridade, que prestavam ações ao nível espiritual e protegiam a integridade corporal dos doentes. Nascia, nessa época, uma medicina inspirada no saber da doutrina dos padres.

Com o nascimento da clínica, os médicos passaram a ser especialistas, tendo como função a identificação e extirpação do mal que o doente era portador (Coelho & Fonseca, 2005). Em simultâneo, iniciou-se a formação da sociedade capitalista, fator que gerou implicações consideráveis nas formas de estabelecimento das relações.

Para implementar sua prática, os especialistas precisavam de mão-de-obra para as inúmeras tarefas que assegurassem a investigação e o tratamento das doenças. O processo de institucionalização da saúde se deu articulado à formação da sociedade capitalista, portanto, atendendo a interesses político-ideológicos que transformaram o cuidar pela preservação da vida em cuidar para a recuperação de corpos produtivos. A cura das doenças era o alvo e visava repor a força de trabalho incapacitada pelas enfermidades. O desenvolvimento da ciência e da tecnologia, ao longo de todo o século XX, fez com que o afago, o aperto de mão, oferecendo apoio e suporte, ou mesmo o olhar carinhoso e amigo, fossem substituídos pela máquina, que passou a realizar o cuidado (Coelho & Fonseca, 2005, p. 215).

A partir disto, a cura passou a ser objetivo principal da medicina, ocorrendo uma mudança de foco para a adoção de técnicas em detrimento do cuidar (Zeferino *et al.*, 2008). Atualmente, permanece o desafio à organização dos serviços de produção do cuidado, transcender a competência técnico-científica herdeira do modelo biomédico (Machado, Pinheiro, & Guizardi, 2004).

Pinheiro e Guizardi (2004) destacam que:

Historicamente, o campo da saúde tem sido marcado por intervenções balizadas por um certo exercício do poder-saber técnico, cujo principal efeito – e, ao mesmo tempo, premissa de sua viabilidade – pode ser identificado na produção de um *outro* objeto de intervenção, e não sujeito de relação. Um *outro* (comunidade, ‘paciente’ família etc.) desprovido de singularidade, desejo, saber e história. Em suma, um encontro que se tem concretizado mediante a referência da normalização que marca o exercício do poder disciplinar que configurou e determinou as relações sociais na modernidade (pp. 37-38).

Corroborando com essa ideia, Lacerda e Valla (2004) revelam que:

O modelo médico hegemônico [também dito modelo biomédico] a orientar grande parte das práticas de saúde dos serviços públicos é pautado no diagnóstico e tratamento das doenças definidas pelo saber científico, priorizando-se as alterações e lesões corporais, em detrimento dos sujeitos e suas necessidades. Nesse modelo biomédico, existe pouco espaço para escuta dos sujeitos e seus sofrimentos, para o acolhimento e para a atenção e cuidado integral à saúde (p.91).

À vista disso, compreende-se que o cuidado com paciente está para além do estabelecimento de práticas tecnológicas, com fins exclusivamente curativos (Souza, Souza, & Souza, 2005). Dessa forma, o conceito de cuidado deve ultrapassar a prática pautada exclusivamente em técnicas e atividades impessoais e burocratizadas, considerando os sujeitos de quem cuidam (Hochman& Armus, 2004).

Deve inserir-se a prática do cuidado integral nos serviços de saúde, indo de encontro ao reducionismo do cuidado técnico exercido tradicionalmente pelos profissionais, dado seu estreito compromisso com o modelo biomédico (Ayres, 2004;

Corbani, Brêtas, & Matheus, 2009; Gomes, Caetano, & Jorge, 2010; Machado, Pinheiro, & Guizardi, 2004). A importância do cuidado integral é ainda ratificada por Mello Filho e Silveira (2005), Pinheiro e Guizardi (2004) e Souza, Muniz Filha, Silva, Monteiro e Fialho (2006) compreendendo que esse cuidado pressupõe o entendimento do homem como um ser complexo e dinâmico, que deve ser visto em sua totalidade e particularidade.

Essas ideias compactuam com o conceito de cuidado proposto por Boff (1999), quando afirma que “cuidar é mais que um *ato*; é uma *atitude*. Portanto abrange mais que um *momento* de atenção, de zelo e desvelo. Representa uma *atitude* de ocupação, preocupação, de responsabilização e de envolvimento afetivo com o outro” (p.33, grifos do autor). Além de corroborarem com a conceituação de Ayres (2004), que entende o cuidado como:

Um construto filosófico, uma categoria com a qual se quer designar simultaneamente, *uma compreensão filosófica e uma atitude prática frente ao sentido que as ações de saúde adquirem nas diversas situações em que se reclama uma ação terapêutica, isto é, uma interação entre dois ou mais sujeitos visando o alívio de um sofrimento ou o alcance de um bem-estar, sempre mediada por saberes especificamente voltados para essa finalidade* (p. 74, grifos do autor).

O cuidado é então entendido como constructo necessário ao âmbito da saúde, a partir do estabelecimento da desconstrução e ruptura com modelo essencialmente curativo, visando um olhar sobre o sujeito em sua totalidade, sem reduzi-lo apenas à doença. Essa mudança da lógica do modelo biomédico, pautado em uma visão fragmentada do sujeito, começou a ocorrer, a partir da redefinição de saúde estabelecida pela Organização Mundial de Saúde, em 1946, considerando-a um total bem-estar físico, mental, social, e, posteriormente, espiritual (Vilela & Mendes, 2003). A partir

dessa ampliação, a prestação de assistência à saúde passou a se organizar não somente através da busca da cura, mas também pela oferta de cuidados (Pessini, 2001). No âmbito da oferta de cuidados, podemos compreender a inserção da prática dos cuidados paliativos na saúde.

Pessini (2001, 2004) defende que, apesar dos cuidados paliativos terem iniciado somente por volta de 1960, essa prática, em um formato diferenciado do modelo contemporâneo, teve sua origem no século IV, através do movimento hospice. Esse retorno histórico realizado para maior compreensão do conceito de cuidados paliativos é realizado por diversos autores, à medida que referenciam os termos “cuidados paliativos” e “hospice” como sinônimos. Matsumoto (2012) acredita que esses conceitos confundem-se historicamente, e por isso salientamos a necessidade da realização de um apanhado histórico, para fins de esclarecimento.

A palavra hospice advém do termo latino *hospitium* que significa “hospedagem, hospitalidade”, fazendo referência tanto ao local de acolhida quanto ao vínculo que se estabelecia entre as pessoas (Pessini, 2004; Twycross, 2000). A origem desse termo pode ser compreendida já na Antiguidade, quando pessoas comuns, por misericórdia, ofertavam assistência aos necessitados. Esses cidadãos ofereciam em suas residências, hospitalidade aos moribundos, que poderiam ser peregrinos, viajantes ou enfermos (McCoughlan, 2004; Pessini, 2001, 2004).

Uma das primeiras notícias históricas desse modelo de cuidado é da romana Fabíola, uma matrona cristã que, em meados do século IV, disponibilizava sua casa para o acolhimento de necessitados vindos da Ásia, África e dos países do leste. Como uma obra de caridade e misericórdia, esta senhora oferecia alimentação e vestimenta aos carentes, acolhia os estrangeiros e visitava os enfermeiros e prisioneiros, dando origem ao movimento *hospice* (Pessini, 2001, 2004; Twycross, 2000).

De acordo com Pessini (2001, 2004), durante a Idade Média, esse movimento de cuidados com pessoas gravemente enfermas e em estágio terminal, foi assumido pela igreja. Teixeira e Lavor (2006) destacam que esse auxílio tinha como objetivo a atenuação de sintomas e acompanhamento dos doentes em seu processo de morrer, orientadas pelos conhecimentos médicos da época, mas também baseados na moral religiosa cristã. Durante as cruzadas, os clérigos e religiosos, ocupavam hospedarias ao longo dos caminhos entre a Europa e o Oriente, com intuito de oferecer conforto físico e espiritual aos guerreiros que buscavam retornos as suas casas para morrer. Nye (2003) ressalta a construção de santuários religiosos, tanto no leste da Europa quanto na América do Norte, durante o século XVI ao século XVIII, como casas de refugiados, que abrigavam peregrinos e doentes. De acordo com Saunders (2004), no século XIX, houve uma propagação dessa prática em organizações religiosas católicas e protestantes, que passaram a ter características de hospitais. Esses lugares eram conhecidos como *hospices*, exercendo cuidados espirituais, visando o controlo da dor.

Segundo Milicevic (2002) e Pessini (2001, 2004) a fundação do primeiro *hospice*, criado com intuito específico de atender moribundos, ocorreu em Lyon, na França, em 1842, fundado por Madame Jeanne Garnier. Nesse espaço, também foi utilizada pela primeira vez a palavra *hospice* como um lugar onde os doentes eram levados para morrer. Posteriormente, de acordo com Milicevic (2002) foram criados espaços similares na Inglaterra e na Irlanda, bem como em outros países da Europa.

Pessini (2004) e Saunders (2004) salientam o Sr. Joseph Hospice, fundado em 1905, na Grã Bretanha, pelas Irmãs Irlandesas da Caridade. Além desse, é evidenciado o St. Columba, criado em 1885, em Londres (Pessini, 2004) e o “Our Lady’s Hospice of Dying”, em 1879, em Dublin (Saunders, 2004). Contudo, dentre os inúmeros exemplos de *hospice*, destaca-se o Saint Luke’s, criado em 1893, como única instituição fundada

por um médico, para acolher pobres moribundos, revelando maior semelhança com as instituições de modelo *hospice*, dos tempos atuais (Milicevic, 2002; Pessini, 2004).

O movimento de criação desses espaços foi interrompido, com a dissolução das ordens religiosas durante a Reforma e a modernização e aprimoramento da ciência – fatores que redirecionam o foco do cuidado para a cura das enfermidades. Dessa maneira, com o desenvolvimento da medicina, ao longo dos séculos, o hospital tornou-se ambiente prioritário de cuidados de saúde. Mesmo diante desse deslocamento para o ambiente hospitalar, os hospices continuaram a existir, permanecendo com a prestação de cuidados espirituais. No entanto, a construção da ideia de cuidado especializado surgiu apenas com a iniciativa de Cicely Saunders, na década de 60, com a fundação do movimento do hospice moderno (McCoughlan, 2004).

Assim, evidenciam-se mudanças no conceito de *hospice*, durante os anos. Verificou-se que primeiramente esse termo se referia aos abrigos voltados para conforto e cuidado de peregrinos e viajantes, e de maneira mais ampliada, posteriormente passou a designar os locais destinados a acolher e cuidar de pessoas com doenças incuráveis e avançadas. Após Cicely Saunders, o termo hospice se estendeu de um local onde exerce-se a prática dos cuidados paliativos, para representar uma filosofia de trabalho (Maciel, 2006).

Essa proposta surge em resposta a desumanização que ocorria na saúde, da época. Com os avanços da medicina evidenciados no século XX, a cura foi imposta como objetivo maior dos profissionais de saúde, à medida que prevalecia em um ambiente de doenças infecciosas e agudas, que controladas, permitiam maior expectativa de vida à população. Com o aumento da longevidade, as doenças crônicas e a morte passaram a ocorrer com maior frequência. No entanto, o aumento do tempo de vida não implicou uma melhora de cuidados com a morte. Devido a sofisticação do uso

de tecnologias, os profissionais, passaram a negar a morte, com a ilusão de um controle pleno das doenças (Neto, 2010). Travou-se portanto, uma luta incessante pela cura, e os pacientes terminais tornaram-se símbolo de impotência, evidenciando as limitações da prática médica às necessidades de saúde apresentadas (McCoughlan, 2004).

À vista disso, o deslocamento do modelo biomédico, de promoção de cura sem foco na qualidade de vida, juntamente com as mudanças do processo de adoecimento, ocorridas em decorrência de transições demográficas e epidemiológicas em saúde, articuladas ao progressivo aumento da expectativa de vida e das doenças crônicas e degenerativas, possibilitaram o surgimento de questionamentos éticos acerca dos cuidados oferecidos aos doentes terminais (Machado, 2009). A ideia dos cuidados paliativos surge então como um movimento antagônico a proposta de saúde e cuidados vigentes. Trata-se de uma mudança do paradigma que suscita reflexões sobre os binômios saúde e doença, vida e morte, cura e cuidado (Bushatsky, 2010).

Como forma de reação ao modelo de saúde vigente na época, em 1960, há a iniciação de movimentos sociais em prol da promoção de maior dignidade no processo de morrer dos doentes, incluindo a criação do modelo contemporâneo de cuidados paliativos (Machado, 2009). Em meados do século XX, surge, portanto, o Movimento Hospice Moderno, originando o que chamamos atualmente de Cuidados Paliativos ou Filosofia Hospice. Através da iniciativa da enfermeira, assistente social e médica, Cicely Saunders, viabiliza-se o compromisso com uma nova forma de cuidar (Saunders, 2004).

Através da prática com pacientes oncológicos, Saunders percebe a necessidade de atuação no alívio da dor e minimização do desconforto vivenciado pelos doentes nos momentos de sofrimento. Dessa maneira, constata a ausência de fármacos mais eficazes para o alívio da dor (Saunders, 2001) e através de uma pesquisa com anotações clínicas

e gravações de relatos dos pacientes, evidencia que o alívio da dor é possibilitado com a administração regular e contínua de analgésicos. Esse estudo sistemático com 1.100 pacientes com câncer avançado foi realizado entre 1958 e 1965, com pacientes tratados no St. Joseph's Hospice. Publicado por Robert Twycross, em meados dos anos 70, esse estudo permitiu a constatação de que os opiáceos não eram causadores de adicção nos pacientes e que a oferta sistemática dessas medicações não causavam problemas de tolerância, mas sim possibilitavam alívio real da dor (Saunders, 2004).

Essas experiências foram essenciais para o desenvolvimento de sua filosofia, e permitiram que trouxesse, de maneira inédita, o conceito de dor total. Saunders amplia o conceito de dor, trazendo-a como um constructo composto por elementos físicos, psicológicos/emocionais, sociais e espirituais. Dessa maneira, reconhece que os cuidados prestados devem visar o alívio do sofrimento, em todas as suas *nuances*, com foco na qualidade de vida (McCoughlan, 2004).

Em 1967 Saunders funda o St. Christopher's Hospice, primeiro *hospice* moderno da história. A consolidação desse serviço permitiu tanto a assistência aos doentes e familiares, quanto o desenvolvimento de ensino e pesquisa na área (Pessini, 2005). Atualmente, essa instituição é conhecida como um dos principais serviços de cuidados paliativos do mundo (De Marco, Abud, Lucchese, & Zimmermann, 2012), pois “se transformou num modelo de assistência, ensino e pesquisa no cuidado dos pacientes terminais e suas famílias” (Pessini, 2004, p. 184). Através desse movimento estende-se a criação de novos hospices, não mais como locais de exclusão dos moribundos, mas sim como espaços multidisciplinares, que visam garantir a qualidade de vida de pessoas que apresentam doenças graves ou encontrem-se em fase final de vida. Nesses locais, preconiza-se o cuidado ativo e integral a pacientes com doenças que

ameaçassem sua vida, tentando a minimização do sofrimento e promoção de maior qualidade de vida (Machado, 2009).

Constata-se então que a filosofia dos cuidados paliativos, mesmo diante de um contexto crescente de tecnologização dos cuidados de saúde:

cultiva um 'reconhecimento crescente da futilidade e indignidade da continuação de tratamentos médicos caros e invasivos para os pacientes que estão claramente morrendo nos hospitais.' (...) Nessa perspectiva, os cuidados paliativos não se iniciam simplesmente quando o tratamento médico falhou, mas são parte de uma abordagem altamente especializada para ajudar as pessoas a viver e enfrentar o morrer da melhor forma possível (McCoughlan, 2004, pp.169-170).

Esse entendimento permite a compreensão de que não se deve confundir os cuidados paliativos “com a indução da morte (eutanásia), ou com a suspensão dos tratamentos. Os cuidados paliativos não apressam a morte, apenas a aceitam como parte inexorável de um processo. Também não se suspende todo o tratamento, apenas os considerados fúteis (distanásia)” (Pessini & Bertachini, 2004, p.5).

Dessa maneira, nos cuidados paliativos busca-se uma morte ocorrida no tempo certo (ortotanásia), não desqualificando os esforços para a cura, mas também não fomentando a utilização de recursos desnecessários que posterguem a vida a qualquer custo (Pessini & Bertachini, 2004). Todas as intervenções da equipe de saúde devem ser dirigidas no sentido de “aliviar os sintomas e tornar mais suportável o processo de morte” (De Marco & Degiovani como citado em De Marco, Abud, Lucchese, & Zimmermann, 2012, p. 318). Nesse tratamento busca-se pela realização de intervenções que prezem pela dignidade do ser humano, até o momento de sua morte (McCoughlan, 2004).

Dessa maneira, é essencial compreender que:

O Cuidado Paliativo não se baseia em *protocolos*, mas sim em *princípios*. Não se fala mais em *terminalidade*, mas em *doença que ameaça a vida*. Indica-se o cuidado *desde o diagnóstico*, expandindo nosso campo de atuação. Não falaremos também em *impossibilidade de cura*, mas na possibilidade ou não de *tratamento modificador da doença*, desta forma afastando a ideia de “não ter mais nada a fazer”. Pela primeira vez, uma abordagem inclui a *espiritualidade* dentre as dimensões do ser humano. A família é lembrada, portanto assistida também após a morte do paciente, no período de luto (Matsumoto, 2012, p.26, grifos da autora).

A entrada nos cuidados paliativos então não simboliza que nada mais pode ser feito. Conforme demonstra Gutierrez (2001):

abre-se uma ampla gama de condutas que podem ser oferecidas ao paciente e sua família. Condutas no plano concreto, visando o alívio da dor, a diminuição do desconforto, mas sobretudo a possibilidade de situar-se frente ao momento do fim da vida, acompanhado por alguém que possa ouvi-los e sustente seus desejos (p. 92).

Após a concretização da experiência do St. Christopher’s Hospice, a prática dos cuidados paliativos foi difundida mundialmente. Como marcos históricos, temos na década de 70, o encontro entre Cicely Saunders e a psiquiatra Elisabeth Kubler-Ross – fator que fomentou a propagação e crescimento do movimento hospice nos Estados Unidos. Nesse país, foi criado o primeiro hospice, no ano de 1975, em Connecticut. Em 1982, foi decretada uma lei que permitiu a criação do “Hospice Care”, que promoveu o cuidado domiciliar, através de um sistema de reembolso (Foley, 2005; Maciel, 2008).

Em meados de 1980, foi criado um grupo de trabalho, pertencente ao Comitê da Organização Mundial de Saúde (OMS), para definição de políticas, recomendadas mundialmente, para o alívio da dor e cuidados hospices em pacientes oncológicos

(Matsumoto, 2012; Maciel, 2008) Durante essa mesma década, os hospices ganham espaço em diversos países. Nessa época, surgem os primeiros serviços no Brasil, que “conheceu um crescimento significativo a partir do ano 2000, com a consolidação dos serviços já existentes, pioneiros e a criação de outros não menos importantes” (Matsumoto, 2012, p.30).

Em 1990, a OMS definiu cuidados paliativos, adotando esse termo, não de forma inédita já que fora utilizado anteriormente no Canadá, devido à dificuldade de tradução da palavra hospice para alguns idiomas (Foley, 2005; Maciel, 2008) Essa definição é considerada um marco importante na legitimação dos cuidados paliativos, trazendo-os como:

O cuidado ativo total dos pacientes cuja doença não responde mais ao tratamento curativo. O controle da dor e de outros sintomas, o cuidado dos problemas de ordem psicológica, social e espiritual, é o que mais importa. O objetivo do cuidado paliativo é conseguir a melhor qualidade de vida possível para os pacientes e suas famílias. (WHO, 1990)

Em 2002, a OMS realiza uma revisão, e esse conceito passa a ser mais abrangente, sendo redefinido como:

Uma abordagem que aprimora a qualidade de vida, dos pacientes e famílias que enfrentam problemas associados com doenças ameaçadoras de vida, através da prevenção e do alívio do sofrimento, por meios de identificação precoce, avaliação correta e tratamento da dor e outros problemas de ordem física, psicossocial e espiritual. (WHO, 2002)

Ainda nesse mesmo ano, foram publicados dois documentos pela OMS: *The Solid Facts of Palliative Care* e *Better Care of the Elderly*. Esses registros recomendaram que os cuidados paliativos devem ser adotados como estratégia de ação nos sistemas de saúde de cada país, deslocando sua atuação somente do câncer, para outras áreas, como as doenças crônicas em geral, HIV/AIDS, a geriatria, a pediatria, etc

(Davies, 2004; Maciel, 2008; WHO, 2004). Apesar dessas iniciativas, ainda hoje a compreensão dos cuidados paliativos se dá de maneira equivocada, tanto por leigos como por profissionais da saúde. Essa prática permanece sendo mais conhecida e difundida na atenção a pacientes oncológicos, contudo atualmente sabe-se que pode ser voltada para pacientes com outras patologias, como SIDA, doenças cardíacas, hepáticas, renais e neuronais, em estágio avançado (Caponero & Vieira, 2006).

No senso comum, permanece a compreensão de que uma ação ou medida é paliativa quando “na verdade não resolve um determinado problema ou desafio, mas apenas ‘coloca panos quentes’ – e a realidade permanece inalterada” (Pessini & Bertachini, 2004, p.5) Contudo, salienta-se o equívoco não somente a partir do caráter histórico do conceito, mas também próprio significado do termo. A palavra “paliativo”, de origem latina “*pallium*”, é traduzida como “manto” ou “coberto com capa”, se referenciando a algo que temporariamente acalma a dor (Machado, 2009; Pessini, 2004).

De acordo com Machado (2009):

pallium era o manto usado pelos peregrinos para se proteger das intempéries durante as viagens em direção aos santuários. Em analogia, o Cuidado Paliativo tem como objetivo proteger os doentes do sofrimento evitável, salvaguardando sua dignidade como pessoa até o fim da vida” (p.13).

Verificando a necessidade de propagação dessa prática a partir do reconhecimento de sua importância, a Organização Mundial de Saúde (WHO, 2002) salienta que cada país deve ter a responsabilidade de estabelecer políticas nacionais e programas voltados para essa demanda específica. Os cuidados paliativos devem ser prioridade das políticas da saúde, devendo haver a integração de seus princípios nos programas de saúde pública, pois através do estabelecimento de uma política nacional,

os cuidados paliativos podem ser assegurados e adequados a um número maior da população que dele necessitam (Maciel, 2006).

Faz parte das políticas nacionais garantir que programas de cuidados paliativos sejam incorporados ao sistema de saúde, treinar adequadamente os profissionais de saúde em controle da dor e cuidados paliativos, prover suporte adequado para os programas de cuidados paliativos, garantir que a rede de hospitais dê suporte de especialistas e ofereça cuidados domiciliares e disponibilizar analgésicos opióides e não opióides adequadamente. Todos os países devem implementar programas de cuidados paliativos com a finalidade de melhorar a qualidade de vida da maioria dos pacientes com câncer (ou outras doenças potencialmente fatais) e seus familiares. Estes programas devem oferecer controle da dor e outros sintomas, suporte social, espiritual e psicológico (Silva, 2004, p.28).

Maciel (2008) destaca um documento intitulado “Mapping levels of Palliative Care Development: a Global View”, elaborado, no Reino Unido, em 2006, pelo International Observatory on End of Life Care – IOELC – da Universidade de Lancaster. Essa divulgação apresenta um estudo realizado em 234 países da Organização das Nações Unidas, identificando a existência e classificando os serviços de cuidados paliativos organizados. Foram categorizados quatro níveis: o grupo I é composto por 79 países, que não apresentam registro de iniciativa nenhuma em cuidados paliativos; o grupo 2 conta com 41 países, que não possuem serviços estruturados mas apresentam iniciativas de formação de profissionais e equipes; o grupo III abrange 80 países, que apresentam a presença de serviços isolados de cuidados paliativos; e o Grupo IV inclui 35 países, onde existem serviços de cuidados paliativos estruturados e uma política de provisão da assistência prestada.

Esses dados demonstram que apenas 35 países apresentam uma boa estruturação da prática dos cuidados paliativos. Contudo, é interessante perceber o esforço de outras

nações para implementação de iniciativas na área. Nessa pesquisa, o Brasil é classificado como componente do grupo III, e são constatados apenas 14 serviços existentes em território nacional.

A pesquisa do IOELC é retificada por outros estudos nacionais, que demonstram a existência de mais iniciativas de implantação de serviços. Em 2004, a Associação Brasileira de Cuidados Paliativos, realiza um levantamento dos serviços de cuidados paliativos do Brasil, evidenciando a existência de mais de 30 iniciativas, que se concentram da seguinte forma: vinte na região sudeste, sete no sul, três no nordeste, um na região centro-oeste e outro na região norte. Esses dados permitem visualizar a escassez de serviços, considerando a abrangência do país e as necessidades apresentadas em cada região (De Melo, 2004). Figueiredo e Melo (2006) e Maciel (2008) salientam a existência de no mínimo 40 serviços em território nacional, incluindo em sua maioria, iniciativas de serviços de dor dentro dos hospitais. Contudo, constata-se que esses dados ainda não são correspondentes as iniciativas existentes em território brasileiro.

Buscando dados mais atuais, encontra-se o Diretório Brasileiro de Cuidados Paliativos. Iniciativa da Academia Nacional de Cuidados Paliativos (ANCP, *online*), esse espaço dispõe de uma base de dados, que pode ser constantemente atualizada com o cadastro dos serviços existentes no país. Possibilitando assim uma maior divulgação das instituições com atuação na área, tornando-se uma ferramenta útil para profissionais, pacientes, familiares e pesquisadores. As iniciativas podem ser divulgadas em correlação com sua modalidade, dispondo das seguintes opções: equipe de interconsulta, enfermagem, ambulatório, assistência domiciliar, hospital-dia, hospedaria e hospital especializado.

Através desta busca, verifica-se a existência de 65 serviços cadastrados, demonstrando uma maior desenvolvimento na área. Importante ressaltar ainda, que a

possibilidade de existência de serviços não cadastrados, fator que impede a fidedignidade do panorama atual dos serviços existentes no Brasil, figura 1.



Figura 1 - Panorama atual de serviços de Cuidados Paliativos do Brasil. Construção baseada nos dados obtidos pela ANCP (*online*). Os algarismos representam o número de serviços existentes à data em cada Estado.

Com isso percebe-se que a prática dos cuidados paliativos tem crescido no decorrer dos anos, contudo ainda necessita de avanços, principalmente por tratar-se de um país como o Brasil, de tamanha abrangência, com recursos escassos e necessidades complexas de assistência. (Floriani & Scharamm, 2007).

Em um comparativo com outros países encontra-se no EAPC Atlas of Palliative Care in Europe, com dados de 2005, no Reino Unido o quantitativo de mais de 12 serviços de cuidados paliativos por milhão de habitantes no Reino Unido, de 4 a 8 por milhão de habitantes na Espanha, e menos de 2 por milhão, em Portugal (Neto, 2010). Assim, o apanhado histórico e a constatação da situação dos países nos últimos

anos, demonstram o caráter recente e inovador dos cuidados paliativos, quando comparada a outros modelos de prestação de cuidados. (De Marco & Degiovani apud De Marco, Abud, Lucchese, & Zimmermann, 2012) No Brasil, esse modelo iniciou no final da década de 1980, e tem apresentado avanço considerável, apesar de ainda escasso com relação às necessidades do país. (Figueiredo, 2006; Matsumoto, 2012).

De Marco e Degiovani (como citdo em De Marco, Abud, Lucchese, & Zimmermann, 2012) revelam que o primeiro serviço voltado totalmente para o cuidado de pacientes fora de possibilidades terapêuticas surgiu no país em 1983, no Rio Grande do Sul. Ainda nessa década, foram criados ambulatórios especializados em São Paulo, Florianópolis e Rio de Janeiro, bem como disciplinas e cursos sobre essa temática foram inseridos nas instituições de ensino e saúde em todo território nacional (Figueiredo, 2006).

Em 1997 é fundada a Associação Brasileira de Cuidados Paliativos (ABCP), e em 2005 criada a Academia Nacional de Cuidados Paliativos (ANCP), ambas em São Paulo. A primeira iniciativa teve como base os estatutos da Associação Européia de Cuidados Paliativos, “que já tinha um conselho científico de profissionais de alto nível e larga experiência, aspectos foram adaptados à nossa realidade e iniciou-se o caminho para o que é a essência da medicina e a qualidade do atendimento contínuo” (De Melo, 2004, p.296). E a segunda que tem como principal missão a promoção do desenvolvimento dos cuidados paliativos no Brasil, visando uma assistência a saúde, com maior dignidade e rigor científico (Carvalho & Parsons, 2012).

Considerando esses aspectos, é evidente o desafio crescente enfrentado pelo sistema de saúde brasileiro. Nas últimas décadas, com o aumento da população idosa, da quantidade de indivíduos com câncer, doenças cardiovasculares e cerebrovasculares, torna-se necessário o estabelecimento de políticas de saúde voltadas aos pacientes

terminais. Acredita-se então que somente através de programas na área de cuidados paliativos podem ser estabelecidas bases técnicas e serem discutidas políticas nacionais de cuidados em fim de vida. Para isso, torna-se necessária uma discussão multisetorial, que conte com a participação efetiva da população (Silva & Hortale, 2006). Além disso, torna-se necessário o investimento na área de pesquisas, ensino, organização de serviços e formação de recursos humanos. É imprescindível esse aperfeiçoamento e a articulação entre os diferentes níveis de assistência visando o atendimento das necessidades populacionais emergentes (Floriani & Scharamm, 2007).

Recentemente, tem-se verificado algumas iniciativas governamentais visando a construção de uma rede de cuidados de fim de vida (Floriani & Scharamm, 2007). Essa iniciativa tem suas origens por volta de 1990, quando se inicia no Brasil um debate que salienta a necessidade de incorporação da filosofia e prática dos cuidados paliativos na organização do sistema de saúde nacional, fator que fomenta a criação de políticas públicas orientadoras. Os primeiros documentos nacionais sobre a temática foram oficializados referenciando inicialmente questões como a analgesia e combate da dor na oncologia. Atualmente, verifica-se a abrangência de documentos que referencial os cuidados paliativos.

A legislação referente a Cuidados Paliativos no Brasil pode ser discutida sob o aspecto operacional, através das diversas portarias e documentos emitidos pela Agência Nacional de Vigilância Sanitária (Anvisa) e Ministério da Saúde versando sobre a criação da Política Nacional de Cuidados Paliativos e normas de funcionamento. Outro enfoque do tema leva em conta aspectos jurídicos propriamente ditos, no que diz respeito ao atendimento e cuidados dados pelo médico e equipe multidisciplinar a pacientes com doenças avançadas e sem possibilidades terapêuticas curativas (Carvalho, 2008, p.614).

Apesar dessa formalização, os conceitos e propostas apresentadas nem sempre são cumpridas como um todo no país. Esse fator deve-se, entre outros aspectos, pelo Brasil ainda não apresentar disponibilidade de profissionais e serviços que dêem conta da demanda apresentada pela população. Fica evidente a carência do cumprimento de regulamentações e definições, além da inserção efetiva das mesmas nas políticas assistenciais, tanto a nível público como privado, assim como maior formação e qualificação de profissionais especializados (Maciel, 2012).

Ainda visando compreender o funcionamento dos serviços de cuidados paliativos no Brasil, o Ministério da Saúde (2002), baseado nas diretrizes para atenção em cuidados paliativos e controle da dor crônica no país, propõe que as ações em cuidados paliativos devam ocorrer nos três níveis de atenção à saúde do Sistema Único de Saúde:

1. Na Atenção Básica,
2. Na Atenção Especializada ou de média complexidade,
3. Na Atenção Especializada ou de alta complexidade.

Na Atenção Básica, os cuidados paliativos são ofertados pelas equipes de Saúde da Família, através da assistência domiciliar humanizada. Essa proposta é capaz de contribuir para a desospitalização e redução de riscos, devido a longos internamentos, muitas vezes, desnecessários, além da redução de custos que a hospitalização pressupõe. Na Atenção Especializada, de Média Complexidade, seriam realizadas assistência ambulatorial, os internamentos por intercorrências, os internamentos de longa permanência e o atendimento clínico ou cirúrgico de doentes contra-referidos para cuidados paliativos, através de cuidados domiciliares, ambulatoriais e hospitalares de média complexidade. A Atenção Especializada, de Alta Complexidade, também seria responsável por fornecer assistência ambulatorial, internamentos por intercorrências,

internamentos de longa permanência, mas ofereceria também assistência domiciliar. Além disso, são propostas capacitações e educação permanente nas equipes de todos os níveis de atenção (Brasil, Ministério da Saúde, 2002).

As ações devem ser planejadas de acordo com os três níveis de atenção, de maneira correspondente às necessidades e especificidades regionais. Conforme explicitado no Guia de “Critérios de qualidade para os cuidados paliativos no Brasil”, no nível 1, os cuidados paliativos devem ser oferecidos por equipes móveis, com formação específica e em constante processo de educação na área, que não dispõem de estrutura interna própria, mas possuem espaço físico capaz de abarcar as atividades propostas. Esse serviço poderia ser oferecido em regime domiciliar e de internamento, limitando-se à função de aconselhamento e suporte nas dimensões sociais, emocionais e espirituais. No nível 2, os cuidados paliativos são oferecidos em unidades assistenciais em domicílio ou com internamento próprio, através de equipes multiprofissionais capacitadas, para dispor de atenção integral ao paciente. Assim, as equipes são capazes de garantir apoio e disponibilidade em período integral, na atuação de média complexidade. Já no nível 3 é organizado com as mesmas condições do nível anterior, somando somente o desenvolvimento de programas regulares e estruturados através de formação e capacitação especializada na área, o desenvolvimento de pesquisa e protocolos de conduta em cuidados paliativos, além da capacidade da equipe multiprofissional de atender e orientar em situações complexas e com exigência alta, compreendendo assim as unidades de referência em cuidados paliativos (Maciel et al, 2006)

É notório que os cenários de atuação são diferenciados de acordo com o nível de atenção necessária. Por mais que os cuidados à saúde sejam referenciados prioritariamente ao ambiente hospitalar não se restringem somente a essa instituição. No

Brasil, devido a crescente demanda de cuidados em saúde e a incipiência de políticas de cuidados domiciliares no país, esse formato tem se configurado como a maior cenário de atuação na área. Contudo, fazendo um comparativo com outros espaços, salienta-se que na América do Norte, apesar dos hospitais também serem um ambiente de cuidados emergente, o domicílio ocupa, na mesma proporção, um lugar prioritário de assistência. Já na Europa, denota-se que a cultura hospice encontra-se organizada de maneira mais profunda (Rodrigues, 2012).

De acordo com Kruse, Vieira, Ambrosini, Niemeyer e Silva, (2007) os cuidados paliativos podem ser realizados também em centros especializados, asilos, casas de repouso, moradias assistidas, *hospices*, clínicas e no domicílio do próprio paciente. Já Maciel (2008) salienta quatro locais como prioritários para esses cuidados: as hospedarias, enfermarias, ambulatórios ou em domicílio. O autor sugere que pacientes com necessidades agudas de internamento devam ser referenciados para enfermarias de hospitais gerais de alta complexidade, e que pacientes crônicos e com necessidade de longa permanência no internamento devem ser direcionados para unidades de saúde de complexidade menor, como hospitais secundários, hospedarias ou sua residência, se tiverem condições de cuidados.

Maciel (2008) destaca que a enfermaria de cuidados paliativos difere da enfermaria geral à medida que fomenta o não isolamento do paciente, tendo como benefício a possibilidade de permanência de familiares 24 horas, com direito de acesso às informações do quadro clínico e processo de morte do doente, além do acesso irrestrito a visitas externas, incluindo de crianças. Além disso, o paciente é assistido de maneira individualizada e adequada nas suas necessidades, por uma equipe multiprofissional. Dessa maneira, o paciente crônico é assessorado em suas maiores necessidades, que são: o controle especializado de sintomas, a coordenação constante

dos cuidados e o suporte para comunicação e tomada de decisão. Como desvantagem desse espaço de atuação, vislumbra-se a associação que o paciente pode fazer desse ambiente com procedimentos invasivos e dolorosos (Rodrigues, 2012).

No cenário hospitalar, os cuidados paliativos podem ser estabelecidos sob diferentes modalidades de atuação, tanto através de uma unidade de cuidados paliativos, quanto de uma equipe consultora ou de uma equipe itinerante, conforme explicitado a seguir (Rodrigues, 2012).

- A unidade de cuidados paliativos é constituída a partir da organização de um conjunto de leitos estabelecido em uma área, que pode ser inserida no hospital ou distanciada da unidade central, onde uma equipe capacitada trabalha com a filosofia dos cuidados paliativos. Como vantagem, salienta-se a possibilidade de maior coesão de uma equipe especializada e competente para as especificidades dos cuidados. Já como desvantagem, revela-se a possibilidade de estigmatização do local como um ambiente para onde as pessoas são levadas para morrer, destoando da real função desse tipo de modelo de assistência. Também pode ocorrer o internamento prolongado de pacientes com prognóstico acima de seis meses de vida, fator que não é o objetivo da unidade.
- A equipe consultora é uma equipe interdisciplinar que é acionada pelo médico assistente que percebe a necessidade de inclusão dos cuidados paliativos para o ambiente onde o paciente está internado. Não é estabelecida especificamente em nenhuma unidade, bem como não possui leitos específicos, mas assiste os locais em que for solicitada pelo profissional. Dessa forma, geralmente compartilha a assistência com a equipe do setor, não assumindo a coordenação dos cuidados, mas dando

suporte com orientação de condutas. Como vantagem dessa modalidade de atuação, verifica-se que a equipe difunde a filosofia dos cuidados paliativos em diversos ambientes e equipes da instituição hospitalar, auxiliando na educação dos profissionais de saúde. Como desvantagem, percebe-se que esse tipo de assistência pode ser dificultada através do não preparo das equipes de referência dos setores, fator que requer um tempo de adaptação para o compartilhamento dos conhecimentos.

- A equipe itineranteguarda semelhanças com a anterior, pois também não mantém a assistência em leitos exclusivos, e é mobilizada pelo médico assistente. A diferença está que, nesse modelo, a equipe dos cuidados paliativos assume os cuidados, juntamente com o médico assistente, em conjunto, ou não. As vantagens e desvantagens são equivalentes ao modelo anterior.

Ressalta-se ainda, que no ambiente hospitalar, em qualquer um dos três modelos, a equipe de cuidados paliativos deve estar articulada com os profissionais da equipe assistencial, permitindo que se envolvam nos cuidados de fim de vida dos pacientes. Dessa maneira, desloca-se a ideia de que trabalhar com a morte é de responsabilidade somente das equipes especializadas.

Outro ambiente de atuação nos cuidados paliativos é o ambulatório, constituído para receber os pacientes advindos de outros setores ou especialidades, para consulta ou encaminhamento. Os critérios de inclusão nesse setor são organizados de acordo com especificidades de cada instituição, contudo sugere-se que alguns critérios sejam considerados, como: a proveniência do paciente, (inclusive restrições por região ou faixa etária); seu estado funcional, entendendo que o doente deve ser capaz de se locomover; a condição de ter uma doença ativa e progressiva, além de se encontrar fora

das possibilidades de cura; e a sobrevida, compreendendo que dentro da literatura médica determina-se que os pacientes devem ser encaminhados para os cuidados paliativos com a média de sobrevida de até seis meses – fator que impossibilita o encaminhamento dos pacientes em fase de menor dependência e destoa do que preconiza a OMS (Chiba, 2008).

No ambiente ambulatorial, devem ser abordados diversos fatores envolvidos no cuidado do paciente, abrangendo não apenas os aspectos físicos da doença, mas também podem ser referidas más notícias, trabalhadas emoções profundas, explicadas opções de manejo e discutidas questões referentes a morte e outros temas emergentes. Contudo, no sistema de saúde brasileiro, esse formato demonstra dificuldade em sua aplicabilidade, devido a falta de estrutura, mau gerenciamento do tempo de atendimento, precariedade na formação de recursos humanos e disponibilização de materiais, entre outros pontos que desfavorecem um cuidado que abarque toda complexidade desse nível de atenção, no que se refere a comunicação e aspectos subjetivos envolvidos. Em nível ambulatorial, as consultas devem ser agendadas para que seja estabelecido um plano de cuidados, que envolva os aspectos físicos, psíquicos, sociais e espirituais do paciente (Rodrigues, 2012).

No que tange à assistência domiciliar, percebe-se ainda pouca visibilidade no Brasil, apesar de a literatura mostrar uma preferência das pessoas por morrer em casa. Os cuidados, para serem prestados na residência, necessitam de uma avaliação crítica anterior da situação do paciente, verificando as vantagens e desvantagens dessa modalidade para o conforto do doente. Como vantagens dessa modalidade de atuação evidencia-se o atendimento das necessidades preferenciais do paciente, a maximização da sensação de conforto e proteção do mesmo e a disponibilidade dos cuidadores exclusivamente para aquele sujeito. Como desvantagens, pode-se verificar a falta de

disponibilidade de drogas de maneira imediata, a possibilidade de distanciamento da residência de recursos complementares de saúde e a disponibilização da declaração de óbito para pacientes que morrem em casa (Rodrigues, 2012).

Para Sakurada e Taquemori (2008) o atendimento domiciliar se diferencia da prestação de cuidados hospitalares à medida que minimiza os custos, tem caráter menos tecnicista e favorece a contextualização do doente com sua história de vida em um momento essencial de cuidados. “A assistência domiciliária (AD) é uma modalidade em franca expansão que vem sendo adotada no âmbito dos sistemas de saúde, aliando motivações racionalizadoras e humanitárias” (p.120). Essa prestação de cuidados tem inúmeros benefícios, tais como:

- Ofavorecimento de maior qualidade no atendimento;
- A redução do tempo de internação, que possibilita menores gastos, além de minimizar riscos de infecção;
- A promoção do auto-cuidado, desenvolvendo autonomia e capacidade de adaptação do paciente e seus familiares;
- A retomada dos vínculos e rotinas de vida do paciente.

Dessa maneira, o retorno para casa confere ao paciente maior familiaridade com seu espaço, possibilitando que o mesmo tenha suas necessidades atendidas conforme suas preferências. Contudo, para o sucesso desse modelo de atendimento, torna-se necessário o preenchimento de alguns critérios indicados por Rodrigues (2012) a partir da Resolução da Diretoria Colegiada (RDC) da Anvisa e da portaria MS2529, ambas estabelecidas em 2006. São eles:

- A definição diagnóstica,
- O estabelecimento de um plano terapêutico definido,
- A estruturação da residência em termos de higiene e conforto,

- A responsabilização de um cuidador capaz de compreender as informações e orientações transmitidas pela equipe, bem como o desejo do paciente ou familiar de permanecer em cuidados domiciliares.

Matsumoto e Manna (2008) descrevem ainda outro local de atuação, a hospedaria. Retomando o histórico desse conceito, entendem-no como um local similar a uma casa de apoio, longe do hospital, que vise o maior conforto e bem-estar dos pacientes e seus familiares. “Trata-se de um 'lar', compartilhado pelos pacientes, seus familiares/cuidadores e pela equipe” (p.104).

Esse modo de organização ampliada possibilita o desenvolvimento e aprimoramento de programas de atenção integral, coerentes às necessidades físicas, emocionais, sociais e espirituais dos doentes e seus familiares. Contudo, é importante entender que independente do modelo de prestação de serviços, os cuidados paliativos visam: reconhecer e aliviar a dor e os sintomas, bem como o sofrimento psicossocial, incluindo cuidado familiar, e o sofrimento espiritual/existencial, estabelecer de uma comunicação sensível e empática entre profissionais, pacientes e familiares, respeitar a honestidade entre todos e atuar em equipe multiprofissionais, de caráter interdisciplinar (Maciel, 2012). Assim, a inserção no sistema de saúde pode se dar de diferentes maneiras, não existindo um modelo ideal, devendo ser escolhido de acordo com as necessidades da população, dos serviços ou dos provedores, sendo eles públicos ou privados (Silva & Hortale, 2006).

É fundamental enfatizar que, para a melhor compreensão da realidade dos cuidados paliativos em cada espaço, “a prática dos Cuidados Paliativos deve ser adaptada a cada país ou região de acordo com aspectos relevantes como: disponibilidade de recursos materiais e humanos, tipo de planejamento em saúde existente, aspectos culturais e sociais da população atendida” (Maciel, 2008, p.22). Dessa maneira, alguns

autores trazem modelos de articulação dos cuidados paliativos com os cuidados curativos, abrangendo os ideais a serem alcançados, os mais comuns na prática e aqueles que devem ser evitados.

Camargo e Kurashima (2007), baseando-se em Billings (2002), ressaltam três modelos de integração de cuidados paliativos.

- O primeiro é o modelo mais comum, mas não ideal, onde os cuidados paliativos são iniciados somente quando o óbito está próximo. Aqui, o tratamento anticâncer ocorre enquanto ainda há possibilidade de cura e os cuidados paliativos são iniciados de maneira posterior, com maior proximidade do momento do morrer. Entende-se, portanto, que ocorrem em momentos diferentes, sem nenhuma articulação, havendo interrupção de um para o início do outro.
- O segundo, mais adequado, segue as recomendações na Organização Mundial de Saúde, onde os cuidados paliativos são integrados no momento do diagnóstico e são intensificados de acordo com a progressão da doença. O diferencial desse modelo é que os tratamentos ocorrem de maneira simultânea, mesmo que o tratamento anticâncer seja prioritário no momento de maior probabilidade curativa, e os cuidados paliativos intensificados com maior proximidade do óbito.
- Já o terceiro, seria o modelo ideal, onde não existem limites claros entre o tratamento curativo e o paliativo, havendo completa integração entre eles, desde o momento diagnóstico até o óbito, fator que favorece os cuidados oferecidos em melhor qualidade, desde o início da doença.

Capelas e Neto (2010), baseando-se em Gómez-Batistee *et al.* (2005), também ressaltam diversos modelos de atuação com pacientes em cuidados paliativos, trazendo

exemplos, tanto de modelos desadequados aos conceitos e princípios dos cuidados paliativos estabelecidos pela OMS, quanto do modelo preconizado atualmente.

- O primeiro é o modelo de obstinação terapêutica, ocorrido quando as tentativas de diagnóstico e tratamento curativo perpassam todo percurso de cuidados, até o momento da morte. Essa linha de ação demonstra sua inadequação, à medida que tem pouca ou nenhuma possibilidade de resposta, além de elevados custos financeiros tanto para o doente e a família, quanto para o sistema de saúde.
- O segundo modelo ressaltado é o do abandono, também considerado inadequado, à medida após a utilização de inúmeras estratégias de cura, comunica-se a família que “não há mais nada a ser feito” por aquele paciente. Dessa maneira, enquanto a doença apresenta cura são realizados todos os tratamentos específicos necessários, mas quando não apresenta possibilidade curativa, o paciente é abandonado, até o momento de sua morte, ou permanece com a realização de terapêuticas curativas inadequadas clínica e eticamente para o paciente, ocorrendo a negação de práticas de cuidado que visem a qualidade de vida. Essa situação ocorre com certa constância nas instituições de saúde voltadas para os cuidados de doenças agudas, causando a utilização inadequada e descomunal dos serviços e ocasionando aos doentes e familiares sentimentos de frustração.
- O terceiro se refere ao modelo tradicional de atuação, iniciado a partir do movimento dos hospices. Sua ocorrência se dá quando o paciente após passar por todo tratamento curativo, pela falta de êxito, seria transferido para o modelo paliativo. Nele não há ligações entre os dois tipos de

tratamento, sendo necessariamente excludentes e autônomos, tendo semelhança com o primeiro modelo apresentado por Camargo e Kurashima (2007).

Essa dicotomia e ausência de articulação tornar-se-ia o ponto fraco deste modelo, com custos elevados para o doente e sistema, pois doente e família apenas tardiamente se beneficiavam da intervenção paliativa, e a acessibilidade e equidade dos recursos não era tanta como a desejada e necessitada. No entanto, foi um grande avanço em relação aos modelos anteriores, nomeadamente o de obstinação terapêutica (Capelas & Neto, 2010, p.788).

- O quarto modelo advém da definição de cuidados paliativos da OMS, correspondendo ao segundo modelo apresentado por Camargo e Kurashima (2007). Diferentemente do modelo anterior, nesse busca-se a integração entre o tratamento específico curativo e o tratamento paliativo, coexistindo intervenções de ambos, de acordo com as necessidades apresentadas pelo paciente. Intensifica-se o tratamento paliativo, à medida que o doente necessite dos benefícios dessa modalidade.
- O quinto, último e mais adequado modelo, pode se referir ao terceiro modelo apresentado por Camargo e Kurashima (2007). Acredita-se, nesse formato ideal, que deve existir permanente colaboração e articulação entre as intervenções curativas e paliativas, desde o diagnóstico da doença.

Distingue-se a existência de diversos tipos de modelo de cuidado, fundamentando a ideia de que os cuidados paliativos não devem ser entendidos como uma alternativa buscada somente com o fracasso ao tratamento curativo (Davies

&Higginson, 2004). Contudo, torna-se essencial compreender que existem diversas formas de se trabalhar com os cuidados paliativos, sendo de suma importância que se estabeleçam medidas que favoreçam o bem estar do paciente, sem fragmentação ou descontinuidade dos cuidados (Sepúlveda, Marlin, Yoshida, &Ullrich, 2002). O ideal seria que os cuidados paliativos andassem juntos com os cuidados curativos, iniciando no momento do diagnóstico de enfermidades que ameacem a vida, abrangendo pacientes com doenças graves, progressivas e incuráveis, pois quando essa abordagem se dá precocemente, torna-se possível prevenir sintomas, trazendo maior bem-estar e qualidade de vida ao paciente (Macielet *al*, 2006). No entanto, considerando a abrangência de casos que se enquadram nesse perfil, nota-se a falta de disponibilidade e preparo de profissionais e serviços que sejam suficientes e capazes de integrar, desde o diagnóstico, os cuidados curativos e paliativos (Arantes, 2012).

Dessa forma, verifica-se a necessidade do estabelecimento de critérios de recomendação para esse tipo de cuidados específicos. Maciel (2008) observa que existem maneiras de conciliar os dois tratamentos, seguindo o modelo ideal dos cuidados paliativos.

A concomitância da abordagem paliativa com o tratamento curativo é perfeitamente viável. Da mesma forma, ações paliativas desenvolvidas na fase do diagnóstico e do tratamento de uma doença não exigem a presença de uma equipe especializada e podem ser desenvolvidas por qualquer profissional na área da saúde. À medida que a doença progride e o tratamento curativo perde o poder de oferecer um controle razoável da mesma, os Cuidados Paliativos crescem em significado, surgindo como uma necessidade absoluta na fase em que a incurabilidade se torna uma realidade (p.17).

Arantes (2012) ressalta que um dos critérios de indicação mais discutidos em relação com o prognóstico e tempo de vida do paciente. Importando os critérios do

Medicare americano, acredita-se que a expectativa de até seis meses de vida, bem como o desejo do paciente em realizar tratamento sem fins curativos que prolonguem sua vida, podem ser utilizadas como indicação para os cuidados paliativos exclusivos.

Maciel (2008) diferencia o processo de cuidados com pacientes oncológicos e outras doenças como falências funcionais, síndromes demenciais ou sequelas neurológicas. Sobre o tratamento do câncer, revela que:

Para pacientes com câncer, sabe-se que o contato com o diagnóstico é a fase mais difícil, e que sempre se necessita de suporte emocional para enfrentar o período de tratamento e as adaptações ao adoecer. É doença eminentemente ameaçadora. O tratamento pode trazer desconforto, a dor pode se manifestar como primeiro sintoma ou ser conseqüente ao próprio tratamento, e nunca pode ser desconsiderada. O tratamento adequado da dor em qualquer doença é imprescindível e a presença da dor deve ser inaceitável. Após determinado período, por falência do tratamento ou recidiva, a doença evolui de forma progressiva e inversamente proporcional à condição clínica e capacidade funcional do doente. O declínio é perfeitamente visível, e os Cuidados Paliativos se tornam imperativos. Chega-se a um período no qual a morte é inevitável e uma cadeia de sinais e sintomas anunciam sua proximidade. Esse período, chamado de fase final da vida, requer atenção especial, vigilância intensa e uma terapêutica especializada e absolutamente voltada para o alívio dos sintomas do paciente. O objetivo da assistência a essa fase da vida é proporcionar o devido conforto sem que a consciência fique comprometida a ponto de tirar do paciente sua capacidade de se comunicar (p.23).

Entende-se, portanto, que essa prestação de cuidados deve perpassar todo o percurso da assistência à saúde do paciente e sua família, englobando todos os aspectos envolvidos no adoecimento e processo de morrer. Para cuidar de um paciente em cuidados paliativos, devem-se considerar tanto os aspectos biológicos, quanto

psicológicos, familiares, sociais, culturais e espirituais envolvidos, assim como Saunders vislumbrou conceituando a dor total. Essa abrangência contemplada pelos cuidados paliativos pode ser observada em seus princípios:

- Promover o alívio da dor e de outros sintomas;
- Afirmar a vida e a morte como processos naturais;
- Não acelerar nem adiar a morte;
- Integrar os aspectos psicológicos, sociais e espirituais aos cuidados com o paciente;
- Oferecer um sistema de apoio e suporte que permita ao paciente viver o mais ativamente possível, até sua morte;
- Oferecer um sistema de suporte para ajudar a família a lidar com a doença e o luto;
- Usar uma abordagem multiprofissional para acessar necessidades dos pacientes e suas famílias, incluindo suporte ao luto;
- Melhorar a qualidade de vida e influenciar, de maneira positiva, no curso da doença;
- Iniciar, o mais breve possível, os cuidados paliativos, juntamente com outras medidas de prolongamento da vida, além de realizar todas as investigações necessárias para melhor compreensão e controle das situações clínicas estressantes (WHO, 2002).

Busca-se, através do acompanhamento multiprofissional, proporcionar maior qualidade de vida ao paciente e seus familiares. Entendendo que qualidade de vida engloba tanto aspectos físicos, como psicossociais e espirituais, é importante frisar a contribuição de cada um desses aspectos na multidimensionalidade do cuidar nos cuidados paliativos.

Com relação aos aspectos físicos, diversas questões devem ser consideradas. Conforme disposto acima, busca-se o controle da dor e outros sintomas, favorecendo maior conforto e qualidade de vida ao paciente. A dor é um sintoma esperado nas doenças crônicas, contudo não deve ser tratado como algo natural e que deve permanecer durante os cuidados assistenciais. Trata-se de um sintoma que pode estar ou não associado à real degradação corporal, mas é vivenciada de forma subjetiva pelo paciente, possuindo caráter sinestésico e emocional. Compreendendo o conceito de dor total, busca-se lidar com esse sintoma de forma holística e integrada. Destaca-se como um dos pontos mais delicados dos cuidados, manifestando-se no âmbito físico, contudo revelando impacto não somente no âmbito corporal, mas em toda vida do doente. Dessa maneira, torna-se alvo prioritário de cuidados, devendo ser mensurada e tratada de maneira singular e subjetiva (Arantes & Maciel, 2008).

Para os cuidados com a dor, atualmente busca-se realizar uma abordagem com base na administração de fármacos, divididos em dois grupos: os analgésicos adjuvantes, referenciados para tratar sintomas específicos, como dores locais, neuropáticas, vômitos, entre outros, e os opiáceos, representando drogas de resultado produtivo no controle do evento doloroso (Brasil, Ministério da Saúde, 2001). Apesar dessa delimitação, existem divergências e dilemas de ordem ética que perpassam a prática dos profissionais de saúde. Conforme revela Rich (2006) a desinformação e falta de preparo técnico dos profissionais para utilização correta e padronizada dos fármacos é fator dificultador do processo de cuidados.

Contudo, Maciel (2008) reforça que “medidas terapêuticas jamais podem se limitar à aplicação de fármacos. Todos os recursos não-farmacológicos podem ser utilizados, desde que confortáveis e aceitos pelo doente” (p.21). O autor ainda ressalta outros recursos como a acupuntura, massagens, técnicas de relaxamento corporal, entre

outros procedimentos que venham agregar no tratamento e minimização do sofrimento do paciente.

Conforme demonstrado pela Sociedade Española de Cuidados Paliativos (2008) outras manifestações devem ser alvo de cuidados, incluindo:

- Sintomas de caráter respiratório, como dispnéia e broncorréia,
- Sintomas de ordem digestiva, como vômitos e obstipação,
- Sintomas do âmbito nutricional, como caquexia e desnutrição,
- Sintomas emergenciais, como hemorragias e síndrome da veia cava superior,
- Sintomas de ordem psíquica, como *delirium*, ansiedade e depressão.

Assim, os profissionais da saúde devem buscar prevenir o aparecimento ou minimizar as repercussões de todos esses aspectos inclusos no processo de adoecimento e morte. Como demonstra Maciel (2008) “os sintomas físicos são fatores de desconforto. Para estes existem procedimentos, medicamentos e abordagens capazes de proporcionar um bem-estar físico até o final da vida” (p.17).

Fatores de ordem psicossocial também necessitam de cuidados, à medida que o sofrimento advindo do recebimento de um diagnóstico ou comunicação de prognóstico reservado afeta o desenvolvimento da vida do paciente e tem implicações em todos seu sistema familiar e social. Uma doença crônica diferencia-se das demais por sua complexidade diagnóstica e acompanhamento do prognóstico, pois esse momento delicado suscita alterações importantes tanto no âmbito psicológico quanto social de todos os envolvidos (Vinaccia & Orozco, 2005).

Considerando essa multidimensionalidade do cuidar, é primordial o acompanhamento dos pacientes e familiares por uma equipe multiprofissional, em todo processo de cuidados e níveis de atenção. Conforme Maciel (2008):

Só se entendem os Cuidados Paliativos quando realizados por equipe multiprofissional em trabalho harmônico e convergente. O foco da atenção não é a doença a ser curada/controlada, mas o doente, entendido como um ser biográfico, ativo, com direito a informação e a autonomia plena para as decisões a respeito de seu tratamento. A prática adequada dos Cuidados Paliativos preconiza atenção individualizada ao doente e à sua família, busca da excelência no controle de todos os sintomas e prevenção do sofrimento (p. 16).

Essa colaboração de diversas especialidades com conhecimentos e qualificações diferenciadas possibilita um olhar integral sobre o sujeito de cuidados, abrangendo todas as nuances de suas necessidades, não somente as biológicas, que como já vimos, não são suficientes. Maciel e colaboradores (2006) revelam que essa equipe deve ser composta por médicos e enfermeiros, com cooperação de assistente social e psicólogo. Ainda sublinha que:

Considera-se equipe básica aquela que inclui médico e enfermeiro(a), com a cooperação de profissionais de serviço social e psicologia; equipe completa, a que incorpora profissionais de trabalho social e psicologia, além de outros (fisioterapeuta, terapeuta ocupacional e outros); a equipe de referência é aquela que realiza funções de referência na complexidade assistencial associadas a formação avançada universitária e investigação. Voluntários e assistentes espirituais representam condição ideal em todos os níveis de atenção e sua presença deve ser estimulada em todas as equipes, desde que adequadamente treinados nos princípios dos cuidados paliativos, para que não haja choque de linguagem e atitudes que estimulem a geração de falsas esperanças e expectativas irreais. O número de profissionais que formará a equipe se estabelecerá em função dos recursos com que prestarão o serviço, da tipologia dos pacientes a atender e de seus indicadores de atividade (...) A equipe de profissionais de cuidados paliativos disporá de capacitação

avançada, atualização e avaliação periódica de conhecimento e supervisão por órgão oficial e/ou sociedade competente (p.19).

Outros autores focam que a equipe de cuidados paliativos base é composta por médicos, enfermeiros e assistentes sociais, contudo é evidenciado que outros profissionais podem também colaborar para o fortalecimento da assistência integral aos pacientes e familiares, como psicólogos, nutricionistas, fisioterapeutas, terapeutas ocupacionais, bem como a equipe pode ter o auxílio de um conselheiro espiritual ou capelão (Junger, Pestinger, Elsner, Krumm & Radbruch, 2007; O'Connor, Fisher, & Guilfoyle, 2006; Pessini, 2004; Taquemori & Sera, 2008;).

Fica clara a importância de uma equipe composta por diversos profissionais, à medida que nenhuma categoria profissional apresenta todas as respostas corretas para o enfrentamento da doença por esse ser complexo, que faz com que o trabalho coletivo tenha destaque e permita que as habilidades sejam integradas visando um melhor cuidado. Nesse sentido, as trocas permitem maior humanização e um olhar mais abrangente e completo para o sujeito, em todas as suas *nuances* (McCoughlan, 2004). Segundo este mesmo autor, além das habilidades descritas como necessárias aos profissionais de cuidados paliativos pela OMS, como: habilidade de estar presente em tempos de sentimentos adversos (desespero, raiva, tristeza e etc), promover o alívio da dor e outros sintomas, minimizando desconforto psicossocial e oferecer apoio espiritual, devem estar presentes também nesses profissionais, três elementos fundamentais: a compaixão, humildade e honestidade. Entendendo compaixão como buscar fazer para o outro o que gostaria que fizesse pra si, a humildade como a capacidade de admitir ao paciente quando não apresentar respostas, explicando que buscará maior entendimento acerca do assunto, e a honestidade, quando o profissional coloca o paciente como o centro do processo de decisão.

A partir de Afonso e Minayo (2013), o médico deve estar preparado para desempenhar um papel complexo, capaz de reunir atribuições técnicas, bioéticas e legais, levando em conta aspectos culturais, socioeconômicos e psicológicos envolvidos no processo de adoecer.

Os paliativistas – em outros termos, militantes da causa da boa morte – consideram que o ideal é que a pessoa que está vivenciando o processo do morrer tenha controle desse processo, realizando escolhas a partir das informações transmitidas pelo médico, sobre as técnicas e possibilidades terapêuticas. A palavra de ordem é a comunicação franca entre profissionais de saúde, pacientes e seus familiares: o tratamento deve ser discutido, em suas várias etapas, entre todos os atores sociais envolvidos. (...) O diálogo entre os atores sociais envolvidos no processo do morrer é central na proposta paliativista: uma vez explicitados os limites da ação do médico e as escolhas do paciente, é possível a deliberação sobre o período de vida ainda restante, a opção por determinados procedimentos e a despedida das pessoas, com o suporte de uma equipe multiprofissional. A ideia central do modelo inovador consiste em produzir dignidade e humanização da morte (Menezes, 2011, p.1440-1441).

Entende-se portanto que a os profissionais que trabalham com cuidados paliativos deverão ter sempre como objetivo a promoção da qualidade de vida do doente, além de controle e alívio de sintomas, e não o prolongamento da vida a todo custo, visando proporcionar uma “boa morte” ao paciente, através da prática da ortotanásia – conceito a ser discutido amplamente em capítulo posterior (Kovács apud Fonseca, 2004). Dessa maneira “cuidar paliativamente requer, muitas vezes, um tratamento mais ativo, mais abrangente e mais complexo. Não no sentido de sofisticação tecnológica, mas sim no de integração multidisciplinar” (Pessini & Bertachini, 2004, p.5). Assim, o trabalho multiprofissional da equipe de cuidados

paliativos pode trazer de volta a possibilidade de humanização do processo de morrer dos pacientes, opondo-se a ideia contemporânea de morte, como uma inimiga que deve ser evitada a todo custo.

2.3 Morte

*Quem não sabe o que é a vida,
Como poderá saber o que é a morte?
(Cafúcio)*

A concepção de morte é variável, conforme o contexto e a temporalidade em que se insere. Esse conceito é envolto por questões religiosas, filosóficas e culturais, capazes de proporcionar visões multifacetadas e conflitantes dessa temática (Siqueira-Batista & Schramm, 2004, Oliveira et al., 2003).

Na sociedade ocidental contemporânea, esse tema é abordado como algo que devemos fugir e temer, cercado de receios e angústias. Como demonstra Moritz (2005) “a cultura ocidental moderna torna a morte um assunto socialmente evitado e politicamente incorreto. A palavra morte frequentemente associa-se ao sentimento de dor” (p.51). Contudo, é importante sabermos que, apesar dessa associação nos parecer natural, a visão sobre esse conceito, nem sempre foi essa.

Philippe Ariés (2003), historiador francês, analisou as representações da morte, ocorridas a partir da Idade Média até os dias atuais, sob o ponto de vista histórico e sociológico. Salienta diversos modelos de compreensão da morte, perpassados durante a história do ocidente, compreendendo esse conceito sob quatro perspectivas: a morte domada, morte em si, morte do outro e morte interdita. Apesar de serem predominantes em momentos históricos e épocas específicas, é importante ressaltar que esses modelos podem coexistir e influenciaram a construção da visão de morte que temos na contemporaneidade.

A atitude perante a morte pode parecer quase imóvel através de períodos de tempo muito longos (...) No entanto, em certos momentos, intervêm modificações, na maior parte dos casos lentas, e por vezes imperceptíveis, e hoje em dia mais rápidas e mais conscientes (Ariés, 2003, p.19).

A primeira conceituação de morte retratada pelo autor, data o início da Idade Média, sendo denominada Morte Domada ou Domesticada. Nessa época, a morte não era envolta de questões existenciais, sendo entendida como um processo natural. A morte era aceita, como parte do destino coletivo da espécie, e aguardada como momento de salvação – crença advinda do cristianismo, predominante na época.

Assim, entendendo a morte como evento da natureza, o homem era advertido de sua chegada, através de sinais naturais ou de uma convicção íntima ou reconhecimento espontâneo de sua chegada. “Não tinham pressa de morrer, mas, quando viam chegada a hora, sem precipitações nem atrasos, precisamente como convinha, morriam cristãmente. Também outras pessoas, não cristãs, morriam como a mesma simplicidade” (Ariés, 2003, p.22).

De maneira anunciada, o moribundo possuía tempo para assimilá-la. Somente em casos excepcionais, como a peste ou a morte súbita, a morte deveria ser silenciada, por não se tratar de um evento esperado. A explicação para essa visão é trazida por Kovács (2003a), quando ressalta que a:

(...) morte desonrosa era a que ocorria por causa de assassinato ou acidentes, e nesse caso se proibia a sepultura cristã. A justificativa para não se proceder os rituais funerários cristãos, nessas situações, era que não havia tempo para o arrependimento (p.29).

Quando não ocorria de maneira súbita, havia tempo para preparação do moribundo e seus familiares para a morte, e os gestos e rituais podiam ser vivenciados e cumpridos por todos, como forma de cerimônia, sem precipitações, desespero ou

movimentos de emoção excessivos. Há, portanto, uma familiaridade e naturalidade na morte, sendo esta aceita, admitida de forma pacífica, como um evento natural e justo.

Essa morte é pública, vivenciada por familiares, amigos e vizinhos, incluindo as crianças, e organizada pelo próprio moribundo, que já conhece seu protocolo e se prepara para tomada de providências para este momento. Podemos ainda perceber essa visão presente em alguns contextos de interior, onde a morte é vista como um evento permeado de simplicidade e familiaridade, vivenciado, na maioria das vezes, na residência do moribundo.

Apesar de revelarem familiaridade com a morte, é importante salientar a separação existente entre o mundo dos vivos e dos mortos. As pessoas, na época, possuíam temores com relação aos mortos, e portanto os ritos funerários e o sepultamento afastado do local onde residiam os vivos ou em igrejas, tinham a função de impedir que os mortos regressassem.

Não de modo interruptivo, mas ocorrendo com sutis modificações, na segunda metade da Idade Média, mais precisamente a partir dos séculos XI e XII, inicia-se a descrição da Morte em Si. Nesse período, o sentido da morte passou a possuir maior dramaticidade e pessoalidade.

Há aqui uma mudança com relação a familiaridade com a morte. Nessa época, o homem se desloca da aceitação da morte a partir de uma concepção coletiva do destino, criando espaço para a concepção de responsabilidade individual. Aqui, há uma mudança na representação do Juízo Final, havendo a transferência da responsabilidade para o sujeito, no momento de sua morte. Cada homem tem suas boas e más ações contabilizadas, para o julgamento final, que ocorre no momento de sua morte.

Os rituais no momento da morte permanecem, ficando o moribundo rodeados de seus entes queridos. Contudo, a diferença crucial está na vivência contemplada somente

pelo doente. Na hora de sua morte, acreditava-se que seres sobrenaturais – de um lado o bem e de outro o mal – disputam a reação do doente ao rever sua vida, sendo este tentado por suas faltas ou boas ações.

A diferença crucial deste momento está na responsabilização do doente, no momento de sua morte, pois conforme demonstra Ariés (2003) “a sua atitude, no fulgor deste momento fugidio, anulará de uma só vez os pecados de toda a sua vida, se ele repelir a tentação; ou, pelo contrário, anulará todas as suas boas ações, se ele ceder” (p.37). Nessa fase de compreensão da morte, o doente continua tendo papel crucial em sua cerimônia, contudo determina seu destino através de sua vontade. “Estabelece-se, a partir do século XI, uma relação anteriormente desconhecida entre a morte de cada um e a consciência que possuía da sua individualidade” (Ariés, 2003, p.44).

Assim, evidenciam-se duas atitudes do homem perante a morte:

A primeira, simultaneamente a mais antiga, mais longa e mais comum, é a da resignação familiar ao destino coletivo da espécie (...) A segunda, que aparece no século XII, traduz a importância reconhecida nos tempos modernos à existência própria individual e pode traduzir-se por estoutra fórmula: a morte de si próprio (Ariés, 2003, p.47).

A partir do século XVIII, a morte ganha um sentido novo, surgindo o conceito de Morte do Outro. Nessa época, o homem preocupa-se menos com sua própria morte, dando espaço para o foco da morte do outro. A morte passa então a ser exaltada e dramatizada, vislumbrada de maneira romântica e retórica, tendo a lamentação e a saudade como inspirações para os novos cultos.

Aqui a morte começa a perder sua familiaridade, sendo vista como uma ruptura, um distanciamento da vida cotidiana. Nessa época, não referenciam mais a morte como algo desejado, mas ao mesmo tempo, esse processo era admirado por sua beleza. O cerimonial ocorrido no leito, rodeado de familiares, permanecia. Contudo, apresentava

diferenças consideráveis. Aqui, a separação é sentida, comovente e intolerável, e portanto, as emoções aparecem com maior espontaneidade e exaltação. Assim, a morte passou a ser aceita de maneira mais difícil, principalmente pelos acompanhantes, que temiam, mais do que sua própria morte, a morte de seus entes queridos.

A mudança encontra-se principalmente na complacência diante da morte e na relação do morto com a família, que passaram a compartilhar sentimentos e trocar afetos diante da morte. Aqui também ocorre uma mudança com relação aos cemitérios, que passam a ser integrados no interior das cidades. Portanto, percebemos as diferenças significativas apresentadas nessa época, cabendo entender que essa mudança rica de significados não é de origem cristã, mas de cunho positivista.

A partir da intolerância associada a morte do outro e da confiança renovada na relação entre o doente e sua família, a morte começa a ser permeada de sentimentos de evitação e incômodo. Assim, em meados do século XX, a morte passa a tomar um lugar de recusa, sendo referenciada como Morte Interdita.

Nessa época, a morte representa a interrupção da felicidade da vida e a separação daqueles que se amam. Por isso, os sentimentos que permeiam a morte são fortes, apresentando caráter dramático, e portanto, devem ser evitados e escondidos, vivenciados de maneira privada, para evitar maiores sofrimentos.

Além disso, com a modernidade e avanços científicos evidenciados, constata-se um deslocamento do lugar da morte. O moribundo, que antes morria em casa com seus familiares, de maneira natural e esperada, passa a morrer no ambiente hospitalar, de maneira solitária e desritualizada. A morte passa a ser vista como um fenômeno técnico, controlado e evitado pelos médicos, a todo custo, à medida que passa a representar um fracasso.

Dessa forma, o paciente encontra-se envolto de profissionais e recursos técnicos, e estes tornam-se os mais apropriados da morte, deslocando essa função do doente e seus familiares. Seus entes queridos, além de, muitas vezes, não estarem presentes no acompanhamento desse processo de morrer, escondem notícias do sujeito, visando poupá-lo da gravidade de seu estado.

Assim, o paciente, em processo de terminalidade, permanece internado no ambiente hospitalar, local onde pode usufruir de todos os cuidados necessários a manutenção de seu estado atual. Contudo, essa prática, induz ao afastamento do doente de seu convívio sócio-familiar, minimizando o acesso a suas relações interpessoais e conforto de sua casa, fator que condiciona a morte a ocorrer em um ambiente solitário e frio, diferente do ambiente familiar de sua residência (Siqueira, Zoboli, & Kipper, 2008, Pessini, 2004; Kovács, 2003a). Os hospitais favorecem o ocultamento da doença e da morte, tornando-a isolada, medicalizada e burocratizada (Kovács, 2003a).

Os rituais da morte vão se tornando cada vez mais discretos ou quase inexistentes. A morte foi retirada da sociedade e a expressão do luto vai se tornando indecente como a própria morte (...) O luto chega a provocar situações de constrangimento (Kovács, 2003a, p.69).

A morte passa a ser evitada, fator que se constata não somente pela restrição daquilo que é informado para o paciente, mas também pelas transformações dos ritos, que demonstram maior rapidez, e do encurtamento do luto, que deve ser evitado e vivenciado de maneira privada. Como demonstra Kovács (2003a) a morte invertida traz a ideia de que esse evento deve passar despercebido, buscando continuar a vida de maneira similar a como se a morte não tivesse ocorrido.

Procura-se reduzir a um mínimo decente as operações inevitáveis destinadas a fazer desaparecer o corpo. Importa antes de mais que a sociedade, os amigos, a vizinhança, os colegas, as crianças, se apercebam a menos possível

da passagem da morte. Se algumas formalidades se mantêm e se uma cerimônia continua a assinalar a partida, devem ter um caráter discreto e evitar todo o pretexto para qualquer emoção: por isso, as condolências à família são agora suprimidas no final dos serviços de enterramento. As manifestações aparentes de luto estão condenadas e em vias de extinção (Ariés, 2003, pp.63-64).

A morte então, é profundamente sentida, contudo dificilmente aceita. Dessa maneira, o luto torna-se cada vez mais solitário, repleto de sentimentos de vergonha e interdição. Deve, portanto, ser abreviado e escondido de todos, principalmente das crianças. Como demonstra Kubler-Ross (2008) vivemos em uma sociedade onde “a morte é encarada como tabu, onde os debates sobre ela são considerados mórbidos, e as crianças afastadas sob pretexto de que seria ‘demais’ para elas” (p.10). A autora ainda ressalta que esse afastamento das crianças dos rituais e processos de morte são estabelecidos com intuito de protegê-las, contudo o afastamento pode prejudicá-las, à medida que a privamos de rituais que possuem função de contribuir para elaboração do luto e incurtimos nelas um medo desnecessário.

Dessa maneira, a permissão para criança participar desses momentos, permite que compartilhem seus medos e angústias, e minimizem o silêncio cultuado e o sentimento de solidão, preparando-as gradualmente para encarar a morte com maior naturalidade, auxiliando assim no seu crescimento e amadurecimento. “O luto deixa de ser, portanto, um tempo necessário cujo respeito a sociedade impõe; tornou-se um estado mórbido que é preciso tratar, abreviar, eliminar” (Ariés, 2003, p.69).

Assim, atualmente, a morte deve ser recusada e negada, à medida que é evitada não somente pelos familiares e profissionais, mas também pela sociedade como um todo. A morte é convertida como tabu, e constituindo-se como “acontecimento medonho, pavoroso, um medo universal (...)” (Kubler-Ross, 2008, p.9). “A atitude

antiga, em que a morte é simultaneamente familiar, próxima e atenuada, indiferente, opõe-se muito à nossa, em que a morte provoca medo, a ponto de nem ousarmos dizer-lhe o nome” (Ariés, 2003, p.26).

Kovács (2003a) ressalta ainda a Morte Escancarada como um novo retrato da realidade contemporânea, a partir do final do século XX e início do século XIX, em concomitância com a morte interdita. Conforme revela “morte escancarada é o nome que atribuo à morte que invade, ocupa espaços, penetra na vida das pessoas a qualquer hora (...) A morte escancarada é brusca, repentina, invasiva e involuntária” (p.142).

Ao mesmo tempo em que esse tema é escondido e evitado, invade a constantemente a vida de todos, através da explanação de assassinatos e acidentes, tirando a sensação de proteção e influenciando em sentimentos de vulnerabilidade e medo. Essa morte é vinculada aos meios de comunicação, sendo exposta principalmente em programas de televisão, de maneira banalizada. Dessa maneira, as imagens despertam sentimentos variados, contudo não permitem tempo para reflexão e elaboração, à medida que não afeta a vida cotidiana dos sujeitos (Kovács, 2003a). “Constantemente abordados pelos meios de comunicação, adentram nas esferas pública e privada, bem como nos espaços de sociabilidade, nos colocando em contato, nem sempre desejado, com a realidade da finitude humana” (Colovan, Corrêa, Hoffmann-Horochovski, & Murata, 2010, p.561).

Giacchia (2005) ressalta que a forma como as sociedades se posicionam frente a morte, representa papel decisivo na constituição e manutenção da identidade coletiva e construção da tradição cultural. Eu acrescentaria ainda, que o oposto também é verdadeiro, à medida que a morte é vista a partir da forma como construímos nossa sociedade culturalmente. Kovács (2003a) salienta que a forma como encaramos a morte

revela informações importantes para compreensão de rituais e formas de enfrentamento, presentes em cada contexto social.

De maneira complementar, outros autores ressaltam fatores que contribuem para interdição da morte, em nossa sociedade ocidental. Souza (2002) salienta que a morte desestrutura o modelo social atual de preservação da felicidade, e por isso é concebida como algo que devemos fugir. Como demonstra Moritz (2005), “a palavra morte frequentemente associa-se a sentimentos de dor, sofrimento, separação e perda. A civilização ocidental moderna foge desse tipo de sentimentos; conseqüentemente, foge da morte” (p.63).

Além disso, devemos considerar a negação da morte como um problema das sociedades individuais, onde a dor da perda é mais intensa do que em sociedades coletivas, em que as relações sociais possibilitam uma diluição do sofrimento, por ser vivenciada de maneira pública e compartilhada. (Santos, 2000; Vilar, 2000 como citado em Caputo, 2014)

O progressivo crescimento tecnológico também é destacado como fator que desfavorece a visão de morte como um processo natural (Coe, 2005; Vilar, 2000 como citado em Caputo, 2014). Moser e Soares (2006) revelam que com o avanço da medicina, introdução e desenvolvimento dos cuidados intensivos, modificou-se a visão médica sobre a doença e morte, favorecendo a esfera científico-tecnológica de cuidado. Essa mudança promoveu um duelo entre a abreviação e o prolongamento da vida, induzindo na área da saúde uma visão da morte como um fracasso médico.

Embora seja inevitável, aceitar a morte não é uma tarefa fácil, e o processo de morrer deve ser vislumbrado com muita cautela e complexidade, principalmente no que tange à área da saúde. Os cuidados ainda são muito voltados para manter os pacientes vivos e saudáveis, e, portanto mesmo para os profissionais da área, que deveriam estar

próximos e ter diálogos constantes sobre este assunto, ainda são tomados pelo desconforto da temática. Assim, a morte ainda se apresenta como uma questão difícil a ser discutida, não somente na nossa cultura, mas também no ambiente hospitalar. Embora os profissionais de saúde encontrem-se em constante e inevitável relação com a morte em sua prática, ainda não conseguem se familiarizar com ela, tomando-a como um processo natural.

Como demonstra Moritz (2005) a morte, a partir de 1930, ou mais especificamente desde 1945, passa a ocorrer com frequência no ambiente hospitalar. Os profissionais de saúde, qualificados para lidar com a vida e lutar contra morte, são desafiados a cuidar daqueles que estão morrendo, saindo do papel de heróis para vivenciar sentimentos de fracasso e impotência.

No século XXI, a morte entrou na era da alta tecnologia, podendo ser qualificada por cinco características: um ato prolongado, gerado pelo desenvolvimento tecnológico; um fato científico, gerado pelo aperfeiçoamento da monitoração; um fato passivo, já que as decisões pertencem aos médicos e familiar e não ao enfermo; um ato profano, por não atender às crenças e valores do paciente, e ato de isolamento, pois o ser humano morre socialmente em solidão (Moritz, 2005, p.52).

A tecnologia permite o aumento do bem-estar, o prolongamento da vida, bem como, muitas vezes, o evitamento da morte (Junges, Cremonese, Oliveira, Souza, & Backes, 2010). Dessa forma, o fim da vida torna-se um evento inadmissível, visto como um fracasso que pode ser evitado, ou se não for possível, retardado. Vivemos em uma era de impotência diante da inevitabilidade da morte, em que a tecnologia e medicalização podem transformar o processo de morrer em um momento repleto de angústia e sofrimento, para o paciente, familiares e equipe de saúde (Medeiros & Lustosa, 2011).

O avanço tecnológico favoreceu a cura de doenças, anteriormente consideradas fatais, como o câncer. Contudo, esse prolongamento de vida vem sendo cada vez mais discutido no âmbito da bioética e da dignidade do morrer (Kovács, 2003c; Torres, 2003). Assim, o progresso da medicina permite tanto o aumento da sobrevivência dos pacientes com doenças graves, que antes eram consideradas incuráveis, quanto o prolongamento do tempo para a morte, como processo causador de sofrimento ao paciente e seus familiares (Lago et al, 2005; Moritz & Nasar, 2004).

Buscando então estabelecer cuidados integrais, que sejam benéficos aos sujeitos assistidos, devemos articular ao aprimoramento científico e tecnológico evidenciado, uma assistência humanizada, para que a fase final de vida dos doentes não seja vivenciada como um doloroso processo de morrer. Não deve-se portanto lutar contra a morte de maneira obstinada e sem limites, mas focalizar na dignidade em todo processo de acompanhamento dos pacientes.

Compreende-se portanto a relevância das novas tecnologias de cuidado na assistência, contudo para o alcance de uma morte digna, o processo de cuidados estabelecidos devem ser pautados em princípios éticos e humanos (Bettinelli & Waskiewicz, 2003). A bioética, como o campo interdisciplinar que enfoca as questões referentes à vida humana e a saúde (Potter, 2001) norteia a prática médica a partir de alguns princípios, sendo eles: autonomia, beneficência, não maleficência e justiça.

O princípio da autonomia rege pelo respeito as vontades e desejos expressados pelo paciente. Pressupõe à pessoa a liberdade para decidir sobre aquilo que considera bom ou não para si (Rotta, 2005; Beauchamp & Childress, 2002; ONU, 2005; Kovács, 2003c). As escolhas do paciente devem ser priorizadas e respeitadas. Diante de sua capacidade decisória, o mesmo deve avaliar e autorizar procedimentos referentes a

doença, tratamentos e processo de morrer, ponderando benefícios e riscos (Guedes, 2010; Silva, 2008).

Assim, esse princípio garante aos sujeitos o direito à autodeterminação e capacidade de gerenciamento (Beauchamp & Childress, 2002; ONU, 2005; Ribeiro, 2006). Contudo, vale ressaltar que para o exercício da autonomia, o sujeito deve ser capaz de deliberar sobre seus objetivos pessoais e agir em prol dessa deliberação (Caponero & Vieira, 2006). Além disso, faz-se necessário o compartilhamento de conhecimentos e informações entre equipe de saúde e paciente, visando a instrumentalização do sujeito na apropriação dos processos vivenciados em prol de uma tomada de decisão mais consciente e coerente (Kovács, 2003c).

Os princípios da beneficência e não maleficência se complementam, estabelecendo que os profissionais de saúde devem ter como objetivo fazer o bem ao paciente, compreendendo que qualquer dano somente é aceitável quando o resultado esperado for benéfico. Dessa maneira, devem abster-se de causar lesões e expor os pacientes a riscos (Rotta, 2005). O princípio da beneficência visa garantir a saúde dos pacientes e seu bem-estar, fazendo o bem com a busca pela minimização de possíveis danos e a não maleficência se refere a não produção de um mal maior do que a doença (Beauchamp & Childress, 2002; Moritz, 2009).

O princípio da justiça envolve a igualdade social e bem-estar coletivo, envolvendo a compreensão de equidade, em que cada pessoa deve ter suas necessidades atendidas, de acordo com as diferenças e singularidades apresentadas (Fortes, 2002; Garrafa & Porto, 2002). Quando relacionada ao processo de adoecer, entende-se a justiça no sentido de prover, para cada sujeito, o tratamento mais adequado às suas necessidades. (Moritz, 2009).

Assim, para tomada de decisões sobre os processos de cuidados estabelecidos a pacientes em cuidados paliativos, deve-se buscar considerar os princípios da bioética em conjugação com os conhecimentos técnicos e humanos dos profissionais, aceitando a vida e a morte como processos naturais.

Dessa dificuldade em aceitar a morte surgiu a discussão sobre o impasse entre os métodos artificiais para prolongar a vida e a atitude de deixar a doença seguir sua história natural. A eutanásia, a distanásia e a ortotanásia são os focos dessa discussão em todo mundo (Junges, Cremonese, Oliveira, Souza, & Backes, 2010, p.276).

Na modernidade, considerando todo nosso contexto sócio-histórico, percebemos um movimento do homem na busca por formas de vencer ou adiar a morte, utilizando todo aprimoramento tecnológico e científico conquistado nos últimos anos (Pessini, 2004). Assim, no ambiente hospitalar, muitas vezes encontramos profissionais utilizando exageradamente as novas terapias técnico-científicas conquistadas, em pacientes que não apresentam perspectiva curativa, fator que traz à tona dilemas de ordem profissional, social, cultural, legal e ética.

Não se trata portanto de utilizar medidas terapêuticas que mantenham a vida, mas sim que prolonguem o processo de morrer, acarretando sofrimento e diminuição da dignidade dos sujeitos. Essa prática é denominada de distanásia, futilidade terapêutica ou obstinação terapêutica (Silva, Pachemshy, & Rodrigues, 2009).

Trata-se do prolongamento da vida, cada vez mais repleto de sofisticações tecnológicas, entendendo-o como um “investimento desmedido que trata de prolongar a vida a qualquer custo” (Junges, Cremonese, Oliveira, Souza, & Backes, 2010, p.276). Dessa maneira, compreende-se que a distanásia ocorre quando o médico, visando salvar a vida do paciente a qualquer custo, dispensa-lhe tratamentos que prolongam a vida, interferindo no processo de morrer de maneira negativa, por gerar sofrimento. “Trata-se

de uma prática muito discutível, pois delonga a agonia dos pacientes sem que esses tenham expectativa de cura ou melhora na qualidade de vida” (Junges, Cremonese, Oliveira, Souza, & Backes, 2010, p.277).

A distanásia transforma a morte em um processo lento, ansioso e sofrido, distante do seu curso natural. (Pessini, 1996), pois utiliza tratamentos considerados fúteis e inúteis, à medida que os benefícios são nulos ou improváveis, não sendo capazes de superar os malefícios (Poles & Bousso, 2009). Dessa maneira, podemos dizer que essa prática é uma agressão à dignidade humana (Pessini, 2003). Por isso, essa prática não deve fazer parte da conduta médica, à medida que nega o princípio da beneficência e não-maleficência (Sanchez Y Sanches & Seidl, 2013, Menezes, Selli, Alves, 2009), pois em nome da manutenção da vida, prolonga a vida, não favorecendo o bem-estar do paciente, mas sim um processo de morte mais doloroso.

Kubler-Ross (2008) questiona se a medicina “continuará sendo uma profissão humanitária e respeitada ou uma nova mas despersonalizada ciência, cuja finalidade é prolongar a vida em vez de mitigar o sofrimento humano?” (p.15). Kovács (2003b) ressalta então que não deve-se priorizar o prolongamento da vida, mas antes disso, os profissionais de saúde devem estar aptos a compreender e discutir o conceito de qualidade de viver. Dessa maneira, não trata-se somente de manter os parâmetros vitais, mas de cuidar para que não haja a manutenção do sofrimento, privilegiando a qualidade à quantidade de vida.

Alguns autores ressaltam a distanásia como um conceito não tão conhecido na área da saúde. Contudo, consideram que essa prática ocorre com muita frequência nos hospitais modernos, onde os cuidados de saúde são voltados para manter a vida do paciente, mesmo em situações irreversíveis (Menezes, Selli, & Alves, 2009, Pessini, 1996, Kovács, *online*).

Quanto mais aparelhado o hospital, maior risco de se proceder à distanásia, mesmo porque a família, no seu afã de salvar o paciente, pede que se faça tudo para mantê-lo vivo. Muitos profissionais também se colocam nesta situação, podendo sentir-se ameaçados ao pensarem que não fizeram tudo por seus pacientes. Esse procedimento é certamente louvável dentro do razoável e do sensato, mas pode descambar para posturas pirotécnicas e heroicas, com o argumento de que tudo deve ser feito para prolongar a vida, submetendo o paciente a um sofrimento atroz e intolerável (Kovács, *online*).

De maneira inversa a distanásia, que se refere ao prolongamento da vida, a eutanásia é evidenciada como o abreviamento da mesma. Etimologicamente a palavra eutanásia, advinda do grego, pode ser traduzida como “boa morte” ou “morte apropriada”. Contudo, esse termo apresenta nuances mais complexas, sendo considerado um dos assuntos mais discutidos e delicados no âmbito da bioética e ética médica.

A eutanásia refere ao “ato cometido ou omitido para provocar ou acelerar a morte de alguém” (Sanchez Y Sanches & Seidl, 2013, p.24). Barbosa (2010) destaca a eutanásia como sendo “uma intervenção ou omissão deliberada que encurta a vida do doente, provocada por um médico que aceita esse encurtamento de vida quando pedido, de forma consistente, por doente terminal com sofrimento irreparável” (p.730)

A eutanásia é aceita em alguns países, contudo no Brasil essa prática é ilegal, sendo considerada uma agressão ao direito e a moral, prevista como homicídio, conforme artigo 121 do Código Penal. A legislação também se aplica a outros países, fator que demonstra a complexidade envolvida na discussão do “morrer bem” (Revista dos Tribunais, 2004; Junges, Cremonese, Oliveira, Souza, & Backes, 2010).

Na literatura, alguns autores salientam a diferença entre a eutanásia ativa e passiva, ressaltando que a primeira ocorre quando o profissional realiza algum

procedimento que leve a morte do paciente, e a segunda, quando o profissional se omite em realizar algum procedimento, provocando a morte do doente (Sanchez Y Sanches & Seidl, 2013, Robatto, 2008). Barbosa (2010) salienta a eutanásia apenas como sendo ativa e voluntária, à medida que as demais classificações abrangem outras compreensões de tratamento. Ressalta a eutanásia ativa involuntária como homicídio, a eutanásia passiva involuntária e voluntária (a pedido do doente) como suspensão de procedimentos inúteis, e a eutanásia indireta como efeitos secundários dos fármacos ou duplo efeito.

Baseando-se em Beauchamp e Davidson (1979), Barbosa (2010) destaca que a eutanásia é considerada “uma intervenção deliberada, realizada com intenção expressa de pôr termo à vida para aliviar o sofrimento do doente. Morte induzida pelo profissional de saúde em contexto de doença incurável, progressiva, após pedido consistente do doente” (p.732).

Na literatura, os conceitos de eutanásia passiva e ortotanásia são frequentemente confundidos. Contudo, apresentam diferenças significativas, enquanto no primeiro a doença ainda não encontra-se em processo de terminalidade, sendo então o profissional responsável por abreviar a vida do paciente, induzindo sua morte, no segundo a doença é a responsável pela morte do doente, entendendo então que o profissional permite que a morte ocorra, em seu tempo certo (Sanchez Y Sanches e Seidl, 2013; Menezes, Selli, Alves, 2009).

Assim, compreende-se que a ortotanásia como via intermediária entre a eutanásia e distanásia, sendo a abordagem mais adequada e coerente de assistência aos pacientes terminais, visto que é capaz de proporcionar os cuidados necessários ao paciente e promover melhoria na sua qualidade de vida. A ortotanásia, objetivo dos cuidados paliativos, tem como desafio o resgate da dignidade humana (Pessini &

Barchifontaine, 2005; Combinato & Queiroz, 2006; Chaves, Mendonça, Pessini, Rego & Nunes, 2011; Medeiros & Lustosa, 2011).

Trata-se da “atitude médica de acompanhar o moribundo a uma morte sem sofrimento, sem o uso de métodos desproporcionais de prolongamento da vida, como respiração artificial e outras medidas invasivas” (Junges, Cremonese, Oliveira, Souza, & Backes, 2010, p.276). Assim, a ortotanásia “não é o abreviamento, mas, sim o curso natural de um ciclo que se encerra na morte. Prolongar a vida nessa situação é, ao invés de benefício, causa de mais sofrimento” (Costa, 2007, p.14). Para compreender essa ideia, devemos entender que “morrer com dignidade é uma decorrência do viver dignamente e não meramente sobrevivência sofrida” (Pessini & Bertachini, 2004, p.6)

Esse conceito faz referência ao resgate da dignidade humana, no processo de morrer do paciente, que recebe o conforto e cuidado necessários aos momentos finais de vida. Dessa forma, a ortotanásia é considerada a boa morte, possibilitando a compreensão de que a morte deve ser envolta de dignidade. Essa visão demonstra coerência com os princípios dos cuidados paliativos (Reiriz et al., 2006; Pessini, Bertachini, 2004), à medida que traz de volta a possibilidade de humanização do processo de morrer, opondo-se a ideia de ver a morte como uma inimiga a ser combatida, mas tomando-a como parte do processo de viver, buscando o aprimoramento da qualidade de vida de todos os sujeitos envolvidos nesse processo de cuidados (Kovács, 2003a; Torres, 2003).

A ortotanásia é aceita como conduta médica lícita, do ponto de vista jurídico. (Marton, 2007), à medida que pressupõe a aceitação do curso natural da morte, não abreviando ou prolongando o processo de morrer (Moritz, 2013). Contudo, embora a prática seja oficialmente legalizada, Santos e Bassit (2011) demonstram que não se trata de um processo de fácil aceitação para pacientes, familiares e equipe. Baseando-nos em

Combinato e Queiroz (2006) compreendemos esse posicionamento de dificuldade, à medida que na modernidade a morte é vista como um processo doloroso, que deve ser vencido a qualquer custo. Dessa maneira, aceitar a morte como um processo natural, pode gerar sentimentos de dúvida, incerteza, medo, culpa e angústia.

O compromisso com a promoção do bem-estar do doente crônico e terminal permite-nos não somente falar de sua saúde, mas também desenvolver o conceito de ortotanásia, a arte de bem morrer, que rejeita toda forma de mistanásia (morte infeliz vida abreviada não apenas de algumas pessoas, mas de centenas de milhares por violência, exclusão e pobreza), sem cair nas ciladas da eutanásia e muito menos da distanásia (Pessini, 2004, p.203).

Dessa maneira, constata-se, na literatura, a abrangência de publicações relacionados aos cuidados com pacientes em fim de vida, à medida que a temática da morte enseja embates conflituosas, que necessitam de constante reflexão. Conforme cogitam Souza e Boemer (2005) a busca incessante dos profissionais por intervenções que cessem a morte, podem ser compreendidas mais como uma dificuldade pessoal em lidar com as angústias relacionadas ao convívio com o morrer do que com uma necessidade real do paciente para que sejam estabelecidos cuidados.

Kovács (2014) destaca que a morte humanizada, é abordada de maneira pioneira nos trabalhos de Saunders e Kübler-Ross, quando dissertam acerca dos cuidados com pacientes e familiares que encontram-se no processo de morrer. Kubler-Ross (2008) salienta que os profissionais de saúde não encontram-se preparados para lidarem com a morte, à medida que não são capazes de admitir a própria finitude.

Como humanos, diferenciamo-nos dos outros seres justamente pela consciência sobre a finitude de nossa existência (Vendruscolo, 2005). Contudo, conforme demonstra Moraes (2002) o ser humano vivencia a dificuldade em encarar o fim, por este ser normalmente associado a sentimentos negativos. A doença torna-se, portanto uma das

ocasiões em que, mesmo contra sua vontade, deve encarar essa temática tão repleta de dificuldades.

Kubler-Ross (2008) salienta ainda que para aceitação da morte, necessitaríamos de uma maior preparação dos profissionais para o aprimoramento do bem estar dos pacientes e seu familiares. Ainda ressalta, que para essa preparação, seria necessária a educação para o contato com essa temática, ao longo de nossas vidas, para que fôssemos capazes de enfrentar esse momento de maneira mais natural. Salienta que a morte é um evento difícil de ser aceito como parte da vida, devido à renúncia advinda desse processo de separação. Contudo, ressalta a necessidade de aprendermos a reintroduzir esse tema em nossas vidas, para que deixe de ser um evento temido, mas que a finitude seja aceita como um limite da vida.

Além da dificuldade social e cultural em acessar a temática da morte, verifica-se a falta de preparação formativa dos profissionais de saúde para lidar com a morte. Ressalta-se que os mesmos deparam-se frequentemente com a morte em seu cotidiano, mas que não estão sendo adequadamente preparados curricularmente para lidarem com essas questões tão complexas em sua prática. Dessa maneira, os profissionais encontram-se mais vulneráveis a se envolver emocionalmente e prejudicar sua prática (Kovács, 2003b; Esslinger, 2004; Lima & Buys, 2008).

Para compreendermos a forma como o ser humano enfrenta o processo de morrer, referenciamos Elizabeth Kübler-Ross, pioneira em descrever as atitudes e reações emocionais suscitadas pela aproximação da morte, em pacientes terminais. Em sua obra *Sobre a morte e o morrer*, de 1969, a autora aborda o cuidado a pacientes gravemente enfermos, salientando a importância da escuta de suas necessidades e seu sofrimento. Nesse texto, a autora apresenta os cinco estágios vivenciados pelos homens diante da morte, sendo eles negação, raiva, barganha, depressão e aceitação. Estas fases

funcionam como mecanismos de defesa utilizados para o enfrentamento do processo de morrer.

Kubler-Ross (2008) ressalta a negação como o primeiro estágio, podendo se apresentar-se como uma defesa temporária, mas bastante presente, pois à medida que não podemos encarar a morte o tempo todo construímos barreiras para aceitá-la. Trata-se do momento em que a perda parece inacreditável, distanciando-se do real vivenciado. A raiva é descrita como uma fase em que o sujeito percebeu a iminência da perda, e por não compreender os motivos de ter que vivenciá-la, projeta para o ambiente sentimentos de revolta, inveja e ressentimento. Na barganha, o sujeito assimilando a possibilidade de perda, propõe propostas trocas e promessas, em busca de uma tentativa de negociação para o adiamento do evento.

A depressão ocorre quando o indivíduo toma consciência da inevitabilidade da perda, podendo se apresentar de maneira reativa ou preparatória. A primeira pode se dar diante de um acontecimento de difícil elaboração, sendo finalizada com o cuidado e resolução dos problemas vitais apresentados, podendo apresentar melhora com encorajamento e confiança. A segunda não se refere a perdas passadas, mas considera as iminentes, e não deve partir de encorajamentos, mas necessita de apoios silenciosos. Na aceitação, o sujeito compreende a inevitabilidade da despedida, aceitando a situação vivenciada.

Não há uma ordem para a ocorrência dessas fases, nem uma cronologia esperada, podendo ser vivenciadas concomitantemente ou até mesmo não ocorrer algumas delas. As fases servem para uma compreensão maior daquilo que é vivenciado, mas não devemos esquecer que cada sujeito experiencia o processo de morrer de uma maneira individualizada.

É importante salientar que esse processo pode ser vivenciado não somente pelo paciente e seus familiares, mas também pelos profissionais de saúde, que necessitam de mecanismos de defesa para lidarem com o enfrentamento da morte e processo de morrer, constantemente. Moritz (2005) salienta essas fases sendo vivenciadas pelos médicos, contudo salientamos a importância de compreendê-las para as demais categorias profissionais.

O médico, formado para salvar vidas, nega a morte de seu paciente. Sua indignação ante seus limites o torna culpado no processo do morrer. A barganha o leva à busca de novas opções terapêuticas, que poderão somente prolongar o sofrimento do enfermo. Sua depressão ante a constatação da irreversibilidade da morte e de sua própria impotência o faz avaliar a morte como fracasso, e não parte natural da vida. O erro médico passa a ser temido e o profissional se deixa vencer pela tecnologia, esquecendo-se de avaliar o lado humano do problema (p.52).

Dessa maneira, os profissionais de saúde também denotam dificuldade em lidar com a morte (Kubler-Ross, 2008). É interessante ainda ressaltar as diferenças existentes entre a morte de um paciente adulto ou idoso, e de uma criança ou adolescente. Camargo e Kurashima (2007) destacam que a morte da criança não é encarada como algo natural, à medida que espera-se que ainda tenha momento de desenvolvimento, devido ciclo vital natural. Assim, a finitude desse público, revela grandes repercussões na vida dos familiares e amigos, mas também dos profissionais de saúde.

Costa e Lima (2005) que o profissional de saúde pode encarar essa fase como uma ruptura no projeto de vida esperado, manifestando sentimentos de tristeza, pena, culpa e frustração. Esses sentimentos podem se apresentar com maior intensidade, em decorrência da relação de proximidade que o profissional possua com o paciente e seus familiares, fator que permite um maior compartilhamento de suas dores e fragilidades.

Assim, verifica-se que para trabalhar com os cuidados paliativos, e consequentemente, com a morte, os profissionais de saúde devem estar preparados, tanto no âmbito técnico-teórico-formativo, quanto emocional-psicológico. Essa necessidade se apresenta, à medida que a prática revela uma confluência entre aspectos profissionais e pessoais, que necessitam de cuidados para a manutenção de uma boa prática, que privilegie a qualidade de vida e dignidade no processo de morrer dos pacientes.

3 PERCURSO METODOLÓGICO

*[...] a ciência não é só racionalidade,
é subjetividade em tudo o que o termo implica
É emoção, individualização, contradição,
enfim, é expressão íntegra do fluxo da vida humana,
Que se realiza através de sujeitos individuais,
nos quais sua experiência se concretiza
na forma individualizada de sua produção [...]*
(GONZÁLEZ REY)

3.1 Objetivos

3.1.1) Objetivo Geral

Compreender a experiência da promoção da dignidade no morrer vivenciada pelos profissionais de uma equipe de cuidados paliativos em oncologia pediátrica

3.1.2) Objetivos Específicos

- Identificar o que entendem os profissionais de saúde sobre os cuidados paliativos e sua prática;
- Compreender como os profissionais de saúde lidam com o processo de morrer;
- Reconhecer os recursos e estratégias utilizados pelos profissionais de saúde para trabalhar com crianças em cuidados paliativos.

3.2 Concepção teórico-metodológica

Pesquisar permite a busca de respostas e soluções aos problemas ou questões propostos, por meio da utilização de métodos científicos (Gil, 1991; Lakatos & Marconi, 2001). Devido seu caráter restrito e inacabado, a pesquisa deve estar em constante processo de indagação e descoberta da realidade, requerendo a utilização de procedimentos científicos coerentes com o que se almeja pesquisar (Minayo, 2000).

Deve-se compreender a utilidade e adequação do método escolhido quanto ao objetivo da pesquisa, sabendo utilizá-lo e tendo clareza quanto ao tipo de análise que a realidade estudada permite construir (Deslandes & Assis, 2002). Portanto, visando alcance dos objetivos propostos, acredita-se seja necessária a utilização de uma pesquisa

de campo, com caráter descritivo e abordagem qualitativa, a partir de uma análise baseada na hermenêutica de Gadamer.

O trabalho de campo apresenta-se como etapa fundamental à pesquisa qualitativa, à medida que a mesma não pode ser pensada sem que o pesquisador emergja na realidade que pretende conhecer e explorar. Na pesquisa qualitativa, campo é “o recorte espacial que corresponde à abrangência, em termos empíricos, do recorte teórico correspondente ao objetivo da investigação” (Minayo, 2000, p.105). Trata-se da investigação empírica realizada em um local onde ocorre ou ocorreu, espontaneamente, determinado fenômeno ou que disponha de elementos para explicá-lo (Vergara, 2000).

Dessa maneira, nesta pesquisa, torna-se essencial o contato os profissionais de saúde, em seu campo de atuação, buscando acessar sua experiência de trabalho com as questões a serem exploradas. A exploração da temática será realizada a partir da aproximação qualitativa da realidade vivenciada pelos profissionais, através de uma investigação profunda de sua vivência, sem a intenção de generalizar conceitos ou esgotar a temática.

Para compreensão da experiência dos profissionais, ainda considera-se necessário, a realização de um estudo descritivo, à medida que tem como objetivo principal a descrição das características de determinada população ou fenômeno, podendo captar opiniões, atitudes e crenças de certo grupo social. Esse tipo de pesquisa deve ser realizada quando o objetivo for descrever características de grupos específicos, analisando ou verificando a existência de relação entre os fenômenos apresentados (Vergara, 2000).

Conseqüentemente, o método qualitativo torna-se essencial, à medida que o pesquisador torna-se capaz de descrever, analisar, compreender e classificar processos dinâmicos experienciados por determinados grupos sociais, podendo contribuir,

inclusive, com os processos de mudanças, nesse contexto (Oliveira, 2002). Apresenta então o propósito de trabalhar “com o significado atribuído pelos sujeitos aos fatos, relações, práticas e fenômenos sociais” (Deslandes & Assis, 2002, p.197). De acordo com Minayo (2010) esse método “se aplica ao estudo da história, das relações, das representações, das crenças, das percepções e das opiniões, produtos das interpretações que os humanos fazem a respeito de como vivem, constroem seus artefatos e a si mesmos, sentem e pensam” (p.57).

A investigação, nessa perspectiva, é realizada sob a ótica dos atores, visando a análise de seus discursos e permite:

desvelar os processos sociais ainda pouco conhecidos referentes a grupos particulares, propicia construção de novas abordagens, revisão e criação de novos conceitos e categorias durante a investigação (...) é também utilizado para a elaboração de novas hipóteses, construção de indicadores qualitativos, variáveis e tipologias” (Minayo, 2010, p.57).

Desta forma, a pesquisa qualitativa é capaz de vincular a subjetividade dos entrevistados com a do entrevistador, entendendo-os como atores históricos, sociais e culturais. Entende-se portanto, que a pesquisa qualitativa tem implicações advindas da construção de seu processo de construção, ultrapassando a ideia de neutralidade proposta pela ciência, por vislumbrar a pesquisa como uma construção de relações intersubjetivas.

Assim, as pesquisas qualitativas devem buscar legitimar sua seu rigor e confiabilidade, contudo não se configuram a partir de uma visão convencional positivista do método quantitativo, uma vez que deve-se considerar a singularidade do pesquisador e de seu contexto, fatores que não permitem a replicabilidade. Essa ação não é considerada possível ou adequada, à medida que “ações e relações sociais

travadas por sujeitos e grupos num determinado momento de suas histórias, então jamais poderão ser repetidas em sua integralidade” (Deslandes&Assis, 2002, p.201).

Assim, essa metodologia de pesquisa não pressupõe mensuração ou a testagem de hipóteses a serem comprovadas ou refutadas, mas sim a busca e análise rigorosa e criteriosa do significado dos fenômenos, através da subjetividade ou compreensão particular do fenômeno estudado a partir da realidade do sujeito. Dessa forma, a finalidade dessa pesquisa “não é contar opiniões ou pessoas, mas ao contrário, explorar o espectro de opiniões, as diferentes representações sobre o assunto em questão” (Gaskell, 2002, p.68). Essas ideias são ratificadas por VÍctora, Knauth e Hassen (2000):

Os métodos qualitativos de pesquisa não tem qualquer utilidade na mensuração de fenômenos em grandes grupos, sendo basicamente úteis para quem busca entender o contexto onde algum fenômeno ocorre. Assim sendo, eles permitem a observação de vários elementos simultaneamente em um pequeno grupo. Essa abordagem é capaz de propiciar um conhecimento aprofundado de um evento, possibilitando a explicação de comportamentos (p.37).

Pope e Mays (2005) salientam a crescente utilização da metodologia qualitativa na área saúde, apesar de não possuírem a mesma frequência dos métodos experimentais e quantitativos. Ratificando essa ideia, Andrade e Holanda (2010) revelam que, na saúde, a pesquisa qualitativa é essencial, à medida que é voltada para a leitura de fenômenos da realidade, focalizando “processos singulares de construção de conhecimento” (p.261). Através dessa metodologia, podee compreender-se a natureza de um fenômeno, tendo como objeto situações complexas e particulares (Richardson, 1999).

Portanto, a pesquisa qualitativa pressupõe algumas especificidades, como uma preocupação em “interpretar os fenômenos sociais (interações, comportamentos, etc.) em termos dos sentidos que as pessoas lhes atribuem” (Pope & Mays, 2009, p.14).

Contudo, é interessante compreender que o caráter interpretativo que esse tipo de pesquisa possui, deve transpor o campo das explicações, visando investigar mais a fundo a natureza dos fenômenos vivenciados pelos sujeitos em seu mundo social. Essa ideia é coerente com o método descritivo salientado acima, à medida que “não têm o compromisso de explicar os fenômenos que descreve, embora sirva de base para tal explicação” (Vergara, 2000, p.47). O método fenomenológico, a ser utilizado para fundamentação da análise dos dados coletados, também apresenta correlação com essa proposta não explicativa.

É interessante ressaltar que existem diversos modelos de pesquisa fenomenológica (Amatuzzi, 1996; Moreira, 2004). Contudo, todos têm como base a ideia de que a fenomenologia busca o acesso a experiência vivida do sujeito, compreendendo-a como aquilo que ocorre anteriormente à reflexão e conceituação. O acesso ao vivido é então prioridade na pesquisa fenomenológica e será sempre realizado de forma direta, por meio de pensamentos e ações do sujeito. As manifestações do sujeito podem se apresentar sob diferentes formas, podendo ser utilizadas como apoio empírico necessário ao desenvolvimento da pesquisa (Amatuzzi, 2008).

O método fenomenológico busca o conhecimento do mundo e da consciência, como um meio de busca da verdade, baseando-se na evidência manifestada pelo sujeito investigado. Assim, entende-se que o objeto da pesquisa fenomenológica é de natureza subjetiva, buscando a descrição, e não explicação, da experiência imediata pré-reflexiva oudo vivido e seus significados (Amatuzzi, 1996). Assim, busca a apreensão da existência, constituindo-se como um método descritivo e compreensivo do vivido, partindo dos relatos e informações dos informantes.

Nesse trabalho, escolhemos a utilização da fenomenologia, a partir da perspectiva hermenêutica de Hans-Georg Gadamer (1997). A hermenêutica, como

método fenomenológico, tem como pressuposto, além da descrição, a interpretação da realidade investigada. Esse processo de compreensão e interpretação, cujo objetivo é “pôr a descoberto o sentido original dos textos” (Gadamer, 1997, p. 274).

A partir da perspectiva da Fenomenologia Hermenêutica, a interpretação do pesquisador sobre a elucidação do vivido é primordial à compreensão (Amatuzzi, 1996). Dessa maneira, através deste método fenomenológico, é possível acessar o significado da experiência vivida dos sujeitos. A hermenêutica refere-se a:

[...] um movimento abrangente e universal do pensamento humano. Inclui toda a experiência científica, sem fazer dicotomias entre as ciências da natureza e as humanas e sociais, e é visto de forma mais ampla do que a que abrange a experiência científica. Origina-se de todo o processo de intersubjetividade e de objetivação humana (Minayo, 2000, p. 85).

A partir da perspectiva da Fenomenologia Hermenêutica, a elucidação do vivido é oriunda da interpretação do pesquisador, importante à compreensão do fenômeno (Amatuzzi, 1996). Gadamer (1977) ressalta a hermenêutica como a arte da compreensão e interpretação. Essa atitude pressupõe um foco que ultrapasse a explicação e verificação para buscar a compreensão do sentido dos fenômenos estudados. Assim, “não é compreender melhor, nem saber mais, no sentido objetivo [...] Bastaria dizer que, quando se logra compreender, compreende-se de um modo diferente” (p. 444). Realizando-se um processo contínuo de construção e reconstrução de sentidos (Freire, 2002).

Dessa maneira, a hermenêutica possibilita a compreensão dos sentidos apresentados pelo fenômeno em conjunto com os sentidos advindos da interpretação do pesquisador. “Na hermenêutica de Gadamer o interpretado suscita questões para o intérprete, mas é o intérprete que possibilita ao interpretado a proposição dessas questões (Ayres, 2005, p.557).

Constata-se que a utilização dessa metodologia é essencial, à medida que a construção de significados da rede interpretativa advém da experiência do sujeito, sendo este o maior conhecedor do seu vivido e descritor de suas experiências, tais como são vivenciadas (Amatuzzi, 1996). “A vivência possui uma acentuada imediaticidade, que se subtrai a todas as opiniões sobre seu significado.” (Gadamer, 1997, p. 126).

Assim, acreditamos que só podemos compreender a experiência dos profissionais de saúde entrevistados, a partir de seu discurso sobre as temáticas investigadas, e do nosso olhar crítico interpretativo sobre o fenômeno estudado.

3.3 Procedimentos metodológicos

Entende-se que o pesquisador deve utilizar o potencial criativo para construir seu estudo, optando por técnicas de investigação que tenham a capacidade de apreender aquilo que pretende extrair da realidade (Minayo, 2000). Visando a concretização da pesquisa, em consonância com os objetivos propostos, utilizamos a entrevista, como instrumento de coleta de dados.

De acordo com Pope e Mays (2005) a entrevista encontra-se entre os métodos mais utilizados na pesquisa qualitativa em saúde. Britten (2005) salienta essa técnica como uma das mais utilizadas nos serviços de atenção à saúde. Minayo (2000) salienta a entrevista – tanto no sentido de comunicação verbal quanto como simples coleta de informações – como a técnica mais utilizada em trabalhos de campo. As ideias desses autores demonstram a coerência com a escolha da entrevista, como técnica mais adequada a essa investigação.

Gaskell (2002) ressalta que “a entrevista qualitativa (...) fornece dados básicos para o desenvolvimento e a compreensão das relações entre os atores sociais e a sua situação” (p.65). Dessa forma, através desse instrumentos, o pesquisador torna-se capaz

de apreender atitudes, valores e opiniões do entrevistado, aprofundando a subjetividade de sua realidade (Minayo, 2000). Dessa maneira, a entrevista não é “simplesmente um trabalho de coleta de dados, mas sempre uma situação de interação” (Minayo, 2000, p.114).

Sob a perspectiva de Britten (2005):

Os entrevistadores qualitativos tentam ser interativos e sensíveis à linguagem e aos conceitos usados pelo entrevistado e tentam manter a agenda flexível. Objetivam ir além da superfície no tópico que está sendo discutido, explorar o que as pessoas dizem de forma tão detalhada quanto possível e revelar novas áreas ou ideias que não foram previstas no início da pesquisa (p.23).

Para realização de uma entrevista de caráter qualitativo, o pesquisador deve entender que os conceitos e variáveis que emergem nas respostas dos entrevistados podem ser diferentes daqueles previstos no início do estudo. Conforme demonstra Britten (2005) a entrevista deve buscar “descobrir a estrutura de sentidos própria do entrevistado, e a tarefa de pesquisa é evitar, o máximo possível, impor a estrutura e as suposições do pesquisador sobre o relato do entrevistado” (p.23).

A escolha do modelo de entrevista depende de diversos fatores, como o objetivo, o público alvo, conteúdo, o número de pessoas, entre outros (Víctora, Knauth, & Hassen, 2000), podendo ser de três tipos:

- Abertas,
- Semi-estruturadas,
- Estruturadas.

Nesta pesquisa, optou-se por realizar uma entrevista semi-estruturada, à medida que busca-se que os entrevistados possam dialogar e expor suas ideias livremente, a partir de poucas perguntas-chaves. Turato (2003) expõe que a entrevista semi-dirigida proporciona a aquisição de dados, numa direção alternada, ora pelo entrevistador, ora

pelo entrevistado, porém com flexibilidade que permita também ao entrevistado assumir o comando em respeito ao alvo da melhor construção das ideias em exposição. Isso ocorre segundo uma ordem livre de temas particulares, que o informante vai associando ao assunto geral proposto pelo pesquisador.

As entrevistas semi-estruturadas são conduzidas com base numa estrutura solta, a qual consiste em questões abertas que definem a área a ser explorada, pelo menos inicialmente, e a partir da qual o entrevistador ou o entrevistado podem divergir a fim de prosseguir com uma ideia ou uma resposta em maiores detalhes” (Britten, 2005, p.22, grifo do autor).

Assim, com o intuito de compreendermos a experiência vivida dos profissionais, utilizamos como técnica a entrevista semi-estruturada, para que os entrevistados falassem, na profundidade em que se sentissem à vontade, sobre os assuntos de interesse dessa pesquisa. Essa pesquisa se baseou nas seguintes perguntas disparadoras (APÊNDICE 1):

- Para você, o que são cuidados paliativos? Me fale sobre sua prática em cuidados paliativos.
- O que é a morte para você?
- O que você faz para lidar com a morte no seu cotidiano?
- Quais recursos e estratégias, pessoais e profissionais, que você utiliza para trabalhar com crianças em cuidados paliativos?
- Me fala da tua experiência de promover a dignidade no processo de morrer dos pacientes.

3.4 Aquisição dos dados da pesquisa

O presente estudo foi realizado no município de Fortaleza, Estado do Ceará, Brasil. O campo de pesquisa foi o Centro Pediátrico do Câncer, anexo ao Hospital

Infantil Albert Sabin (HIAS), construído em parceria com a Associação Peter Pan (APP). Inaugurado em Outubro de 2010, foi projetado para absorver integralmente toda necessidade de tratamento do estado, oferecendo também atendimento a pacientes de outras localidades. Atualmente, trata-se do centro de referência em oncologia pediátrica do estado do Ceará.

Em Março de 2012, foi formada, no Centro Pediátrico do Câncer, uma equipe consultora de cuidados paliativos, com intuito de ampliar o ambulatório médico da dor já existente e formalizar uma equipe multiprofissional na área, ampliando os cuidados com a interseção de diversos olhares. Esse projeto teve início a partir da iniciativa de alguns profissionais do serviço em articulação com uma professora de psicologia, externa a instituição.

Em conjunto, esses profissionais formularam um projeto com objetivo de implantar o serviço dos cuidados paliativos na instituição. A equipe de assistência profissional era formada apenas por duas assistentes sociais e dois médicos, em articulação com estudantes de psicologia. Atualmente, a equipe conta com a presença de três assistentes sociais, quatro médicos, uma fisioterapeuta, um terapeuta ocupacional, uma nutricionista, uma psicóloga e duas enfermeiras, totalizando treze profissionais que lidam diretamente com os pacientes, além de coordenadores e estudantes, de diferentes áreas.

Considerando a abrangência da equipe, na delimitação da escolha dos sujeitos participantes, foram considerados os seguintes critérios de inclusão no estudo: profissionais que atuassem diretamente na assistência dos pacientes de cuidados paliativos e que tenham participado ativamente das reuniões semanais de discussão de caso dos últimos seis meses. Além de imprescindivelmente, o consentimento da participação através do termo de consentimento livre e esclarecido. Contudo, no período

de realização das entrevistas, alguns profissionais não se encontravam no serviço, e por isso não foi necessária a concretização da exclusão dos profissionais.

Em resumo foram realizadas nove entrevistas, com os seguintes profissionais: três médicos, um médico anestesista, uma enfermeira, uma psicóloga, uma terapeuta ocupacional, uma fisioterapeuta e uma nutricionista. Acredita-se que, mesmo com a falta de alguns profissionais, o número entrevistado abrangeu, de forma considerável, a equipe multiprofissional da instituição, possibilitando a efetivação da pesquisa. Conforme demonstra González Rey (2002):

O conhecimento científico [...] não se legitima pela quantidade de sujeitos a serem estudados, mas pela qualidade de sua expressão. O número de sujeitos a serem estudados responde a um critério qualitativo, definido essencialmente pelas necessidades do processo de conhecimento que surgem no curso da pesquisa (p.35).

Para concretização da pesquisa, foi realizado um cronograma, com organização de etapas pré-estabelecidas. Contudo, é necessário salientar, que no percurso de elaboração desta pesquisa, foram necessárias mudanças e deslocamentos.

Primeiramente, evidenciamos a demora no recebimento do parecer de uma das instituições avaliadoras. A submissão dos projetos foram realizadas em Maio de 2014, contudo as respostas foram concedidas entre Junho e Novembro, fator que induziu o adiamento do início das entrevistas. A coleta de dados pressupôs a aprovação da Comissão de Ética da Faculdade Medicina da Universidade de Coimbra (FMUC), ofício número 050/2014 (ANEXO 1), e pelo Comitê de Ética em Pesquisa do Hospital Infantil Albert Sabin (HIAS), parecer número 788.796 (ANEXO 2), de modo a garantir a proteção dos direitos, segurança e bem-estar de todos os participantes. O primeiro parecer foi concedido em 30 de Junho de 2014, e o segundo em 05 de Novembro de 2014.

Após pesquisa bibliográfica e aprovação do projeto pelas comissões, realizou-se, no período supracitado, uma entrevista piloto, com uma médica que participou da equipe em período anterior a esta pesquisa, a fim de verificar coerência entre os objetivos, instrumentos de pesquisa e perguntas norteadoras.

Nessa entrevista, percebeu-se que seria necessário revisitar esses três aspectos da pesquisa, alterando-os, para o início das entrevistas oficiais. Percebeu-se então que, na inserção no campo de pesquisa, foi possibilitada maior apropriação do objeto de estudo e sua complexidade, verificando a necessidade de mudanças e reconfigurações em aspectos essenciais a realização do trabalho.

As entrevistas, foram realizadas em lugar reservado, na própria instituição de trabalho dos profissionais, conforme disponibilidade dos envolvidos. Cabe ressaltar também, que as entrevistas tiveram a duração média de 30 minutos, obedecendo ao tempo necessário para a individualidade de cada participante.

Antes da coleta de dados, os participantes que aceitaram participar do estudo receberam informações sobre o objetivo da pesquisa, abarcando as questões éticas e garantindo o sigilo de forma integral, buscando não deixá-los com dúvidas acerca da proposta do estudo. Foi entregue e lido conjuntamente, o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (APÊNDICE 2), para assinatura, que ratifica o consentimento e aprovação dos entrevistados na participação na pesquisa.

Durante realização das entrevistas, foi utilizado gravador, com intuito de registrar as falas dos participantes e facilitar a aquisição dos dados da pesquisa. As gravações foram realizadas dentro dos limites éticos, mediante a autorização prévia dos profissionais. No caso de recusa, seriam feitas anotações por parte da entrevistadora, contudo, todos concordaram com o procedimento. Dessa forma, apesar de entender que a utilização de tecnologias de coleta de dados pode produzir efeitos no ambiente de

investigação, constatou-se durante a realização das entrevistas, que o uso do gravador facilitou a coleta de dados, não atrapalhando seu desenvolvimento.

3.5 Análise dos Dados

As entrevistas foram gravadas, com a anuência dos colaboradores, para posterior transcrição, realizada pela própria pesquisadora. Assim, para análise dos dados, foram realizadas as transcrições das entrevistas, concomitantemente à realização dos últimos procedimentos de coleta. Baseando-nos na hermenêutica crítica de Gadamer, realizaram-se as etapas posteriores. (Bosi & Mercado-Martinez, 2004)

Quanto ao processamento e interpretação das informações, após a transcrição do material discursivo, inicia-se a etapa de leitura vertical, onde são realizadas leituras sucessivas e exaustivas de cada entrevista, com o objetivo de impregnação do pesquisador a respeito de seu conteúdo. Assim, inicia-se a etapa de categorização ou paragrafação, quando as categorias são nomeadas, de maneira livre e despreocupada, conforme as temáticas evidenciadas por cada colaborador.

No momento seguinte, realiza-se uma leitura horizontal das entrevistas, a partir de uma postura crítico-interpretativa, com intuito de verificar recorrências e repetições, traçando eixos comuns de classificação das informações em temas, dimensões e sub-dimensões, realizando a construção de uma rede interpretativa. Para essa construção foram necessárias sucessivos e exaustivos processos de categorização e recategorização, visando a minimização dos temas e dimensões, que tivessem a possibilidade de serem excludentes. Essa sistematização “não expressa uma autonomia de cada tema (e de suas dimensões) em relação aos demais; trata-se, antes, de um recurso de exposição que, na medida do possível, buscará revelar o entrelaçamento entre eles, daí a ideia de rede” (Bosi & Mercado-Martinez, 2004, p. 247).

4 RESULTADOS

*Quem está convicto da verdade não precisa escutar.
Por que escutar?
Somente prestam atenção nas opiniões dos outros,
Diferentes da própria, aqueles que não estão convictos
de ser possuidores da verdade.
Quem não está convicto está pronto para escutar –
é um permanente aprendiz.
(ALVES, 1999)*

A categorização do material empírico permitiu a construção de uma rede interpretativa, com duas temáticas centrais, nomeadas: *Cuidados Paliativos* e *Morte*. Cada temática é composta por dimensões e subdimensões, organizadas a partir da fala dos participantes. O quadro 3, exposto a seguir, é proposta no sentido de facilitar a compreensão da rede interpretativa construída.

Quadro 3: Categorização do material empírico. A Tabela foi construída visando a facilitação da rede interpretativa das temáticas centrais em análise.

TEMAS	CUIDADOS PALIATIVOS		MORTE				
	Definição	Prática	Definição	Recursos de Enfrentamento	Morte no âmbito profissional	Morte no âmbito pessoal	Dignidade no morrer
SUBDIMENSÕES	Conceitual; Vivencial	Descrição da prática; Afetação; Gratificação	Racional; Religiosa; Existencial	Espiritualidade; Compartilhamento profissional; Aceitação dos limites profissionais; Vinculação com pacientes; Lazer; Foco no cuidar; Auto-cuidado	Evitação; Formação	Morte de si; Morte do outro; Sentimentos; Morte como tabu	Escuta; Olhar integral; Promoção da autonomia; Controle da dor e sofrimento; Conforto; Empatia; Promover informação; Facilitação de processos

É importante ressaltar que os sujeito-colaboradores não serão identificados, sendo referenciados a partir de letras aleatórias, a fim de mantermos o sigilo para o compromisso ético desta pesquisa. Torna-se essencial também salientar que frente a abrangência dos conteúdos emergentes nas entrevistas, entende-se que seja mais adequado apresentar todas as dimensões e subdimensões, contudo discutir apenas aquelas que denotam maior relevância com relação aos objetivos propostos.

Para atingir o objetivo geral desse trabalho, acredita-se que devemos inicialmente buscar responder ao objetivo específico de identificar o que entendem os profissionais de saúde sobre os cuidados paliativos e sua prática. Então, a partir do primeiro tema *Cuidados Paliativos*, surge a dimensão *Definição*. Nela participantes buscam descrever sua compreensão a respeito dos cuidados paliativos, possibilitando a criação de duas subdimensões, uma *Conceitual* e outra *Vivencial*. Na primeira, os participantes definem os cuidados paliativos de maneira teórica, e na segunda, o explicam baseados na construção de sua prática, contrariando muitas vezes, o ideal preconizado teoricamente.

Nessa descrição do conceito, os profissionais iniciam tecendo comentários sobre o momento em que se inicia o acompanhamento. Alguns profissionais destacam a inserção dos cuidados paliativos no momento diagnóstico, e salientam a sua intensificação no decorrer do acompanhamento, com piora prognóstica. Como demonstrado a seguir:

Os cuidados paliativos são cuidados que deveriam se iniciar ao diagnóstico do paciente. Todos os pacientes oncológicos deveriam estar inseridos nos cuidados paliativos, e esses cuidados seriam intensificados dependendo da demanda do paciente durante o tratamento. Inicialmente, poderia começar com acompanhamento psicológico, e, dependendo da demanda de quadros álgicos, na parte com o médico da dor, e, a partir do momento que for evoluindo o quadro para a cura ou de forma desfavorável, se for o caso, esses cuidados deveriam ser cada vez mais intensificados. Então eu acho que todos os pacientes oncológicos deveriam estar inseridos. (S)

Eu acredito assim, que os cuidados paliativos deveriam acontecer bem no início, quando paciente chega no hospital (...) (E)

Pelas leituras que eu tenho, em outras experiências, você paliar é algo que tá presente durante todo o tratamento, que aí seria talvez o ideal. (C)

Outros compreendem que os cuidados paliativos são iniciados apenas com a finalização do tratamento curativo, como se houvesse um marco de diferenciação entre essas duas formas de atuação.

Cuidados paliativos são os cuidados do final da vida dos pacientes, quando eles estão em uma situação que a gente não consegue mais tratar, ou pelo menos não tem nenhuma proposta de tratamento terapêutico pra salvar a vida deles, pra curar doença, e a gente nesse momento parte pra tentar aliviar sintomas e tentar preparar tanto os paciente quanto a equipe também para o final da vida. (H)

É priorizar realmente a qualidade de vida, quando existe um marco de um tratamento que não tá mais objetivando unicamente a cura, mas o bem-estar geral do paciente. (C)

Na subdimensão *Vivencial* os participantes continuam a descrição dos cuidados paliativos, contudo trazem alterações no conceito, à medida que o evidenciam como ocorre na prática. Dessa forma, realizam interlocuções entre o ideal e o real do conceito.

A minha primeira resposta foi o que seria ideal. Qual é a realidade? A realidade é: quando a gente identifica um paciente que está com uma demanda maior, principalmente do ponto de vista álgico, a gente já coloca nos cuidados paliativos. E pacientes que, ao diagnóstico, já têm um prognóstico mais fechado, ou seja, a chance de cura é muito remota, como o prognóstico já é muito ruim, eles já entram nos cuidados paliativos. E aqueles pacientes que estão se tornando irresponsivos, refratários ao tratamento convencional; então aí eles são encaminhados para a gente. (S)

Aqui no hospital como os cuidados paliativos não começa desde o início do diagnóstico, realmente é quando finda mesmo a ideia de curativo para paliativo, então tem todo um trabalho já voltado muito pra perda. A nossa atuação aqui começa realmente quando existe esse marco, existe uma comunicação entre aspas “de fracasso no tratamento”. (C)

Aqui, a criança ou o adolescente só vão para os cuidados paliativos quando estão fora de possibilidade de cura. Na minha visão, era pra já existir assim que tivesse com um diagnóstico já fechado. (E)

A definição dos participantes, tanto teórica quanto vivencial, além de salientar o início do tratamento, explicita o objetivo do acompanhamento, abrangendo todas as nuances envolvidas no cuidado, e a necessidade de se manter um acompanhamento multiprofissional.

Quando a criança não está mais em tratamento que visa puramente a cura, se prioriza o cuidado com a sintomatologia, dores, e afins. Também restringe um pouco mais a questão de tratamentos que sejam muito invasivos, sejam muitos fortes, que possam debilitar muito. Mas de um modo geral, é tudo que prioriza a qualidade de vida. Assim, o bem-estar mesmo, físico, biopsicossocial, de um modo mais geral. Um cuidado mais amplo com a família. (C)

Cuidados paliativos acho que é uma maneira que a gente tem, dentro do hospital, para dar suporte tanto psicológico, emocional, social, fisioterapêutico, pro paciente que ele tá com prognóstico reservado. Não quer dizer que ele vá morrer logo, mas provavelmente daquela doença ele não vai ficar curado, ele precisa de um suporte para poder enfrentar todo esse processo que ele vai passar. Tem que ser sempre multidisciplinar, acho que somente um profissional, não dá certo o cuidado paliativo. Na pediatria já se vê o paciente como um todo, a gente é diferente das outras especialidades. Na oncologia pediátrica, mais especificamente quando o paciente está nos cuidados paliativos, a gente tem que ver o todo mesmo, não é só o todo do organismo. Tem que ver a parte emocional do paciente, da família. É, entender todo o global do paciente pra tentar ajudar e tentar entendê-lo, né. (G)

Bom, eu acredito que cuidados paliativos são uma atenção diferenciada oferecida por diversos profissionais, com foco na qualidade de vida do paciente, da família e alívio da dor. (R)

Eu acho que a gente no cuidado paliativo, o que eu sinto é que a gente tem uma integração maior do paciente, a gente sabe dele, do que a família pensa, o que ele pensa, da parte da psicologia, como ele sente, como é a situação da casa dele. Isso, pra mim, ajuda a entender e a tentar chegar mais perto da mãe e do pai, e tentar ter um vínculo maior, que eu consigo entender todo o aspecto psicossocial dele, não só ele como paciente doente naquela parte do hospital, eu acho isso aqui muito importante, porque abre nossa mente pra gente ver o indivíduo, assim, como tudo que está relacionado ao redor dele (...) então, eu acho que isso, para quem está nos cuidados paliativos, é um ganho muito bom, porque a gente consegue entender o paciente total e consegue chegar mais próximo dele e até a mãe também, ou o pai e até a própria criança e consegue tratar melhor, melhor

até de “não, isso ai é uma dor mais emocional”, “isso ele está precisando de um remédio para se acalmar”, “ah, ele está precisando, as vezes, só conversar”, “não, ele não pode mais ficar no hospital, pra ele é melhor ir para casa”, a gente consegue entender no complexo, assim, geral do paciente, coisa que só como médica assistencial, a gente tende, até pela própria profissão, a gente tende a se prender mais a: “ah, o paciente está com aquela doença, tem que fazer aquilo”, né. (G)

Ainda visando o mesmo objetivo, surge uma segunda dimensão, a *Prática*, compondo três subdimensões. Na *Descrição da prática*, os informantes revelam aspectos essenciais a sua atuação, com explicação do seu cotidiano de trabalho. Destacam também dois aspectos que interferem em sua atuação, a questão da *Afetação* e da *Gratificação*.

Na *Afetação* os pacientes ressaltam de que maneira trabalhar com cuidados paliativos interfere na sua vida pessoal, denotando o impacto que essa prática apresenta em seu cotidiano.

Eu tenho filhos, então quando eu chego aqui dá aquela sensação estranha, meu Deus do céu, poderia ser um filho meu, então aquilo fica. Eu me sinto muito fragilizada. Eu falo pra minha chefe: - eu não sei até quando eu vou conseguir trabalhar aqui. (E)

Falando da nossa realidade nesse trabalho em cuidados paliativos eu acho que mexe, eu acho que é muito difícil porque ele mexe muito com a gente. Porque assim, quando você é técnico você tá meio distante do evento ali. Mas quando a gente fala de morte a gente fala de uma coisa que é de todo mundo. Então, assim, independente o técnico se mistura muito com o pessoal, em muitos momentos. E por se misturar com o pessoal ainda é um tema que nossa ainda é muito rejeitado, é muito evitado. (C)

A gente tem um hábito de dizer "Ah meu deus, tomara que no dia que esse menino morrer eu não esteja de plantão, tomara que eu não esteja aqui". Porque é um sentimento horrível, você não quer presenciar aquilo, né? Isso é uma fuga pra gente, dizer "tomara que eu não esteja de plantão", é muito comum a gente dizer, mas é muito difícil. (I)

Outra subdimensão é a *Gratificação*, em que os participantes destacam a satisfação em trabalhar na área, como fator fortalecedor no trabalho em cuidados paliativos.

Acompanhando esses pacientes, você fica de uma certa forma gratificada, sabe? Porque é um suporte que você dá de melhoria para aquele paciente e aquela família também. (I)

Confortar a pessoa, fazer com que ela fique mais tranquila, que ela aceite a situação, sabendo que a aquela passagem vai acontecer de uma maneira que vai está todo mundo ali, apoiando, eu acho isso gratificante. (G)

É um aprendizado todo dia, todo dia a gente aprende uma coisa nova, a gente tem que está aberto, porque a gente nunca sabe o suficiente, somente. (H)

Após a finalização do primeiro tema, temos a emergência de outra temática, que demonstra maior destaque: a *Morte*. Acredita-se que para apreender a experiência da promoção de dignidade do morrer pelos profissionais, deve-se buscar atingir o segundo objetivo específico dessa pesquisa, que seria compreender como esses profissionais de saúde lidam com o processo de morrer. Mesmo que de maneira entrelaçada, ainda por estarem falando de sua prática nos cuidados paliativos, os participantes tecem maiores comentários sobre essa temática tão complexa, referenciando cinco dimensões. Na dimensão *Definição*, os entrevistados buscam definir o conceito de morte, concebendo a morte sob três perspectivas ou subdimensões: *Racional*, *Religiosa* e *Existencial*. Contudo, a visão religiosa apresenta maior representatividade.

Na minha religião eu vejo a morte como a finitude da parte física né. Pra Deus, eu acredito, que você teve a sua missão já realizada, tudo que você teria que fazer aqui na terra e aí agora você vai passar pra outra vida. (E)

É, eu acho que a morte depende de cada religião, como eu sou espírita, a morte, pra mim, não é o fim. A morte, pra mim, é uma transição (...) meu espírito vi para algum canto (...) E, como eu sou espírita, acredito que um dia a gente volta. Então, não vejo a morte como um fim, eu vejo como um afastamento temporário das pessoas que a gente gosta. (G)

A morte para mim é uma passagem. Eu acredito que realmente exista um mundo espiritual e que a nossa missão aqui na Terra seja procurar dar o melhor de nós para os outros. Cada um tem a sua missão, que possa agir da melhor forma possível, no meu ponto de vista, baseado no que Cristo nos ensina, e que, ao final dessa jornada, a gente irá para outro plano espiritual. (S)

Posteriormente, os participantes destacam os *Recursos de Enfrentamento*, como formas que utilizam para lidarem com a questão da morte em seu cotidiano de trabalho. Aparecem inúmeras subdimensões. Na subdimensão *Auto-cuidado*, os participantes destacam a importância de se preservarem e estabelecerem espaços de cuidados pessoais e no *Lazer*, ressaltam os espaços e atividades que realizam para esse cuidado. Já as demais subdimensões serão explicitadas a seguir, por apresentarem maior abrangência e relevância: *Espiritualidade, Compartilhamento profissional, Aceitação dos limites profissionais, Vinculação com pacientes e Foco no cuidar*.

A *Espiritualidade*, trazida principalmente no que tange a aspectos religiosos, permanece com destaque nas falas. É evidenciada como um bom recurso explicativo para aceitação da dor advinda da doença e como suporte para o enfrentamento dos profissionais.

A gente fica se perguntando por que esses meninos estão indo tão cedo, né? Então essas perguntas muitas vezes, a gente não tem como responder. A gente procura compreender nos desígnios de Deus e aceitar a gente vai se trabalhando dessa forma, até pra gente poder viver, tentar compreender e tentar viver, e aceitar. Todo dia eu peço força a Deus para estar aqui e fazer o melhor que eu posso. Eu procuro em primeiro lugar Deus, a minha fé me alimenta todos os dias. (E)

É, acho tem vários mecanismo de defesa. Essa parte da religião, quando eu comecei na oncologia pediátrica foi quando eu me aproximei da doutrina espírita. Então eu acho que a doutrina me confortou, pra eu estar lidando com a morte, porque é muito difícil pra gente lidar com a morte, com a finitude da vida. A parte religiosa, ela me dá muito conforto, até pra gente entender essas coisas.” (G)

Eu me apego aos meus valores cristãos. Eu realmente me consolo, como diria um amigo meu, com essa finitude de matéria, mas eternidade de espírito. Eu acredito que as pessoas venham com uma missão, principalmente do ponto de vista de tratar pacientes pediátricos, que vem muito aquele questionamento “Por que? O que fez para estar passando por isso?” Então assim eu acredito que eles venham com uma missão, então aquela missão foi realizada e acabou a missão dentro daquela família, e eles voltaram para quem os criou. Isso nos ajuda num enfrentamento também do dia-a-dia, porque nos fazem também fortalecer a nossa fé de que realmente isso aqui é uma passagem. (S)

Pra eu realmente entrar em contato, lidar com a morte, eu rezo muito. Assim, eu me apego muito a minha religião. (C)

Eu não tenho crença religiosa, então não acredito em sobrevivência após a morte, mas no meu entender a vida é um privilégio (...) Eu acho interessante que o ateísmo na verdade, ao invés de ter me trazido ansiedade, me trouxe paz. Não sei explicar porque, mas foi. (H)

Os entrevistados também destacam o *Compartilhamento profissional* como aspecto essencial, à medida que compartilham e trocam responsabilidades e angústias. Destacam uma reunião que realizam uma vez por semana, como um espaço de grande crescimento e fortalecimento.

Na reunião de cuidados paliativos a gente consegue falar, então a gente consegue dizer o que é que a gente está sentindo, até aquele paciente está mexendo com a gente (...) é muito difícil você chegar pra qualquer pessoa e falar, porque as pessoas não gostam, como eu te falei, é um grande tabu você falar sobre a morte. (G)

Uma das ferramentas da gente são os grupos. Os nossos grupos também nos ajudam muito! No grupo, além de a gente dividir com a equipe o cuidado daquele paciente, você alivia um pouco o peso, a carga emocional, porque você está dividindo com outros profissionais. Então o grupo realmente foi uma ferramenta importantíssima, fundamental, e eu acho extremamente necessária para quem trabalha em cuidados paliativos. (S)

As vezes a gente resolve na conversa com outro colega profissional que tinha proximidade com aquela família com paciente. (W)

Demonstrando toda dificuldade envolvida nesse processo de enfrentamento, destacam a *Aceitação dos limites profissionais* como crença fortalecedora, à medida que com essa compreensão amenizam a frustração do não curar.

A gente vai aceitando com o tempo, que a gente não é onipotente, que a gente é humano, que a gente não consegue influenciar todos os processos que existem, que nem sempre a gente consegue interferir no que a natureza traz pra gente e a gente começa a aceitar a finitude. (H)

Eu tenho consciência de que não vão ficar todos curados, é tipo ter a consciência que nem todos eu vou conseguir salvar. (G)

Assim, ao compreender que não conseguem ter o controle sobre a cura dos pacientes, apresentam como recurso de enfrentamento o *Foco no cuidar*. Essa idéia lhes permite apresentar uma sensação de utilidade dentro do processo do adoecer e morrer dos pacientes.

No ponto de vista que eu abracei, é: para lidar com a frustração do não curar, então deixa eu cuidar, mas pelo menos para que aquele paciente não se sinta abandonado. Então, o cuidar alivia a sensação de peso quando a gente não consegue que aquele paciente obtenha êxito. Então eu acho que isso alivia, como profissional, em dizer “infelizmente, não consegui, mas eu ainda vou te dar um suporte”. Então, além de para o paciente não se sentir abandonado, a gente como profissional ainda se sente útil. (S)

Me conforta saber que, já que não conseguimos mais curar, tudo é feito para que ele tenha uma morte que a gente chama mais tranquila, isso também me conforta. (G)

Você pode me perguntar; "Não é ruim trabalhar em um ambiente que você vê morte? Que você só vê sofrimento?" Mas nunca penso isso, eu nunca penso por esse lado. A gente pensa o contrário, que você trabalha aqui mas você pode ser útil, que você pode fazer tudo por aquela família, por aquela criança, e que você faz um trabalho bom e bonito! Eu sempre tenho na cabeça assim; "Quando a pessoa está doente é o momento mais fragilizado da pessoa, né? Então, eu sempre botava na cabeça assim, eu tenho que fazer tudo pra pessoa no momento que ela mais precisar de mim. Porque o mais importante é isso, é eu puder fazer alguma coisa pro alguém. (I)

A Vinculação também é referenciada como forte recurso de suporte para os profissionais, à medida que salientam o envolvimento como fator essencial tanto para o paciente ser acompanhado de maneira mais integral, quanto para eles lidarem com maior dedicação e empenho nesse processo de cuidados.

Bom, o que eu tenho feito, vez perdida, mas que eu acho que tem me feito bem, é participar de alguma forma da vida dos meus pacientes. (H)

E aquele ser humano é alguém importante pra você e você tenta cuidar como os próximos. Então o processo de cuidados paliativos, o aproximar, a vontade, aquilo que você queria que fosse de bom ele dá um upgrade. (W)

Eu tento não manter tanto uma distância até porque eu acho que a gente forma um vínculo bem mais próximo nesse contexto. (C)

Ainda pensando sobre a temática, os entrevistados salientam a dimensão *Morte no âmbito profissional*. Aqui, destacam a subdimensão da *Evitação*, em que os participantes revelam que se esquivam falar ou pensar no assunto, simbolizando a dificuldade em lidar com esse acontecimento em sua prática de trabalho. Esse posicionamento demonstra ter influência na prática dos profissionais, à medida que evitam tratar de um tema tão essencial em seu cotidiano.

É, de certa forma eu meio que divido a minha prática em compartimentos estanques, até inclusive meu pensamento, pra conseguir lidar com a questão do morrer. A maior parte dos meus paciente a maior parte da minha prática a gente deixa a morte em segundo plano não toca no assunto, não fala sobre isso, enquanto o assunto não bate a porta realmente, a gente deixa quieto. (H)

Ai é tão difícil né? Ai eu procuro ver de uma forma... assim... eu não paro pra ficar só pensando naquilo, eu vou levando a vida como dá, eu procuro ver os meninos como se eles estivessem bem. E eu tento fazer aquele adolescente esquecer um pouco o que que ele está passando. (E)

Também referenciam a subdimensão da *Formação* como aspecto importante, o processo formativo como um espaço de capacitação com foco no âmbito curativo do cuidar, com pouca preparação para o trabalho com os cuidados paliativos e a morte.

A gente como médico, até hoje não tem formação para lidar com a morte. Eu já fiz curso de tanatologia, já participei de palestras e tudo, de jornada.. Só que formação mesmo, eu nunca tive. E o curso é zero, totalmente zero. Eu fiz uma disciplina de ética médica, me lembro que a gente falou, mas de uma forma tão teórica, tão desligada do real, que praticamente não teve impacto no que eu faço, na minha prática hoje. Então realmente a gente não tem preparo como profissional. (H)

A gente é treinado na faculdade para sempre buscar a cura de uma forma, assim, “é o objetivo, e você só tem êxito se conseguir a cura.” E para quem

trabalha na oncologia, a gente sabe que esse não é o referencial, porque nem sempre realmente a gente vai conseguir. (S)

Tá faltando aquelas coisas de base, de formação acadêmica, de humanização, que falta. Existe uma facilidade enorme de conhecimento científico, é fácil pegar os protocolos, o problema é os profissionais sentarem e conseguirem, dentro da limitação do paciente, da família e do processo de tratamento, conseguir trabalhar com jogo mais aberto, perguntar o que eles querem e lidar com tudo que envolve esses temas. (W)

Outra dimensão é a *Morte no âmbito pessoal*, onde os profissionais ressaltam sensações e sentimentos advindos do contato com esse tema referido como difícil de ser contactado, trazendo as subdimensões da *Morte de si e Morte do outro*, bem como os *Sentimentos* envolvidos nesse processo de perdas. Em todos esses espaços a morte é trazida como um elemento difícil de ser pensado, sentido e trabalhado.

A morte pra mim ainda é uma coisa muito ruim.. Né nada bom, né? Deve ser horrível morrer. É muito bom viver, né? Eu adoro a minha vida. Então assim, eu sei que a morte é uma coisa ruim pra mim, entendeu? Nunca consegui superar. É muito sofrida a morte. (I)

Eu confesso que eu tenho uma certa dificuldade pessoal em lidar com a morte dos meus pacientes. (...) Acho que no fundo a gente sempre queria salvar todos, né? Isso é uma coisa que venho sempre trabalhando. (H)

É muito difícil a gente falar de morte, porque na morte a gente vê perdas, a gente não vai tá mais com aquela pessoa né. Então, é difícil da gente entender, compreender, às vezes até de aceitar. (E)

É muito complexo, falar de morte é muito difícil. Por mais que você não queira, mas é muito difícil. (G)

Há algum tempo atrás eu colocava que existia a morte dos meus e dos outros. Depois que o tempo passa, a gente descobre que todos viram seus. A gente sofre pelos próximos. Tem uns que sofrem mais e outros menos, uns você demora mais pra recuperar a perda e outros menos, porque não teve chance ou tempo de construir laços. (W)

Eu acho que tem duas respostas. Eu estou em um espaço que a gente lida com a morte de pacientes que a gente se envolve, e assim, às vezes sente mais, outros sente menos, enfim. Outra coisa é você falar assim morte de pessoas próximas. Mas eu acho que a morte depende da situação, e até mesmo como a gente vivencia, acompanha algumas crianças aqui, a morte é quase um alívio, um misto de cansaço e sofrimento. Assim, é sofrido, é difícil, é horrível de acompanhar, mas em certas situações, principalmente quando são adoecimentos muito longos, crianças que estão sofrendo muito,

a gente vê muito como um descanso. Passa aquela carga de alívio mesmo, sem entrar em julgamento. (C)

Eu acho interessante que antigamente quando eu pensava na minha própria morte eu tinha um sentimento de grande ansiedade, eu me sentia muito ansioso quando eu pensava na minha própria morte. Há uns 20 anos atrás, ou antes disso, desde a infância, mas hoje eu me sinto tão tranquilo quando eu penso nisso, eu penso que vou ter um final, que vou acabar, desejo só que não seja sentindo dor, só isso. Mas o resto, me deixa muito tranquilo. (H)

Quando eu penso na morte me vem sofrimento, me vem angústia, me vem vazio, não do ato em si, mas de como viver sem essa pessoa, sabe. (C)

Ainda me emociono porque é difícil realmente a gente conviver com a ausência de alguém que a gente tá cuidando e a gente sabe que vai se ausentar do nosso convívio, não é fácil. (L)

As pessoas lidam com a morte como algo muito ruim, mas eu acredito que o "algo ruim" de lidar nestes momentos é a saudade e não a morte em si, sabe? Tento lidar com a morte como algo natural do processo de vida. Mas, te confesso que é bem difícil assistir e participar desse processo junto da família, principalmente quando lidamos com crianças, quando esse curso não é tão comum. (R)

A partir destes resultados, foi possível, por fim, atingir o objetivo geral de compreender a experiência da promoção da dignidade no morrer pelos profissionais de uma equipe de cuidados paliativos em oncologia pediátrica. Os participantes destacam assim a dimensão *Dignidade do morrer*, que revela aquilo que os colaboradores acreditam estabelecer como prática que proporcione dignidade no processo de morrer de seus pacientes, sendo encontradas as seguintes subdimensões: *Escuta, Olhar integral, Promoção da autonomia, Controle da dor e sofrimento, Conforto, Empatia, Promover informação, Facilitação de processos*.

A *Escuta* é trazida como um dos pilares dessa discussão, servindo de base, inclusive, para outras subdimensões ressaltadas. Aqui, os profissionais entendem que para trabalhar com essa modalidade de assistência necessitam apresentar uma postura aberta à escuta e ao diálogo, como uma maneira de exercício do cuidado prestado.

É muito simples. Mas eu sinto muito que a maioria das pessoas não compreendem isso. É escutar, você tem que escutar. É se abrir ao paciente e escutar (...) é justamente isso que as pessoas mais precisam e mais querem. Se você escutar, se você der a escuta a essas pessoas, só isso já é terapêutico. Isso foi uma coisa que eu aprendi, faz tempo, e que eu continuo confirmando isso na prática todo dia. Dando voz a eles, deixando que eles falem, deixando que eles sejam pessoas. Se você não escutar as pessoas, não der a ela a possibilidade de existir, de ser gente, você não fez nada. Na verdade você fez, mas eles terão a sensação de que não fez nada. (H)

A minha experiência nesse cuidar com dignidade seria atender o paciente de forma diferenciada, ter tempo para perguntar como ele está, focar um pouco mais na realidade de vida do que ele está fazendo, do que ele gosta de fazer, ouvir mais o paciente, deixar ele falar. (S)

Promover um espaço de escuta que possa ser livre de julgamento, que possa ter choro, que possa ter medo, que possa ter todas as emoções que às vezes são podadas. (C)

A partir dessa escuta, cria-se um espaço de compartilhamento, e surge a subdimensão *Promover informação*, onde os profissionais destacam a importância de manterem os pacientes e familiares informados sobre todo seu processo de cuidados.

Promover um pouco da dignidade é a gente oferecer informação e opção, promover um espaço pra pessoa primeiro saber da realidade, do que tá acontecendo, pra pessoa saber como é que ela vai agir nesse momento. (C)

Olha assim, porque eu oriento muito os pais e a mães dos meus pacientes (...) a gente tem que ir dando todo esse conhecimento para que o paciente e a família possam escolher. (L)

A promoção da informação está intimamente ligada com a subdimensão *Autonomia*, que ressalta a importância tanto do paciente quanto dos familiares encontrarem-se apropriados de sua situação, para que possam conscientemente deliberar sobre sua doença, tratamentos e processo de morrer.

Acho que é muito importante quando a gente consegue ouvir o paciente, que o paciente é a primeira pessoa que sabe o que ta sentindo e o que deve e o que ele quer, “doutora, eu quero um remédio pra dormir”, “doutora, eu quero um remédio pra aliviar a dor”. Então, eu acho que também serve a gente como médica ta lá pra dá a força do desejo do paciente, “oh, o paciente quer isso”, pra pessoa morrer mais digna, porque só você que sabe o quanto aquilo te faz sofrer, o quanto aquilo precisa de remédio pra

aliviar a dor, só a sua dor é sua, não é de mais ninguém, você que sabe o seu limite e acho que isso sempre deve ser respeitado. (G)

A gente tenta realizar os sonhos dos pacientes. Aquele paciente que já foi fechado o prognóstico, busca saber o que ele gostaria de fazer, como ele gostaria de realizar um sonho, então, assim, é dar aquela dignidade do final de vida. (S)

Tem a dignidade pessoal também, que é perguntar como gostaria que fossem as últimas horas de vida, com quem estar, com quem não estar. (Washington)

Eu acho que a gente tá aqui e promover dignidade é você perceber que o sujeito tá ali, que ele tem os direitos, que ele tem o espaço dele que ele tem a própria responsabilidade mesmo de conseguir dizer 'não quero mais, cansei, preciso de um remédio pra dor' Dele poder participar também, tá a par de um pouco das coisas, óbvio que na medida do possível né? Eu acho que é apropriar, empoderar mesmo. A própria família também precisa participar dos dilemas, de o que é melhor e o que é pior. É preciso que a família esteja a par da realidade. (C)

Eu acredito que o diálogo também seja fundamental tanto com a criança como com a família, pra tentar entender os anseios, desejos e aversões para promover o máximo de qualidade de vida possível em um momento delicado como esse. (...) Nós temos que valorizar as vontades pessoais desses pacientes e entender que o poder de decisão, sobre o que comer ou não comer, é uma das poucas autonomias que os resta e isso precisa ser muito valorizado. (R)

Os profissionais salientam também a importância da *Empatia*, como o processo de compreender a situação vivenciada pelos pacientes e familiares.

Eu sempre me coloco no lugar do outro, da criança e principalmente da mãe. Eu sempre gosto de pensar assim "Poxa vida se fosse eu, se fosse meu filho". Então, eu procuro sempre ter uma estratégia pra sempre trabalhar melhor, pra lidar melhor com aquela situação, né? (I)

A gente tem que entender as angústias da família, porque é angustiante você ver um ente seu querido, por mais que aceite, nunca quer que aconteça a hora da despedida. (G)

Os pacientes que estão em cuidados paliativos, eu descobri que você deve ter empatia, pode ser com paciente, ou com o familiar. (W)

Os profissionais ainda destacam a subdimensão *Olhar integral*, compreendendo o sujeito sob todas as suas necessidades, biopsicossociais e espirituais, fator que explicita a necessidade do acompanhamento de uma equipe multiprofissional.

Ter um foco maior para a parte emocional do paciente também. Como está a vida? Está em família? Está passeando? Está tendo tempo para se relacionar com os pais? Com os amigos? Com os irmãos? Está tendo essa interação? Então, o que eu tento trabalhar para a dignidade deles é nesse conjunto do físico com o psicológico e social. (S)

Eu tento decorar o nome do paciente, que é o básico. E assim, eu tenho memória visual boa, eu lembro quem são os familiares, quem tá mais próximo do paciente. Tento decorar o nome e falar com elas por seu nome, ou seja, eu tento ter relações com essas pessoas, que são dignas, que tem nome, história. Já que é uma pessoa não desconhecida pra você, o processo da dignificação do morrer fica fácil porque você respeita o ser humano, não trata como número de prontuário, leito ou fulano que tem doença tal, ou coisas afim, como aquela é a mãe que é chata. (W)

Os participantes denotam a importância da promoção do *Conforto* para o paciente, à medida que o entendem como um momento onde precisam estar juntos para superar a dor e as dificuldades desse processo de morrer.

No momento que você está partindo, eu acho tão importante, você confortar a pessoa, fazer com que ela fique mais tranquila, que ela aceite, é, é, não é que ele aceite a situação, sabendo que a aquela passagem vai acontecer de uma maneira que vai está todo mundo ali, apoiando, eu acho isso gratificante. Teve um paciente que quando eu cheguei ele tava mais ou menos inconsciente, mas ainda ouvia algumas coisas, aí eu falei pra ele “não se preocupe, está todo mundo aqui, a gente está aqui pra te dá apoio, pra te ajudar, você vai receber os remédios que precisa, não tenha medo”. Eu ficava conversando bem com ele, aí ele realmente foi ficando mais tranquilo, até ter a passagem, porque ele realmente tava indo a óbito naquele momento e eu acho que isso dignifica, tanto pra gente que é profissional que você vê que você tá ajudando até no momento que você sabe que você só tem a palavra e você percebe que o paciente, ele não fica desesperado, ele fica tranquilo, mais sereno, mesmo sendo criança ou adolescente. (G)

Um momento tão grande de sofrimento né, as vezes você chega, fica calada, dá um afago né, dá uma palavra de conforto. (E)

É promover um ambiente acolhedor, já modifica o processo. (W)

Os entrevistados destacam, então, não somente questões complexas e subjetivas, mas salientam a importância do *Controle da dor e sofrimento*, como fator essencial a continuidade dos demais cuidados.

Sedar a dor, realmente é muito importante. Não existe dignidade com dor. Você não consegue. A dor faz você deixar de ser você mesmo, a dor faz você deixar de ser uma pessoa. Não existe uma forma de você existir sentindo a dor. Então sedar a dor é uma coisa muito básica. A dor de uma forma geral. (H)

O remédio pra aliviar a dor tem que ser feito, pro paciente é muito importante, porque ele tá sofrendo. Uma vez uma paciente, depois de eu dar um remédio pra aliviar a dor, a morfina, ele olhou pra mim e falou “muito obrigada, doutora” porque ele sentiu o alívio naquela hora e isso, quer dizer, uma coisa pra mim que foi mínima, mas o quanto era importante pra ele (...) ninguém merece morrer sentindo dor. (G)

Um dos pilares do ponto de vista da dor, para que a gente amenize a dor daquele paciente, para que ele morra com dignidade, morrer sem sofrer. Se ele tiver uma metástase pulmonar, dar dignidade para que ele possa ter aquele oxigênio para aliviar e, sedando aquele paciente para que ele não sinta aquele desconforto, então a dignidade principalmente também envolve essa sedação, esse aliviar sintomas. (S)

Tem a dignidade física, de evitar agressões físicas, de coisas que a gente pede demais, que é muito exame, tratamento, ou de morrer sem dor, sem falta de ar. (W)

Ninguém merece morrer sentindo angústia, eu não queria isso pra mim, nem pra ninguém, porque eu ia querer isso também pra outras pessoas, né... então acho que isso é importante, a gente não sofrer toda aquela angústia, aquela dor. (G)

Considerando as falas supracitadas, realizaremos a seguir as discussões e conclusões do trabalho.

5 DISCUSSÃO E CONCLUSÕES

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

Nesse momento, serão realizadas algumas discussões, articulando a literatura vigente com aquilo que foi encontrado de mais relevante, a partir das falas dos informantes da pesquisa, apresentadas nos resultados.

Conforme visualizado acima, os entrevistados, descrevem o conceito de cuidados paliativos, teórica e praticamente. Alguns profissionais corroboram com a definição recomendado pela WHO (2002), entendendo-o como uma prática iniciada no momento diagnóstico de uma doença crônica potencialmente ameaçadora, e intensificada de acordo com a progressão da patologia, em articulação com os cuidados curativos. Outros compreendem os cuidados paliativos, como uma prática que inicia com a finalização do acompanhamento curativo. Essa explicação tem correspondência com a primeira definição da WHO (1990) quando destaca que o tratamento paliativo inicia-se quando a doença não responde mais ao tratamento curativo.

Através das falas percebemos que os participantes compreendem o conceito dos cuidados paliativos, trazendo em suas descrições uma interlocução entre o ideal e aquilo que ocorre na prática, denotando criticidade em sua atuação e demonstrando a forma possível de adequar o conceito à sua realidade. No contexto hospitalar descrito, os profissionais da equipe consultora de cuidados paliativos iniciam o acompanhamento dos pacientes somente quando estes apresentam reserva no prognóstico, não havendo mais possibilidades terapêuticas curativas disponíveis ao caso.

Apesar de apresentar conceitos definidos e um histórico abrangente, ainda existem divergências acerca do momento de indicar um paciente para os cuidados

paliativos. Sabe-se, pela definição da OMS (WHO,2002), que devem ser direcionados, todos os pacientes que obtenham diagnóstico de doenças graves, progressivas e incuráveis. Contudo, na prática verifica-se a falta de disponibilidade de profissionais e serviços qualificados que dêem conta da demanda existente (Arantes, 2012). Dessa maneira, a prática dos cuidados paliativos deve ser adaptada a dinâmica de cada contexto, dentro dos recursos e organização existentes (Maciel, 2008). Fator percebido no ambiente hospitalar investigado, à medida que mesmo que os profissionais demonstrem ter conhecimento sobre a maneira ideal de exercer a prática dos cuidados paliativos, a realizam de acordo com as possibilidades apresentadas pelo contexto.

Outra questão relevante salientada pelos participantes diz respeito a explicitação do objetivo do acompanhamento, ressaltando a necessidade de um olhar integral, abrangendo aspectos biopsicossociais envolvidos na doença. Dessa maneira, ratificam a definição da OMS (2002), à medida que priorizam a qualidade de vida dos pacientes e familiares, visando o alívio da dor e sofrimento, de ordem física, psicológica, social e espiritual. Conforme demonstram Taquemori e Sera (2008), “cuidado paliativo é um conjunto de atos multiprofissionais que têm por objetivo efetuar o controle dos sintomas do corpo, da mente, do espírito e do social, que afligem o homem na sua finitude” (p.55).

Na literatura, esse olhar holístico é priorizado, a partir da articulação de uma equipe, que integre diversos profissionais de saúde, que em conjunto estejam aptos a dar atenção as diversas nuances e múltiplos aspectos envolvidos na prestação de cuidados integrais aos pacientes e seus familiares (Carvalho e Parsons 2012; Taquemori & Sera, 2008; Bernardo, Rosado, & Salazar, 2010).

Assim, o trabalho em equipe favorece o acompanhamento de questões complexas, à medida que requerem um somatório de ideias e esforços, com olhares e

ações compartilhadas e coordenadas, visando o interesse comum de promover o bem-estar e qualidade de vida do paciente e seus familiares. Como demonstram Bernardo, Rosado e Salazar (2010) “os elementos da equipa usam uma concepção comum, desenham juntos a teoria e a abordagem dos problemas que consideram de todos” (p.762).

Essa equipe multiprofissional deve estar preparada, técnica e emocionalmente, para lidar com as perdas recorrentes em seu contexto de trabalho (Mutti, Paula & Souto, 2010; Kohlsdorf, 2010). Nos discursos apresentados, evidencia-se o constante desafio vivenciados pelos profissionais para lidarem com a morte em seu cotidiano.

Sabe-se que a oncologia pediátrica convoca que os profissionais lidem diariamente com a dor, o sofrimento e a morte, de forma clara e direta. Nos cuidados paliativos, esse contato intensifica-se, à medida que a morte se faz presente com maior constância. Na fala, os entrevistados demonstram o impacto sentido pelo contato com esse evento, repleto de dificuldades e temores, evidenciando a afetação existente, tanto a nível profissional quanto pessoal.

Profissionalmente, ressaltam o comportamento de evitação em tocar no assunto com os pacientes e familiares, e de presenciarem o momento do óbito, durante o serviço. Contudo, mesmo que busquem disfarçar e mascarar essas vivências, o término da existência lhes aparece diariamente. Pessoalmente, também são percebidos impactos, entendendo que por se tratar de um tema que inevitavelmente não pode ser vivenciado com distanciamento, ao se deparar com a morte dos pacientes, os entrevistados se questionam sobre sua finitude e perdas de seu ciclo social e familiar, destacando sentimentos adversos como dificuldades, sofrimento e angústia, devido a complexidade envolta nessas separações.

Percebemos assim que a dimensão profissional e pessoal encontram-se diretamente ligadas, à medida que a experiência de trabalho não é meramente técnica, mas lhes promove indagações e afetações humanas, à nível pessoal, social e cultural.

Quando buscamos compreender o histórico da morte no ocidente, percebemos que, em determinado momento, as rupturas advindas da perda passaram a causar dor (Kovács, 2003a). Portanto, essa dor ainda presente hoje, provém de resquícios históricos, que contribuíram para a construção da visão de morte com um caráter dramático e pessoal, advindo de uma valorização da dor expressada pelos sobreviventes por não tolerarem a ideia de separação da pessoa amada. Atualmente, a morte deixa de possuir caráter público, e conseqüentemente há uma diminuição das estruturas de apoio entre os sobreviventes, à medida que vivenciam a dor de maneira individual e oculta. Esses sentimentos negativos emergem em decorrência da impotência diante da inevitabilidade da mesma (Ariés, 2003).

Na assistência realizada nos cuidados paliativos, os profissionais se confrontam de maneira direta com a finitude, à medida que o cotidiano os convoca a pensar diariamente sobre as concepções de vida e morte (Rego & Palácios, 2006). Então, esses profissionais que trabalham com a terminalidade são incitados a refletir sobre suas próprias concepções sobre a existência e finitude, fator que propicia uma relação direta com implicações emocionais (Chiattone, 2001). Visto que os sentimentos vivenciados com a morte do paciente, podem ser associados a sua própria morte ou de seus entes queridos (Santos & Bueno, 2010).

Kovács (2003b) ressalta que quando os profissionais se deparam com os pacientes em processo de morrer deparam-se com a fragilidade da sua existência, recordando sua própria finitude. Assim, os profissionais são afetados constantemente por sentimentos de perda e luto daqueles com quem construíram vínculos no trabalho e

também de sua própria condição de ser finito, fatores que os afetam não somente de maneira profissional, mas também pessoal (Braz & Crespo, 2007). Portanto, constatamos que a morte não se apresenta como um evento difícil somente no contexto social e cultural, mas também no ambiente hospitalar, à medida que os profissionais possuem condições técnico-científicas para sustentar a vida por maior tempo, mas não são preparados para enfrentar a morte (Esslinger, 2004).

Mediante a complexidade dos cuidados que envolvem a pluralidade das vivências e contato com o morrer, os entrevistados demonstram a necessidade da ampliação de espaços formativos que capacitem os profissionais para o trabalho com essa área tão complexa. Denotam que não sentem que são preparados para compreender as limitações dos meios terapêuticos disponíveis, já que os cursos da área da saúde ainda tem um foco maior nos cuidados curativos, não oferecendo elementos suficientes para capacitação de trabalho nessa área tão específica e delicada.

A morte ainda é vista como uma inimiga que os profissionais de saúde devem vencer, e no que tange a formação acadêmica, constata-se ainda a evitação e negação dessa temática nos currículos de graduação e aperfeiçoamento. Esse distanciamento auxilia na manutenção da falta de preparação acadêmica para o acompanhamento da morte, conferindo aos profissionais somente capacitação para atuações voltadas para cura e tecnologização da saúde (Silva & Hortale, 2006; França & Botomé, 2005). Deve-se portanto, buscar maior investimento na educação para morte (Esslinger, 2004; Kovács, 2003b, 2005).

Mccoughlan (2004) destaca o surgimento crescente de cursos de especialização em cuidados paliativos, nos últimos anos, em diversos locais do mundo. Contudo, orienta que esse investimento precise ocorrer de maneira precoce e não somente para aqueles profissionais já interessados pela área, à medida que acredita-se que todos os

profissionais da saúde apresentam a necessidade de contactar as temáticas envolvidas no processo de morrer, ainda tão excluídas dos processos formativos das graduações na área.

Entendendo então o carácter indissociável dos aspectos profissionais e pessoais, quando nos referimos a temática da morte, compreendemos que a forma como os profissionais a encaram pode estar diretamente relacionada a forma como lidam pessoalmente com essa temática. O ser humano pode encarar a morte sobre diversos aspectos. Na fala dos participantes sobre a definição do conceito de morte, a visão religiosa merece destaque, fator que posteriormente justifica a utilização da espiritualidade como recurso de enfrentamento. Curiosamente não surgem definições técnicas e teóricas desse conceito, como vem sendo discutidas na literatura. Através do discurso evidenciado, percebe-se que os participantes responderam baseando-se em suas impressões pessoais da temática, envolvendo as nuances que mais lhes fazem sentido e afetam.

Para trabalhar nesse espaço onde os sujeitos estão sendo constantemente afetados, os profissionais precisam desenvolver mecanismos e estratégias que visem a manutenção de sua integridade pessoal. Como seres humanos sentem-se fragilizados diante da morte, e buscam reunir recursos pessoais para lidar com esse evento cotidianamente, e estarem fortalecidos para acolher as dores apresentadas pelo pacientes e familiares.

Em consonância com a religiosidade como principal norteadora do conceito de morte, os profissionais buscam a espiritualidade como um forte recurso de enfrentamento. A questão da espiritualidade e religiosidade são abordadas com muita ênfase na fala dos participantes. Esses conceitos tem sido alvo de interesse nas investigações atuais, demonstrando maior pertinência na área da saúde e qualidade de vida.

Nos cuidados paliativos, a espiritualidade recebe destaque como importante âmbito de cuidado, à medida que visa-se a ampliação da assistência para além do controle da dor, sintomas físicos, psíquicos e sociais (Chochinov&Breitbart, 2000; Rousseau, 2000; Puchalski&Romer, 2000). Como ressalta Breitbart (2004) “integrar a espiritualidade e questões vinculadas com o sentido e a fé nos cuidados destinados a apoiar o paciente de câncer em estado avançado tornou-se hoje o componente essencial da excelência dos cuidados de apoio” (p.209).

No entanto, é interessante ressaltar que esse conceito aparece com maior abrangência com foco nos pacientes e familiares, não apresentando evidências significativas quando relacionado aos profissionais de saúde. No presente estudo, nos propomos a entender que a definição a seguir de espiritualidade se adequa aos profissionais, à medida que também encontram-se vivenciando momentos de crise e dificuldade ao lidarem com o processo de adoecimento e morrer de seus pacientes. A espiritualidade é ressaltada como recurso de enfrentamento quando relacionada a situações adversas, “em períodos de estresse tais como problemas familiares, conflitos pessoais, dificuldades financeiras, nascimento, doenças e morte (Franco, 2002, p. 55).

Em um estudo realizado por Nogueira e Pereira (2006) investigou-se como a religiosidade pode influenciar nas perspectivas de morte. Os autores concluíram que quanto maior o nível de religiosidade, menor a perspectiva da morte como fracasso e maior como coragem. Esse fator ratifica a ideia da espiritualidade como forte recurso de enfrentamento.

Outro recurso de enfrentamento destacado é o compartilhamento profissional. Esse encontro entre os profissionais da equipe, apesar de ter o objetivo de fomentar a discussão de casos e formulação de ações multiprofissionais, proporciona espaço para que os entrevistados partilhem a assistência, dividam dúvidas, troquem percepções e

sentimentos no tocante à vivência dos pacientes. Esses encontros fomentam a partilha de dificuldades e potencialidades apresentadas, favorecendo a distribuição de papéis e minimização de sobrecarga emocional.

Py e Oliveira (2004) ressaltam a solidão profissional como um fator a ser trabalhado para o fortalecimento da equipe. No ambiente hospitalar, a morte silenciada acarreta grande solidão não somente no paciente, que vivencia seu processo de morrer, mas também na equipe de saúde, que se retrai diante dos sentimentos difíceis de encarar, como o medo e a angústia (Esslinger, 2004).

Pokladek & Haddad (2004) e Linder (2009) destacam que a vinculação entre os colegas do trabalho permite que encontrem-se mais fortalecidos para lidar com a vulnerabilidade vivenciada quando se deparam com a temática da morte. Dessa maneira, Chiattonne (2001) demonstra a importância da criação de espaços de troca de ideias e sentimentos relacionados a vivência da terminalidade, auxiliando na elaboração das dificuldades provenientes do cotidiano de cuidados.

A vinculação e envolvimento com as pessoas assistidas também são evidenciadas como fatores essenciais ao acompanhamento, e conseqüentemente, fortalecimento pessoal dos profissionais. Esse envolvimento não se remete a obrigação ética profissional, mas trata-se de uma atitude pessoal, considerada essencial para melhor compreensão do paciente como um todo, entendendo sua existência, história e contexto de vida. Dessa maneira, a abertura promove uma posição compreensiva e empática, enriquecendo a atuação, que passa a ser compartilhada, em suas conquistas e decepções. Santisteban (2007) e Menezes (2004) revelam que a vinculação com os pacientes e familiares pode favorecer o diálogo e propiciar maior coerência nas ações direcionadas ao paciente.

Destacam ainda como essencial ao enfrentamento dessa vivência a aceitação dos limites profissionais, fator que se relaciona com o fato de focarem no cuidado, não tendo mais uma visão meramente curativa. Esse deslocamento ocorre de um paradigma curativo para o paradigma do cuidar que “permite enfrentar realisticamente os limites de nossa mortalidade e do poder médico com uma atitude de serenidade” (Pessini, 2004, p.195).

Partindo das ideias de Pessini (2004), sob a perspectiva do cuidado apresentada no discurso dos entrevistados, os profissionais de saúde não buscam tecnologias avançadas, para focar na doença e sua cura, e nem compreendem o cuidado como um “prêmio de consolação quando o conhecimento e as habilidades técnicas não conseguem vencer a morte” (p.194). Mas demonstram uma mudança de preocupação, focando na pessoa doente e entendendo que o cuidado não é o prêmio de consolação pela cura não alcançada, mas que faz parte do projeto de tratamento da pessoa, que pressupõe uma visão integral, de maneira prioritária.

Dessa forma, há uma separação entre um lado que apresenta investimento científico e tecnológico, e outro que promove espaços de cuidado para individualização e qualidade de vida dos sujeitos. Os cuidados aqui propostos encontram-se entre a competência técnico-científica curativa e a cultura do respeito pela autonomia do doente, inclusive com questões referentes ao seu processo de morrer (Schramm, 2002).

À vista disso, compreendendo a forma como vivenciam esse processo de morrer e os recursos que utilizam para enfrentá-lo, buscamos vislumbrar as práticas que os profissionais acreditam que sejam potencializadores da dignidade no processo de morrer de seus pacientes. Esslinger (2013) ressalta que nos cuidados paliativos deve-se ter como preocupação central a morte digna dos pacientes, contudo ressalta que trata-se de um conceito “altamente subjetivo” (p.46) Apesar das respostas serem bastante

abrangentes, englobando diversos aspectos envolvidos no cuidar, percebe-se que os participantes ressaltam aspectos semelhantes, demonstrando uma coesão na atuação da equipe.

Considerando a abrangência desse conceito, acredita-se que, mais importante do que defini-lo, seja compreender que “a dignidade é um direito humano básico e constitui um dos pilares fundamentais da vida e da sociedade” (Julião & Barbosa, 2012, p.239) e verificar de que maneira os profissionais, através de sua atuação, buscam pela dignificação dos pacientes, compreendendo-o como um dos objetivos principais nos cuidados com pacientes e familiares. (Julião & Barbosa, 2012)

O próprio conceito dos cuidados paliativos já nos direciona para a resposta a essa questão. Morrer com dignidade, pressupõe o alívio de sintomas, físicos, emocionais, espirituais e sociais decorrentes da doença, privilegiando a qualidade de vida e o bem-estar do paciente e seus familiares. Deve-se buscar portanto, o deslocamento dos cuidados meramente técnicos para a aproximação de práticas humanizadas, com foco na dignidade. Isto é, devem ser desenvolvidas habilidades técnicas e humanas de cuidado (Pessini & Bertachini, 2004). Corroborando com essas ideias, Ayres (2003) salienta a produção do cuidado e promoção da saúde não somente de maneira técnica, mas também ética e afetiva.

Pensando no âmbito físico, os entrevistados ressaltam o controle da dor e do sofrimento como aspectos essenciais para dignidade no processo de morrer dos pacientes. Burlá e Py (2004) ressaltam que “cerca de 50% dos pacientes portadores de câncer apresentam dor ao longo do seu processo de morrer a apenas a metade recebe o tratamento adequado” (p.128). Esse fator é salientado veementemente entendendo-o como base para os demais, à medida que “controlar a dor de um paciente é parte integrante e fundamental do objetivo maior da área dos cuidados paliativos: propiciar

conforto ao paciente. Qualidade de vida e controle da dor estão estritamente relacionados” (Esslinger, 2004, p.50).

Os profissionais não trabalham apenas buscando ausência da dor e sintomas, mas ultrapassam essa necessidade para se aproximar de outras necessidades mais complexas. Ampliando os cuidados da dor, trazem a ideia de promoção de conforto, entendendo-o de maneira mais abrangente e subjetiva. Conforme demonstra Esslinger(2004) “pensar na morte digna, com controle da dor, dos efeitos colaterais da medicação, enfim, levando em conta aquilo que para o paciente é considerado conforto” (p.150).

Outro aspecto essencial ressaltado é promoção da informação que propicia o desenvolvimento da autonomia do paciente, com decisões mais conscientes e coerentes. Nesse momento, os profissionais destacam a importância da oferta de informação, mas também na melhor forma de se comunicar e estar junto com a família. Disponibilizar informações ao paciente e seus familiares permite que se construa uma autêntica relação de ajuda, havendo um espaço para a expressão de questões individuais aqueles sujeitos que estão sendo cuidados, exercitando o planejamento de sua vida a partir do princípio da autonomia (Buisán & Delgado, 2007).

Assim, um dos objetivos da assistência disponibilizada pela equipe multiprofissional é auxiliar na compreensão das informações a respeito do quadro geral do paciente, visando maior integração da família para melhoria dos cuidados. O propiciamento de informações pode favorecer a integração entre a equipe e familiares, promovendo o sentido de corresponsabilidade nas decisões e cuidados desse acompanhamento personalizado (Postovsky & Ben Arush, 2004).

Buscando conhecer as necessidades apresentadas por cada paciente, torna-se essencial portanto a escuta, que pressupõe uma postura aberta e empática dos

profissionais. Como demonstra Esslinger (2004) antes de respondermos ao questionamento do que seria uma boa ou má morte, devemos nos questionar para quem seria, fator que demonstra a importância de se dar voz aos pacientes, e todas as nuances envolvidas em seus processos de decisão sobre os cuidados estabelecidos.

Dessa maneira, evidenciam-se diversas práticas consideradas essenciais ao processo de dignificação do morrer dos pacientes. Nas falas, os profissionais cogitam aquilo que imaginam praticar para a dignificação do morrer dos pacientes. Alguns outros estudos demonstram resultados que corroboram com os as respostas apresentadas, abrangendo questões de diversas ordens, como questões físicas, psicológicas, sociais, espirituais e existenciais.

Para Mccoughlan (2004), a dignificação do morrer, nos cuidados paliativos, deve incluir a manutenção da privacidade do paciente; a chance do doente se expressar; tempo para discutir o passado, presente e futuro; criação de oportunidades de contato espiritual; tempo para aproveitar a vida; momentos para questionamentos e obtenção de respostas diretas; e o controle de sintomas. Para Burlá & Py(2004) salientam o alívio, suporte e conforto como objetivos do tratamento, buscando a minimização do sofrimento, a partir de um olhar aproximado e escuta atenta ao paciente e cuidadores.

Poles e Bousso (2009), buscando encontrar uma definição para a morte digna, no público pediátrico, revelam que esta se refere a ausência de intervenções para o prolongamento da vida, ausência de dor e desconforto físico, apoio à criança e sua família e máximo de conforto, bem como a busca pela qualidade de vida, decisão compartilhada, analgesia, comunicação clara, relacionamento de ajuda e ambiente acolhedor. Floriani e Schramm (2008) abordam o conceito de “boa morte” como um momento ser dor, em que sejam respeitados os desejos do paciente, que ocorra prioritamente em casa, envolta de familiares e amigos, com ausência de sofrimento para

o paciente e seus familiares, bem como ocorra após a resolução de pendências, pressupondo uma boa relação entre paciente-família-equipe.

Em pesquisa realizada por Esslinger (2004) com pacientes, familiares e equipe de saúde foi evidenciado que morte digna diz respeito a morrer com conforto respiratório, morrer sem dor, morrer na presença dos familiares, morrer tendo seus desejos realizados, morrer tendo suporte espiritual e emocional, morrer sem sofrimento hospitalar (não prolongamento do processo de morte).

Assim, nos cuidados de fim de vida, a dignidade apresenta nuances específicas. Uma abordagem amplamente descrita na literatura é a de Chochinov. Em estudo, Chochinov e colaboradores (2002) buscaram identificar as percepções que os doentes oncológicos terminais possuem sobre a questão da dignidade, permitindo que a partir dos dados fosse criado um Modelo de Dignidade, quadro 4.

Quadro 4 - Modelo de Dignidade. Categorias principais, temas e subtemas

Preocupações relacionadas com a doença	Recursos pessoais de dignidade	Recursos sociais de dignidade
Nível de independência Acuidade cognitiva Capacidade funcional Sofrimento sintomático Sofrimento físico Sofrimento psicológico Incerteza médica Ansiedade relacionada com a morte	Perspectivas protectoras de dignidade Continuidade do Eu Preservação de papéis Elaboração de legado Manutenção do orgulho próprio Manutenção de esperança Autonomia e controlo Aceitação Resiliência Prática protectoras de dignidade Viver o momento	Fronteiras de privacidade Apoio social Tonalidade do cuidar Sobrecarga sobre os cuidadores Preocupações com o futuro

	Manutenção da normalidade	
	Procura por conforto espiritual	

Traduzido e adaptado de Chochinov et al 2002 por Julião e Barbosa (2012)

Em outro estudo, Chochinov e colaboradores (2004) buscam verificar os aspectos capazes de minimizar a dignificação dos pacientes terminais, salientando os seguintes: a apresentação de maior intensidade de dor, a maior dependência de outras pessoas, o grau elevado de desesperança e depressão, bem como a diminuição da qualidade de vida. Os autores destacam a desesperança e depressão, bem como a necessidade de cuidados básicos pessoais como fatores com maior interferência na dignificação dos pacientes.

Todos esses estudos nos permitem compreender a forma prática que os profissionais de saúde são capazes de proporcionar maior dignidade ao processo de morrer dos pacientes. Alguns ressaltam a visão dos profissionais, e outros salientam a dignidade a partir da ótica dos pacientes, fator que nos traz informações mais consistentes, à medida que as próprias pessoas doentes são as que mais conhecem seus desejos e necessidades, que devem ser respeitados pela equipe de saúde. Vale ressaltar também que em todos as pesquisas são trazidas questões de diversos âmbitos, como psicológico, social, existencial, físico e espiritual, denotando a abrangência do conceito de dignidade.

Constata-se portanto nesse estudo, que a maioria dos profissionais entrevistados, compreendem o conceito de cuidados paliativos e seus princípios, e estabelecem, em sua prática, condutas condizentes com os objetivos da área, priorizando a qualidade de vida e proporcionando maior dignidade no processo de morrer dos pacientes. Além disso, revelam recursos de enfrentamento positivos, que favorecem a criação de mecanismos de suporte para a vivência com o processo de morrer dos pacientes.

Contudo, também evidenciamos que apresentam dificuldade em lidar com a morte, referenciando sentimentos negativos e evitando o contato com o assunto, fatores que podem trazer implicações à sua prática cotidiana, à medida que o contato com a temática é essencial para a comunicação entre profissionais, pacientes e familiares.

Acredita-se que essas dificuldades sejam evidenciadas, não somente por se tratar de um assunto estigmatizado cultural e socialmente, mas também devido à falta de formação teórica e emocional para lidarem com essas questões, conforme evidenciado pelos próprios entrevistados. Dessa maneira, surge o seguinte questionamento: Como seria possível minimizar essas dificuldades?

Em pesquisa, Esslinger (2004), constata que para um trabalho que vise a dignidade de morte dos pacientes é necessária a reavaliação dos currículos de formação dos profissionais de saúde e implantação de serviços de psicologia em instituições hospitalares. Essa percepção corrobora com os achados do presente estudo, quando percebemos a maior necessidade de desenvolvimento formativo e psicológico dos profissionais.

Contudo, apresentaremos como resultado sugestões de intervenção de ordem intrainstitucional, à medida que essa pesquisa não se apresenta somente como uma forma de demonstrar achados importantes de uma investigação que pode servir de suporte para a construção de outros estudos e desenvolvimento da área, mas também vislumbra uma devolutiva ao campo em que foi realizada, com intuito contribuir, de maneira efetiva, na melhoria do serviço prestado pelos profissionais.

A necessidade de investimento formativo aos profissionais de saúde é evidenciada na literatura (Esslinger, 2004; Kovács, 2003b) e ratificada através da fala dos entrevistados, que denotam não possuírem espaços para discussão das temáticas relacionadas aos cuidados paliativos e morte.

Moritz e Nassar (2004), em pesquisa buscando compreender a atitude de um grupo de profissionais de saúde diante da morte, verificam que a maioria dos profissionais entrevistados considera que o debate sobre o tema da morte e do morrer deve ocorrer com maior frequência no ambiente de trabalho. O grupo pesquisado acredita que esse espaço de debate seria capaz de alterar convicções sobre a morte, e conseqüentemente, promover mudanças nas atitudes com os pacientes em fim de vida. Além disso, consideram importante a criação de maiores espaços de diálogo com o paciente e seus familiares sobre a temática.

Kovács (2005) ressalta a importância da criação de espaços de discussão sobre a morte, com o desenvolvimento de módulos de assuntos específicos envolvidos com interesses profissionais apresentados. A autora propõe assessoria na preparação de atividades pedagógicas sobre o tema e na elaboração de bibliografias ou outros materiais didáticos (filmes ou vídeos) que subsidiem a formação dos profissionais para o assunto. Assim, os profissionais podem ser treinados e sensibilizados para o aprofundamento de temas importantes à sua prática, e conseqüentemente, capacitados para o planejamento de ações mais coerentes e contextualizadas. Denota que os principais temas para debate dentro do ambiente hospitalar acerca da morte e do morrer são: “morrer com dignidade, pedidos para morrer, testamentos em vida, não implantação ou não manutenção de tratamentos com objetivo de prolongamento de vida, eutanásia, distanásia, suicídio assistido, sedação, uso de analgesia” (p.490)

Covolan, Corrêa, Hoffmann-Horochovski e Murata (2010) destacam a importância da docência multidisciplinar sobre o adoecer e morrer, demonstrando uma experiência desenvolvida através de encontros para discussão e debates sobre essas temáticas, com utilização de dinâmicas de grupo, projeção de filmes, mapas conceituais, discussão de textos e troca de experiências. Salientam a importância desses espaços para

o aprimoramento didático acerca de temáticas de difícil acesso, mas também para reflexão constante de temas complexos de merecido destaque para debates e construções conjuntas.

Pensando no ambiente hospitalar em que decorreu o presente estudo, podemos sugerir a inclusão de espaços de discussão e construção sobre os cuidados paliativos e as temáticas envolvidas nessa prática, como questões relacionadas a morte, bioética, fim de vida, dignidade de morrer e necessidades biopsicossociais dos pacientes e familiares. Torna-se importante que esses espaços sejam constantes, à medida que as temáticas são complexas e necessitam de constante revisão e aprofundamento, melhor compreendidos de maneira compartilhada. Sugerimos que sejam criados encontros quinzenais ou mensais entre a equipe de cuidados paliativos para a discussão de temas pertinentes, que podem ser propostos de acordo com as necessidades emergentes percebidas pelos próprios participantes.

Assim, os profissionais necessitam obter formação para o desenvolvimento de competências técnicas, contudo ainda revelam a necessitam do desenvolvimento da capacidade para lidar com os sentimentos emergentes, à medida que trabalhar com a morte envolve não somente preparação profissional mas também pessoal (Py e Oliveira, 2004). Pois entende-se que se os profissionais de saúde, considerados cuidadores, não encontram-se preparados para enfrentar a morte, não poderão ajudar de maneira integral aqueles que estão morrendo.

Os profissionais precisam se trabalhar constantemente em relação a esses sentimentos, para que consigam estar presentes diante desse paciente que sofre. Assim, ambos podem vencer seus medos, potencializando e humanizando a relação entre profissional e paciente (Franco, 2002). Compartilhar as percepções acerca da proximidade de morte pode atenuar sentimentos de solidão e derrota, abrindo espaço

para a emergência da cumplicidade e maior leveza pelo compartilhamento (Rezende, 2000).

Para além dos cuidados estabelecidos pelos próprios profissionais, em espaços fora da instituição, torna-se essencial a criação de espaços intrainstitucionais para discussão do processo de morrer, tendo a equipe multiprofissional espaço para o compartilhamento de medos, angústias e frustrações, elaborando assim os lutos diários e minimizando as dores das perdas sentidas constantemente. Sugere-se assim a criação de um espaço semanal para que a equipe se reúna e possa compartilhar questões emocionais envolvidas no âmbito profissional e repercussões pessoais dessa vivência.

A criação desse espaço demonstra maior importância no hospital estudado, à medida que os próprios profissionais salientam a necessidade do compartilhamento com colegas de trabalho, que vivenciam as mesmas angústias e estão mais abertos ao diálogo sobre essa temática tão evitada socialmente. Revelam que utilizam a reunião de cuidados paliativos - espaço voltado para discussão de casos e elaboração do projeto terapêutico singular de cada paciente - para o diálogo sobre sentimentos e afetações, fator que pode desfavorecer a programação dos cuidados estabelecidos aos doentes, visto que em pouco tempo há muito que se discutir e compartilhar.

Esses espaços, além de acolher angústias e dores relacionadas a essa afetação vivenciada com o trabalho, pode estar aberto para o acolhimento de sentimentos positivos apresentados e progressos alcançados, à medida que os profissionais em seu discurso também denotam satisfação e gratidão com sua atuação. Assim, esse espaço de compartilhamento é capaz de fortalecer a coesão da equipe, tornando-a mais motivada e preparada para lidar com as dificuldades apresentadas em seu cotidiano. Essa dualidade de sentimentos é compreendida por Pitta (1994), quando revela que trabalhar no campo da saúde pressupõe uma complexidade de sentimentos, à medida que essa experiência é

vivenciada, ao mesmo tempo, com prazer e angústia. O prazer, a partir da valorização social que nossa cultura ocidental apresenta com relação a execução desses cuidados, em que os profissionais de saúde são vistos de maneira positiva, como pessoas que cuidam de quem está sofrendo e ajudando alguém. E angústia, por ser inevitável ao profissionais o contato com a morte, e a impotência diante dos limites apresentados, fator que pode ser potencializador de estresse e sofrimento psicológico.

Por fim, acredita-se que não exista um momento em que os profissionais sintam-se completamente capacitados para lidar com todas as nuances envolvidas no processo de morrer de seus pacientes. Contudo, espera-se que com maior aprimoramento teórico e emocional, os profissionais possam ser capazes de estar mais disponíveis à temática, vivenciando os cuidados paliativos de maneira mais coerente e menos dolorosa, compartilhando as dificuldades e potencialidades apresentadas com todos os envolvidos, em um processo de construção complexo e rico em crescimento.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

Afonso, S.B., & Minayo, M.C. (2013). Notícias difíceis e o posicionamento dos oncopediatras: revisão bibliográfica. *Ciência & Saúde Coletiva*, 18 (9), 2747-2756.

Amatuzzi, M.M. (1996). Apontamentos acerca da pesquisa fenomenológica. *Estudos de Psicologia* (Campinas), 13 (1), 5-10.

Amatuzzi, M.M. (2008). *Por uma psicologia humana* (2ªed.). Campinas: Alínea.

Antonelli, C.B., Steinhorst, F., Ribeiro, K.C., Chojniak, M.M., Novaes, P.E., Arias, V., & Bianchi, A. (2004). O papel do pediatra no diagnóstico precoce do retinoblastoma. *Revista da Associação Médica Brasileira*, 50 (4), 400-402.

Arantes, A.C. (2012). Indicações de cuidados paliativos. In R.T. Carvalho, & H.A. Parsons (Orgs.), *Manual de Cuidados Paliativos ANCP* (2ª ed., pp.56-74).

Arantes, A.C., & Maciel, M.G. (2008). Avaliação e Tratamento da Dor. In R.A. Oliveira (Org.), *Cuidado Paliativo* (pp. 370-391). São Paulo: Conselho Regional de Medicina do Estado de São Paulo.

Arantes, O.C., & Dos Santos, M.A. (2013). Luto antecipatório em pacientes com indicação para Transplante de Células-Tronco Hematopoéticas. *Ciência & Saúde Coletiva*, 18 (9), 2567-2575.

Andrade, C.C., & Holanda, A.F. (2010). Apontamentos sobre pesquisa qualitativa e pesquisa empírico-fenomenológica. *Estud. psicol. (Campinas)*, 27 (2), 259-268.

Areco, N.M. (2011). *Cuidados Paliativos: a vivência de profissionais de uma equipe interdisciplinar na assistência a crianças e adolescentes com câncer*. Dissertação de Mestrado, Faculdade de Filosofia, Ciências e Letras, Ribeirão Preto/USP.

Ariès, P. (2003). *Sobre a história da morte no ocidente desde a Idade Média*. Lisboa: Teorema.

Ayres, J.R. (2003). *Novos discursos e velhas práticas em saúde pública: o cuidado como filosofia para um sanitarismo em reconstrução*. Documento apresentado no VII Congresso Latino-Americano de Ciências Sociais e Saúde. Angra dos Reis. (Mimeo).

Ayres, J.R. (2005). *Hermenêutica e humanização das práticas de saúde*

Ayres, J.R. (2004). *Cuidado e reconstrução das práticas de saúde*. *Interface: Comunicação, Saúde, Educação*, 8 (14), 73-92.

Barbosa, A. (2010). *Bioética e Cuidados Paliativos*. In Barbosa, A. Neto, I. G. *Manual de Cuidados Paliativos*, (2ª ed., pp. 723-749). Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa.

Beauchamp, T.L., & Childress, J.F. (2002). *Princípios de ética biomédica* (4ªed). São Paulo: Loyola.

Bernardo, A., Rosado, J., & Salazar, H. (2010). *Trabalho em equipa*. In Barbosa, A. Neto, I. G. *Manual de Cuidados Paliativos*, (2ª ed., pp. 761-772). Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa.

Bettinelli, L.A., & Waskiewicz, E. (2003). *Humanização do cuidado no ambiente hospitalar*. *O mundo da saúde*, 27 (2), 231-39.

Bifulco, V.A., & e Faleiros, D.A. (2014). Psico-oncologia. In V.A. Bifulco, & H.J. Júnior, *Câncer: uma visão multiprofissional* (2ª ed., pp.443-466). Barueri: Editora Manole.

Boff, L. (1999). *Saber Cuidar: Ética do humano – compaixão pela terra*. Petrópolis, RJ: Vozes.

Bosquet-del, M.L., Campos-Calderón, C.P., Hueso-Montoro, C., Pérez-Marfil, N., Hernández-Molinero, A., Arcos-Ocón, L., & Cruz-Quintana, F. (2012). Vivencias y experiencias de duelo en madres tras un proceso de enfermedad oncológica de sus hijos. *Medicina Paliativa*, 19 (2), 64-72.

Bosi, M.L., & Mercado-Martinez, F.J. (Orgs.). (2004). *Pesquisa qualitativa de serviços de saúde*. Petrópolis: Vozes.

Braga, P.E., Latorre, M.R., & Curado, M.P. (2002). Câncer na infância: análise comparativa da incidência, mortalidade e sobrevida em Goiânia (Brasil) e outros países. *Cadernos de Saúde Pública*, 18 (1), 33-44.

Brasil. Instituto Nacional De Câncer (INCA). (2009). Divisão de Comunicação Social. *Direitos sociais da pessoa com câncer*. / Instituto Nacional de Câncer. – 2 ed. Rio de Janeiro: INCA.

Brasil. Instituto Nacional De Câncer (INCA). (2011a). *Estimativa 2012: incidência de câncer no Brasil*. / Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva, Coordenação Geral de Ações Estratégicas, Coordenação de Prevenção e Vigilância. – Rio de Janeiro: INCA.

Brasil. Instituto Nacional De Câncer (INCA). (2011b). *Diagnóstico precoce do câncer na criança e no adolescente*. / Instituto Nacional de Câncer, Instituto Ronald McDonald – 2.ed. rev. Ampl. - Rio de Janeiro: INCA.

Brasil. Instituto Nacional De Câncer (INCA). (2012). *ABC do câncer: abordagens básicas para o controle do câncer*. / Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva, Coordenação Geral de Ações Estratégicas, Coordenação de Educação; organização Luiz Claudio Santos Thuler. – 2 ed. rev. e atual.– Rio de Janeiro: INCA.

Brasil. Instituto Nacional De Câncer (INCA). (2014). *Estimativa 2014: incidência de câncer no Brasil*. / Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva, Coordenação de Prevenção e Vigilância. Rio de Janeiro: INCA.

Brasil, Ministério da Saúde. (2002). *RDC 202 de 18/07/2002 – Receituários*. Disponível em: <http://portal.saude.gov.br/portal/sas/mac/visualizar_texto.cfm?idtxt=23408>. Acesso em: 04 junho 2014.

Brasil, Ministério da Saúde, Instituto Nacional de Câncer. (2001). *Cuidados paliativos oncológicos: Controle da dor*. Rio de Janeiro: INCA.

Braz, M., & Crespo, R.I. (2007). Aspectos psicanalíticos da não ressuscitação em medicina paliativa. *Revista Brasileira de Cancerologia*, 53(2), 245-250.

Breitbart, W. (2004). Espiritualidade e sentido nos cuidados paliativos. In L. Pessini, L. Bertachini (orgs.). *Humanização e Cuidados Paliativos*, (5ª ed. – pp. 209-227). São Paulo: Edições Loyola.

Britten, N. (2005) Entrevistas Qualitativas. C. Pope & N. Mays. *Pesquisa Qualitativa: na atenção à saúde* (2ªed, PP.23-32). Porto Alegre: Artmed.

Buísán, R., & Delgado, J.C. (2007). El cuidado del paciente terminal. *Anales Del Sistema Sanitario de Navarra*, 30(3), 103-112.

Burlá, C., & Py, L. (2005). Peculiaridades da comunicação ao fim da vida de pacientes idosos. *Bioética*, 13(2):51-63.

Bushatsky, M. (2010). *Pacientes fora de possibilidade terapêutica: percepções de cuidadores, estudantes e profissionais de saúde diante da finitude e de cuidados paliativos*. Tese de Doutorado, Universidade Federal de Pernambuco, Recife.

Camargo, B., & Kurashima, A.Y. (2007). *Cuidados Paliativos em Oncologia Pediátrica: o cuidar além do curar*. São Paulo: Lemar.

Camargo, B., Lopes, L.F., & Novaes, P.E. (2000). O tratamento multidisciplinar das neoplasias na infância. In B. Camargo, & L.F. Lopes (Orgs.), *Pediatria oncológica: Noções fundamentais para pediatria* (pp.215-229). São Paulo: Lemar.

Caponero, R., & Vieira, D.E. (2006). Urgências em cuidados paliativos. In D.D., Mota (Org). *Dor e cuidados paliativos: enfermagem, medicina e psicologia* (pp.301-316). São Paulo: Manole.

Caputo, R.F. (2014). A morte e os vivos: um estudo comparativo dos Sistemas Tanatológicos Linense e Bororo e suas interveniências nas interações sociais nestes dois grupos sociais. Dissertação de Mestrado, Universidade de São Paulo, São Paulo.

Caran, E.F., & Luisi, F.A. (2014). O câncer na infância. In V.A. Bifulco, & H.J. Júnior, *Câncer: uma visão multiprofissional* (2ª ed., pp.19-38). Barueri: Editora Manole.

Caran, E.M., & Petrilli, A.S. (2010) Câncer infantil. In R.C. Antunes, & Pedicaris, A.A. (Eds.). *Prevenção do câncer* (pp.341-361). Barueri: Manole.

Cardoso, F.T. (2007). Câncer infantil: aspectos emocionais e atuação do psicólogo. *Revista da SBPH*, 10 (1), 25-52.

Carmo, E.H., Barreto, M.L., & Júnior, J.B. (2003). Mudanças nos padrões de morbimortalidade da população brasileira: os desafios para um novo século. *Epidemiologia e Serviços de Saúde*, 12 (2), 163-75.

Carmo, S.A. (2010). *A criança com câncer em processo de morrer e sua família: perspectivas para enfermagem pediátrica*. Dissertação de Mestrado, Universidade Federal do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro.

Carvalho, M. M. (2002). Psico-oncologia: história, características e desafios. *Psicologia USP*, São Paulo, 13 (1), 151-166.

Carvalho, R.T. (2008). Legislação em Cuidados Paliativos. In R.A. Oliveira (Org.), *Cuidado Paliativo* (pp. 613-629). São Paulo: Conselho Regional de Medicina do Estado de São Paulo.

Carvalho, M.V., & Perina, E.M. (2003). Cuidados paliativos pediátrico: a essência do cuidar da criança/adolescente/familiares nas situações limites. *Mundo Saúde*, 27(1), 93-97

Carvalho, R.T., & Parsons, H.A. (2012). *Manual de Cuidados Paliativos ANCP: Ampliado e atualizado* (2ª ed.).

- Castro, E.K. (2007). Psicologia pediátrica: a atenção à criança e ao adolescente com problemas de saúde. *Psicologia, Ciência e Profissão*, 27 (3), 396-405.
- Castro, E.K., & Piccinini, C.A. (2002). Implicações da Doença Orgânica Crônica na Infância para as Relações Familiares: Algumas Questões Teóricas. *Psicologia: Reflexão e Crítica*, 15(3), 625-635.
- Cavicchioli, A.C., Menossi, M.J., & Lima, R.A. (2007). Câncer infantil: o itinerário diagnóstico. *Revista Latino Americana de Enfermagem*, 15(5), 1025-1032.
- Charvin, S. (2002). To improve palliative care in hematology-oncology pediatrics. *Soins Pédiatr Pueric*, 206, 16-19.
- Chaves, J.H., Mendonça, V.L., Pessini, L., Rego G, Nunes R. (2011). Cuidados paliativos na prática médica: contexto bioético. *Revista Dor*, 12 (3), 250-255.
- Chiattonne, H.B. (1998). Urgências psicológicas em leucemia. In V.A. Angeramini-Camon (Org), *Urgências psicológicas no hospital* (pp. 171-191). São Paulo: Pioneira.
- Chiattonne, H.B. (2001). A família e a morte da criança. In V. A. Angerami-Camon (Org.), *E a psicologia entrou no hospital* (pp. 107-133). São Paulo: Pioneira & Thomson Learning.
- Chiba, T. (2008). Ambulatório. In R.A. Oliveira (Org.), *Cuidado Paliativo* (pp. 115-19). São Paulo: Conselho Regional de Medicina do Estado de São Paulo.
- Chochinov, H.M. et al. (2002). Dignity in the terminally ill: a developing empirical model. *Soc Sci Med*, 54 (3), 433-443.

Chochinov, H.M. et al. (2004). Dignity and the eye of the beholder. *J Clin Oncol*, 22 (7), 1336-1340.

Chochinov, H.M. & Breitbart, W. (2000). *The handbook of psychiatry in palliative medicine*. New York, Oxford University Press.

Coelho, E.A., & Fonseca, R.M. (2005). Pensando o cuidado na relação dialética entre sujeitos sociais. *Revista Brasileira de Enfermagem*, 58(2), 214-17.

Collins J. J. (2002). Palliative care and the child with cancer. *Hematol Oncol Clin North Am*, 16(3), 657-70.

Combinato, D.S., & Queiroz, M.D. (2006). Morte: uma visão psicossocial. *Estud psicol (Natal)*, 11 (2), 209- 216.

Corbani, N.M., Brêtas, A.C., & Matheus, M.C. (2009) Humanização do cuidado de enfermagem: o que é isso? *Revista Brasileira de Enfermagem*, 62 (3), 349-54.

Costa, F. (2007). Devemos aceitar a morte no tempo certo. *Medicina (Ribeirão Preto)*, 22 (167), 1-14.

Costa, J.C., & Lima, R.A. (2005) Luto da equipe: Revelações dos profissionais de enfermagem sobre o cuidado à criança/adolescente no processo de morte e morrer. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, 13(2),151-157.

Covolán, N.T., Corrêa, C.L., Hoffmann-Horochovski, M.T., & Murata, M.P. (2010) Quando o vazio se instala no ser: reflexões sobre o adoecer, o morrer e a morte. *Revista Bioética*, 18(3): 561-71.

Davies, E., & Higginson, I. (2004). *The solid facts: palliative care*. Geneva: WHO.

De Marco, M.A., Abud, C.C., Lucchese, A.C., & Zimmermann, V.B. (2012). *Psicologia Médica: abordagem integral do processo saúde-doença*. Porto Alegre: Artmed Editora.

De Melo, A.G. (2004). Os cuidados paliativos no Brasil. In L. Pessini, L. Bertachini (orgs.). *Humanização e Cuidados Paliativos*, (5ª ed. – pp. 291-299). São Paulo: Edições Loyola.

Deslandes, S.F., & Assis, S.G. (2002). Abordagens quantitativa e qualitativa em saúde: o diálogo das diferenças (pp. 195-226). In M.C.S. Minayo, & S.F. Deslandes (orgs.). *Caminhos do pensamento: epistemologia e método*. Fiocruz: Rio de Janeiro.

Dos Santos, M.A., Aoki, F.C., & Oliveira-Cardoso, E.A. (2013). Significado da morte para médicos frente à situação de terminalidade de pacientes submetidos ao Transplante de Medula Óssea. *Ciência & Saúde Coletiva*, 18 (9), 2625-2634.

Esslinger, I. (2004). O paciente, a equipe de saúde e o cuidador: de quem é a vida afinal? Um estudo acerca do morrer com dignidade. In L. Pessini, & L. Bertachini (orgs.). *Humanização e Cuidados Paliativos* (5ªed., pp.149-163). São Paulo: Edições Loyola.

Ferreira, R.A. (2011). *Cuidados paliativos em onco-hematologia pediátrica: avaliação psicossocial de cuidadores e percepção de médicos*. Dissertação de Mestrado em Desenvolvimento Humano e Saúde, Universidade de Brasília, Brasília.

Figueiredo, M.T. (2006). Reflexões sobre os Cuidados Paliativos no Brasil. *Revista Prática Hospitalar*; 8 (47), 36-40.

Figueiredo M.T., & Melo, A.G. (2006). Cuidados Paliativos: conceitos básicos, histórico e realizaçõesda Associação Brasileira de Cuidados Paliativos e da Associação

Internacional de Hospice e Cuidados Paliativos. In C. A. Pimenta, D.D. Mota & D.A. Cruz (Orgs.), *Dor e cuidados paliativos: Enfermagem, medicina e psicologia* (pp. 16-28). São Paulo: Manole.

Floriani, C.A., & Schramm, F.R. (2008). Cuidados paliativos: interfaces, conflitos e necessidades. *Ciência & Saúde Coletiva*, 13 (2), 2123-2132.

Floriani, C.A., & Scharamm, F.R. (2007). Desafios morais e operacionais da inclusão dos cuidados paliativos na rede de atenção básica. *Caderno de Saúde Pública*, Rio de Janeiro, 23 (9), 2072-2080.

Foley K M. (2005). The past and the future of palliative care. Improving end of life care: why has it been so difficult? *Hastening Center Report Special Report*, 35 (6), 42-6.

Fonseca, J. P. (2004). *Luto antecipatório: as experiências pessoais, familiares e sociais diante de uma morte anunciada*. Campinas: Livro Pleno.

Fortes, P. A. (2002). Bioética, equidade e políticas públicas. Bioética – Uma perspectiva brasileira [número especial]. *Mundo da Saúde*, 26 (1), 143-147.

França, J.R., Costa, S.F., Lopes, M.E., Nóbrega, M.M., França, I.S. (2013). Importância de la comunicación en los cuidados paliativos en oncología pediátrica: un enfoque en la Teoría Humanística de Enfermería. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, 21 (3), 1-7.

França, M.D., & Botomé, S.P. (2005). É possível uma educação para morte? *Psicologia em Estudo*, 10(3), 547-548.

Franco, M.H.P. (2002). Uma mudança no paradigma sobre o enfoque da morte e do luto na contemporaneidade. In: M.H.P. Franco (Org.). *Estudos avançados sobre o luto* (pp. 15-38). Campinas: Livro Pleno.

Freire, J.C. (2002). O lugar do outro na modernidade tardia. São Paulo/Fortaleza: Anablume/Secult.

Gadamer, H.G. (1997). A extensão da questão da verdade à compreensão nas ciências do espírito. *Verdade e método*. (pp.273-556). Tradução Flávio P. Meurer. Petrópolis: Vozes.

Garrafa, V., & Porto, D. (2002). Bioética, poder e injustiça: Por uma ética de intervenção. Bioética - Uma perspectiva brasileira [número especial]. *Mundo da Saúde*, 26 (1), 6-15.

Gaskell, G. (2002). Entrevistas individuais e grupais. In M.W. Bauer, & G. Gaskell. *Pesquisa qualitativa com texto, imagem e som*. Petrópolis: Vozes.

Geronutti, D.A. (2011). *Cuidados paliativos em oncologia pediátrica: perspectivas maternas*. Dissertação de Mestrado, Universidade Estadual Paulista, Botucatu, São Paulo.

Giacoaia, O. (2005). A visão da morte ao longo do tempo. *Medicina (Ribeirão Preto)*, 38 (1), 13-19.

Gil, A.C. (1991). *Como elaborar projeto de pesquisa* (3ªed.). São Paulo: Atlas.

Gomes, I.L., Caetano, R., Jorge, M.S. (2010). Compreensão das mães sobre a produção do cuidado pela equipe de saúde de um hospital infantil. *Revista Brasileira de Enfermagem*. 63 (1), 84-90.

González Rey, F. (2002). *Pesquisa qualitativa em Psicologia: caminhos e desafios*. São Paulo: Pioneira Thomson Learning.

Guedes, H.T. (2010). Antes de realizar um procedimento, obtenha, por escrito, a concordância do paciente. *Vida e Ética*. 1,19.

Gutierrez, P. L. (2001) O que é o paciente terminal? *Revista da Associação Médica Brasileira*, 47 (2), 92-92.

Hochman, G., & Armus, D. (Org.). (2004). *Cuidar, controlar, curar: ensaios históricos sobre a saúde e doença na América Latina e Caribe*. Rio de Janeiro: Fiocruz.

Hospital do Câncer (2003). *Crianças com câncer: O que devemos saber?* São Paulo: Comunique Editorial.

Instituto Nacional do Câncer. *O que é câncer*. Disponível em: <http://www1.inca.gov.br/conteudo_view.asp?id=322> Acesso em 16 maio 2015.

Julião, M., & Barbosa, A. (2012). O conceito de dignidade em medicina. In A. Barbosa. *Investigação Qualitativa em Cuidados Paliativos* (pp.239-269). Lisboa: Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa.

Junger, S., Pestinger, M., Elsner, F., Krumm, N., & Radbruch, L. (2007). Criteria for successful multiprofessional cooperation in palliative care teams. *Palliative Medicine*, 21, 347-354.

Junges, J.R., Cremonese, C., Oliveira, E.A., Souza, L.L., Backes, V. (2010) Reflexões legais e éticas sobre o final da vida: uma discussão sobre a ortotanásia. *Revista Bioética*, 18 (2), 275-88.

Júnior, H.J., Batocchio, G., & Lessa, M.S. (2014). Dissecando e desmistificando o câncer. In V.A. Bifulco, & H.J. Júnior, *Câncer: uma visão multiprofissional* (2ª ed., pp.1-18). Barueri: Editora Manole.

Jurberg, C., Gouveia, M., & Belisário, C. (2006). Na mira do câncer: o papel da mídia brasileira. *Revista Brasileira de Cancerologia*, 52 (2), 139-146.

Kohlsdorf, M. (2010). Aspectos psicossociais no câncer pediátrico: estudo sobre literatura brasileira publicada entre 2000 e 2009. *Psicologia em Revista*, 16 (2), 271-294.

Kovács, M.J. (2003a). *Educação para a morte: temas e reflexões*. São Paulo: Casa do Psicólogo, Fapesp.

Kovács, M.J. (2003b). *Educação para a morte: desafio na formação de profissionais de saúde e educação*. São Paulo: Casa do Psicólogo, Fapesp.

Kovasc M.J. (2003c). Bioética nas questões da vida e da morte. *Psicologia USP*, 14 (2), 115-67.

Kovács, M.J. (2005). Educação para a morte. *Psicol. cienc. prof.*, 25 (3), 484-497.

Kovács, M.J. (2014). A caminho da morte com dignidade no século XXI. *Revista Bioética*, 22 (1), 94-104.

Kovács, M.J. (online). *Autonomia e o direito de morrer com dignidade*. Disponível em: <http://revistabioetica.cfm.org.br/index.php/revista_bioetica/article/view/326/394>.

Acesso em: 25 maio 2015.

Kruse, M.H., Vieira, R.W., Ambrosini, L., Niemeyer, F., & Silva, F.P. (2007). Cuidados paliativos: uma experiência. *Revista HCPA*, 27 (2), 49-52.

Kubler-Ross, E. (2008). *Sobre a morte e o morrer: o que os doentes terminais têm para ensinar a médicos, enfermeiras, religiosos e aos seus próprios parentes* (9ªed.). São Paulo: MartinsFontes.

Lacerda, A., & Valla, V.V. (2004). As Práticas Terapêuticas de Cuidado Integral à Saúde como Proposta para Aliviar o Sofrimento. In R. Pinheiro, & R.A. Mattos, (Orgs.) *Cuidado: as fronteiras da integralidade* (pp.91-101). Rio de Janeiro: Hucitec/UERJ-IMS: ABRASCO.

Ladeia, F.T., Castro, D.G., & Miziara-Filho, M.A. (2010). Princípios da radioterapia. In V.A. Bifulco, & H.J. Júnior, *Câncer: uma visão multiprofissional* (2ª ed., pp.177-199). Barueri: Editora Manole.

Lago, P.M., Piva, J., Kipper, D., Garcia, P.C., Pretto, C., Giongo, M., Branco, R., Bueno, F., Traiber, C., Araújo, T., Wortmann, D., Librelato, G., & Soardi, D. (2005). Limitação de suporte de vida em três unidades de terapia intensiva pediátrica do sul do Brasil. *Jornal de Pediatria*, 81 (2), 111-7.

Lakatos, E. M., & Marconi, M.A. (2001). *Fundamentos de metodologia científica* (4ªed.). São Paulo: Atlas.

Leite A.J., Caprara, A., & Coelho Filho J.M. (2007). Habilidades de comunicação com pacientes e famílias. São Paulo: Sarvier.

Lima, V.R. & Buys R. (2008). Educação para a morte na formação de profissionais de Saúde. *Arq Bras Psicol*, 60(3), 52-63.

Linder, L. (2009). Experiences of pediatric oncology nurses: the first year of hire. *Journal of Pediatric Oncology Nurse*, 26(1), 19-40.

Lopes, L.F., & Bianchi, A. (2000). Os efeitos tardios do tratamento do câncer infantil. In: B. Camargo & L.F. Lopes (Orgs.), *Pediatria oncológica: Noções fundamentais para pediatria* (pp.281-291). São Paulo: Lemar.

Machado, M.A. (2009). *Cuidados Paliativos e a Construção da Identidade Médica Paliativista no Brasil*. Dissertação de Mestrado, Fundação Oswaldo Cruz, Rio de Janeiro.

Machado, F. R., Pinheiro, R., & Guizardi, F.L. (2004). As Novas Formas de Cuidado Integral nos Espaços Públicos de Saúde. In R. Pinheiro, & R.A. Mattos, (Orgs.) *Cuidado: as fronteiras da integralidade* (pp.57-74). Rio de janeiro: Hucitec/UERJ-IMS: ABRASCO.

Maciel, M.G. (2006). A terminalidade da vida e os Cuidados paliativos no Brasil: considerações e perspectivas. *Rev. Prática Hospitalar*, 8 (47),46-49.

Maciel, M.G. (2008). Definições e princípios. In R.A. Oliveira (Org.), *Cuidado Paliativo* (pp. 108-114). São Paulo: Conselho Regional de Medicina do Estado de São Paulo.

Maciel, M.G. (2012). Organização de serviços em cuidados paliativos. In R.T. Carvalho, & H.A. Parsons (Orgs.), *Manual de Cuidados Paliativos ANCP*. (2ª ed., pp.94-110).

Maciel, M.G, Rodrigues, L.F., Naylor, C., Bettega, R., Barbosa, S.M., Burlá, C., Melo, I.T. (2006). *Critérios de qualidade para os cuidados paliativos no Brasil*. Documento elaborado pela Academia Nacional de Cuidados Paliativos. Rio de Janeiro: Diagraphic.

Marton S. (2007). Eutanásia: a favor ou contra? *Revista Filosofia*, 4 (38), 16-23.

Matsumoto, D.Y. (2012) Cuidados Paliativos: conceito, fundamentos e princípios. In R.T. Carvalho, & H.A. Parsons (Orgs.), *Manual de Cuidados Paliativos ANCP* (2ª ed., pp.23-30).

Matsumoto, D.Y., & Manna, M.C. (2008). Hospedaria. In R.A. Oliveira (Org.), *Cuidado Paliativo* (pp. 108-114). São Paulo: Conselho Regional de Medicina do Estado de São Paulo.

McCoughlan, M. (2004). A necessidade de cuidados paliativos. In L. Pessini, L. Bertachini (Orgs.) *Humanização e Cuidados Paliativos* (5ª ed, pp.167-180). São Paulo: Edições Loyola.

Medeiros, L.A., & Lustosa, M.A. (2011). A difícil tarefa de falar sobre morte no hospital. *Rev. SBPH*, 14 (2), 203-227.

Mello Filho, J., & Silveira, L.M. (2005). Consulta Conjunta: uma estratégia de capacitação para a atenção integral à saúde. *Revista Brasileira de Educação Médica*, 29 (2), 147-51.

Mendonça, N. (2003). Leucemia mielóide aguda na criança: como andamos no Brasil? *Jornal de Pediatria*, 79 (6), 476-477.

Menezes, R. (2004). História dos Cuidados Paliativos: uma nova especialidade médica. In XI Encontro Regional de História da ANPUH-RJ, 2004, Rio de Janeiro. *Livro de Resumos do XI Encontro Regional de História da ANPUH-RJ*. Rio de Janeiro: UERJ.

Menezes, C.N., Passareli, P.M., Drude, F.S., Santos, M.A., & Do Valle, E.R.M. (2007). Câncer infantil: organização familiar e doença. *Revista Mal-Estar e Subjetividade*, 7(1), 191-210.

Menezes, M.B., Selli, L., Alves, J.S. (2009). Distanásia: percepção dos profissionais da enfermagem. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, 17 (4), s/p.

Menezes, M.B., Selli, L., & Alves, J.S. (2009). Distanásia: percepção dos profissionais da enfermagem. *Rev Lat Am Enfermagem*, 17(4), 443-448.

Menezes, R.A. (2011). Entre normas e práticas: tomada de decisões no processo saúde/doença. *Physis*, 21 (4), 1429-1449.

Menezes, R.A., & Barbosa, P.C. (2013). A construção da “boa morte” em diferentes etapas da vida: reflexões em torno do ideário paliativista para adultos e crianças. *Ciência & Saúde Coletiva*, 18 (9), 2653-2662.

Milicevic, N. (2002). The hospice movement: History and current worldwide situation. *Archive of Oncology*, 10 (1), 29-32.

Minayo, M.C. (2000). *O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde*. HUCITEC ABRASCO.

Minayo, M.C. (2010). *Pesquisa social: teoria, método e criatividade*. Petrópolis, RJ: Vozes.

Mitchell, W., Clarke, S., & Sloper, P. (2006). Care and support needs of children and young people with câncer and their parentes. *Psycho-Oncology*, 15(9), 805-816.

Monteiro, A.C. (2008). *Focos e prioridades na assistência de enfermagem em cuidados paliativos na oncologia pediátrica*. Monografia de Especialização, Instituto Nacional do Câncer, Rio de Janeiro.

Monteiro, A.C., Rodrigues, B.M., & Pacheco, S.T. (2012). O enfermeiro e o cuidar da criança com câncer sem possibilidade de cura atual. *Escola Anna Nery de Enfermagem*, 16 (4), 741-746.

Moraes, M. C. (2002). O paciente oncológico, o psicólogo e o hospital. In M.M. Carvalho. *Introdução à Psiconcologia*. (pp. 57-64). Campinas: Livro Pleno.

Moreira, V. (2004). O método fenomenológico de Merleau-Ponty como ferramenta crítica na pesquisa em psicopatologia. *Psicologia: Reflexão e Crítica*. 17 (3), 447-456.

Moritz, R.D. (2005). Os profissionais de saúde diante da morte e do morrer. *Bioética*, 13 (2), 51-63.

Moritz, R.D. (2009). A equidade e a não maleficência no cuidado de pacientes críticos terminais. *Rev. Bras. Ter. Intensiva*, 21 (4), 341-2.

Moritz, R.D. (2013). Ortotanásia: o direito à morte no tempo certo. *Ciência Hoje*. 201, 64-5.

Moser, A., & Soares, A.M. (2006). *Bioética: do consenso ao bom senso*. Rio de Janeiro: Editora Vozes.

Moritz, R.D., & Nassar, S.M. (2004). A atitude dos profissionais de saúde diante da morte. *Revista Brasileira Terapia Intensiva*, 16 (1), 14-21.

Mutti, C.F., Padoin, S.M., Paula, C.C., Souza, I.E., Terra, M.G., & Quintana, A.M. (2012). Cuidado de enfermagem à criança que tem doença oncológica avançada: ser-com no cotidiano assistencial. *Revista Ciência, Cuidado e Saúde*, 11(1), 113-120.

Mutti, C. F., Paula, C.C., & Souto, M.D. (2010). Assistência à Saúde da Criança com Câncer na Produção Científica Brasileira. *Revista Brasileira de Cancerologia*, 56(1), 71-83.

Nascimento, D.M., Rodrigues, T.G., Soares, M.R., Rosa, M.L., Viegas, S.M., & Salgado, P.O. (2013). Experiência em cuidados paliativos à criança portadora de leucemia: a visão dos profissionais. *Ciência & Saúde Coletiva*, 18 (9), 2721-2728.

Nascimento, L.C., Rocha, S.M., Hayes, V.H., & Lima, R.G. (2005). Crianças com câncer e suas famílias. *Revista da Escola de Enfermagem da USP*, 39 (4), 469-474.

Neto, I.G. (2010). Princípios e filosofia dos cuidados paliativos. In Barbosa, A. Neto, I. G. *Manual de Cuidados Paliativos*, (2ª ed., pp. 1-42). Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa.

Nogueira, D., & Pereira, L. (2006). *Perspectivas da morte de acordo com a religiosidade: Estudo comparativo*. O portal dos psicólogos, 1-71. Disponível em: <http://www.psicologia.pt/artigos/textos/TL0058.pdf>. Acesso em: 20 maio 2015.

Nye, R.A. (2003). The evolution of the concept of medicalization in the late twentieth century. *Journal of the History of the Behavioral Sciences*, 39(2), 115-129.

O'Connor, M., Fisher, C., & Guilfoyle, A. (2006). Interdisciplinary teams in palliative care: a critical reflection. *International Journal of Palliative Nursing*, 12 (3), 132-7.

Oliveira, F.A. (2002). Anthropology in healthcare services: integrality, culture and communication. *Interface: Comunicação, Saúde, Educação*, Botucatu, 6 (10), 63-74.

Oliveira, B.M.; Viana, M.B., Arruda, L.M., Ybarra, M.I., & Romanha, A.J. (2005). Avaliação da adesão ao tratamento através de questionários: Estudo prospectivo de 73 crianças portadoras de leucemia linfoblástica aguda. *Jornal de Pediatria*, 81(3), 245-850.

Oliveira, H.B., Oliveira, E.F., Oliveira, R.Z., Oliveira, A.M., Santos, M.E., & Silva, J.A. (2003). Ética e eutanásia. *Jornal Vascular Brasileiro*, 2 (3), 278-82.

Organização das Nações Unidas para a Educação, a Ciência e a Cultura. (2005). Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos. Paris: Unesco.

Pedro, E., & Funghetto, S. (2005). Concepções de cuidado para os cuidadores: um estudo com a criança hospitalizada com câncer. *Revista Gaúcha de Enfermagem*, 26 (2), 210-9.

Pessini, L. (1996). Distanásia: até quando investir sem agredir? *Bioética*, v. 4, n. 1, p.31-43.

Pessini, L. (2001). *Distanásia: até quando prolongar a vida?* São Paulo: Centro Universitário São Camilo e Edições Loyola.

Pessini, L. (2003). Questões éticas-chave no debate hodierno sobre a distanásia. In: L. Pessini, V Garrafa (Orgs.) *Bioética: poder e injustiça* (pp.389-408). São Paulo: Loyola.

Pessini, L. (2004) A filosofia dos cuidados paliativos: uma resposta diante da obstinação terapêutica. In L. Pessini, & L. Bertachini, (orgs.) *Humanização e Cuidados Paliativos* (5ª ed., pp. 181-208). São Paulo: Edições Loyola.

Pessini, L. (2005). Cuidados paliativos: alguns aspectos conceituais, biográficos e éticos. *Prática Hospitalar*, 41, 107-112.

Pessini L, & Barchifontaine C.P. (2005). Eutanásia: Por que abreviar a vida? In *Problemas atuais de bioética*. 7ª ed. São Paulo: Loyola; p. 371-406.

Pessini, L., & Bertachini, L. (2004). *Humanização e cuidados paliativos*. São Paulo: Loyola.

Pessolato, A.G., Franco, M.J. Carvalho, M.V. (2011). A importância do cuidar no luto/melancolia de crianças e adolescentes com moléstias degenerativas fora de recursos terapêuticos de cura. *Revista da Universidade Vale do Rio Verde*, 9 (2), 229-246.

Pimenta, R.J., & Caires, S.M. (2013). Cuidados paliativos em oncologia pediátrica: necessidades, preocupações e dificuldades dos pais e crianças – adolescentes na ótica dos profissionais. Dissertação de Mestrado em Estudos da Criança.

Pinheiro, R., & Guizardi, F. L. (2004). Cuidado e Integralidade: por uma genealogia de saberes e práticas no cotidiano. In R. Pinheiro, & R.A. Mattos, (Orgs.) *Cuidado: as fronteiras da integralidade* (pp.37-56). Rio de Janeiro: Hucitec/UERJ-IMS: ABRASCO.

Pitta A. (1994). *Hospital: dor e morte como ofício*. 3ed. São Paulo:Hucitec.

Poles, K. & Bouso, R.S. (2009). Morte digna da criança: análise de conceito. *Revista da Escola de Enfermagem USP*, 43(1), 215-22.

Pokladek, D.D. & Haddad, N.C. (2004). Mergulhar no mar da humanidade: uma reflexão fenomenológico-existencial na prática do profissional de saúde. In D.D. Pokladek (Org), *A fenomenologia do cuidar: prática dos horizontes vividos nas áreas da saúde, educacional e organizacional* (pp.261-270). São Paulo: Vetor.

Pollock, R.E, Doroshov, J.H., Khayat, D., Nakao, A., & O'Sullivan, B. (2006). União internacional contra o câncer. *UICC manual de oncologia Institui a clínica* (8ªed). São Paulo: Fundação Oncocentro de São Paulo.

Pope, C, & Mays, N. (2005). *Pesquisa Qualitativa: na atenção à saúde* (2ªed). Porto Alegre: Artmed.

Postovsky, S. & Ben Arush, M. W. (2004). Care of a child dying of câncer: The role of the palliative care team in pediatric oncology. *Pediatric Hematology and Oncology*, 21(1), 67-76.

Potter, V.R. (2001). Bioética global e sobrevivência humana. In L. Pessini, C. Barchifontaine. (Org.). *Bioética: alguns desafios* (p.337-347). São Paulo: Loyola.

Puchalski, C., & Romer, A.L. (2000) Taking spiritual history allows clinicians to understand patients more fully, *Journal of Palliative Medicine*, v.3, 129-137.

Py, L., & Oliveira, A.C. (2004). Humanizando o adeus à vida. In L. Pessini, L. Bertachini (orgs.). *Humanização e Cuidados Paliativos*, (5ª ed. – pp. 135-147). São Paulo: Edições Loyola.

Rego, S., & Palácios, M.A. (2006). Finitude humana e a saúde pública. *Cadernos de Saúde Pública*, 22(8), 1755-1760.

Reiriz, A.B. et al. (2006). Cuidados paliativos, a terceira via entre eutanásia e distanásia: ortotanásia. *Prática Hospitalar*, 6 (48), 77-82.

Reis, R.S., Santos, M.O., & Thuler, L.C. (2007) Incidência de tumores pediátricos no Brasil. *Revista Brasileira de Cancerologia*, 53(1), 5-15.

Revista dos Tribunais. (2004). *Código Penal* (9ªed, p.848). São Paulo: Revista dos Tribunais.

Rezende, V. L. (2000). Os últimos momentos: abordagem psicológica para pacientes terminais: Em V. L. Rezende (Org.), *Reflexões sobre a vida e a morte: abordagem interdisciplinar do paciente terminal* (pp.69-77). Campinas: Editora da Unicamp.

Ribeiro, D.C. (2006). Autonomia: viver a própria vida e morrer a própria morte. *Cad Saúde Pública*, 22(8), 1749-54.

Rich, B.A. (2006). The ethical dimensions of pain and suffering. In K.J. Doka (Org.), *Pain management at the end of life: Bridging the gap between knowledge and practice* (pp.1-16). Washington, DC: Hospice Foundation of America.

Richardson, R. J. (1999). *Pesquisa social: métodos e técnicas* (3ªed.). São Paulo: Atlas.

Rodrigues, K.M., & Camargo, B. (2003). Diagnóstico precoce do câncer infantil: responsabilidade de todos. *Revista Associação Médica Brasileira*, 49(1), 29-34.

Rodrigues. L. F. (2012). Modalidades de atuação e modelos de assistência em Cuidados Paliativos. In R.T. Carvalho, & H.A. Parsons (Orgs.), *Manual de Cuidados Paliativos ANCP*. (2ª ed., pp.86-93).

Rodríguez, N., Cádiz, V., Farías, C., Palma, C. (2005). Cuidado paliativo en oncología pediátrica. *Revista Pediatría Electrónica*, 2 (2), 33-36.

Robatto, W. (2008). Eutanásia: sim ou não? *Aspectos bioéticos* (2ªed.). Salvador: Empresa Gráfica da Bahia.

Rousseau, P. (2000-2002). Spirituality and the dying patient. *Journal of Clinical Oncology*, 18.

Rotta, A.T. (2005). Cuidados no final da vida em pediatria: muito mais que uma luta contra a entropia. *Jornal de Pediatria*, 81 (2), 93-95.

Sakurada, C.K., & Taquemori, L.Y. Assistência domiciliar. In R.T. Carvalho, & H.A. Parsons (Orgs.), *Manual de Cuidados Paliativos ANCP*. (2ª ed., pp.120-126).

Sanchez Y Sanches, K.M., & Seidl, E.M. (2013). Ortotanásia: uma decisão frente à terminalidade. *Interface (Botucatu)*, 17 (44), 23-34.

Santos, D., Almeida, E., Silva, F., Andrade, L., Azevêdo, L., Neves, N. (2014) Reflexões bioéticas sobre a eutanásia a partir de caso paradigmático. *Rev. bioét. (Impr.)*, 22 (2): 367-72.

Santos, J.L., & Bueno, S.M. (2010). A questão da morte e os profissionais de enfermagem. *Rev Enferm Uerj*, 18 (3), 484-7.

- Santos, M.F. & Bassit, D.P. (2011). Terminalidade da vida em terapia intensiva: posicionamento dos familiares sobre ortotanásia. *Rev. Bras. Ter. Intensiva*, 23(4), 448-454.
- Saunders, C. (2001). The evolution of palliative care. *Journal of the Royal Society of Medicine*, 94, 430-432.
- Saunders, D.C. (2004). Introduction Sykes N., Edmonds P., Wiles J. *Management of Advanced Disease*, 3-8.
- Santisteban, I. (2007). La participación de la familia en la agonía y en El fallecer. In W. Austudillo, A. Orbegozo, E. Díaz-Albo, & P. Bilbao (Orgs.). *Los cuidados paliativos, una labor de todos* (pp.215-230). San Sebastian: Sociedad Vasca de Cuidados Paliativos.
- Sepúlveda, C., Marlin, A., Yoshida, T., & Ullrich, A. (2002). Palliative care: The World Health Organization's global perspective. *Journal of Pain and Symptom Management*, 24(2), 91-96.
- Schramm, F.R. (2002). A questão da definição de morte na eutanásia e no suicídio assistido: Bioética - Uma perspectiva brasileira. *Mundo da Saúde*, 26 (1), 178-183.
- Siqueira, J.E.; Zoboli, E.; Kipper, D.J. (2008). *Bioética clínica*. São Paulo: Gaia.
- Siqueira-Batista, R., & Schramm, F.R. (2004). Eutanásia: pelas veredas da morte e da autonomia. *Ciência Saúde Coletiva*, 9 (1), 31-41.
- Silva, C.H. (2008). Bioética da proteção aplicada aos cuidados paliativos em saúde. *Associação Médica em Revista*.

Silva, R.C. (2004). *Cuidados Paliativos Oncológicos: reflexões sobre uma proposta inovadora na atenção à saúde*. Dissertação de Mestrado, Fundação Oswaldo Cruz, Rio de Janeiro.

Silva, A.F., Issi, H.B., & Motta, M.G. (2011) A família da criança oncológica em cuidados paliativos: o olhar da equipe de enfermagem. *Revista Ciência, Cuidado e Saúde*, 10 (4), 820-827.

Silva, R.C. & Hortale, V.A. (2006). Cuidados paliativos oncológicos: elementos para o debate de diretrizes nesta área. *Caderno de Saúde Pública*, 22 (10), 2055-2066.

Silva, F.S., Pachemshy, L.R., & Rodrigues, I.G. (2009). Percepção de enfermeiros intensivistas sobre distanásia em unidade de terapia intensiva. *Revista Brasileira de Terapia Intensiva*, 21 (2), 148-154.

Sociedad Española de Cuidados Paliativos. (2008) *Guia de cuidados paliativos*. Disponível em:<http://www.secpal.com/biblioteca_guia-cuidados-paliativos-1>. Acesso em: 17 maio 2015.

Souza, A.C., Muniz Filha, M.J., Silva, L.F., Monteiro, A.R., & Fialho, A.V. (2006). Formação do Enfermeiro para o Cuidado: reflexões da prática profissional. *Revista Brasileira de Enfermagem*, 59(6), 805-7.

Souza, L.B., Souza, L.E., & Souza, A.M. (2005). A ética no cuidado durante o processo de morrer: relato de experiência. *Revista Brasileira de Enfermagem*, 58(6), 731-4.

Souza, L.F., Misko, M.D., Silva, L., Poles, K., Santos, M.R., & Bousso, R.S. (2013). Morte digna da criança: percepção de enfermeiros de uma unidade de oncologia. *Revista da Escola de Enfermagem da USP*, 47 (1), 30-7.

Souza, L.G. & Boemer, M.R. (2005). O cuidar em situação de morte: algumas reflexões. *Medicina (Ribeirão Preto), Simpósio Morte: Valores e Dimensões*, 38 (1): 49-5.

Taquemori, L.Y., & Sera, C.T. Interface Intrínseca: Equipe Multiprofissional. In R.A. Oliveira (Org.), *Cuidado Paliativo* (pp. 55-57). São Paulo: Conselho Regional de Medicina do Estado de São Paulo.

Teixeira, M. & Lavor, M. (2006). Assistência no modelo hospice: a experiência do INCA. In C. A. Pimenta, D.D. Mota & D.A. Cruz (Orgs.), *Dor e cuidados paliativos: Enfermagem, medicina e psicologia* (pp. 360-383). São Paulo: Manole.

Teles, S. (2005) *Câncer infantil e resiliência: investigação fenomenológica dos mecanismos de proteção na díade mãe-criança*. Dissertação de Mestrado, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto.

Torres, W.C. (2003). A Bioética e a Psicologia da Saúde: Reflexão sobre questões de vida e morte. *Psicologia: Reflexão e Crítica*, 16 (3), 475-82.

Turato, E.R. (2003). Tratado da metodologia da pesquisa clínico-qualitativa. Petrópolis RJ: Editora Vozes.

Twycross, R. (2000). Medicina Paliativa: filosofia y consideraciones éticas. *Acta Bioethica*, 6 (1), 27-46.

Vendruscolo, J. (2005). Visão da Criança sobre a Morte. *Medicina (Ribeirão Preto), Simpósio Morte: Valores e Dimensões*, 38 (1), 26-33.

Vergara, S. C. (2000). *Projetos e relatórios de pesquisa em administração*. São Paulo:Atlas.

Víctora, C.G., Knauth, D.R., Hassen, M.N. (2000). *Pesquisa Qualitativa em Saúde: uma introdução ao tema*. Porto Alegre: Tomo Editorial.

Villán, A.E., Pérez, R.J., Rodríguez, J.I., Ruiz, J.A., Del Cerro, M.J., Hierro, L., García P.A., Aroca, A., Asensio, A., García-Miguel, P., Soto, C., Del Diego, J.I., Díaz, C., Iglesias, A., Lahoz, A., Rodríguez, I. (2012). Mortalidad infantil en un hospital de nivel terciario. Limitación de esfuerzo terapéutico, correspondencia clínico-patológica y precisión diagnóstica. *Anales de Pediatría*, 76(6), 343-349.

Vilar, M. (2000). Luto e Morte: uma pequena revisão bibliográfica. João Pessoa.

Vilela, E.M.; Mendes, I.J. (2003). Interdisciplinaridade e saúde: estudo bibliográfico. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, 11 (4), 525-531.

Vinaccia, S., & Orozco, L.M. (2005). Aspectos psicosociales asociados con la calidad de vida de personas con enfermedades crónicas. *Perspectivas en Psicología*, 1 (2), 124-137.

Volpini, F. (2007). *O adolescente frente ao câncer: hospitalização e processos psicológicos*. Monografia, Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Instituto de Psicologia, Porto Alegre.

World Health Organization. (1990). *Cancer pain relief and palliative care*. Geneva: WHO.

World Health Organization. (2002). *National cancer control programmes: policies and managerial guidelines*. Geneva: WHO.

World Health Organization. (2004). *Better palliative care for older people*. Geneva: WHO.

World Health Organization. (2008). *World Cancer Report*. International Agency of Research on Cancer, Lyon, France: WHO.

Yamaguchi, N. H. (2003). O câncer na visão da Oncologia. In M.M. Carvalho. *Introdução à Psiconcologia* (pp.21-32). Campinas: Livro Pleno.

Yélamos, C., Fernández, B., & Pascual, C. (2011). *Cáncer infantil: Guía de apoyo para padres* (pp.1-57). Asociación Española Contra el Cáncer, España.

Zeferino, M.T., Santos, V.E., Wall, M.L., Rocha, P.K., Blois, J.M., Meireles, B.H. (2008). Concepção de Cuidado na visão de Doutorandas de Enfermagem. *Revista Enfermagem UERJ*, 16 (3), 345-401.

APÊNDICES

APÊNDICE I: ENTREVISTA INDIVIDUAL

DADOS PESSOAIS

NOME

IDADE

ESCOLARIDADE

PROFISSÃO

ESTADO CIVIL

RELIGIÃO

1. Para você, o que são cuidados paliativos?
2. Me fale sobre sua prática em cuidados paliativos
3. O que é a morte pra você?
4. O que você faz para lidar com a morte no seu cotidiano?
5. Quais recursos e estratégias, pessoais e profissionais, que você utiliza para trabalhar com crianças em cuidados paliativos?
6. Me fala da tua experiência de promover a dignidade no processo de morrer dos pacientes

APÊNDICE II: TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO



FORMULÁRIO DE INFORMAÇÃO E CONSENTIMENTO INFORMADO

SOBRE DIGNIDADE E MORTE: A EXPERIÊNCIA DE PROFISSIONAIS EM CUIDADOS PALIATIVOS NA REALIDADE DE UM SERVIÇO DE ONCOLOGIA PEDIÁTRICA DO BRASIL

PROCOLO Nº

PROMOTOR: UNIVERSIDADE DE COIMBRA

INVESTIGADORES COORDENADORES: MARÍLIA DOURADO E ANTÔNIO BARBOSA

CENTRO DE ESTUDO: FACULDADE DE MEDICINA

INVESTIGADOR PRINCIPAL: FERNANDA GOMES LOPES

CONTATO: FERNANDA.GOMESLOPES@HOTMAIL.COM

É convidado(a) a participar voluntariamente neste estudo por fazer parte da equipe de cuidados paliativos do Hospital Infantil Albert Sabin, e mais especificamente, por estar atuando diretamente com os pacientes de cuidados paliativos e estar participando ativamente das reuniões de discussão de caso dos últimos meses.

Este procedimento é chamado consentimento informado e descreve a finalidade do estudo, os procedimentos, os possíveis benefícios e riscos. A sua participação poderá contribuir para melhorar o conhecimento sobre os cuidados paliativos e a dignidade do morrer.

Receberá uma cópia deste Consentimento Informado para rever e solicitar aconselhamento de familiares e amigos. O Investigador irá esclarecer qualquer dúvida que tenha sobre o termo de consentimento e também alguma palavra ou informação que possa não entender.

Depois de compreender o estudo e de não ter qualquer dúvida acerca do mesmo, deverá tomar a decisão de participar ou não. Caso queira participar, será solicitado que assine e date este formulário.



Após a sua assinatura e a do Investigador, lhe será entregue uma cópia. Caso não queira participar, não haverá qualquer penalização.

1. INFORMAÇÃO GERAL E OBJETIVOS DO ESTUDO

Este estudo irá decorrer no Hospital Infantil Albert Sabin, em colaboração com a Universidade de Coimbra, com objetivo de entrevistar profissionais de uma equipe de cuidados paliativos. Trata-se de um estudo baseado em entrevistas individuais.

Este estudo foi aprovado pela Comissão de Ética da Faculdade Medicina da Universidade de Coimbra (FMUC) e pela Comissão de Ética do Hospital Infantil Albert Sabin (HIAS), de modo a garantir a proteção dos direitos, segurança e bem-estar de todos os participantes incluídos e garantir prova pública dessa proteção.

Este estudo tem por objetivo compreender a experiência da promoção da dignidade de morrer para os profissionais de uma equipe de cuidados paliativos em oncologia pediátrica.

Serão incluídos de 8 a 10 profissionais da equipe de cuidados paliativos desta instituição.

2. PROCEDIMENTOS E CONDUÇÃO DO ESTUDO

2.1. Procedimentos

Uma estudante do Mestrado de Cuidados Continuados e Paliativos, da Universidade de Coimbra, realizará a coleta de dados. Será feita uma entrevista, individual e posteriormente, será realizada uma entrevista grupal, com todos os participantes do estudo. Será registrado o áudio das entrevistas, conforme consentimento do participante. Em caso de recusa, poderão ser feitas anotações por parte da entrevistadora.

2.2. Calendário das visitas/ Duração (exemplo)

Este estudo consiste em dois encontros, com duração de cerca de 2 a 3 horas, conforme individualidade de cada entrevistado. As entrevistas serão realizadas conforme disponibilidade dos entrevistados.



2.3. Tratamento de dados/ Randomização

As entrevistas serão transcritas, para posterior leitura compreensiva do material recolhido, com identificação de sentidos subjacentes às falas e, por fim, elaboração de uma síntese dos resultados.

3. RISCOS E POTENCIAIS INCONVENIENTES PARA O DOENTE

Não há riscos ou inconvenientes previstos a todos os participantes desta pesquisa, à medida que a coleta de dados será adaptada a disponibilidade do participante e os dados serão estritamente confidenciais. Contudo, caso haja riscos mínimos às entrevistas, a exemplo de algum desconforto emocional face a recordação de situações profissionais mobilizadoras, o entrevistado será apoiado, podendo decidir em interromper sua resposta ou cancelar a entrevista.

4. POTENCIAIS BENEFÍCIOS

Esta pesquisa contribui para a progressão do conhecimento acerca dos cuidados paliativos e a dignidade da morte.

5. NOVAS INFORMAÇÕES

Serão transmitidas novas informações que possam ser relevantes para a sua condição ou que possam influenciar a sua vontade de continuar a participar no estudo.

6. PARTICIPAÇÃO/ ABANDONO VOLUNTÁRIO

Você é inteiramente livre para aceitar ou recusar participar neste estudo. Pode retirar o seu consentimento, em qualquer momento da pesquisa, sem qualquer consequência para si, sem precisar fornecer razões para sua escolha. Sua desistência não pressupõe qualquer penalidade ou perda e não compromete sua relação com o Investigador que lhe propõe a participação neste estudo. Será pedido que informe ao Investigador se decidir retirar o seu consentimento.

O Investigador do estudo pode decidir terminar a sua participação neste estudo se entender que não é do melhor interesse para si. A sua participação pode ser também terminada se não estiver a seguir o plano do estudo, por decisão administrativa ou decisão da Comissão de Ética. O responsável pelo estudo lhe notificará se surgir uma dessas circunstâncias, e falará consigo a respeito da mesma.



7. CONFIDENCIALIDADE

Os seus registos se manterão confidenciais e anonimizados de acordo com os regulamentos e leis aplicáveis. Se os resultados deste estudo forem publicados a sua identidade se manterá confidencial.

Ao assinar este Consentimento Informado autoriza este acesso condicionado e restrito. Pode ainda em qualquer altura exercer o seu direito de acesso à informação.

O formulário de consentimento informado que assinar será verificado para fins do estudo pelo promotor e/ou por representantes do promotor, e para fins regulamentares pelo promotor e/ou pelos representantes do promotor e agências reguladoras noutros países. A Comissão de Ética responsável pelo estudo pode solicitar o acesso aos registos da pesquisadora para assegurar-se que o estudo está a ser realizado de acordo com o protocolo. Não pode ser garantida confidencialidade absoluta devido à necessidade de passar a informação a essas partes.

Ao assinar este termo de consentimento informado, permite que as suas informações deste estudo sejam verificadas, processadas e relatadas conforme for necessário para finalidades científicas legítimas.

Confidencialidade e tratamento de dados pessoais

Os dados pessoais dos participantes no estudo, incluindo informações recolhidas ou criadas como parte do estudo, tais como os registos de entrevistas, serão utilizados para condução do estudo, designadamente para fins de investigação científica.

Ao dar o seu consentimento à participação no estudo, a informação a si respeitante, será utilizada da seguinte forma:

1. O promotor, os investigadores e as outras pessoas envolvidas no estudo recolherão e utilizarão os seus dados pessoais para as finalidades acima descritas.
2. Os dados do estudo, associados às suas iniciais ou a outro código que não o (a) identifica directamente (e não ao seu nome) serão comunicados pelos investigadores e outras pessoas envolvidas no estudo ao promotor do estudo, que os utilizará para as finalidades acima descritas.
3. Os dados do estudo, associados às suas iniciais ou a outro código que não permita identificá-lo(a) directamente, poderão ser comunicados a autoridades de saúde nacionais e internacionais.
4. A sua identidade não será revelada em quaisquer relatórios ou publicações resultantes deste estudo.



5. Todas as pessoas ou entidades com acesso aos seus dados pessoais estão sujeitas a sigilo profissional.
6. Ao dar o seu consentimento para participar no estudo autoriza o promotor ou empresas de monitorização de estudos/estudos especificamente contratadas para o efeito e seus colaboradores e/ou autoridades de saúde, a aceder aos dados constantes do seu processo, para conferir a informação recolhida e registada pelos investigadores, designadamente para assegurar o rigor dos dados que lhe dizem respeito e para garantir que o estudo se encontra a ser desenvolvido corretamente e que os dados obtidos são fiáveis.
7. Nos termos da lei, tem o direito de, através de um dos profissionais envolvidos no estudo, solicitar o acesso aos dados que lhe digam respeito, bem como de solicitar a retificação dos seus dados de identificação.
8. Tem ainda o direito de retirar este consentimento em qualquer altura através da notificação ao investigador, o que implicará que deixe de participar no estudo. No entanto, os dados recolhidos ou criados como parte do estudo até esse momento que não o(a) identifiquem poderão continuar a ser utilizados para o propósito de estudo, nomeadamente para manter a integridade científica do estudo.
9. Se não der o seu consentimento, assinando este documento, não poderá participar neste estudo. Se o consentimento agora prestado não for retirado e até que o faça, este será válido e será mantido em vigor.

10. COMPENSAÇÃO

Este estudo é da iniciativa do investigador e, por isso, se solicita a sua participação sem uma compensação financeira para a sua execução, tal como também acontece com o investigador. Também não haverá qualquer custo pela sua participação neste estudo.

11. CONTACTOS

Se tiver perguntas relativas aos seus direitos como participante deste estudo, deve contactar:

Presidente da Comissão de Ética da FMUC,

Azinhaga de Santa Comba, Celas – 3000-548, Coimbra

Telefone: +351 239 857 707

e-mail: comissooetica@fmed.uc.pt



Se tiver questões sobre este estudo deve contactar:

Fernanda Gomes Lopes

E-mail: fernanda.gomeslopes@hotmail.com

**NÃO ASSINE ESTE FORMULÁRIO DE CONSENTIMENTO INFORMADO A MENOS QUE
TENHA TIDO A OPORTUNIDADE DE PERGUNTAR E TER RECEBIDO
RESPOSTAS SATISFATÓRIAS A TODAS AS SUAS PERGUNTAS.**

CONSENTIMENTO INFORMADO

De acordo com a Declaração de Helsínquia da Associação Médica Mundial e suas atualizações:

1. Declaro ter lido este formulário e aceito de forma voluntária participar neste estudo.
2. Fui devidamente informado(a) da natureza, objetivos, riscos, duração provável do estudo, bem como do que é esperado da minha parte.
3. Tive a oportunidade de fazer perguntas sobre o estudo e entendi as respostas e as informações que me foram dadas.

A qualquer momento posso fazer mais perguntas ao investigador responsável do estudo. Durante o estudo e sempre que quiser, posso receber informação sobre o seu desenvolvimento. O investigador responsável dará toda a informação importante que surja durante o estudo que possa alterar a minha vontade de continuar a participar.

4. Aceito que utilizem as informações fornecidas por mim a este estudo. Os meus dados serão mantidos estritamente confidenciais. Autorizo a consulta dos meus dados apenas por pessoas designadas pelo promotor e por representantes das autoridades reguladoras.
5. Aceito seguir todas as instruções que me forem dadas durante o estudo.
6. Autorizo o uso dos resultados do estudo para fins exclusivamente científicos e, em particular, aceito que esses resultados sejam divulgados às autoridades competentes.



7. Aceito que os dados gerados durante o estudo sejam informatizados pelo promotor ou outrem por si designado.

Eu posso exercer o meu direito de rectificação e/ ou oposição.

8. Tenho conhecimento que sou livre de desistir do estudo a qualquer momento, sem ter de justificar a minha decisão. Eu tenho conhecimento que o investigador tem o direito de decidir sobre a minha saída prematura do estudo e que me informará da causa da mesma.

9. Fui informado que o estudo pode ser interrompido por decisão do investigador, do promotor ou das autoridades reguladoras.

Nome do Participante _____

Assinatura : _____ *Data*: ____/____/____

Nome de Testemunha / Representante Legal: _____

Assinatura: _____ *Data*: ____/____/____

Confirmo que expliquei ao participante acima mencionado a natureza, os objectivos e os potenciais riscos do Estudo acima mencionado.

Nome do Investigador: _____

Assinatura: _____ *Data*: ____/____/____

ANEXOS

ANEXO I: DOCUMENTO DE APROVAÇÃO DA COMISSÃO DE ÉTICA DA FACULDADE DE MEDICINA DA UNIVERSIDADE DE COIMBRA (FMUC)



FMUC - FACULDADE DE MEDICINA
UNIVERSIDADE DE COIMBRA

COMISSÃO DE ÉTICA DA FMUC

Of. Ref^o 050-CE-2014

Data 22/6/2014

C/conhecimento ao aluno

Exmo Senhor

Prof. Doutor Armando Carvalho

Coordenador do Gabinete de Estudos
Avançados da FMUC

Assunto: Projecto de Investigação no âmbito do Mestrado em Cuidados Continuados e Paliativos. (ref^o CE-046/2014)

Candidato(a): Fernanda Gomes Lopes

Título do Projecto: "Sobre Dignidade e Morte: A experiência de profissionais em Cuidados Paliativos na realidade de um serviço de oncologia pediátrica do Brasil".

A Comissão de Ética da Faculdade de Medicina, após análise do projecto de Investigação supra identificado, decidiu emitir o parecer que a seguir se transcreve: "**Parecer favorável**".

Queira aceitar os meus melhores cumprimentos.

O Presidente,

Prof. Doutor João Manuel Pedroso de Lima

GC

SERVIÇOS TÉCNICOS DE APOIO À GESTÃO - STAG - COMISSÃO DE ÉTICA

Pólo das Ciências da Saúde - Unidade Central

Avenida de Santa Comba, Celas, 3000-354 COIMBRA - PORTUGAL

Tel.: +351 239 857 707 (Ext. 542757) | Fax: +351 239 823 236

E-mail: comissaotetica@fmed.ucp.pt | www.fmed.ucp.pt

ANEXO II: DOCUMENTO DE APROVAÇÃO DO COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA DO HOSPITAL INFANTIL ALBERT SABIN (HIAS)

HOSPITAL INFANTIL ALBERT
SABIN - CE



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: SOBRE DIGNIDADE E MORTE: A EXPERIÊNCIA DE PROFISSIONAIS EM CUIDADOS PALIATIVOS NA REALIDADE DE UM SERVIÇO DE ONCOLOGIA PEDIÁTRICA DO BRASIL

Pesquisador: Fernanda Gomes Lopes

Área Temática:

Versão: 1

CAAE: 35443714.2.0000.5042

Instituição Proponente:

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 788.796

Data da Relatoria: 09/09/2014

Apresentação do Projeto:

Projeto de pesquisa em nível de mestrado, que pretende investigar a experiência de profissionais em cuidados paliativos no contexto da onco-pediatria, em um serviço público de oncologia pediátrica do Ceará - Brasil, referência para

Objetivo da Pesquisa:

Objetivo Primário:

Compreender a experiência dos profissionais de uma equipe de cuidados paliativos em oncologia pediátrica acerca da promoção da dignidade humana no processo de morte dos pacientes com câncer.

Objetivo Secundário:

1. Analisar o entendimento do profissional de saúde acerca de sua prática em cuidados paliativos, na perspectiva individual e em relação à equipe da qual faz parte.
2. Investigar a percepção que o profissional tem da morte e do processo de morrer.
3. Identificar os diversos recursos terapêuticos e estratégias utilizados pela equipe em seu cotidiano.
4. Discutir as intervenções realizadas pelos profissionais.

Endereço: Rua Tertuliano Sales, 544

Bairro: Vila União

CEP: 60.410-790

UF: CE

Município: FORTALEZA

Telefone: (853)101-4212

Fax: (853)101-4212

E-mail: cep@hias.ce.gov.br

Continuação do Parecer: 788.798

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Os riscos são mínimos, estão previstos e se tratam de possíveis desconfortos emocionais ao recordar vivências profissionais. A pesquisadora se compromete a respeitar e apolar os sujeitos se tais desconfortos surgirem, deixando-os livres para decidir se continuam ou não a entrevista e/ou grupo. Os benefícios previstos são importantes no sentido de dar retorno por meio de análise científica para equipes assistenciais inovadoras no Brasil em cuidados paliativos as quais não são comumente objeto de estudo, tendo-se poucas pesquisas com equipes e mais com pacientes/familiares.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

Projeto de pesquisa bem estruturado, viável, possível de ser executado.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

A pesquisadora apresentou a contento:

PRÉ- ANUÊNCIA

TCLE

PROJETO ESCRITO

AUTORIZAÇÃO DA CHEFIA DO SERVIÇO

TERMO DE COMPROMISSO DO PESQUISADOR

PARECER DA UNIVERSIDADE DE ORIGEM DO MESTRADO

CURRÍCULO DA PESQUISADORA E DOS ORIENTADORES

FOLHA DE ROSTO: não assinada pelo HIAS.

Recomendações:

Observações:

Objetivos:

No objetivo secundário de número 3, o termo "objetivos terapêuticos" possivelmente não se aplica ao estudo, visto que a equipe tem caráter assistencial, operativa e não terapêutica. Sugerimos retirar.

Metodologia:

Definir em termos precisos o critério de inclusão "estar há mais tempo na equipe de cuidados paliativos". Sugerimos definir em termos de anos/meses.

Endereço: Rua Tertuliano Sales, 544

Bairro: Vila União

CEP: 60.410-790

UF: CE

Município: FORTALEZA

Telefone: (853)101-4212

Fax: (853)101-4212

E-mail: cep@hias.ce.gov.br

HOSPITAL INFANTIL ALBERT
SABIN - CE



Continuação do Parecer: 788.798

Folha de rosto:

Não assinada pelo HIAS. Providenciar assinatura.

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Após observação e possível aceite das sugestões, com exceção do que realmente deve ser providenciado como é o caso da folha de rosto, pronto para coleta.

Situação do Parecer:

Pendente

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

Considerações Finais a critério do CEP:

Em 09 de setembro de 2014, o colegiado reunido aprovou o parecer acima.

FORTALEZA, 11 de Setembro de 2014

Assinado por:
Regina Lúcia Ribeiro Moreno
(Coordenador)

Endereço: Rua Tertuliano Sales, 544
Bairro: Vila União CEP: 60.410-790
UF: CE Município: FORTALEZA
Telefone: (853)101-4212 Fax: (853)101-4212 E-mail: cep@hlias.ce.gov.br