UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO
ESCOLA DE ENFERMAGEM DE RIBEIRÃO PRETO

NATÁLIA CINTRA FARIA

**O processo de morte e morrer de pessoas com câncer, em diferentes
contextos, sob o olhar dos profissionais de saúde**

Ribeirão Preto
2017

NATÁLIA CINTRA FARIA

O processo de morte e morrer de pessoas com câncer, em diferentes contextos, sob o olhar dos profissionais de saúde

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem em Saúde Pública da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo, para obtenção do título de Mestre em Ciências.

Linha de pesquisa: Processo saúde-doença e epidemiologia.

Orientadora: Prof^a. Dr^a. Marysia Mara Rodrigues do Prado De Carlo.

Ribeirão Preto
2017

Autorizo a reprodução e divulgação total ou parcial deste trabalho, por qualquer meio convencional ou eletrônico, para fins de estudo e pesquisa, desde que citada a fonte.

Faria, Natália Cintra

O processo de morte e morrer de pessoas com câncer, em diferentes contextos, sob o olhar dos profissionais de saúde. Ribeirão Preto, 2017.

91 p.: il. 30 cm

Dissertação de mestrado, apresentada à Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto/ USP. Área de concentração: Enfermagem em Saúde Pública.

Orientadora: De Carlo, Marysia Mara Rodrigues do Prado.

1. Morte. 2. Câncer. 3. Atitude frente à morte. 4. Cuidado terminal.

Nome: FARIA, Natália Cintra

Título: O processo de morte e morrer de pessoas com câncer, em diferentes contextos, sob o olhar dos profissionais de saúde.

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem em Saúde Pública da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo, para obtenção do título de Mestre em Ciências.

Aprovado em//.....

Banca Examinadora

Prof.Dr. _____

Instituição: _____ Julgamento: _____

Assinatura: _____

Prof.Dr. _____

Instituição: _____ Julgamento: _____

Assinatura: _____

Prof.Dr. _____

Instituição: _____ Julgamento: _____

Assinatura: _____

Prof.Dr. _____

Instituição: _____ Julgamento: _____

Assinatura: _____

DEDICATÓRIA

Às pessoas que se disponibilizaram a participar deste estudo, que com paciência e carinho aceitaram dividir suas vivências, dificuldades, angústias e sofrimentos enquanto profissionais de saúde.

Aos meus pais Miguel e Rita e irmã Júlia que sempre me apoiaram em todas as etapas e decisões da minha vida.

À minha avó Therezinha e tia Maria Helena que sempre rezaram e se preocuparam comigo, dando forças para não desistir dos meus sonhos.

AGRADECIMENTOS

À Deus que sempre conversou comigo nos momentos de aflição e angustia, não deixando que eu desistisse dos meus sonhos.

Aos meus familiares que sempre apoiaram minhas escolhas e torceram pelo meu sucesso profissional, em especial meus pais Miguel, Rita e minha irmã Júlia.

À Profa. Dra. Marysia De Carlo por ter me orientado e me auxiliado desde a graduação, com tamanha paciência, proporcionando crescimento profissional e pessoal.

Aos membros da banca examinadora, pela disponibilidade em participar deste trabalho e por todas as suas contribuições.

Aos funcionários dos serviços estudados pela disponibilidade de me receberem nos seus locais de trabalho.

Aos profissionais de saúde, participantes da pesquisa, que dividiram suas vivências pessoais e profissionais sobre a morte, com tamanho afeto e colaboraram para que este trabalho pudesse ser finalizado.

Aos integrantes do grupo de Pesquisa do Liath, por estarem sempre disponíveis para me auxiliar.

Aos meus colegas do HCRP que sempre me ouviram e dividiram comigo as angústias desta fase, em especial a Mariana Ignácio, Fernanda Narita, Ana Paula Camargo, Claudinéa Arantes e Rosária Saulo.

À minha amiga de laboratório, da pós-graduação e da vida toda, Milena Guadanhim, por estar sempre disponível, acolher meus sofrimentos, loucuras e comemorar as alegrias.

Às minhas amigas de “Sanca”, Letícia e Hayala, por sempre incentivarem e darem forças para enfrentar os desafios.

Aos meus amigos da vida adolescente à vida adulta, Livia e Vinícius, que sempre estiveram ao meu lado, mesmo nos momentos difíceis e vibraram com as minhas conquistas.

Às minhas amigas da vida adulta, que de colegas profissionais se tornaram parceiras de vida, em especial Francine Victal e Amanda Moreno.

Às minhas amigas da graduação (TO Balada), que mesmo quando distantes, acreditaram e reforçaram que eu seria capaz, em especial Anna Bárbara (Pitú), Ellen, Amanda, Fabiana e Patrícia.

“As palavras aí estão, uma por uma: porém minha alma sabe mais”

Cecília Meireles

RESUMO

FARIA, N.C. O processo de morte e morrer de pessoas com câncer, em diferentes contextos, sob o olhar dos profissionais de saúde. 2017. 91 f. Dissertação (Mestrado) – Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2017.

INTRODUÇÃO: O processo de morte e morrer é mais do que um evento biológico; tem uma dimensão social, filosófica, antropológica, espiritual, religiosa, psicológica e pedagógica. A possibilidade de morte desperta sentimentos diversos, como incertezas, ansiedade, medos e angústias. Câncer e morte são termos comumente associados, mas ainda evitados na nossa sociedade e tratados com dificuldade pelas equipes de saúde. **OBJETIVO:** Identificar e analisar os modos de compreensão e manejo do processo de morte e morrer de pessoas com câncer por parte dos profissionais em diferentes contextos assistenciais de saúde onde atuam. **MÉTODO:** Trata-se de um estudo exploratório, com abordagem qualitativa, aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos (CAAE:51275915.7.0000.5393, nº do Parecer: 1.402.355). Foi realizada uma pesquisa documental para a caracterização dos contextos de saúde e foram entrevistados 9 profissionais que trabalham em diferentes contextos de saúde localizados num município do interior do Estado de São Paulo - três profissionais de uma Unidade Básica de Saúde, três de um hospital público de média complexidade e três de um hospital público de elevada complexidade (que atuam em Unidade de Terapia intensiva e Enfermaria de Oncologia). **RESULTADOS E DISCUSSÃO:** Os dados coletados compuseram três categorias de análise: 1) a empatia e alteridade 2) conflitos éticos 3) dificuldade e estratégias de enfrentamento. A análise dos dados indicou que há diferenças nas vivências e formas de enfrentamento dos profissionais que atuam em equipamentos de saúde nos diferentes níveis de complexidade de atenção. Porém, há também aspectos em comum, como a percepção de que é muito difícil lidar com a demanda de pacientes oncológicos perto da morte, principalmente se forem crianças e jovens, de que falta capacitação e formação continuada para lidar com pacientes em cuidado paliativo, principalmente na atenção primária e nos cuidados de final de vida, e que é necessária a criação de espaços e/ou grupos de apoio para que os trabalhadores de saúde possam cuidar de si mesmos. **CONSIDERAÇÕES FINAIS:** Conclui-se que há necessidade de novas investigações acerca dessa temática e de um real investimento, tanto institucional como de criação de políticas educativas e de saúde do trabalhador, para melhor acolher e capacitar os profissionais que cuidam de pessoas com câncer em cuidados paliativos.

Palavras-chave: Morte. Câncer. Atitude frente à morte. Cuidado terminal.

ABSTRACT

FARIA, N.C. The process of death and dying people with câncer, in different contexts, under the gaze of health professionals. 2017. 91 f. Dissertação (Mestrado) – Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2017.

INTRODUCTION: The process of death and dying is more than a biological event; has a social dimension, philosophical, anthropological, spiritual, religious, psychological and pedagogical. The possibility of death awakens feelings, as uncertainty, anxiety, fears and anxieties. Cancer and death are terms commonly associated with, but still avoided in our society and treated with difficulty by health teams. Objective: to identify and analyse the ways of understanding and management of the process of death and dying of people with cancer by professionals in different contexts where health assistance Act. **METHOD:** An exploratory study with a qualitative approach, approved by the Committee of ethics in research with Human Beings (CAAE: 51275915.7.0000.5393, paragraph of the opinion: 1,402,355). A documentary search for the characterization of the contexts of health and 9 were interviewed professionals working in different health contexts located in a municipality in the State of São Paulo-three professionals of a basic health Unit, medium complexity hospital January 3 and January 3 high complexity public hospital (who work in intensive care and Oncology Ward). **RESULTS AND DISCUSSION:** the collected data composed three categories of analysis: 1) empathy and otherness 2) ethical conflicts 3) difficulty and coping strategies. The analysis of the data indicated that there are differences in experiences and ways of coping of professionals working in health equipment in different levels of complexity. However, there are also commonalities, such as the perception that it is very difficult to cope with the demand of cancer patients close to death, especially if they are children and young people, who lack training and continuing education to deal with patients in palliative care, particularly in primary health care and end-of-life care, and the need for the creation of spaces and/or support groups so that health workers can take care of themselves. **FINAL CONSIDERATIONS:** It is concluded that there is a need for further research on this subject and a real investment, both institutional education policies and creation of workers' health, to better accommodate and empower the professionals who care for people with cancer in palliative care.

Keywords: Death. Neoplasms. Death Attitude. Terminal Care.

RESUMEN

FARIA, N. C. El proceso de la muerte y el morir las personas con cáncer, en diferentes contextos, bajo la mirada de profesionales de la salud. 2017. 91f. Dissertação (Mestrado) – Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2017.

INTRODUCCIÓN: El proceso de la muerte y el morir es más que un evento biológico; Tiene una dimensión social, filosófico, antropológico, espiritual, religiosa, psicológica y pedagógica. La posibilidad de muerte despierta diferentes sentimiento como la incertidumbre, la ansiedad, los miedos y aflicciones. El cáncer y la muerte son condiciones comúnmente asociados, pero aún así evitar en nuestra sociedad y se tratan con dificultad por los equipos de salud. **META:** Para identificar y analizar la comprensión de los métodos y la gestión del proceso de la muerte y los moribundos con cáncer mediante la atención profesional en diferentes contextos de salud en la que trabajan. **MÉTODO:** Se trata de un estudio exploratorio con enfoque cualitativo, aprobado por el Comité de Ética de Investigación Humana (CAAE: 51275915.7.0000.5393, N° de Sonar: 1402355). Investigación documental se llevó a cabo para caracterizar los contextos de salud y 9 profesionales que trabajan en diferentes contextos de salud ubicados en un municipio en el estado de Sao Paulo fueron entrevistados – Tres profesionales de una Unidad Básica de Salud, tres de un hospital público de complejidad media y tres de un hospital público de alta complejidad (que trabaja en la Unidad Terapia intensiva y sala de Oncología). **RESULTADOS Y DISCUSIÓN:** Los datos recogidos comprendía tres categorías de análisis: 1) empatía y alteridad 2) conflictos éticos 3) dificultad y estrategias de supervivencia. Análisis de los datos indicó que existen diferencias en las experiencias y formas de afrontamiento de los profesionales que trabajan en equipo la salud en los diferentes niveles de complejidad de la atención. Pero también hay cosas en común, como la percepción de que es muy difícil hacer frente a la demanda del paciente oncológicos cerca de la muerte, sobre todo si son niños y jóvenes que carecen de la formación y la educación continua para hacer frente a los pacientes en cuidados paliativos, especialmente en la atención primaria y final de la vida, y la creación de espacios y / o grupos de apoyo para los trabajadores de la salud son necesarios se pueden cuidar de sí mismos. **CONCLUSIÓN:** Se concluye que existe la necesidad de nueva investigaciones sobre este tema y una inversión real, tanto institucional y creación de políticas de educación y salud de los trabajadores, para acomodar mejor y formar a los profesionales que atienden a personas con cáncer en cuidados paliativos.

Palabras clave: Muerte. Cáncer. Actitud hacia la muerte. Cuidado terminal.

LISTA DE FIGURAS

Figura 1– Municípios do DRS XIII.....	31
---------------------------------------	----

LISTA DE TABELAS

Tabela 1 – Caracterização sociodemográfica.....	38
---	----

SUMÁRIO

RESUMO	7
ABSTRACT	8
RESUMEN	9
1. INTRODUÇÃO	12
1.1 A compreensão histórica da Morte	12
1.2 O processo de morte e morrer e a atenção às pessoas com câncer em diferentes contextos de saúde	15
1.3 Questões conflitivas sobre o processo de morte e morrer	17
2. PROCEDIMENTOS METODOLÓGICOS	211
2.1 Participantes	21
2.2 Método	24
2.2.1. Os contextos de saúde	25
2.2.2 Recursos, Materiais e Instrumentos de coleta de dados	33
2.3 Procedimento para a coleta de dados	34
2.4 Organização e análise dos dados	36
2.5 Análise crítica dos riscos e benefícios	37
3. RESULTADOS E DISCUSSÃO	38
3.1 Caracterização sociodemográfica dos participantes	38
3.2 Apresentação e discussão das categoriais de análise	39
3.2.1. A empatia e alteridade	40
3.2.2 Conflitos éticos	46
3.2.3 Dificuldades e estratégias de enfrentamento	51
4. CONSIDERAÇÕES FINAIS	68
REFERÊNCIAS	72
APÊNDICES	83
ANEXOS	86

1. INTRODUÇÃO

A morte é uma experiência humana universal. Embora seja um fenômeno natural, morte e morrer são mais do que eventos biológicos; eles têm uma dimensão social, filosófica, antropológica, espiritual, religiosa, psicológica e pedagógica. Muitos são os questionamentos, desde tempos imemoriais e em todas as culturas, sobre o significado da morte e sobre o que acontece quando morremos. A morte, ainda se constitui num acontecimento que causa temor e de caráter universal, com o qual temos que conviver, sejam pacientes ou familiares (KÜBLER-ROSS, 1998)

1.1 A compreensão histórica da Morte

A preocupação humana com relação à morte antecede o período da história escrita e, todas as sociedades desenvolveram um ou mais sistemas fúnebres pelos quais podiam entender a morte em seus aspectos pessoais e sociais. Em sociedades antigas ou atuais, a origem da morte é explicada através de histórias e/ou mitos.

Na Antiguidade grega, acreditava-se que a morte era uma necessidade da natureza. . Na cultura egípcia, a morte era uma questão central e aceita sem receios, o que se refletiu na arte, religião e nas ciências; os egípcios desenvolveram um sistema detalhado com pirâmides, múmias, objetos mortuários, escritos funerários e o Livro dos Mortos, mas a morte passou a ser temida devido à sua relação com possíveis penalidades relacionadas ao julgamento pós-morte. Os romanos temiam seus mortos e, por isso, os enterravam em tumbas distantes e realizavam sacrifícios para evitar que eles voltassem à vida (MORITZ, 2002).

Até a Idade Média, a morte era esperada, ocorria no lar, pois não havia hospitais. O conhecimento das ciências médicas era precário, mas as pessoas tinham alguma compreensão sobre determinados processos de adoecimento; ao pressentir uma doença grave ou incurável que o levaria à morte, o indivíduo permanecia no lugar onde habitava para o ritual do adeus. Era importante morrer ao lado de familiares e amigos, realizando as despedidas e firmando o testamento, garantindo a continuidade de suas vontades após a sua morte e efetuando a distribuição dos bens. Por causa das doenças malignas, como a Peste Bubônica, e as guerras, com desfechos rápidos, o que se temia nesta época era morrer de forma repentina, isolado, sem que as pessoas percebessem (ARIÈS, 1977).

Por volta dos anos 400 d.C., a compreensão deste fenômeno passou a ser influenciada pelos ensinamentos da Igreja e pela esperança da vida após a morte. A medicina era ainda bastante limitada e as pessoas acreditavam nas orações intercessoras da Igreja (SANTOS, 2007). A crença religiosa propunha que o sofrimento na Terra seria recompensado no céu, tornando mais fácil aceitar a morte, sendo que a Igreja seria a responsável por garantir a ressurreição no retorno previsto de Cristo.

Entretanto, a morte passou a ser temida devido a sua associação com prováveis penalidades que o morto teria que arcar após o seu transpasse e consequente julgamento. Acreditava-se que no leito de morte existia o Livro da Vida, no qual as atitudes, erros e acertos praticados seriam contabilizados. A Igreja participava ativamente nesse processo com as penitências para os vivos e as orações para as almas. Nesta época, os pobres eram enterrados em covas coletivas, enquanto os nobres eram enterrados dentro das igrejas, sendo que a pessoa deveria, em vida, fazer um testamento por escrito com uma profissão de fé e pagar uma quantia à Igreja para garantir os bens eternos. No século XVIII, foi criado o conceito de purgatório, que serviria para purificar as almas dos que morreram em pecado antes de irem para o paraíso.

A atitude do homem diante da morte mudou de maneira lenta desde a alta Idade Média até meados do Século XIX. A morte, que era tão presente e familiar no passado, tornou-se um vergonhoso objeto de interdição. Começa a dissimulação daqueles que cercam o moribundo, no sentido de poupá-lo, ocultando a gravidade do seu estado. O objetivo passou a ser não só o de evitar o moribundo, mas também evitar que a sociedade enfrente as emoções fortes causadas em razão da agonia provocada pela morte, que se opõe a uma vida feliz (MORITZ, 2002; ARIÈS, 1977).

Com a Revolução Industrial iniciada na Inglaterra e com a ascensão do modelo científico no final do século XVIII e início do século XIX, além do questionamento da visão religiosa, surgiu uma maneira mais temerosa de encarar o processo da morte, que a tornou cada vez mais distante e impessoal. A medicalização da morte e as pesquisas na medicina trouxeram medidas higiênicas sanitárias e de saúde pública mais eficazes e a construção de grandes hospitais equipados com novas tecnologias (SANTOS, 2007). A morte foi retirada do lar, a pessoa perdeu o controle sobre o seu morrer e houve o crescimento do número de pessoas que terminavam suas vidas em hospitais (SILVA, 2007; SHIMIZU, 2007).

Houve uma alteração na trajetória da morte. Com a transferência do processo de morte para o hospital, o indivíduo não tem autonomia sobre o seu morrer, o controle do processo desloca-se do doente para a família e esta acaba por aceitar as decisões da equipe de saúde, que, por sua vez, adquire a responsabilidade e o poder de decisões, julgando o que seria melhor para o moribundo (BOUSSO; POLES, 2007). Embora seja mais desejável a morte rápida, preferencialmente dormindo e sem consciência, sem perceber, grande parte das doenças tem um desenvolvimento lento e o tratamento pode ser demorado. A morte temida é a morte demorada, com intensa dor e sofrimento.

Se até o século XIX o médico era apenas um expectador no processo de morrer, a partir do início do século XX, o médico iniciou a luta para vencer a morte e a medicina passou a ter a função de prolongar a vida. No século XX, a morte moderna apresenta cinco características que podem ser sintetizadas em:

[...] um ato prolongado gerado pelo desenvolvimento tecnológico, um fato científico gerado pelo aperfeiçoamento da monitorização, um fato passivo já que as decisões pertencem aos médicos e familiares e não ao enfermo, um ato profano por não atender a crenças e valores do paciente e finalmente um fato de isolamento já que o ser humano morre socialmente em solidão (MORITZ, 2002, p.26).

Segundo Klüber-Ross (1998), morrer nos dias atuais tornou-se algo desolador, triste e, sobretudo, solitário, mecânico e desumano, pois o indivíduo, ao deixar seus familiares, seu lar e seus pertences, se sente em uma situação de abandono. Além de sofrerem com as consequências da evolução da doença, como a paralisação dos órgãos e sistemas orgânicos, as pessoas adoecidas ainda enfrentam o isolamento e solidão; muitos morrem sozinhos, num ambiente estranho, com pessoas desconhecidas, cercados por aparelhos e ruídos que não lhes são familiares.

A morte foi excluída do saber médico desde o final do século XIX, exceto em casos de medicina legal, e passou a ser considerada como um fracasso da ciência, mas as recentes investigações tentam reintroduzi-la nos estudos médicos. A dignidade da morte exige que seja reconhecida, não apenas como um estado real, mas como um acontecimento essencial que não pode ser escamoteado (SANTOS, 2007).

Quando se está saudável o tema da morte não costuma ser abordado, deixando este assunto apenas para o momento em que isto se tornar realmente premente, como é o caso do paciente com uma doença com prognóstico reservado ou em estágio terminal. Cada pessoa

considera pontos essenciais para a sua qualidade de vida e estes podem ser muito particulares; assim, é importante que as vontades da pessoa sejam ouvidas em relação ao que poderá acontecer no seu processo de morrer (KOVÁCS, 1998).

1.2 O processo de morte e morrer e a atenção às pessoas com câncer em diferentes contextos de saúde

Apesar dos avanços da medicina moderna ocorridos nas últimas décadas terem proporcionado um aumento na expectativa média de vida da população geral, muitas são as doenças que não se consegue curar devido às limitações dos recursos em saúde e da própria vida. Atualmente a doença crônica, progressiva e incurável é a principal causa de incapacidade, sofrimento e morte, como é o caso do câncer. Para muitos pacientes oncológicos, o tratamento é mais sofrido do que a própria doença.

Morte e câncer ainda são termos evitados na nossa sociedade e cultura brasileira, e sua abordagem não é fácil. O diagnóstico de câncer tem um impacto abrangente e significativo na saúde física e mental do indivíduo, e em suas condições sociais, acometendo sua qualidade de vida. A possibilidade de morte desperta no homem sentimentos diversos, como ansiedade, depressão, medo e angústia; frequentemente há uma vinculação do câncer com a dor, o sofrimento e a morte. A finitude, embora inevitável, desencadeia vários questionamentos pessoais e profissionais (FALCÃO; MARTINS, 2011).

O paciente com câncer costuma ter medo e associar a doença à morte próxima, tornando-se profundamente ansioso e vivenciando um sofrimento intenso. Entre os mistérios da vida que intrigam as pessoas, no que diz respeito à sua origem, ao seu papel na sociedade e ao seu fim, com certeza, a morte é o que provoca mais temor, porque representa a fase final, isto é, a finitude do ser (GARGIULO et al., 2007; CASSORLA, 2007).

Nas últimas décadas, observa-se um aumento gradual de algumas enfermidades crônicas, associado com o envelhecimento progressivo da população,. De acordo com o relatório da Agência Internacional para Pesquisa em Câncer, o impacto global do câncer mais que dobrou em 30 anos. Em 2012, a carga mundial de câncer aumentou para um número de 14 milhões novos casos por ano e nas duas próximas décadas esse número deve chegar a 22 milhões (INTERNATIONAL AGENCY FOR RESEARCH ON CANCER, 2014).

O índice do câncer continuará aumentando nos países desenvolvidos e em desenvolvimento, se medidas preventivas não forem amplamente aplicadas. Como

consequência do envelhecimento da população, os países em desenvolvimento são desproporcionalmente afetados pelos números crescentes de cânceres. Mais de 60% do total de casos do mundo ocorrem na África, Ásia, América Central e do Sul e estas regiões representam cerca de 70% das mortes por câncer do mundo. Essa situação é agravada pela falta de detecção precoce e a dificuldade de acesso ao tratamento (IARC, 2014). Há uma previsão de que as mortes por câncer aumentem de 8,2 milhões para 13 milhões por ano. As causas mais comuns de morte por câncer foram câncer de pulmão (1,6 milhões, 19,4% do total), fígado (0,8 milhões, 9,1% do total) e estômago (0,7 milhões, 8,8% do total) (BRASIL, 2014).

No Brasil, a estimativa para o ano de 2014, válida também para o ano de 2015, aponta para a ocorrência de aproximadamente 576 mil casos novos de câncer, incluindo os casos de pele não melanoma. Sem considerar os casos de câncer de pele não melanoma, estima-se 395 mil casos novos de câncer, 204 mil para o sexo masculino e 190 mil para sexo feminino (BRASIL, 2014).

Esse tipo de patologia é potencialmente fatal e gera uma perda funcional e gradual da independência e autonomia do indivíduo, exigindo uma forma de cuidado especial. No intuito de ampliar e qualificar a assistência para esse novo perfil de pacientes, ganha importância a filosofia dos cuidados paliativos, que deve contemplar uma política pública de saúde que priorize o atendimento a esta população, a partir de um modelo de atenção integral à saúde. Fazer com que o processo de cuidado ao sujeito com uma doença sem perspectivas curativas se dê de uma forma mais humana, tranquila, individualizada, respeitando a dignidade do paciente e, inclusive seu desejo em não manter tratamentos desnecessários que lhe causem dor ou sofrimento, é o papel dos profissionais da saúde nos cuidados paliativos (BALLA; HAAS, 2008).

De acordo com a Organização Mundial da Saúde (OMS) (2002), os cuidados paliativos podem ser conceituados como:

“conjunto de medidas capazes de prover uma melhor qualidade de vida ao doente portador de uma doença que ameace a continuidade da vida e seus familiares através do alívio da dor e dos sintomas estressantes, utilizando uma abordagem que inclui o suporte emocional, social e espiritual aos doentes e seus familiares desde o diagnóstico da doença ao final da vida e estendendo-se ao período de luto” (p.115).

Assim, a abordagem paliativa busca oferecer uma melhor qualidade de vida àquele que se encontra sem possibilidade de tratamentos modificadores da doença e, quando for o

momento, uma morte digna, o que exige a atuação de equipes multiprofissionais. Essas, conforme apresenta Figueiredo (2006), devem ser compostas por diferentes profissionais de saúde (médico, enfermeiro, fisioterapeuta, terapeuta ocupacional, psicólogo, psiquiatra, nutricionista, assistente social e fonoaudiólogo), voluntários e capelães (padre, pastor, rabino, guru, etc) para apoio espiritual de acordo com as crenças religiosas professadas pelos pacientes.

O objetivo do Cuidado Paliativo é a obtenção da melhor qualidade de vida para o paciente e família, já que a cura deixa de ser o principal objetivo da atuação, ou seja, é a busca do conforto do paciente e seus familiares/cuidadores, considerando as dimensões física, psicossocial e espiritual, numa perspectiva multiprofissional (DE CARLO; QUEIROZ; ALMEIDA, 2008). Este cuidado ao sujeito pode ocorrer em internações, ambulatórios e atendimento domiciliar (RABELLO; RODRIGUES, 2010). A dignidade humana deve ser respeitada em qualquer circunstância, o paciente deve ser atendido de maneira individualizada, recebendo um cuidado empático e holístico, sendo auxiliado em suas necessidades físicas, psicossociais e espirituais (KOVÁCS, 2003; PESSINI; BERTACHINI, 2005; PONTES et al., 2007).

Entretanto, mesmo com os avanços tecnológicos, nem os serviços de saúde, nem os seus profissionais foram preparados para lidar com o aumento da ocorrência de doenças crônico-degenerativas e potencialmente fatais.

1.3 Questões conflitivas sobre o processo de morte e morrer

Muitas são as questões conflitivas referentes ao cuidado de pacientes graves e no processo de terminalidade, principalmente quando se trata de aspectos bioéticos e do enfrentamento do processo de morte e morrer pelas equipes e serviços de saúde. A atenção aos pacientes sem perspectiva de terapêutica modificadora da doença estabelece o vínculo de cuidado dos membros da equipe interdisciplinar de saúde com pacientes, familiares e cuidadores. Essa relação circunscreve um campo de experiência profissional do cotidiano dos profissionais em todos os níveis de atenção à saúde (OLIVEIRA, 2007; OLIVEIRA; FERREIRA; REZENDE, 2013).

O termo Bioética foi apresentado pela primeira vez pelo oncologista Potter, em sua obra *Bioethics - Bridge to the Future* (POTTER, 1971 APUD KOVÁCS, 2003). É um neologismo derivado do grego *bios* (vida) e *ethike* (ética) e pode ser definido como o estudo

sistemático das dimensões morais, incluindo visão, decisão e normas morais das ciências da vida e do cuidado à saúde, utilizando uma variedade de metodologias éticas, num contexto multidisciplinar (ENGELS, 2004). Bioética pode ser definida como "o ramo da ética que enfoca questões relativas à vida e à morte, propondo discussões sobre alguns temas, entre os quais: prolongamento da vida, morrer com dignidade, eutanásia e suicídio assistido" (SEGRE; COHEN, 1995 APUD KOVÁCS, 2003 p.117).

Estudos sobre bioética e terminalidade da vida humana contemplam temas como cuidados paliativos, equipe interdisciplinar de saúde, eutanásia, distanásia, mistanásia e ortotanásia, que ainda não são bem entendidos pela sociedade, mas que têm um impacto muito grande sobre quem cuida e sobre o próprio processo de cuidar de pessoas que estão na terminalidade da vida. Abreu (2014) afirma em sua tese que questões éticas presentes na assistência ao paciente com doença grave e ameaçadora à vida, relacionadas à terminalidade da vida humana e ao luto, devem ser temas contemplados na formação de todos os profissionais da saúde.

O novo Código de Ética Médica brasileiro, publicado em 2010, incorporou questões éticas de final de vida e a filosofia de cuidados paliativos. No que diz respeito à eutanásia, do ponto de vista clássico, o termo significa morte sem dor, sem sofrimento, tranquila. Atualmente, é entendida como uma prática para abreviar a vida do ser humano, a fim de aliviar ou evitar sofrimento para os pacientes (BATISTA et al., 2009). A eutanásia é ilegal no Brasil, mas é aceita em alguns países, como a Holanda e a Bélgica e em alguns estados norte-americanos.

A Distanásia é muito comumente praticada no campo da saúde. Pode ser conceituada como uma morte difícil ou penosa, usada para indicar o prolongamento do processo da morte, por meio de tratamento que apenas prolonga a vida biológica do paciente, sem qualidade de vida e sem dignidade. Pode ser chamada também de obstinação terapêutica através do uso de todos os recursos possíveis para prolongá-la ao máximo (PITTELLI; OLIVEIRA, 2009; SELLI; ALVES, 2009).

A mistanásia, segundo Namba (2009, p. 174), "[...] é a morte miserável, fora e antes do seu tempo". A mistanásia, também conhecida por eutanásia social, significa a morte lenta e fora do seu tempo natural devido à falta de atendimento às necessidades de saúde dessas

pessoas. Nessa modalidade, também se enquadram as pessoas que morrem de fome, frio e os que morrem em razão do descaso estatal pela vida (COLLING, 2011).

Etimologicamente, a ortotanásia significa morte correta – orto: certo; thanatos: morte. Refere-se à morte desejável ou morte digna, no tempo certo, na qual não ocorre o prolongamento da vida artificialmente, através de procedimentos que acarretam aumento do sofrimento, o que altera o processo natural do morrer (JUNGES et al., 2010). Na ortotanásia, a pessoa em estágio terminal é direcionada pelos profissionais envolvidos em seu cuidado para uma morte sem sofrimento, que dispensa a utilização de métodos desproporcionais de prolongamento da vida, tais como ventilação artificial ou outros procedimentos invasivos. A finalidade primordial é não promover o adiamento ou provocar a morte e evitar a utilização de procedimentos que aviltem a dignidade humana na finitude da vida (VILLAS-BÔAS, 2008).

Portanto, faz-se necessário que os profissionais de saúde estejam atentos aos direitos da pessoa, ao significado dos conceitos de saúde e doença, às questões de limites das possibilidades modificadoras da doença e ao significado da morte tanto para a pessoa adoecida e seus familiares, como para os profissionais de saúde.

A convivência com a dor e sofrimento, principalmente quando o paciente encontra-se em estágio de final da vida, pode levar os profissionais de saúde a serem acometidos por um estado de ansiedade. Eles sentem a morte daqueles a quem cuidam, oferecendo desde os procedimentos mais simples aos mais complexos. Muitas vezes passam pela experiência de luto sem expressar seus sentimentos, tornando-se enlutados não reconhecidos, o que pode levar ao colapso emocional (DOKA, 1989). Alguns autores mencionam que essas pessoas estão mais sujeitas a um processo de esgotamento profissional, conhecido, na literatura, como Síndrome de *Burnout* (SALOMÉ; CAVALI; ESPÓSITO, 2009).

O termo *Burnout* foi utilizado pela primeira vez pelo psicólogo Freudenberg em 1974, que descreveu um quadro observado em jovens trabalhadores de uma clínica de dependentes de substâncias químicas na cidade de Nova York, Estados Unidos. Esses funcionários reclamavam que já não conseguiam ver os pacientes como pessoas que necessitavam de ajuda, uma vez que estes não se esforçavam em seguir o tratamento. Essa condição foi associada com a síndrome de *burnout*, que retrata um indivíduo que lida com o público (médicos, enfermeiros, profissionais da saúde em geral e professores) e que se mostra

desmotivado, pouco compreensivo, com tratamento distante e desumanizado para com os pacientes, culpando-os pelos seus problemas (MOREIRA et al , 2009).

Desde então, vários autores expuseram suas teorias e definições sobre o *Burnout*. A proposta de Maslach e Goldberg (1998) foi a de maior impacto e aceitação acadêmica, definindo-a como uma síndrome de cansaço emocional, despersonalização e baixa realização pessoal, que pode ocorrer entre indivíduos cujo trabalho requer contato com pessoas, principalmente quando essa atividade é considerada de ajuda.

Em pesquisa realizada no Canadá (GRUNFELD et al., 2000) com profissionais da oncologia (médicos, enfermeiras, técnicos de farmacologia, atendentes, secretários assistentes sociais, recepcionistas, etc), foram encontrados altos índices da prevalência da Síndrome. 50% da população médica teve altos índices de exaustão profissional, acompanhada de baixa realização profissional. O estudo ainda sugere que os médicos estão entre o grupo com maior prevalência, uma vez que a exaustão emocional é considerada o primeiro estágio da Síndrome de *Burnout*. Allegra, Hall e Yothers (2005), em pesquisa realizada nos Estados Unidos com médicos oncologistas, encontraram dados parecidos: do total da amostra, 61,7% apresentou a Síndrome de *Burnout*. A pesquisa desenvolvida por Kash et al. (2000), além de identificar altos níveis da síndrome entre atendentes, enfermeiras e médicos oncologistas, indicou que os profissionais mais novos na área e as mulheres estão mais vulneráveis.

Nogueira-Martins (2003) ressalta que, frente a isto, o indivíduo pode, conforme seus mecanismos e recursos defensivos, sejam estes inconscientes e/ou conscientes, vir a se adaptar de maneira adequada dentro das possibilidades existentes, ou, pelo contrário, estabelecer uma inadequada adaptação. A inadequação pode ser evidenciada através do progressivo afastamento do profissional do mundo fora do serviço, como um modo de isolamento social e por características e comportamentos tais como: embotamento emocional, frieza no trato com os pacientes, e um progressivo afastamento emocional da vida familiar.

Outras características apontadas: negação dos problemas inerentes à profissão, evitar refletir sobre as limitações do exercício profissional, assim se tornando cada vez mais arrogante e aparentemente insensível. Alguns profissionais desenvolvem atitudes de ironia, utilizando o humor negro para enfrentar as vicissitudes do cotidiano, revelando descaso com a própria saúde (NOGUEIRA-MARTINS, 2003).

Assim, a morte deve ser desmistificada, pois nunca poderá ser vencida, já que é fato inerente à existência e à natureza humana. Entretanto, é necessário compreender como a

morte impacta na vida dos próprios profissionais de saúde, seus diferentes conceitos sobre morte e como essas diferenças se traduzem nas diferentes formas de cuidar, em diferentes contextos ou equipamentos de saúde.

Observa-se na literatura, referências à dificuldade das equipes de saúde em lidar, vivenciar e enfrentar a temática da finitude da vida, do indivíduo (pacientes dos quais cuidam) em sofrimento intenso em um contexto onde, em geral, predomina o caráter curativo da doença. Dessa maneira, os objetivos deste estudo foram: Identificar e analisar os modos de compreensão e manejo do processo de morte e morrer de pessoas com câncer por parte dos profissionais de saúde em diferentes contextos assistenciais de saúde onde tais profissionais atuam.

Problematização: Como os profissionais de saúde compreendem o tema da morte e a enfrentam no cotidiano dos serviços onde atuam? Como vivenciam a situação de terminalidade de seus pacientes com câncer, considerando os diferentes contextos de saúde? Abordam o tema da morte com o paciente e a família? Quais são suas dificuldades e estratégias de enfrentamento?

Este estudo justifica-se pelo fato de que a temática da finitude da vida e o processo de morte e morrer serem tratados com dificuldade pelas equipes de saúde, além do fato de que os trabalhos já publicados não compararem a vivência dos profissionais de saúde de diferentes contextos assistenciais. Trata-se de uma temática relevante em Saúde Pública e os resultados contribuem tanto para a melhoria dos cuidados de final de vida de pessoas com câncer, como para melhorar a qualidade de vida dos profissionais que deles cuidam.

2. PROCEDIMENTOS METODOLÓGICOS

2.1 Participantes

Para a realização da coleta de dados, optou-se pela realização de entrevistas com 9 profissionais que atuam em diferentes níveis de complexidade da atenção à saúde. A partir de reuniões com os gestores dos serviços, foram selecionados:

- 3 profissionais de uma Unidade de Saúde da Família (Núcleo 2 - atenção primária);
- 3 profissionais de uma enfermaria ou ambulatório de um hospital de média complexidade (Hospital Estadual de Ribeirão Preto - atenção secundária);

- 3 profissionais de um hospital de elevada complexidade (atenção terciária), sendo 1 deles de uma Unidade de Terapia Intensiva e outros dois de uma Enfermaria de oncologia clínica.

Foram utilizados os seguintes critérios de inclusão: idade mínima de 18 anos; de ambos os sexos; trabalhar em um dos serviços de saúde pré-determinados há pelo menos 01 ano; ter cuidado de pacientes oncológicos que já tenham falecido;

Serão apresentadas, a seguir, breves descrições sobre cada participante do estudo, antecedidas por um código individual para cada entrevistado ('E' seguido de um número):

Entrevistado 1: (E1)

C., sexo masculino, 49 anos, casado, ensino médio completo, cursando Serviço Social em instituição de ensino superior privada, trabalha como agente comunitário de saúde há 4 anos, com uma carga horária semanal de 40 horas, atendendo pacientes da atenção primária, incluindo também os que apresentam quadros oncológicos. Realiza atendimento ambulatorial e visita domiciliar. Não participou de cursos ou disciplinas sobre câncer, morte e morrer até o momento, mas refere participar de discussões sobre esse assunto na religião espírita.

Entrevistado 2: (E2)

T, sexo masculino, 38 anos, casado, possui graduação em Medicina e residência em Medicina de Família e Comunidade por instituição de ensino superior pública. Trabalha há 9 anos no Núcleo 2, onde atende também pacientes oncológicos, com carga horária semanal de 40 horas. Realiza atendimento ambulatorial e visita domiciliar. Não participou de cursos ou disciplinas sobre o câncer, morte e morrer até o momento e segue a religião católica.

Entrevistado 3: (E3)

M, sexo feminino, 29 anos, casada, possui graduação em Enfermagem e residência multiprofissional por instituição de ensino superior pública. Trabalha no Núcleo 2 há 5 anos, com carga horária semanal de 40 horas, incluindo o atendimento a pacientes oncológicos. Realiza atendimento ambulatorial e visita domiciliar. Refere não ter participado de cursos ou disciplinas, mas sim de palestras sobre o tema do câncer, morte e morrer durante sua formação e segue a religião católica.

Entrevistado 4: (E4)

P., sexo masculino, 35 anos, casado, possui Graduação em Medicina por instituição de ensino superior privada, Residência em Clínica Médica e Geriatria por instituição pública. O profissional tem Título de Especialista pela Sociedade Brasileira de Geriatria e Gerontologia – SBGG e atualmente é pós graduando nível Doutorado em Geriatria. Trabalha em Hospital Secundário há 4 anos, em Hospital Psiquiátrico na área de Geriatria (2010), em Centro Saúde Escola (2011) e em uma clínica oncológica da rede privada, com carga horária de 60 horas semanais; atende pacientes oncológicos na enfermaria e ambulatório. Está realizando atualmente um curso de formação em cuidados paliativos e segue a religião católica.

Entrevistado 5: (E5)

P., sexo feminino, 32 anos, casada, possui graduação em Medicina por instituição de ensino superior pública, residência em clínica médica por instituição do Estado de São Paulo e residência em oncologia em hospital público universitário, atualmente é pós graduanda nível Doutorado por instituição de ensino superior pública. Trabalha em Hospital Secundário há 1 ano (carga horária de 24 horas) e em uma indústria farmacêutica dando um total semanal de 60 horas semanais. Está realizando atualmente um curso de formação em cuidados paliativos e segue a religião católica.

Entrevistado 6: (E6)

M.A, sexo feminino, 32 anos, solteira, possui graduação em Enfermagem por instituição de ensino superior privada. Trabalha em Hospital Secundário há 1 ano e meio, com carga horária semanal de 36 horas. Não frequentou cursos sobre câncer, morte e morrer e segue a religião umbanda.

Entrevistado 7: (E7)

T., sexo feminino, 28 anos, solteira, possui graduação em Enfermagem por instituição de ensino superior privada, mestrado concluído em 2015 e é pós graduanda, nível doutorado por instituição de ensino superior pública, trabalha na UTI há 6 anos com carga horária de 30 horas semanais. Não participou de cursos ou disciplinas sobre câncer, morte e morrer e não tem uma religião definida (católica e espírita), mas refere dar preferência pela religião espírita.

Entrevistado 8: (E8)

G., 29 anos, amasiada, natural de Pirassununga - SP, possui graduação em Enfermagem por instituição de ensino superior pública, pós graduação em Enfermagem do Trabalho e acupuntura sistêmica por instituições privadas. Trabalha na Enfermaria de Hospital Terciário há 4 anos com a carga horária de 30 horas semanais, realizando 3 plantões por mês (12 horas). Não frequentou cursos durante a graduação e pós graduação, tendo tido disciplinas durante o estágio curricular. Atualmente está realizando um curso de formação em cuidados paliativos e segue a religião espírita.

Entrevistado 9: (E9)

L., sexo feminino, 37 anos, amasiada, possui graduação em Medicina e residência em oncologia e mestrado por instituições de ensino superior públicas. Está realizando atualmente um curso de formação em cuidados paliativos. Trabalha em Hospital Terciário há 6 anos com carga horária semanal de 40 horas, atendendo pacientes oncológicos no ambulatório e enfermaria. Segue a religião católica.

2.2 Método

Esta é uma pesquisa com abordagem qualitativa; o método foi escolhido devido ao objeto de estudo, pois o processo de morte e morrer sob o olhar dos profissionais de saúde faz parte do universo de significados, motivações, crenças e valores. Entende-se que as pesquisas qualitativas são:

(...) aquelas capazes de incorporar a questão do significado e da intencionalidade como inerentes aos atos, às relações e às estruturas sociais, sendo essas últimas tomadas tanto no seu advento quanto na sua transformação, como construções humanas significativas (MINAYO, 2004, p. 44).

É também um estudo de caráter exploratório, tendo como foco “desenvolver, esclarecer e modificar conceitos e ideais, tendo em vista a formulação de problemas mais precisos ou hipóteses pesquisáveis para estudos posteriores” (GIL, 2002, p. 44).

Como estratégia de coleta de dados, foi feita uma pesquisa documental (documentos oficiais disponíveis na internet e/ou nos serviços) associada à entrevista com coordenadores dos respectivos serviços para caracterização dos serviços, da demanda atendida e da composição de suas equipes multiprofissionais. Além disso, foram realizadas entrevistas com

os profissionais de saúde que trabalham em diferentes equipamentos de saúde, de diferentes níveis de complexidade, localizados no mesmo município de Ribeirão Preto, no interior do Estado de São Paulo, apresentados anteriormente.

2.2.1 Os contextos do estudo

O presente estudo foi realizado na cidade de Ribeirão Preto interior do estado de São Paulo. As entrevistas aconteceram em local previamente combinado com os entrevistados, podendo ser em sala dentro do próprio serviço, fora do horário de trabalho ou em sala de laboratório da orientadora desta pesquisa, dentro do prédio da Terapia Ocupacional da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto – USP.

A escolha dos locais de realização do estudo se deu devido ao fluxo de atendimentos de pacientes com câncer, identificado através de conversas prévias com gestores dos serviços. Os três cenários do estudo serão caracterizados e descritos, a seguir, a partir de análise documental e entrevistas com gestores.

1) Unidade de Saúde da Família Enfermeira Maria Teresa Romão Pratali – Núcleo 2:

A atenção básica desempenha um papel de liderança do sistema de saúde. É compreendido pelas Unidades Básicas de Saúde, o Programa Saúde da Família (PSF) e o Programa de Agentes Comunitários de Saúde (PCHA). Estes programas visam fornecer um sistema de cuidados de saúde da família em grande parte do território nacional (FLORIANI; SCHRAMM, 2008).

Os Núcleos de Apoio à Saúde da Família (NASF) foram criados pelo Ministério da Saúde em 2008 com o objetivo de apoiar a consolidação da Atenção Básica no Brasil, ampliando as ofertas de saúde na rede de serviços, assim como a resolutividade, a abrangência e o alvo das ações.

Atualmente regulamentados pela Portaria nº 2.488, de 21 de outubro de 2011, configuram-se como equipes multiprofissionais que atuam de forma integrada com as equipes de Estratégia de Saúde da Família (ESF). Esta atuação integrada permite realizar discussões de casos clínicos, possibilita o atendimento compartilhado entre profissionais tanto na Unidade de Saúde como nas visitas domiciliares, permite a construção conjunta de projetos terapêuticos de forma que amplia e qualifica as intervenções no território e na saúde de grupos populacionais. Essas ações de saúde também podem ser intersetoriais, com foco prioritário nas ações de prevenção e promoção da saúde.

A Unidade de Saúde da Família (USF) tem por objetivo realizar atenção contínua nas especialidades básicas, com uma equipe multiprofissional habilitada para desenvolver as atividades de promoção, proteção e recuperação, características do nível primário de atenção. Representa o primeiro contato da população com o serviço de saúde do município, assegurando a referência e contra- referência para os diferentes níveis do sistema, desde que identificada a necessidade de maior complexidade tecnológica para a resolução dos problemas identificados.

O Núcleo 2 é uma unidade básica de saúde que conta com uma Equipe de Estratégia de Saúde da Família (ESF), que iniciou suas atividades no ano de 2006, para em 2008 consolidar-se como Unidade de Saúde da Família com a chegada dos agentes comunitários de saúde. O Núcleo 2 está localizado no Distrito Oeste do município de Ribeirão Preto, e é vinculado a Universidade de São Paulo, coordenado pelo Prof. Dr. Anderson Soares da Silva.

Nesta unidade são realizados atendimentos de atenção primária nas áreas de Pediatria, Clínica Médica, Ginecologia e Obstetrícia, Enfermagem, atividades educativas e de planejamento familiar, com acompanhamento das famílias cadastradas. Conta com uma equipe de 1 médico, 1 enfermeiro, dois auxiliares de enfermagem, 5 agentes comunitários de saúde, uma auxiliar de serviços gerais e uma escrituraria. Além da equipe fixa, o Núcleo 2 tem uma parceria com a Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo, que recebe residentes multiprofissionais das áreas de Fisioterapia, Fonoaudiologia, Terapia Ocupacional, Nutrição, Farmácia e Psicologia.

Além das consultas agendadas, visitas domiciliares e atendimentos eventuais, acontecem semanalmente os grupos de caminhada, artesanato, homens, mulheres, escola, reeducação alimentar, memória e canto. As informações do Sistema de Informação de Atenção Básica do ano de 2015 apontam o total da área do Núcleo 2, que é dividida em 5 microáreas, para 2368 pessoas, sendo 1044 homens e 1324 mulheres, com a prevalência na faixa etária adulto-idoso, maiores que 60 anos (31%) e 20- 30 anos (24%), dando um total de 803 famílias cadastradas pela unidade.

As doenças mais prevalentes nesta população são doenças crônicas não transmissíveis como hipertensão (407 pessoas), diabetes (158 pessoas) saúde mental (94 pessoas) e câncer (35 pessoas). Além disso, é importante salientar a prevalência do uso de bebida alcoólica (111

pessoas) e cigarro (84 pessoas). As causas das mortes ocorridas não são especificadas no sistema de informações, mas o número de óbitos foi de 19, no ano de 2015, nesta unidade.

2) Hospital Estadual de Ribeirão Preto:

Em 2008, foi celebrado Convênio entre o Governo do Estado de São Paulo, por intermédio da Secretaria de Estado da Saúde, e o Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto-USP, com a interveniência da FAEPA, objetivando a operacionalização da gestão e execução das ações e serviços de saúde de um novo hospital regional de complexidade secundária: o Hospital Estadual de Ribeirão Preto (HERP).

Assim, garantindo a regionalização hierarquizada do Sistema Único de Saúde, o Hospital Estadual de Ribeirão Preto, criado pelo Decreto Nº 52.698, de 07/02/2008, publicado na página 03 do Diário Oficial Poder Executivo - Seção I do dia 08/02/2008, veio suprir a lacuna existente no SUS em relação ao oferecimento de atenção à saúde de média complexidade - nível secundário hospitalar.

O Projeto Assistencial inicial para este hospital foi baseado em dados de demanda reprimida fornecidos pelo DRS XIII e pelo HCFMRP-USP. Propunha-se para ocupá-lo com atendimento de pacientes com indicação de internação e/ou procedimentos diagnósticos e cirúrgicos, identificados pelas Unidades Básicas/Distritais de Saúde dos 26 municípios da área de abrangência do DRS XIII, regulados pela Central de Regulação Regional do DRS XIII. A contra-referência ficou também sob responsabilidade do DRS XIII com o acompanhamento posterior do tratamento do paciente, seja ele clínico ou cirúrgico, de responsabilidade dos municípios, seguindo as diretrizes estabelecidas pelo SUS.

Os atendimentos no Hospital Estadual seguem a seguinte ordem de prioridade:

1. Dez Municípios que não possuem hospital: Barrinha, Brodowski, Cássia dos Coqueiros, Dumont, Guataporá, Luis Antonio, Pradópolis, Santa Cruz da Esperança, Santo Antonio da Alegria e Serra Azul.
2. Os Municípios que possuem hospital, porém não possuem oferta dos serviços realizados no Hospital Estadual;
3. Os Municípios que demonstrem que a capacidade de atendimento de seus hospitais está esgotada;
4. Pacientes internados na Unidade de Emergência, independente da cidade de origem, estabilizados e que com sua transferência vai abrir espaços assistenciais para pacientes de complexidade terciária;

5. Pacientes do HC Campus, independente da cidade de origem, com patologias cirúrgicas de média complexidade que tiveram a sua realização transferida para o Hospital Estadual.

No HERP são prestados serviços de assistência hospitalar e ambulatorial (consultas, exames e cirurgias), prioritariamente de complexidade secundária e de inserção microrregional (DRS XIII), exclusivamente aos usuários do SUS, nas seguintes especialidades:

Enfermaria: Clínica Médica e Cirúrgica;

Ambulatório: Cirurgia Geral, Cirurgia Pediátrica, Cirurgia Plástica, Cirurgia Vascular, Oftalmologia, Proctologia, Ortopedia, Gastrocirurgia, Urologia e Otorrinolaringologia.

Exames – SADT Externo – Nasofibroscopia, Endoscopia, Colonoscopia, Ultrassonografia, Ecocardiografia, exames realizados no CIR: Audiometria, Logoaudiometria, Imitanciometria, Audiometria de Alta –Frequência, Audiometria em Campo Livre, Emissões Otoacústicas, Potencial Evocado Auditivo , Avaliação do Processamento Auditivo Comportamental (testes em cabina), Avaliação do Desempenho do Aparelho de Amplificação Sonora Individual (AASI).

O HERP conta com equipe médica, de enfermagem (enfermeiros, auxiliares e técnicos), psicologia, fisioterapia e serviço social.

Vale salientar que desde outubro de 2015 o HE-Ribeirão tem, oficialmente aceitado para internação pacientes em cuidados paliativos. Desde então a média mensal de óbitos que variava em torno de 3 a 5, aumentou para algo em torno de 10 a 13 óbitos.

Em relação aos óbitos: de janeiro de 2015 a dezembro 2015 ocorreram 220 óbitos. O sistema atual de informações não permite levantar a causa do óbito uma vez que essa pesquisa depende de uma série de fatores, inclusive de como é preenchido o prontuário pelo médico, e assim não foi possível identificar quais destes 220 óbitos eram oncológicos.

3) Unidade campus do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo (HCFMRP-USP):

Os dados coletados, a seguir, sobre os serviços e o próprio HCFMRP foram pesquisados no sistema Intranet do hospital, além de documentos oficiais, entregues por gestores (USP – HCFMRP, 2016).

O Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo – HCFMRP-USP é uma autarquia pública estadual com personalidade jurídica e patrimônio próprios, vinculado administrativamente à Secretaria Estadual da Saúde do Estado de São Paulo (SES-SP) e associado à Universidade de São Paulo (USP) para fins de assistência, ensino e pesquisa. Iniciou suas atividades no dia 30 de junho de 1956, mas sua regulamentação se deu anos depois, no dia 05 de março de 1979 através do Decreto nº 13.297.

Em 1988 o HCFMRP foi integrado ao SUS – Sistema Único de Saúde - como Hospital de grande porte, alta complexidade e nível terciário, ou seja, é um hospital especializado destinado a prestar serviços médico-hospitalares a clientes em outras especialidades médicas além das básicas.

Inicialmente estava localizado em prédio de propriedade da Fundação Sinhá Junqueira, cedido mediante convênio, onde hoje funciona a Unidade de Emergência. Atualmente está instalado no Campus Universitário, ao lado da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto, da USP. Dispõe de área construída de 191.433 m², conta com 872 leitos, 34 salas cirúrgicas e 486 salas/consultórios para atendimento ambulatorial. No ano de 2014, foram realizados 2.909.835 exames laboratoriais; 670.258 consultas; 31.646 cirurgias de médio e grande porte; 33.699 internações e 1.703 partos. Considerando o trinômio que norteia o HCFMRP-USP, Assistência, Ensino e Pesquisa.

Para realizar suas atividades, o HCFMRP-USP conta com aproximadamente 4.600 servidores, assim distribuídos: equipe de enfermagem 37,74%, equipe médica 10,67%, equipe técnica 8,85%, equipe administrativa 19,07% e equipe operacional 23,66%. Em relação à escolaridade, o quadro de pessoal do HCFMRP-USP pode ser assim distribuído: 16,71% de servidores de nível básico (ensino fundamental), 50,43% de servidores de nível médio, 26,36% de servidores de nível superior e 6,37% de funcionários de cargo em confiança (diretores, assistentes, chefes e encarregados), sem contar o número de estudantes e docentes da Universidade de São Paulo, que tem importante atuação na assistência.

O HCFMRP-USP é utilizado como campo prático para a graduação e pós-graduação, aprimoramento, residência médica e multiprofissional dos cursos da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto, Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto e de outras Universidades de Ribeirão Preto conveniadas. É campo de formação profissional também para cursos de nível técnico e profissionalizante, ministrados pelo Centro Interescolar que é uma escola do HCFMRP-USP criada com o objetivo de formação, treinamento, reciclagem e aperfeiçoamento do pessoal atuante ou que deseja atuar na área hospitalar, preparando mão de obra especializada em nível técnico para suprir as necessidades do HCFMRP-USP e demais instituições de saúde.

Além do serviço próprio, o HCFMRP-USP conta com serviços terceirizados nas áreas de Centro de Processamento de Roupas Hospitalares: 32 servidores, Serviço de Higiene e Limpeza: 88 servidores; Serviço de Portaria, Elevadores, Telefonia e Vigilância: 17 porteiros e 94 vigilantes.

Através de convênios com a prefeitura de Ribeirão Preto, a FMRP, o HCFMRP-USP e a FAEPA participam ativamente da gestão e supervisão assistencial e acadêmica de 10 Núcleos da Saúde da Família, localizados no Distrito Oeste de Saúde de Ribeirão Preto; 4 Unidades Básicas de Saúde (Vila Lobato, Vila Tibério, Ipiranga e, mais recentemente, no bairro Paulo Gomes Romeo), além do Centro Médico-Comunitário de Cássia dos Coqueiros.

O HCFMRP-USP oferece assistência à saúde de nível terciário, pelo SUS (97% do total dos atendimentos), para a macrorregião de Ribeirão Preto, chegando inclusive a atender pacientes referenciados de outras regiões e até mesmo, de outros estados. Conta também com uma Clínica de Convênios e uma Clínica Civil para, respectivamente, atendimento a pacientes usuários de convênio médicos e particulares (3% do total dos atendimentos).

A assistência à sociedade é prestada em nível ambulatorial e hospitalar, e compreende os cuidados de prevenção, tratamento, reabilitação e cuidados paliativos, de natureza clínica e/ou cirúrgica, serviços complementares de diagnóstico e tratamento, nas mais diversas especialidades médicas e profissões da saúde. Esta assistência é prestada por equipe multiprofissional composta por médicos, equipe de enfermagem, psicólogos, fisioterapeutas, terapeutas ocupacionais, fonoaudiólogos, nutricionistas, assistentes sociais, entre outras categorias.

Os clientes usuários do SUS são referenciados ao HCFMRP-USP a partir das Unidades Básicas de Saúde, por intermédio da Central de Regulação do Departamento Regional de Saúde de Ribeirão Preto - DRS XIII. Anualmente são pactuadas com as DRS's da região de abrangência do HCFMRP-USP, cotas de vagas de consultas, sendo atualmente assim distribuídas:

- Ribeirão Preto: 75%
- Barretos: 3%
- Franca: 9%
- Araraquara: 4,7%
- São João da Boa Vista: 1,5%
- Outras DRS's: 6,8%

Os municípios que integram o DRS XIII – Ribeirão Preto serão apresentados na figura 1, a seguir:

Figura 1: Municípios do DRS XIII

Fonte: IBGE, 2007

Os atendimentos ambulatoriais são agendados por meio da Central de Regulação de Oferta de Serviços de Saúde (CROSS), com sistema único para todo o estado de São Paulo. Quanto aos atendimentos de urgências e emergências, os pacientes são encaminhados pela Central de Regulação Estadual. Pacientes particulares e conveniados são atendidos mediante agendamento de consultas nas Clínicas Civil e de Convênios.

Serão destacadas, a seguir, duas clínicas hospitalares que apresentam alto índice de óbitos: Serviço de Oncologia Clínica e Unidade de Terapia Intensiva, das quais, alguns profissionais foram selecionados para entrevista.

O Serviço de Oncologia Clínica é composto pela Enfermaria, Ambulatórios e Farmácia de Quimioterapia e Central de Quimioterapia. A Enfermaria de Oncologia Clínica foi inaugurada em 30/05/2011 e está situada no 5º andar do hospital, junto com outras enfermarias do Departamento de Clínica Médica. Possui 8 leitos, sala de prescrição, sala de enfermagem para internação de pacientes para quimioterapia, investigação e complicações da doença. A Central de Quimioterapia possui 20 leitos ambulatoriais, funcionando de segunda a sexta-feira, das 8 horas às 18 horas. Há 5 leitos para pacientes pediátricos e 3 para quimioterapia de tempo prolongado ou pacientes debilitados. São realizadas mensalmente cerca de 400 quimioterapias. Na enfermaria ocorre uma média de 590 internações por mês. Os ambulatórios são: Ambulatório de tumores do Sistema Nervoso Central, em conjunto com a Neurocirurgia, de tumores de mama, em conjunto com a Mastologia, de tumores de colon e reto, de tumores do sistema genito-urinário, de tumores do estômago e esôfago, de tumores de cabeça e pescoço, de tumores ginecológicos, de oncologia geral, de hepatocarcinoma, multidisciplinar de melanoma, de tumores pulmonares e tumores ósseos e sarcomas. Conta com equipe médica (docentes, médicos assistentes e residentes), enfermeiros e técnicos de enfermagem, assistente social, nutricionista, psicólogos, terapeuta ocupacional e fisioterapia através de pedido de interconsulta.

A Unidade de Terapia Intensiva localizada no HCFMRP campus, no 2º andar, conta atualmente com 15 leitos e 5 leitos da Unidade Coronariana, sendo que ocorre uma média de 400 internações mensalmente. A Unidade conta com corpo clínico especializado, médicos assistentes e docentes titulados, instalações e recursos materiais suficientes para assistência, ensino e pesquisa satisfatórios. A Unidade conta também com chefia de enfermagem própria, equipe de fisioterapia e psicologia. A unidade é atendida pelo Serviço de Fonoaudiologia e

Terapia Ocupacional quando solicitados, através de Pedido de Interconsulta. A população de pacientes é de alta complexidade, com casos graves, levando a um tempo de internação prolongado e alta taxa de mortalidade.

No ano de 2015 o total de óbitos de pacientes oncológicos no HCFMRP campus foi de 1066, sendo que 59 aconteceram na oncologia clínica e 132 na UTI, entretanto não é possível identificar a quantidade de pacientes que tinham câncer na UTI. É importante salientar que os pacientes oncológicos podem estar em outras clínicas também.

2.2.2 Recursos, Materiais e Instrumentos de coleta de dados

Como estratégia de coleta de dados, optou-se pela entrevista considerando que:

o que torna a entrevista instrumento privilegiado de coleta de informações para as ciências sociais é a possibilidade de a fala ser reveladora de condições estruturais, de sistemas de valores, normas e símbolos (sendo ela mesma um deles) e ao mesmo tempo ter a magia de transmitir, através de um porta-voz, as representações de grupos determinados, em condições históricas, sócio-econômicas e culturais específicas (MINAYO, 2004, p. 110).

Foi realizada uma entrevista baseada num roteiro de entrevista semiestruturado que entrevista combina perguntas fechadas (ou estruturadas) e abertas, onde o entrevistado tem a possibilidade de discorrer o tema proposto, sem respostas ou condições prefixadas pelo pesquisador, um formulário de dados gerais dos sujeitos a fim de caracterizá-los e, ainda, foi aplicado o Critério de Classificação Econômica Brasil (CCEB).

- Ficha de Identificação: elaborada pela pesquisadora para coletar informações sobre sujeito de pesquisa; contém dados sociodemográficos como nome (siglas), sexo, idade, estado civil, religião, escolaridade e classe econômica (avaliados pelo Critério de Classificação Econômica Brasil), profissão, local e tempo de serviço atual (Apêndice B).
- Critérios de Classificação Econômica Brasil (CCEB): Foi desenvolvido pela Associação Brasileira das Empresas de Pesquisa (ABEP) com a função de estimar o poder de compra das pessoas e famílias urbanas, abandonando a pretensão de classificar a população em termos de “classes sociais” (Anexo F). O método utilizado estabelece quantos pontos a família recebe pela presença de um determinado bem ou serviço e o peso de cada um de acordo com a quantidade possuída, bem como pelo grau de instrução do chefe de família. A partir da soma dos pontos alcançados por uma

dada família, procede-se à sua classificação em uma das oito classes econômicas propostas (A1, A2, B1, B2, C1, C2, D e E).

- Roteiro de entrevista: foi elaborado pela pesquisadora para nortear a coleta de informações sobre como os profissionais compreendem e vivenciam a morte dos pacientes com câncer que atende em seus respectivos locais de trabalho (Apêndice C).

Tais instrumentos foram utilizados para orientar o contato, sendo um facilitador de abertura, ampliação e aprofundamento da comunicação que se estabeleceu entre o pesquisador e o participante.

A entrevista foi audiogravada, sob autorização dos participantes, para obtenção de um registro literal dos relatos. Além disso, foram realizadas anotações de campo, que permitiram apreender o significado e o contexto das entrevistas. Bogdan e Biklen (1997) apresentam que elas podem registrar: ideias, estratégias, palpites, reflexões; constituindo no relato o que o investigador ouve, vê, vivencia e reflete ao coletar dados nesse tipo de estudo qualitativo. Esses autores diferenciam as notas em: descritivas (que constituem um registro detalhado, sendo capaz de mostrar a imagem do que aconteceu, como modo de vestir, aparência física, maneirismos, estilo de falar e agir, ações e conversas do observador com os sujeitos; reconstruções do diálogo; descrição do espaço físico; relatos de acontecimentos particulares, descrição de atividades; comportamentos do observador) e reflexivas (que são o resultado das apreensões do pesquisador frente às observações e vivências no campo).

Nesse estudo, o conteúdo das notas de campo abrangeu o caráter tanto reflexivo quanto descritivo, no qual as notas foram escritas após a realização da entrevista havendo assim um esforço da pesquisadora para realizar as anotações logo após as entrevistas, embora tenha havido dias em que isso não foi possível.

As entrevistas gravadas em meio digital foram posteriormente transcritas na íntegra. Todos os sujeitos foram entrevistados em seus locais de trabalho, em horário agendado individualmente, com autorização de seus respectivos supervisores, para não prejudicar a rotina dos serviços.

2.3 Procedimentos para a coleta de dados

A realização da coleta de dados seguiu as seguintes etapas:

1) No início do segundo semestre de 2015 foram realizadas reuniões com as equipes que atuavam em cada local selecionado para apresentação do projeto. Esta etapa teve como

finalidade apresentar a pesquisa, que foi autorizada pelas Diretorias do Núcleo 2, do Hospital Estadual e Hospital das Clínicas de Ribeirão Preto (Anexos A, B, C e D).

2) Segundo a Resolução 196/96 do Conselho Nacional de Saúde, a qual regulamenta as diretrizes e normas da pesquisa envolvendo seres humanos, este projeto foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo (CEP-EERP/USP), em sua 205ª Reunião Ordinária (Anexo E) realizada em 03 de fevereiro de 2016, protocolo CAAE: 51275915.7.0000.5393, nº do Parecer: 1.402.355.

3) Após aprovação do CEP, foi agendada uma nova reunião com a equipe, e principalmente com os profissionais de referência de cada local, com a finalidade de retomar os objetivos e critérios para a seleção dos participantes da pesquisa. Depois, a pesquisadora entrou em contato telefônico ou por e-mail e agendou as entrevistas conforme a disponibilidade de cada entrevistado.

4) Coleta de dados: As entrevistas aconteceram em dias e horários previamente combinados e disponibilizados pelos participantes nos locais de trabalho, sendo que uma delas foi realizada no laboratório da orientadora da pesquisa. A duração de cada uma delas foi em média de 30 à 50 minutos.

No início de cada entrevista, era feita uma breve apresentação da pesquisadora e do projeto de pesquisa, explicitando os seus objetivos e qual seria a participação requerida do entrevistado, de uma forma detalhada, com linguagem acessível que facilitasse o entendimento. Foi assinado o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, elaborado de acordo com a resolução nº196/96 sobre pesquisa envolvendo Seres Humanos (Apêndice A), ficando uma via com o mesmo e outra com o pesquisador. Foi explicada a importância do uso do gravador com relação da transcrição literal do que será relatado, sendo assim solicitada a permissão para a utilização do mesmo. Não houve recusas para o uso do recurso.

Observou-se que quando a pesquisadora solicitava para que cada participante escolhesse um nome para si mesmo para manter o sigilo da pesquisa, os entrevistados relatavam que não havia necessidade. A pesquisadora esclarecia sobre a importância do sigilo e que o procedimento era uma exigência para a realização da pesquisa.

Para alcançar os objetivos propostos, a pesquisadora pediu permissão para retomar a entrevista em outros dias, caso houvesse necessidade e nenhum participante se recusou. No final de cada entrevista, a pesquisadora fazia algumas anotações no roteiro utilizado para a estruturação de notas de campo, com impressões da pesquisadora. Ressalta-se que todo o

processo de coleta de dados, desde a autorização do CEP até o desenvolvimento e finalização das entrevistas, foi feito ao longo do ano de 2016.

2.4 Organização e análise dos dados

A análise dos dados foi feita conforme modelo de análise de conteúdo, segundo a qual:

Análise de conteúdo é um conjunto de técnicas de análise das comunicações visando obter por procedimentos sistemáticos e objetivos de descrição do conteúdo das mensagens indicadores (quantitativos ou não) que permitam a inferência de conhecimentos relativos às condições de produção/recepção (variáveis inferidas) dessas mensagens (BARDIN, 2011, p.48).

Procedimentos pertinentes à análise de conteúdo são: descrição analítica, entendida como o tratamento da informação contida nas mensagens; a inferência, ou seja, “operação lógica, pela qual se admite uma proposição em virtude da sua ligação com outras proposições já aceitas como verdadeiras”, e a interpretação, quer dizer, a significação concedida às características do texto. Segundo o referencial metodológico de análise de conteúdo foram seguidos os seguintes passos:

- a) Pré análise: foi feita a transcrição e organização das entrevistas, e leitura flutuante para identificar o sentido geral das informações obtidas e refletir de forma ampla e geral sobre o conteúdo das entrevistas;
- b) Exploração do material: foi feita a leitura exaustiva de cada entrevista, detalhando dessa forma a análise inicial; procedemos à codificação aberta dos discursos, entendendo codificação como o processo de transformação dos dados brutos do texto por procedimentos de recorte, agregação e enumeração, com o intuito de se chegar uma representação do conteúdo ou da expressão do texto;
- c) Tratamento e interpretação dos dados obtidos: foi feita a categorização temática. c A categorização é a operação de classificação de elementos constitutivos de um conjunto por diferenciação e, em seguida, por reagrupamento segundo o gênero (analogia), com os critérios previamente definidos. As categorias foram definidas previamente: a empatia e identificação com a morte dos pacientes, conflitos éticos, dificuldades e estratégias de enfrentamento por parte dos profissionais de saúde. Subcategorias foram definidas para facilitar a análise e discussão.

Inferências e interpretação dos dados foram feitas juntamente com as discussões à luz da literatura pertinente ao campo de estudo. Vale esclarecer que entendemos “temas” como unidade de significação e de registro que se estabelecem como regras de recorte do sentido do discurso (BARDIN, 2011).

2.5 Análise crítica dos riscos e benefícios

Por se tratar de uma pesquisa através da realização de uma entrevista, o risco potencial ou eventual foi muito limitado; podendo ter ocorrido um desconforto ao responder perguntas sobre o tema central do trabalho, mas que não trouxeram prejuízos à saúde ou à condição profissional dos entrevistados. Todos os participantes foram esclarecidos de que sua participação era voluntária e que eles poderiam interromper no momento que desejassem ou retirar seu consentimento, não acarretando prejuízo para eles. Além disso, como o tema que foi trabalho é considerado delicado, poderia ter provocado desconforto emocional, e por isso, a pesquisadora se responsabilizou por eventuais consequências do estudo e pelo atendimento às necessidades da pessoa entrevistada. Apesar de em alguns momentos a entrevista ter causado maior angústia, não foi necessário encaminhamento para atendimento com outros profissionais da saúde.

Não houve benefícios diretos pela participação, no entanto, através da pesquisa o profissional de saúde pode contribuir futuramente tanto para a preservação da saúde e qualidade de vida dos profissionais que cuidam desta população como para sua própria saúde.

3. RESULTADOS E DISCUSSÃO

Nesta etapa, faremos a análise e discussão dos dados coletados, com base em fundamentação teórica apresentada no decorrer da apresentação do trabalho.

3.1 Caracterização sociodemográfica dos participantes

A caracterização sociodemográfica dos participantes deste estudo será apresentada na tabela 1, a seguir, conforme os contextos de saúde, sendo: o grupo 1 corresponde ao Núcleo de Saúde 2, o grupo 2 ao Hospital Estadual de Ribeirão Preto e o grupo 3 ao Hospital das Clínicas de Ribeirão Preto. Tais informações foram coletas na ficha de identificação.

Tabela 1: Caracterização Sociodemográfica

		Grupo 1	Grupo 2	Grupo 3
Sexo:	Feminino	1	2	3
	Masculino	2	1	0
Estado civil:	Solteiro	0	1	1
	Casado	3	2	0
	Amasiado	0	0	2
Idade:	20-30	1	0	2
	30-40	1	3	1
	41-50	1	0	0
Escolaridade:	Superior incompleto	1	0	0
	Superior completo	2	3	3
Profissão	Médico	1	2	1
	Enfermeiro	1	1	2
	Agente comunitário de Saúde	1	0	0
Carga horária de trabalho	30 horas	0	1	2
	40 horas	3	0	1
	60 horas	0	2	0
Religião:	Católico	2	2	1
	Espírita	1	0	1
	Umbandista	0	1	0
	Sem religião definida	0	0	1
Critério Classificação Econômica Brasil	A	1	2	2
	B1	1	1	0
	B2	0	0	1
	C1	1	0	0
Pós-graduação	Residência	2	0	1
	Nenhuma	1	1	0
	Mestrado	0	1	1
	Doutorado	0	1	1
Frequentou cursos sobre câncer, morte e morrer?	Sim	1	2	2
	Não	2	1	1

Foram 9 entrevistados , sendo 6 mulheres e 3 homens, o que condiz com a literatura, que a população prevalente na área da saúde é a feminina. Dentre os entrevistados, 5 são casados, 2 solteiros e 2 amasiados. A faixa etária prevalente é entre 30 e 40 anos (5 entrevistados), sendo que entre 20 e 30 anos, há também 3 entrevistados e entre 40-50 anos, 1 entrevistado. Como profissão temos 4 médicos, 4 enfermeiros e 1 agente comunitário de saúde.

A carga horária cumprida por esses profissionais, durante a semana, variou entre 30 a 60 horas, tendo 3 sujeitos trabalhando 30 horas, 4 sujeitos 40 horas e 2 sujeitos 60 horas, contando com plantões. O tempo de serviço dos profissionais variou entre 1 ano à 9 anos. No Núcleo de Saúde a média de tempo de serviço foi de 6 anos; no Hospital Estadual foi de 2,1 anos e no Hospital das Clinicas foi de 5,3 anos.

Em relação a religião, 5 se identificaram como católicos, 2 como espíritas, 1 como umbandista e 1 não tem religião definida. Quanto ao perfil socioeconômico dos participantes, coletado através do Critério de Classificação Econômica Brasil, 5 se enquadraram na Classe A, 2 na Classe B1, 1 na Classe B2 e 1 na Classe C1.

Sobre a pós-graduação, 2 profissionais concluíram o mestrado, 2 o doutorado, 3 realizaram residência e 2 não tem nenhuma pós graduação. A respeito de cursos ou disciplinas sobre câncer, morte e morrer 5 disseram ter participado ou estarem atualmente realizando e 4 nunca participaram.

3.2 Apresentação e discussão das categoriais de análise

Os resultados do estudo nascem do encontro com os Profissionais de Saúde, suas experiências profissionais e pessoais, seus sentimentos e dificuldades frente a morte de um paciente, com a experiência e estudos da pesquisadora com a temática. As anotações do diário de campo contribuíram para a compreensão, não só das fala, como também da postura e reações dos Profissionais de Saúde quando relatavam suas vivências relativas à morte de um paciente.

Assim, ficou evidente a dificuldade dos participantes em discorrer sobre suas experiências e a tendência da maioria das pessoas de se afastar ou até mesmo negar aquilo que viveu. Contudo, isso pode também estar relacionado à falta de um vínculo mais estreito entre a pesquisadora e os entrevistados.

O material coletado congregou informações complexas e diversificadas, cuja análise exigiu uma priorização e categorização em unidades temáticas. Rezende (2008) explica que esses recortes vêm de uma leitura particular da pesquisadora, passando pela sua forma de compreender o mundo e também o contexto a qual está inserido, pensando que há interação na relação entre sujeito e seu objeto de estudo, sem neutralidade.

Após leituras sucessivas do material, os eixos temáticos foram definidos em três grandes agrupamentos: um referente a empatia e alteridade com a morte dos pacientes, outro sobre conflitos éticos vivenciados no cotidiano da assistência e o terceiro sobre dificuldades e estratégias de enfrentamento por parte dos profissionais de saúde. Tais unidades foram assim definidas devido a relevância dessas temáticas nos relatos dos entrevistados.

3.2.1 A Empatia e Alteridade

Apesar de todos os conflitos inerentes à assistência a pessoas com doenças avançadas, observamos que a empatia e alteridade dos profissionais de saúde se fazem presentes no cuidado do indivíduo no seu processo de morte, como podemos perceber na fala a seguir:

“tentar também de alguma forma, ver a aquela pessoa com câncer, em estado de terminalidade, talvez eu não vá mudar o diagnóstico e prognóstico dela né? mas eu consigo proporcionar conforto, talvez uma palavra naquele momento que ela precisava ouvir (...). É o que eu consigo fazer, me colocar no lugar do próximo, tentar pegar alguma experiência daquilo” (E7- atenção terciária)

Baseado na fala de um profissional da atenção terciária, iremos conceituar empatia e alteridade, a fim de compreender como os profissionais de saúde vivenciam este cuidado na iminência da morte.

A capacidade de identificar os afetos no outro, é denominada empatia, uma habilidade baseada na autoconsciência emocional, fundamental para a efetividade interpessoal e citada como parte do processo de acolhimento (DEMENECK, 2008). É uma das cinco áreas básicas que relacionam as habilidades definidoras da Inteligência Emocional, permitindo manifestar reações emocionais apropriadas a partir da autoconsciência. A raiz da palavra latina emoção é *motere*: “mover”, implicando, com o prefixo “e”, a conotação de mover para longe, ou seja, uma tendência de ação está implícita em cada emoção. Emoção se refere a um sentimento e aos pensamentos, estados psicológicos e fisiológicos, e toda a gama de impulsos para agir ligados a esse sentimento. Algumas são consideradas universais: raiva, tristeza, medo, alegria,

amor, surpresa, desgosto, vergonha (GOLEMAN, 1999). A palavra empatia denomina também um sentimento que nos permite considerar uma perspectiva diferente da nossa própria, fazendo com que se aproxime do sofrimento alheio com o olhar de quem sofre, apreciando a situação como se estivéssemos no lugar da pessoa que a experimenta. A ausência da empatia indica desconsideração pela pessoa do outro, seus valores, crenças e desejos (GOLDIM, 2006). Segundo Boff (1999) o modo-de-ser cuidado, é inviável sem o sentimento de empatia, que também é um dos atributos essenciais na relação médico-paciente e qualquer outra relação profissional na saúde em que se pense o cuidado como uma responsabilidade ética e moral do outro que está em um momento de fragilidade emocional e física (MORINAGA et al., 2002).

A alteridade é um conceito central da Antropologia, a qual tem seu olhar voltado para o outro, que incorpora a noção de humanidade plural, negando a existência de um centro do mundo ou de um centro do saber, e aceitando a diversidade de culturas que carregam suas próprias complexidades e maturidade (LAPLANTINE, 2000). A ideia é não apenas a observação de diferentes realidades culturais, mas também adotar o ponto de vista do outro, buscando experimentar a realidade cultural alheia, a partir da própria alteridade (HELMAN, 2003).

Dessa forma, reconhece-se o outro não apenas como objeto, mas também como um sujeito relacional em sua singularidade (BRASIL, 2006). O nível de incorporação da alteridade no trabalho em saúde pode variar da aceitação incondicional ao puro desdém, considerando-se que, se não exploradas e comunicadas, as diferenças culturais no encontro entre profissional e usuário podem inviabilizar o cuidado (BETANCOURT, 2004). A competência cultural desenvolvida a partir de uma postura de alteridade é necessária para garantir a qualidade das práticas de saúde, evitando assumir o usuário como passivo e ignorante diante dos profissionais de saúde, que seriam responsáveis absolutos pelo cuidado, quando, na verdade, é o primeiro que detém o poder de escolha quanto a que orientações seguir ou não (OLIVEIRA, 2002).

Tanto a empatia, quanto a alteridade são essenciais quando falamos sobre processo de morte e morrer. A morte é um evento biológico natural e inevitável da vida humana e embora faça parte do ciclo natural da vida, o homem tende a ignorá-la e a repeli-la, talvez, por não

conseguir desvendá-la ou ainda para tentar retardar e, até mesmo, para afastar a idéia da possibilidade de separação e perda de seus entes queridos (WALSH; GOLDRICK, 1998).

Algumas das falas dos profissionais, que atuam na área hospitalar, carregam sentimentos de impotência e sofrimento ao lidar com a vida e a morte, principalmente de crianças e jovens, tendo sido identificadas a empatia e alteridade:

“(...) foi um processo bem doloroso pra toda a equipe, acho que mais pela idade dele, muito jovem. E no dia do aniversário dele eu estava de plantão, eu entrei no quarto para passar visita e o pai dele falou: hoje é aniversário do meu filho e começou a chorar e eu não soube o que falar pra ele na hora (...)”(E6 - atenção secundária)

“(...) Naquele momento me doeu muito porque da uma sensação de impotência e, ele era muito jovem tinha 20 anos, então acho que também os casos que são mais jovens a gente acaba se conformando menos do que com os idosos ou com pacientes com uma idade mais avançada, e quando ele foi a óbito, a mãe que em um estado de calma passou a um estado de muito desespero, e a sensação foi muito ruim (...)”(E8 - atenção terciária)

Nessas falas, percebe-se que a empatia e alteridade se fazem presentes, pois os profissionais identificam a situação como um momento difícil na vida desses pacientes e familiares, sentindo-se tristes quando tomam contato com a morte de um paciente jovem.

Essas posturas podem vir acompanhadas de grande angústia e da necessidade de enfrentar tais situações, como pode ser observado, a seguir na fala de um entrevistado do hospital:

“(...) Me choca mais a morte de crianças e jovens, me amargura e me entristece. Mas nada que eu não tenha conseguido enfrentar (...)”(E4 – atenção secundária)

No cenário das instituições hospitalares a morte se encontra presente de maneira mais constante, mesmo que os profissionais se apoiem no aparato tecnológico e científico disponíveis, para promover o restabelecimento da saúde e manutenção da vida das pessoas que estão sob seus cuidados (CAMPOS et al., 2008; OLIVEIRA; CARDOSO, 2007).

Ao colocar em prática os seus conhecimentos, habilidades e competências buscam dar suporte para a promoção, prevenção e recuperação da saúde. O não alcance dos objetivos propostos pode causar um estado de tristeza, frustração e estresse pela impotência e perda que a morte representa. Diante dessa realidade da finitude da vida, os trabalhadores da área da saúde tornam-se mais vulneráveis (ROCKEMBACH; CASARIN; SIQUEIRA, 2010).

Dentro das unidades hospitalares, existem as Unidades de Terapia Intensiva (UTI), que na literatura costumam ser vistas como locais onde os profissionais dispensam uma enorme atenção aos aspectos técnicos, em detrimento às questões humanas. Porém, as questões relacionadas a perdas reais ou potenciais e o medo da própria terminalidade podem levá-lo a manter uma distância emocional do que acontece com frequência no meio de seu trabalho. Essa forma de enfrentamento pode ser entendida como um mecanismo de proteção contra o sentimento de vulnerabilidade pelo processo de finitude (PALÚ, LABRONICI, ALBINI, 2004; POLES, BOUSSO, 2006).

Entretanto, na fala, a seguir, de uma profissional da UTI, não se observa essa distância emocional ou sentimento de indiferença, mas, sim, a perspectiva de que as vivências podem transformar a maneira como os profissionais pensam, estão lidando com suas vidas, seus trabalhos e relações. Identificar-se, colocar-se no lugar do outro, ser empático e trazer algum conforto para os pacientes que cuidam pode ter um impacto significativo na vida do profissional:

“(...) Tem uma outra paciente, que não faleceu , mas ela me fez mudar muito. Ela fazia pós doc e descobriu uma leucemia, já veio pra uti e eu estava na fase do mestrado, ficando louca, só vivia o mestrado, trabalho e mestrado. E aí quando essa moça acordou na UTI, a primeira coisa que ela perguntou não foi algo sobre estar viva, estar melhor, foi sobre o pós doc, onde que ela tinha guardado a versão não sei o que. Eu mudei muito com isso, mas eu comecei a mudar minhas prioridades, não abrir mão da família, meu descanso e divertimento. Porque aí depois, você se dedica, se mata e descobre uma doença, vai parar num leito de UTI, podia ter morrido, ela não morreu, saiu da UTI, mas e se tivesse? (...) por exemplo paciente jovem tinha que drenar o tórax, eu não consegui aliviar a dor naquele momento, mas o que eu fiz foi falar: “me dá sua mão” e fiquei de mão dada, virando o rosto dele pro meu lado, comigo, pra não ver (...)”(E7 – atenção terciária , UTI)

É natural e universal que os profissionais de saúde possuam algum tipo de sentimento em relação a seus pacientes. Ao tratar de um paciente, o profissional de saúde acaba se vinculando a ele de alguma forma, através de identificações, de seu desejo de cuidar ou simplesmente para cumprir a tarefa para qual foi treinado. Quanto mais se conhece o paciente, maior é a possibilidade de empatia e maior a compreensão de suas emoções, percepções e necessidades. Frente ao paciente em processo de morte os profissionais podem realizar cuidados que possibilitem diminuir sua dor física e seu sofrimento, identificando e atendendo suas necessidades e desejos, favorecendo sua maior proximidade com seus familiares, garantindo que vivam as fases finais de suas vidas com dignidade (SANCHES, 2007).

Entretanto, ao vincular-se, tem início também a possibilidade de rompimento desse vínculo, capaz de gerar intensos sentimentos de pesar. Como pode ser observado nas falas, a seguir:

“acho que é meio, sei lá, instintivo assim você pensar “e se fosse a minha mãe?” (...) a gente acaba se colocando apesar de você tentar separar os sentimentos, acho que tentar não se envolver porque a gente acaba sofrendo demais, se envolver assim até um certo limite, que eu acho que seja saudável para ambos os lados, eu acho que com certeza muitas vezes eu me coloquei no lugar dela .”(E3 - atenção primária)

“(...) quando é mais jovem acaba sendo mais difícil. De modo geral, quando eu tenho algum ponto de identificação, assim pessoal, característica em comum, acaba sendo mais difícil esse processo de morrer (...)”(E9 – atenção terciária, oncologia)

O profissional de saúde defronta-se, em seu cotidiano, com situações que mobilizam seus aspectos emocionais, por vezes de forma intensa. Isso não só dificulta seu trabalho como pode confundi-lo em aspectos técnicos, acarretando-lhe um grau considerável de sofrimento pessoal. Afirmam que podem ocorrer processos de identificação patológica com o sofrimento do paciente ou com sua doença, tornando o trabalho do profissional de saúde insalubre do ponto de vista psicológico ou podem ficar tristes quando acham que não ajudaram o suficiente (LABATE; CASSORLA, 1999).

“quando assim você percebe que de uma certa maneira você colaborou com a qualidade de vida do paciente, dos familiares que estão ali você fica feliz de ter podido ajudar mas não que a situação como um todo seja feliz, acho que não, não é feliz de jeito nenhum. Quando percebo que ajudo fico mais feliz mas quando percebo que ajudo menos acho que eu não me sinto bem né mas me preocupo de talvez precisar estar mais próximo ali para ajudar mais”(E2 – atenção primária)

Quando a equipe de saúde prioriza o salvar a vida do paciente a qualquer custo, a ocorrência da morte ou de uma doença incurável pode fazer com que seu trabalho seja percebido como frustrante, desmotivador e sem significado. Em relação à equipe que trabalha com pacientes oncológicos. A tarefa de cuidar do paciente oncológico é complexa do ponto de vista emocional, sendo que uma grande dificuldade encontrada enfrentada é lidar com situações em que o agravamento do caso é inevitável, uma vez que sua formação profissional privilegia o curar, no sentido de restabelecer a saúde. Nessas situações em que a cura não é possível, resta a difícil tarefa de cuidar sem poder curar, esperando a morte digna (KOVÁCS, 2003)

Na literatura há a definição de dois paradigmas vinculados à ação de saúde, no paradigma do curar, o investimento é na vida a qualquer preço, no qual a Medicina de alta tecnologia se torna presente e as práticas mais humanistas ficam em segundo plano; no paradigma do cuidar, há a aceitação da morte como parte da condição humana; leva-se em conta a pessoa doente e não somente a doença, enfatiza-se a multidimensionalidade da própria doença e a dor total (PESSINI, 1997).

O silêncio da morte, principalmente no contexto hospitalar, traz a solidão do paciente e o isolamento da família. Quando a morte do paciente se aproxima é possível perceber também o progressivo distanciamento dos profissionais da equipe de saúde que evita seus próprios medos e angústias. Nesse momento, a equipe de saúde é mobilizada por sentimentos de choque, negação, fracasso, tristeza, culpa, auto-recriminação, vergonha e fantasias de natureza e intensidade variadas. Esses sentimentos diante da perda de um paciente podem perdurar, se não estiverem bem elaborados, podem reaparecer no contato com pacientes futuros, predispondo o profissional a um estresse agudo. Tais perdas consecutivas podem desencadear uma crise emocional e no âmbito profissional, cuja manifestação se caracteriza por esgotamento psíquico, redução da realização pessoal no trabalho e despersonalização (CASELLATO, 2005).

O óbito de crianças e jovens foi mencionado pelos profissionais dos três serviços (de três níveis diferentes de atenção à saúde) analisados neste estudo, como gerador de mais sofrimento, devido ao vínculo profissional e familiar, além da identificação pela idade próxima e aproximação com algum parente.

Esses sentimentos podem ser vistos como sinônimo de limitação profissional, fracasso e insucesso, e podem ser acentuados quando a morte ocorre com pessoas no início do desenvolvimento humano; pode ser um evento bastante perturbador, inesperado e trágico, envolvido numa atmosfera de tristeza e de perda afetiva, tanto para a família, quanto para o profissional que presta o cuidado, pois contraria a expectativa de vida, numa inversão na ordem natural da vida (SHIMIZU, 2007).

Assim, os dados obtidos, confirmam que o profissional vive a perda e se enluta com a morte do paciente que lhe é querido e que estabeleceu vínculo e esse envolvimento emocional pode ser compreendido como a capacidade que o profissional tem de transcender-se a si

mesmo e a interessar-se por outra pessoa, caracterizando a empatia e alteridade (COSTA; LIMA, 2005; PALÚ; LABRONICI; ALBINI, 2004).

Outros dois trabalhos (POLES; BALIZA; BOUSSO, 2013; RODRIGUES; ZAGO, 2012) mostraram também que, para as equipes, o lidar com a morte implicou em confrontar com a morte do outro, do paciente com doença avançada, sob seus cuidados, mas, sobretudo com a própria finitude e a de seus entes queridos. Isso foi influenciado pelas vivências pessoais, pelas crenças religiosas, pelos valores, o que possibilitou exercer a empatia e alteridade com pacientes e seus familiares.

3.2.2 Conflitos Éticos

A morte é um processo complexo, cheio de dilemas éticos e profissionais, como as questões relativas à distanásia, eutanásia e ortotanásia. Logo há necessidade de reflexão ética sobre os cuidados de final de vida tanto nos campos da Saúde, como do Direito (JUNGES et al., 2010).

No cuidado do paciente com câncer, alguns dilemas éticos comuns incluem nutrição artificial e hidratação, a necessidade de dizer a verdade e desacordos em relação ao manejo dos planos terapêuticos (ONG; YEE; LEE, 2011). Segundo esses autores, são princípios bioéticos, que devem ser considerados principalmente no fim da vida : respeito a autonomia, não maleficência, beneficência, justiça, veracidade, fidelidade, confidencialidade, privacidade e sobre a necessidade dos profissionais de saúde saberem separar seus próprios valores em relação aos valores do sujeito adoecido. Referem ainda que os profissionais sentem-se frustrados e cansados quando não podem resolver questões éticas. Há uma relação direta e significativa entre exaustão emocional e a frequência de casos moralmente angustiantes e que tal esgotamento dos profissionais que lidam com dilemas éticos frequentes pode levar a uma perda de autoestima, depressão, ansiedade, desamparo, integridade comprometida, medo e angústia.

Astudillo e Mendinueta (2008) formulam, em forma de perguntas, alguns conflitos éticos importantes nos cuidados paliativos:

Está o enfermo em fase terminal? Tem capacidade para recusar ou não um tratamento? Que fazer perante a recusa, por parte do paciente, em receber hidratação ou alimentação parenteral? Deve-se permitir aos médicos citar a futilidade terapêutica como justificativa para interromper de forma unilateral o tratamento de suporte vital? Como atuar com o paciente crítico e evitar a obstinação terapêutica?

Quando estaria indicada a sedação? Pode o princípio do duplo-efeito justificar a sedação? Pode o princípio do duplo-efeito justificar a sedação no paciente cuja morte é iminente? O que pode ajudar no processo de tomada de decisão? Que fazer perante solicitação de suicídio assistido ou eutanásia ativa voluntária? (p.646).

Elencamos, a seguir, alguns dos temas relacionados aos dilemas éticos que apareceram durante as entrevistas deste estudo.

- Tomada de decisões sobre tratamento e comunicação

Os profissionais que atuam na atenção primária afirmam que nunca presenciaram conflitos éticos em suas práticas profissionais e afirmam conseguir se comunicar de maneira adequada com os pacientes e familiares para resolver possíveis dilemas, com respeito a autonomia, como observado nas falas, a seguir:

“(...) é logico que podem existir algumas situações que podem envolver algum conflito, você tem que ter muito cuidado, porque a gente atende todo mundo da casa e aí às vezes um familiar pode querer uma coisa, outro querer outra, o próprio paciente também. Quando ele tá numa fase menos autônoma, acho que não tem muita dificuldade nisso. Mas quando está numa fase autônoma, ele pode querer fazer coisas que digamos, não são as mesmas coisas que o familiar pode querer. Então a gente tenta ver a demanda do paciente e do familiar né? (...)Mas sempre penso que respeitar o desejo do paciente é o mais correto do ponto de vista ético. Mas pode atrapalhar ainda mais a relação com os familiares, eventualmente. Mas a ideia é que conversando, a gente vai resolvendo, pra não chegar no conflito. Questões de comunicação não existe muita dificuldade. Não vamos mentir, vamos falar aos poucos, para que o paciente e familiar possam suportar e se organizar. (E2) - atenção primária

“Não, eu acho que ético não, a gente tenta sempre assim fazer as ações o máximo possível pautado na ética mesmo, é mais problemas talvez assim de talvez de confronto de sentimentos, eu acho que é mais essa questão que é difícil de lidar (...)porque alguns casos não vai modificar muito a evolução você ir orientar talvez sobre alimentação, em alguns casos acaba não sendo mais importante, então acho que assim a gente tenta fazer o máximo possível pautado na ética e respeitando o momento da família também, que acho que é o mais importante (...) eu acho que tem que respeitar muito a opinião do paciente quando o paciente está orientado, claro.”(E3) – atenção primária

Dois dos entrevistados diferem sobre uma questão: E2 afirma que é mais fácil quando o paciente está em uma fase menos autônoma a questão de respeitar o que o paciente deseja que seja feito, pois somente o familiar irá opinar e quando ambos estão autônomos, pode haver conflito, já o E4 (nível secundário), a seguir aponta ser mais difícil quando o paciente não tem autonomia e talvez os familiares têm desejo de algo que, do ponto de vista médico e técnico estaria errado. Entretanto, ambos referem não haver conflitos éticos em ao respeito à vontade do paciente, pois sempre tentam ter uma boa comunicação.

“(...) o paciente paliativo, (...) sem perspectiva de nenhum tratamento, de reversibilidade da doença, (...) mas o paciente deseja que sejam feitos todos os esforços necessários mesmo sabendo que ele não

tenha grandes chances, se piorar quer ser intubado. Então nesse caso é o contrario. O paciente deseja todos os esforços e as equipes concordam que não devem ser feitos os esforços, que ele não se beneficiaria dos mesmos. Mas eu não tenho conflito ético com isso porque a autonomia do paciente é a primeira questão a ser respondida. O que dificulta mais é quando ele perde a autonomia, a capacidade de decisão e aí a família decide decisões que você não concorda, do ponto de vista técnicos estão erradas. Então aí de novo tem que trabalhar muito a comunicação, a entrada da equipe multiprofissional para que a gente possa trazer a família para a realidade, mas mesmo assim, diante de uma negação em relação a finitude, ao processo de terminalidade, a gente faz contra as vezes até os nossos princípios, porque a gente compreende que aquela família não chegou ao processo de perfeito entendimento da situação. Talvez essas situações a gente até tenha uma frustração, mas não vejo um dilema ético porque estou sempre respeitando o princípio da autonomia, que é o que tem que nos orientar na nossa prática.” (E4) – atenção secundária

A comunicação e o respeito à autonomia podem se tornar um dilema ético, mesmo quando os profissionais relatam não ter vivenciado tais conflitos. É possível pensar que na fala do entrevistado que relata ser mais fácil atender a um paciente que está em uma fase menos autônoma seja um dilema ético e faz com que nos questionemos sobre os conhecimentos acerca da atuação em cuidados paliativos.

A ética médica emergente na década de 1960 ressaltou que algumas decisões clínicas eram mais do que determinações técnicas, eram escolhas baseadas em valores, e a pessoa mais adequada para fazer tais escolhas era o próprio paciente, que para tanto deveria ter acesso às informações, ser esclarecido e manifestar seu consentimento ou recusa (FINS, 2006)

Tapiero (2004) identificou as mudanças na relação médico-paciente, que passou de um paternalismo intenso ao respeito pela autonomia do paciente, como um dos fatores que levaram a mudanças no enfrentamento da proximidade da morte na atualidade. Reforçou a necessidade de se reconhecer a finitude humana, evitar sua preservação de forma incondicional e aplicar todas as medidas necessárias e disponíveis para melhorar sua qualidade, e não sua quantidade; e aplicar o princípio ético de autonomia, que em sua essência consiste em manter o paciente e/ou seu representante devidamente informados e respeitar seu critério para que possa participar da tomada de decisões, dentro da legalidade vigente, sobre alguns aspectos relacionados às circunstâncias de sua morte. Por outro lado, a autora ressalta que, apesar da tendência crescente em se respeitar a autonomia do paciente, na prática não é habitual que o paciente decida sobre as circunstâncias de sua morte, mesmo porque é frequente se lhe ocultar a condição de moribundo. Por isso, não é comum que a forma de morrer dependa de seus critérios, valores e crenças.

Segundo Astudillo e Mendinueta (2008), é possível resolver melhor os conflitos que surgem na terminalidade com uma atualização permanente dos conhecimentos, que permitam aos profissionais fazer um diagnóstico correto da fase em que o enfermo se encontra (curativa, paliativa, terminal e agônica); desenvolver uma boa comunicação com o paciente e sua família; incorporar os avanços terapêuticos que proporcionem maior bem estar após paciente, família e equipe avaliarem as vantagens e inconvenientes das intervenções e chegarem a um consenso. Nos momentos de indecisão, aconselham a defender o maior interesse do doente dentro do marco dos valores vigentes. É possível observar tal afirmação na fala do E8.

“Então, não sei se é um problema ético, mas assim uma parte dos pacientes, até pelo relato dos próprios familiares, não querem saber sobre o prognóstico, sobre as condutas do fim de vida, então eu não sei, eu acho que não presenciei ainda. Tem sido respeitado quando o paciente não quer saber, quando o familiar acaba assumindo a responsabilidade. Os médicos tem respeitado muito a vontade do paciente, mas a gente tem um caso recente de uma paciente que é HIV+, está com câncer e, a familiar, a irmã dela veio pra saber notícias e ela veio diretamente em mim, no médico, na equipe querendo saber informações da paciente, e a paciente foi bem clara: “eu não quero que minha irmã saiba sobre a minha doença, sobre meu tratamento” e a filha também. E aí na hora a gente pensa né “e agora o que eu faço” é irmã”, mas não, aí a gente falou “olha se sua irmã não quer que te dê notícias relacionadas ao tratamento, o tratamento é dela então cabe a ela.. É uma paciente do paliativos, foi um caso mais recente que me tocou um pouco, mas a gente não sabe a história real, a verdade das coisas então acho que em primeiro lugar a gente tem que respeitar o paciente e a vontade dele. Eu acho que não presenciei nada antiético nesse processo não.” (E8) – atenção terciária, oncologia

Para alguns profissionais como E5 relata, a seguir, pode ser muito tranquilo lidar com a morte e os possíveis conflitos.

“Não nunca aconteceu. A gente nunca teve problema, porque a gente sempre conversa. Nunca teve nenhum problema do tipo: “aí a gente queria que tivesse feito isso. É sempre muito tranquilo. Por isso que eu estou te falando, mesmo depois de ter perdido alguém da família, no dia seguinte, eles vem aqui agradecer por tudo que foi feito. E está todo mundo muito ciente do que está acontecendo. E como a maioria dos pacientes são oncológicos mesmo, a equipe da oncologia sempre fala muito abertamente. As vezes a gente acaba falando pro paciente aquilo que ele quer ouvir, mas pra família a gente é muito direto porque as vezes o paciente, naquele momento, não quer ouvir tudo. Prefere... ele sabe, ele percebe que tá piorando né? Ele conhece o corpo dele melhor do que ninguém, mas prefere não ouvir diretamente as coisas. A gente tem que respeitar...cada um tem o seu momento de enfrentamento mas a família sempre está presente nos atendimentos, sabe tudo o que está acontecendo. Nunca tivemos problema nenhum.”(E5) – atenção secundária

Porém, discordando de tal afirmação, é difícil comunicar ao paciente e familiar que a pessoa tem uma doença sem possibilidades curativas e a introdução aos cuidados paliativos. Bolmsjö, Nilstun e Löfmark (2007) sugerem ser fundamental, para a adequada transferência do foco de assistência do modelo curativo para o paliativo, a concordância entre toda a equipe, a escolha do momento adequado e a deliberação bem fundamentada.

“Não, eu acho que...Dentro da equipe, é difícil a gente ter divergência sobre fazer um investimento maior ou não, porque a gente já trabalha em conjunto há um certo tempo. Eu acho que essas questões éticas e cuidados paliativos já foram bastante discutidos e acaba não causando tanta polemica quanto a intuba ou não intuba. A gente acaba lidando de uma forma boa. Às vezes quando tem outras equipes envolvidas, a gente tem um pouco mais de dificuldade, mas a gente acaba sanando isso com reuniões, discussões e mesmo a ajuda da equipe multi e dos profissionais da equipe de cuidados paliativos, que dão um apoio muito importante.” (E9) – atenção terciária, oncologia

A proposta de integrar equipe paliativista com a equipe que promove o tratamento modificador da doença favorece o planejamento integral da assistência, desde o diagnóstico até a morte do paciente, considerando, ainda, o luto. Entretanto para que tal proposta seja eficaz, é necessário haver uma integração real, compreensão mútua e comunicação eficiente entre as equipes. Nesse sentido, neste estudo observamos dificuldade relatada pelos profissionais do hospital em lidar com equipes que não compreendem o sentido real dos cuidados paliativos, associando-os apenas à terminalidade.

Outra questão que emergiu neste estudo, que pode configurar um dilema ético, caso não ocorra uma comunicação efetiva, está relacionada com sedação e nutrição artificiais.

- Sedação e Nutrição artificiais

De acordo com Pinto (2009), a futilidade terapêutica é com frequência decorrente da postura defensiva de profissionais, que agem por temor a serem acusados de má prática médica. O autor identifica como ações de difícil avaliação a reanimação cardiopulmonar, ventilação mecânica, hidratação e nutrição artificial, e sugere que sejam consideradas, para a avaliação da futilidade de uma ação, as seguintes questões: que benefício trará ao paciente (beneficência); que danos poderão acarretar (não-maleficência); qual a opinião do paciente e família (autonomia); que implicações trará a outros pacientes.

A decisão de iniciar ou não, ou mesmo interromper hidratação e alimentação artificial de pacientes com prognóstico limitado é posta como um problema ético frequente. Porém os profissionais não o colocam como um problema ético em si, mas, sim como decorrente da dificuldade de lidar com as famílias, como observado na fala de uma entrevistada de hospital terciário:

“(...) O que acontece muito em relação a dieta, por exemplo “mas ele não está comendo nada, o que vai fazer agora pra ele?” então assim, a partir do momento em que você esclarece o porque aquilo não está sendo feito o familiar fica, as vezes não entende, mas fica mais tranquilo. O próprio paciente, infelizmente, acaba evoluindo ao ponto de não poder decidir muito sobre o seu tratamento, muitos dos casos acontece dessa forma, ele acaba não tomando a decisão do próprio tratamento e fica sob responsabilidade do familiar em aceitar ou não medidas. Então, no caso da dieta, a gente tenta

explicar que aquilo pode causar uma distensão abdominal, pode estufar a barriga, pode dar desconforto pra ele porque naquele momento a digestão não está sendo tão eficaz mas que está correndo um soro, que no caso a prioridade é o conforto pra que ele não tenha dor nesse momento, então que aquilo é o que tem que ser feito naquele momento.”(E8) – atenção terciária

Dessa forma, o entrevistado considera que há uma tranquilidade por parte dos familiares após a comunicação efetiva com o familiar, sanando dúvidas e priorizando as orientações.

A sedação também é um tema que pode gerar conflitos éticos e deve ser comunicada com muita clareza e de maneira efetiva, como relatado pelo participante E8:

“(...) a gente explica muito sobre a sedação porque as vezes vem familiar vê que esta dormindo quer acordar, quer conversar sabe que o paciente muitas vezes não vai responder ou as vezes quer que abra o olho então, o tempo todo a gente tem que ter essa supervisão porque são familiares diferentes que acabam vindo e, a visita é extensa, das 2h as 8h, e quando o paciente está em estado grave a gente acaba liberando o tempo todo, a gente passa o aviso de gravidade, então acaba circulando um número maior de pessoas para o paciente na enfermaria” (E8) – atenção terciária

Dessa maneira, pode-se observar que problemas éticos podem ocorrer nos três contextos assistenciais e que os profissionais preocupam-se em respeitar a autonomia do paciente, procurando integrar as equipes, discutir o prognóstico e futilidades terapêuticas e comunicar-se com paciente e familiares, orientando o que de fato está acontecendo. Entretanto, os profissionais entrevistados afirmam não ter vivenciado dilemas éticos em suas práticas assistenciais, sendo que esta é uma limitação do nosso estudo, já que os profissionais podem não ter se sentido a vontade com a pesquisadora para falar sobre tais assuntos.

Coombs, Addington-Hall e Long-Sutehall (2012) afirmam que há atualmente limitada orientação sobre como gerir as discussões entre as equipes sobre a transição de intervenção curativa para cuidados de fim de vida, principalmente nas unidades de cuidados intensivos que apresenta desafios únicos. Até que essas abordagens sejam desenvolvidas e adotadas para a tomada de decisões, tensões intra e interdisciplinares permanecerão, decorrentes de diversas motivações profissionais para cura no final de vida. Assim, um dos maiores desafios entre equipes continua a ser consenso de reconhecimento e aceitação do conceito de futilidade do tratamento e o conceito de morte digna.

3.2.3 Dificuldades e Estratégias de Enfrentamento

Os profissionais de saúde são frequentemente expostos a situações de enfrentamento de morte de pessoas sob seus cuidados, sobretudo aqueles que atuam em serviços

hospitalares. Apesar desse confronto com a morte no seu cotidiano de trabalho, esses profissionais encontram dificuldade em encará-la como parte integrante da vida, considerando-a, com frequência, como resultado do fracasso terapêutico e do esforço pela cura.

Os fragmentos dos depoimentos revelam que os profissionais de saúde, ao assistirem o processo de morrer dos pacientes, sentem inúmeras dificuldades e tentam se apegar à diversas estratégias para o enfrentamento, que serão discutidas nesta unidade. Alguns ficam frustrados tendo uma sensação de tristeza, impotência, lamentando a perda de alguém com quem se acostumaram a conviver. Podemos constatar esta percepção nas seguintes falas dos participantes dos três contextos de saúde:

“Sabe aquela coisa, você tem um colega, aí você vai lá e do nada ele falece. Aí dá aquele negócio assim, sabe quando te traz pra realidade, a realidade é essa, a vida é essa. Aí você fica abalado, naquele dia, no outro, depois você vai melhorando e pronto até você ter outra situação novamente, aí foi o vizinho, nossa o vizinho morreu e aí você vai lidando com a morte nesses momentos, são alguns dias. Agora aqui não, são todos os dias, você lida com a morte todo dia, sabe aquele sentimento que você tem de vez em quando, se você não fosse da área, mas aqui você tem sempre. Sabe?” (E7) – atenção terciária, UTI

“a gente tem um quantitativo de mais ou menos 5 a 6 óbitos por mês, então é uma situação muito presente, é um momento difícil e assim, é muito difícil também em relação aos outros pacientes então a gente lida com esse processo de morte e de.... até de jogo de cintura muitas vezes e, eu acho que não é só o processo de morte e sim o que ele implica dentro da equipe” (E8) – atenção terciária, oncologia

“De repente você fala: “o que eu posso falar agora mesmo ?” aí pára, parece que o paciente está falando e você está escutando um passarinho cri cri cri (...) Não podemos deixar que isso nos afete demais porque se não a gente não sai daquela casa e vai pra outra, a gente abraça aquela pessoa e chora, e adoce junto, não podemos fazer isso não (...) vai fazer 4 anos que eu estou trabalhando aqui, eu já participei de 3 desencarnes por câncer, sempre deixa marca, sempre deixa mesmo que seja o mesmo estilo de doença sempre fica uma marca diferente por pessoa” (E1) – atenção primária

A morte suscita diversos sentimentos; ao vivenciar a terminalidade do ser humano o profissional pode viver também o luto relacionado com essa perda, o que gera sofrimento. O desconhecido que envolve a temática parece causar medo e angústia nos profissionais, fazendo com que seja difícil participar deste processo.

Os participantes da pesquisa revelaram que sentem a morte dos pacientes de maneira diferente, o que varia de acordo com a idade, o diagnóstico, prognóstico e tempo de acompanhamento dos mesmos. Podemos perceber esta conotação no discurso que se segue:

“Eu acho que tem várias coisas envolvidas, o tempo que você está acompanhando aquele paciente, a idade dele acaba sendo importante, quando é mais jovem acaba sendo mais difícil, e também o tanto que ele se

expõe, tem paciente que não te conta da vida familiar, da vida pessoal dele, que o próprio paciente acaba querendo manter um distanciamento” (E9) - atenção terciária- oncologia

A convivência diária, às vezes, por tempo prolongado com os pacientes, gera um certo envolvimento, que leva à tristeza e à uma sensação de vazio quando eles morrem, como podemos observar na fala de uma entrevistada que trabalha na atenção primária, onde geralmente os profissionais tem um maior vínculo com as famílias:

“eu não sei se é porque a gente está na atenção primária, talvez a gente tenha menos casos aqui, ainda bem né, no nosso caso os pacientes estão bem, a ideia é os pacientes falecerem mesmo no hospital assim, então talvez a gente tem menos contato com isso mas eu sinto que assim, quando acontece a equipe, acho que não apavora, mas a equipe sente muito ainda, é que eu acho que é natural sentir, acho que é do ser humano mas acho que a equipe fica um pouco assim atrapalhada ainda (...) Eu acho que essa questão de falecer em casa é complicado, porque eu acho que você já está vivenciando o luto mas acho que você ver o corpo ali, eu não sei, mas pra mim é angustiante talvez seja muito pessoal, mas pra mim ver é angustiante (...) é difícil, você conversar com a família sobre atestado de óbito (...) assim a gente foi conversar: “ó o paciente vai vir a falecer, se precisar a gente faz o atestado de óbito isso e aquilo outro, como vai ser (...) é importante porque na hora que o paciente vier a falecer a família tem que ter esse apoio também, ter isso já mais ou menos organizado, mas isso é difícil também.” (E3) – atenção primária

Ao cuidar no domicílio, com suas várias exigências como o manejo da dor, sintomas e aceitação da morte eminente, além do sentimento de impotência há também, as dificuldades tanto para os profissionais como para os pacientes e familiares relativas a morte no domicílio e os procedimentos envolvidos como no caso do atestado de óbito, algo que não é comum de ser realizado pelo profissional médico da atenção primária (FERREIRA; SOUZA; STUCHI, 2012).

A morte no hospital envolve o isolamento em seu leito, o distanciamento da própria casa, de seus objetos pessoais e restrições às visitas de seus familiares, a horários pré-estabelecidos pela instituição, limitações quanto à ampla demanda de necessidades destes pacientes, cujos cuidados ficam centrados em procedimentos técnicos (CARVALHO; MERIGHI, 2005).

Além das dificuldades pessoais, de enfrentamento, de suporte e de recursos que os profissionais necessitam para cuidar do paciente oncológico e do familiar no processo de morte, um dos profissionais entrevistados mencionou a dificuldade de enfrentamento da equipe como um todo e da relação com diferentes equipes, por haver conhecimentos amplos sobre o cuidado paliativo.

“Acho que ainda o enfrentamento é heterogêneo como um todo, mesmo entre a equipe médica. A gente tem geriatras aqui que fazem isso durante a residência. O geriatra ele convive muito com cuidados paliativos, principalmente nas demências. Então a gente já treina essas habilidades ao longo da residência, mas tem cardiologista, pneumologista, nefrologista que ainda tem um enfrentamento um pouquinho diferenciado que a gente precisa alinhar. Tanto é que a gente tem selecionado alguns médicos para serem os paliativistas de referência, pelo menos na parte da manhã, pra gente ter uma escala horizontal, o mais alinhada possível entre as condutas médicas, principalmente nesse início de trabalho da enfermagem que tem poucos meses. (E4) – atenção secundária

Alguns entrevistados relatam suas fragilidades e, como forma de auto-proteção, referem que tentam não se envolver e/ou manter certo distanciamento, como pode ser observado nas falas, a seguir:

“Tanto que eu já me vi várias vezes, assim falando algo, não que não tenha respeito, mas fica automático. Acho que a própria unidade faz com que as pessoas fiquem mais assim... não é fria..acho que é defesa também.. eu até entendo, porque já passei por situações, principalmente, nesses últimos tempos que eu não quis me envolver, que eu até saia de perto, que eu dizia, não quero me envolver agora nesse momento.. e aí eu fui me envolver dirigindo pra casa, a equipe inteira chorou aqui e eu fiquei assim normal, me afastei sabe? Entendeu? Aí eu indo embora no carro comecei a chorar, chorar, e aí passou. Então depende, mas eu vejo que a tendência das pessoas é não se envolver, acho que mais pra segurança própria, por proteção sabe?” (E7) – atenção terciária, UTI

“Pra mim morte é vida em outro plano. Claro que ninguém está preparado para a morte , nem nós profissionais estamos. Quando dizem estou acostumado, é mentira. Toda vez que tem uma morte você... a gente acaba ficando um pouco, não é frio, não é essa palavra, mas acabamos ficando um pouco acostumados com o processo de morte, mas alguns pacientes tocam a gente. Tem sempre um que você chora quando vai a óbito, sai daqui, você leva pra casa, fica chateada, e tem uns que não, que fica mais natural pra gente” (E6) – atenção secundária

“é muito difícil assim um paciente que você, principalmente paciente oncológico que é uma demanda familiar grande, você sai do núcleo as 5 horas e quer esquecer, é muito “difícil não levar pra casa, por mais que assim eu tenho aprendido, acho que eu melhorei bastante mas é difícil assim. Acho que você pensa, vê alguma coisa que te remete aquilo, aos finais de semana vem uns flashback assim, por mais que você está bem, está tranquila aproveitando o fim de semana mas as vezes vem isso assim, porque você sabe que a família está sofrendo e aquela coisa: como a gente é da atenção primária, eu sei que sábado e domingo o paciente fica desassistido assim, não que talvez se ele complicar durante a semana eu vou poder dar todo o respaldo aqui, as vezes eu não vou, o paciente vai ter que ir ao pronto socorro central, pro HC, enfim, pra onde ele estiver fazendo tratamento, mas parece que a sensação é da gente estar mais no controle assim dessa ajuda e talvez de até de dividir com família essa própria angústia” (E3) – atenção primária

Um estudo realizado sobre como os trabalhadores de enfermagem enfrentam o processo de morte destaca que os mecanismos de defesa mais utilizados pelos profissionais, nessas situações, são o da negação e o da evasão, evitando falar sobre o assunto, pois sofrem ao verem o sofrimento dos pacientes diante do processo de morrer e sentem intensamente quando os perdem (TAKAHASHI et al., 2008).

Apesar de a maioria relatar dificuldades e angústias ao lidar com a morte no seu cotidiano, por outro lado, alguns profissionais relatam não terem grandes dificuldades ao enfrentar a morte quase que semanalmente, como expressado, a seguir:

“não que você não possa melhorar ou se aperfeiçoar mas eu não tive dificuldades no sentido de que eu não consegui encarar, mas é lógico que por mais que você com o tempo você vai ganhando experiência e você vai conseguindo se controlar acho que mais nessas situações nunca é uma situação digamos que você fica feliz de ter que conversar com alguém sobre isso, embora quando você percebe que você acabou ajudando, quando assim você percebe que de uma certa maneira você colaborou com a qualidade de vida do paciente, com a qualidade de vida das pessoas dos familiares que estão ali você fica feliz de ter podido ajudar mas não que a situação como um todo seja feliz, acho que não, não é feliz de jeito nenhum (...) quando percebo que ajudo fico mais feliz mas quando percebo que ajudo menos acho que eu não me sinto bem né mas me preocupo de talvez precisar estar mais próximo ali para ajudar mais porque talvez aquela pessoa estaria precisando de mais ajuda né e aí tanto o familiar como o paciente... mas é bom nesse sentido de perceber que você tem que fazer alguma coisa para ajudar.” (E2) – atenção primária

“Eu não tenho grandes conflitos assim, eu nunca experimentei um episódio depressivo, por exemplo. A morte é algo presente na minha vida, toda semana, eu assino um atestado de óbito pelo menos, pois trabalhar com geriatria e oncologia é algo que sempre está presente” (E4) – atenção secundária

“Acho que depende da situação... acho que o mais difícil é você pegar pacientes muito jovens, ou da sua idade, ou mais jovens.. ééé..isso mexe. É mais difícil de lidar, mas não tenho uma dificuldade muito grande não. Acho que de todos até agora, tiveram um ou dois casos no máximo, que mexeram mais. E como aqui a gente já pega o paciente em cuidados paliativos, não fui eu que indiquei, fica um pouco mais fácil. Quando eu estava na residência de oncologia, eu que tinha que dar essa notícia de falar: “olha não tem mais outras linhas, não tem mais o que fazer, isso é mais difícil. E eu sei que isso pra um oncologista é bem complicado, a gente estuda pra tratar e pra curar e aí você chegar e falar o contrário do que você está estudando é um choque. Pra mim que recebo esse paciente, que já teve toda essa conversa, que enfim já veio ciente de tudo o que tá acontecendo fica muito mais fácil” (E5) – atenção secundária

Além do relato de não ter grandes dificuldades, nota-se uma diferença na fala de E5, que afirma ser difícil para um oncologista dizer que não há mais linhas de tratamento, mostrando a dificuldade em lidar com a restrição de recursos técnicos para evitar a finitude da vida. Enquanto que E9 afirma, a seguir, que a morte deve ser algo esperado para os profissionais que escolhem fazer oncologia e/ou geriatria, concordando com a fala de E4, todos profissionais de hospitais.

“Quanto aos médicos, todo ano tem residentes novos e eles tem mais dificuldade de lidar com isso, perder um paciente, ou dar a notícia. Por outro lado, tem outros médicos que estão há mais tempo no trabalho que daí acabam lidando melhor, não sei se seria frustração. Porque quando você vai fazer oncologia, você já vai esperando que os pacientes vão falecer. (E9) – atenção terciária, oncologia

Há ainda outros assuntos mencionados pelos profissionais entrevistados que trabalham em hospitais, os quais trazem sofrimento e angústia, como o preparo do corpo após a morte. Um entrevistado relata que a equipe procura evitar o preparo do corpo quando a família está na unidade, para que não presencie o leito sujo.

“Na verdade fica meio automático, acaba sendo até uma proteção, porque senão não damos conta”(E6) – atenção secundária

“aí a gente chama a família, prepara o corpo, encaminha pro morgue. Então a gente tem um cuidado assim, de até preparar, de que as vezes a família está perto do hospital e já chega rápido na unidade. Por exemplo, já chega, não espera e vai direto no leito e aí o leito está sujo, não vê o familiar, aí vira aquele caos, no corredor da UTI mesmo. Ou as vezes temos cuidado pra não sair com corpo no horário

da visita. E também quando eles querem se despedir, entrar, abraçar e beijar. É bem complicado.” (E7)-- atenção terciária, UTI

Sobre a comunicação de más notícias, alguns profissionais preferem não estar presente ou participar, apenas quando é muito necessário.

“Depende. Eu já falei uma vez. Qualquer profissional que esteja envolvido pode falar. Mas normalmente a gente chama o médico, chama a família em uma sala reservada e o médico conversa. Quando eu estou no plantão eu normalmente entro junto, mas aí é de cada um, tem gente que não entra. Mas eu já tive que falar. Foi horrível. Horrível, porque eu estava fazendo noturno. O paciente chegou, a gente admitiu e de madrugada entramos pra trocar e o paciente tinha ido a óbito e a esposa dormindo do lado. Aí eu tirei ela do quarto, pedi pra ela esperar lá fora e aí chamei o médico. E ela começou a perguntar se estava acontecendo algo e eu falei que ele tinha morrido. E ela começou a chorar, a se culpar porque estava dormindo, que ela deveria estar acordada. Aquele dia foi muito difícil. E aí eu falei pra ela que ela esteve do lado dele o tempo todo, que ele sabia que ela estava ali, que ela cuidou bem dele. Então, foi bem difícil. Se eu puder não dar a notícia, eu prefiro.” (E6)- atenção secundária

“ Geralmente é o medico. Eu participei poucas vezes. Só quando é um caso mais complicado, do tipo a família não esperava, eu tento entrar pra dar um suporte, se precisar de algo, mas eu não gosto de entrar não, prefiro não estar” (E7) – atenção terciária, UTI

A compreensão de uma informação depende do sucesso do processo de comunicação. No caso da comunicação entre profissional de saúde, paciente e/ou familiares, no caso de uma doença grave ou processo de final de vida, muitas dificuldades de comunicação podem se impor (ABREU, 2014).

Assim como o acesso à informação é identificado como elemento ético importante na relação terapêutica, a qualidade da comunicação também traz implicações éticas, uma vez que deve levar em conta a finalidade de beneficiar o paciente e evitar danos emocionais que uma má notícia pode trazer. Burlá e Py (2005) referem que a comunicação deve ser clara, objetiva e adequada à capacidade de compreensão do interlocutor.

Num estudo abordando o tema de humanização na assistência à saúde e cuidados paliativos, conduzido por Oliveira, Flávio, Marengo e Da Silva (2011), foram entrevistados 10 médicos atuantes com pacientes terminais em terapia intensiva em dois hospitais no estado de São Paulo. Os autores relatam que 80% dos entrevistados afirmaram apenas esclarecer as dúvidas dos familiares e 30% relataram não dar apoio nem conversar abertamente com eles acerca da doença do paciente. Os dados indicaram que a comunicação com familiares era restrita, da mesma forma como foi relatado por 2 profissionais do estudo atual.

Para E9, com a experiência e com o passar do tempo, comunicar más notícias torna-se menos desconfortável e mais natural e os profissionais acabam por criar formas de enfrentamento:

“De modo geral, a equipe toda, as enfermeiras, psicólogas sabem do que está acontecendo, mas quem dá a notícia é o médico né? Por conta da formação e a equipe de apoio acaba apoiando o paciente. Mas é algo difícil, mas que com o tempo e experiência vai ficando mais tranquilo e natural” (E9) – atenção terciária, oncologia

Por uma questão de hierarquia dos serviços de saúde e de definição de papéis profissionais, os médicos costumam ter a responsabilidade de fazer a comunicação de más notícias aos pacientes e familiares. Contudo, precisam do apoio e colaboração dos demais membros da equipe multiprofissional, já que essa comunicação se dá de diferentes formas e em diferentes contextos.

Algumas estratégias comuns dos trabalhadores de saúde para minimizar seu sofrimento frente à morte são: a negação, a repressão, racionalização, a naturalização e a criação de rotinas. Certamente esses recursos ajudam os trabalhadores a minimizarem o grau de sofrimento diante da morte dos pacientes de quem cuidam (SHIMIZU, 2007).

Como a morte dos pacientes e o luto são vivenciados diversas vezes, o desgaste é muito intenso, sendo necessário instituir alguma estratégia para diminuir o impacto sobre estes profissionais. As emoções e a excitação fisiológica criada por situações de estresse são altamente desconfortáveis e este desconforto deve motivar o indivíduo a buscar algo que possa aliviá-lo. Os profissionais de saúde entrevistados neste estudo relataram diversos apoios como sendo recursos de enfrentamento do dia-a-dia.

A palavra enfrentamento é utilizada para denominar o processo pelo qual uma pessoa procura administrar as demandas estressantes. Antoniazzi, Dell'Aglio e Bandeira (1998) referem que toda e qualquer atitude, tentativa e ação de administrar o evento/situação que causa ameaça ou é avaliada como fonte de estresse, é considerada uma estratégia de enfrentamento, independente de seus resultados serem positivos ou não. Dizem, também, que embora tenham sido desenvolvidos diversos estudos e pesquisas, dando origem a inventários e *checklists*, ainda não há um consenso ou um entendimento compreensivo da estrutura de coping.

Nesse sentido, Seidl, Tróccoli e Zannon (2001) referem que, mesmo após trinta anos de pesquisas, ainda parece haver divergências quanto ao modo de identificar e avaliar o enfrentamento. Motta e Enumo (2004) salientam que, se as estratégias de enfrentamento

psicológico dizem respeito aos comportamentos e pensamentos das pessoas ao lidarem com situações estressantes, então elas seriam passíveis de serem acessadas através do inquérito verbal.

Para Folkman e Lazarus (1980) as estratégias de enfrentamento, podem mudar de momento para momento, durante os estágios de uma situação estressante. Segundo os autores, essas estratégias podem ser classificadas em dois tipos, dependendo de sua função: enfrentamento focalizado no problema e enfrentamento focalizado na emoção.

O enfrentamento focalizado no problema constitui-se um esforço para atuar na situação que deu origem ao estresse, tentando muda-la. A função desta estratégia é alterar o problema existente na relação entre a pessoa e o ambiente que está causando a tensão. Para isso, as estratégias podem ser dirigidas ao meio externo, tentando negociar ou gerenciar um conflito interpessoal, ou solicitando auxílio de outros para alterar alguma situação ou evento, além de elaborar estratégias dirigidas ao meio interno, que incluiriam uma ressignificação do evento estressor, procurando minimizar seus efeitos.

O enfrentamento focalizado na emoção é definido como um esforço para regular o estado emocional que é associado ao estresse ou resultado de eventos estressantes. A função destas estratégias é reduzir a sensação física desagradável de um estado de estresse, por exemplo: praticar uma atividade física, fumar um cigarro, tomar tranquilizantes, escutar música e/ou assistir televisão. Geralmente as pessoas utilizam o enfrentamento focalizado na emoção quando um problema é incontrolável.

Outras formas de enfrentamento podem envolver suporte social (a procura de apoio, seja instrumental, emocional ou de informação) e a de religiosidade (a crença e à adesão de uma prática espiritual e/ou religiosa, como um modo de lidar com a situação ou o evento) (SEIDL; TRÓCCOLI; ZANNON, 2001)

Conforme os relatos dos entrevistados deste estudo, as estratégias de enfrentamento, são diversificadas, mas não há um grupo de apoio estruturado para os profissionais de saúde dentro dos seus serviços. Entretanto, os entrevistados dos três contextos consideram como sendo algo fundamental de se construir e ser integrado à rotina de trabalho.

“O que eu vejo na enfermagem que esquecem da gente. Ninguém cuida de nós, quando os pacientes em cuidados paliativos começaram a vir pra cá, a equipe ficou muito sobrecarregada, saíam do quarto chorando, falando que não aguentavam mais cuidar daquele paciente. Até falamos com a psicóloga se não dava para fazer um trabalho com os funcionários. Então, aqui começou um projeto da psicóloga com os funcionários, que a cada 15 dias, ela se reúne com os membros da equipe, começou com a enfermagem e agora se expandiu para a equipe da limpeza, da nutrição. Ela faz como se fosse uma

terapia em grupo mesmo, pra ouvir assim. Então, ela convida e a gente acaba meio que, pelo menos eu, faço com que eles vão, por exemplo tem 4 pessoas no plantão e aí eu digo dois vão hoje e dois no próximo encontro, porque senão, eles não vão.. Por enquanto a equipe médica não entra. Eles podem entrar, se quiserem mas não é o foco do grupo a equipe médica.”(E6-) atenção secundária

“Terapia em grupo é uma das técnicas né? Mas acredito que para a equipe seria interessante sim ter este apoio e aí aqueles profissionais que estivessem com maior dificuldade iriam para a terapia individual. Eu acho que terapia de grupo deve fazer parte de qualquer equipe de cuidados paliativos.” (E4) - atenção secundária

“Com certeza, um apoio psicológico para os agentes comunitários todos nós que fazemos esse tipo de, não só os agentes mas todos nós que lidamos de certa forma, seria muito bom porque nós somos pessoas frágeis e a qualquer momento a gente está sujeito a ter um problema dentro da própria casa ou algum outro que culmine junto com esse outro problema do falecimento do paciente e você fica pra baixo, e tem muitos acontecimentos que nos levam realmente a ficar chateado, um apoio psicológico faria muito bem” (E1) – atenção primária

“A gente tem apoio pro paciente, pra família, mas não temos pra equipe. Se a equipe quiser ou não tiver bem, precisar resolver alguma coisa, ela tem que procurar individualmente alguém pra ajudar ou até mesmo outra pessoa da equipe, mas a gente não tem um programa estruturado de apoio ao profissional de saúde envolvido com esse contexto todo de morte.” (E9) – atenção terciária, oncologia

As falas dos entrevistados deste estudo demonstram que há uma sobrecarga para os profissionais que cuidam dos pacientes em cuidados paliativos. Porém, mesmo com essa queixa, os profissionais tem dificuldade em participar de grupos de apoio. Três profissionais de unidades hospitalares afirmaram que há projetos de grupos de apoio espiritual e humanização em consolidação nos seus serviços, mas que nenhum se tornou rotina; julgam que são estratégias fundamentais e que a participação deveria ser estabelecida como obrigatória por um superior, para que os profissionais aceitem e participem.

Diferentemente dos relatos acima, sobre necessidade de apoio em grupo para os profissionais da saúde que lidam com a morte constantemente, a entrevistada E5 acredita que, atualmente, este tipo de apoio não é necessário.

“Acho que no começo a equipe precisava de maior apoio sim, mas agora no dia-a-dia, como a gente tem tido esse retorno positivo que eu falei, tem dado uma acalmada na ansiedade. Acho que não por enquanto, não sei. E tem bastante gente fazendo o curso do Pallium também.” (E5)- atenção secundária

Apesar disto, a visão predominante e as referências da literatura apontam a importância de um espaço para os profissionais de saúde poderem falar sobre os sentimentos e dificuldades do cotidiano de trabalho, seja ele de terapia e/ou apoio espiritual, conforme concluído por Shimizu (2007) que sugere a criação de espaços para que os trabalhadores falassem das angústias, tristezas, para que possam elaborar esses sentimentos.

Nesse sentido, a criação desses espaços poderia ajudar os profissionais a se preparar melhor para lidar com o processo de morrer dos pacientes tornando-a mais humanizada. Destacaram, ainda, a importância de estimular todos os profissionais envolvidos na

assistência direta aos pacientes, como médicos, enfermeiros, técnicos e auxiliares de enfermagem, fisioterapeuta, psicólogo, terapeuta ocupacional, nutricionista, fonoaudiólogos, dentre outros para participar desses espaços, pois permitiria a discussão sobre suas vivências, relacionadas à morte e ao morrer, que contribuiriam para formular estratégias enriquecedoras para os serviços.

Há um silenciamento da morte nos hospitais e o processo de luto não é reconhecido e autorizado. Estabelece-se relação entre intenso estresse, colapso e luto não reconhecido. Sem contato com suas emoções e intuição não podendo acessar recursos criativos e espirituais, os profissionais podem adoecer seriamente. Repressão das emoções provoca sintomas psicossomáticos, que se exacerbados culminam em colapso, esgotamento psíquico, diminuindo a concentração, aumentando o consumo de substâncias químicas, podendo levar à depressão e tentativas de suicídio. (CARVALHO, 2004; KOVÁCS, 2010; LIBERATO, CARVALHO, 2008).

Apenas dois entrevistados mencionaram a terapia individual como sendo uma opção de estratégia de enfrentamento fora do serviço, porém ambos relataram não necessitar neste momento e uma entrevistada relatou realizar terapia, tendo sido uma boa estratégia:

“eu não faço terapia, mas acho que seria legal fazer. Se eu carrego temores ou medos, ainda não aflorei, mas pode ser que em uma terapia eles apareçam, mas por enquanto tenho alguns mecanismos de enfrentamento que me fortalecem e não vi a necessidade de ir para a terapia” (E4) – atenção secundária

“eu acho que não preciso por enquanto, mas pode ser que mais pra frente eu precise de terapia, mas por enquanto está tranquilo ” (E5)– atenção secundária

“Eu faço terapia e a minha religião também ajuda” (E6) – atenção secundária

Outro apoio que foi referido como sendo presente dentro dos serviços hospitalares foram os grupos de apoio espiritual, relatado como sendo importante para o enfrentamento das dificuldades do cotidiano:

“Eu acho, eu já questionei várias vezes porque os familiares tem o suporte da psicóloga e a gente não tem. Então a gente passa por tudo isso e muitas vezes a gente não consegue identificar o que está sentindo, não consegue lidar e acha que não interfere na nossa vida, mas a gente vê que a longo prazo interfere. E a gente não tem suporte nenhum pra equipe. Tanto que a gente tem apoio espiritual, eles vem a noite e quando eu faço noturno, eles dão primeiro suporte aos pacientes e depois se reúnem com a equipe e é um momento, assim, tão importante que é 20 minutinhos, mas é muito importante.” (E7) – atenção terciária, UTI

“então como a equipe não tem nenhuma atividade assim específica, a gente tem tido a visita do grupo de apoio espiritual e a gente tem a oportunidade de um grupo pra tratar questões sobre o indivíduo,

sobre a morte, sobre os processos de fim de vida (...) são as unidades fechadas UTI, Hemato, TMO , onco e cuidados paliativos, só que eu acho que ainda não foi passada a essência do grupo sabe? Eu tentei introduzir isso na rotina da própria oncologia mas ninguém se interessou assim a princípio de querer participar, eu acho que pra instituir como rotina e o pessoal começar frequentar acho que a gente precisa primeiro impor pra depois aquilo virar algo natural, mas que infelizmente a gente não consegue participar por conta da rotina da enfermagem” (E8) – atenção terciária, oncologia

A religião foi mencionada por cinco entrevistados, dos três contextos estudados, como estratégia de enfrentamento. Abaixo será exemplificada com três falas:

“Então, eu consigo me fortalecer buscando o espiritismo, que eu conseguia tentar entender porque aquela pessoa está passando por aquilo. É o que eu consigo fazer, me colocar no lugar do próximo, tentar pegar alguma experiência daquilo e eu busco entendimento no espiritismo, as vezes me causa revolta, as vezes eu me afastava, por isso eu oscilo tanto de religião, mas acho que o que mais me ajuda é o espiritismo mesmo.” (E7)- atenção terciária, UTI

“De acordo com as convicções e com o que eu já li, o que eu já estudei ,eu acho que toda pessoa precisa trabalhar a sua humildade, trabalhar o seu desapego não só material como espiritual também ou a religião que a pessoa tiver e deixar pra inteligência suprema, que seja Deus ou o nome que a pessoa quiser dar, a capacidade de decidir o que vem pelo amanhã e se preocupar mais com o dia de hoje (...) mas cedinho eu faço minha prece com a minha família, os três juntos, nós somos só três, fazemos a prece os três juntos, agradecemos pelo dia, eu já faço questão de beijar cada um e dar a minha despedida porque se eu não voltar já está pronto, já fiz minha despedidinha, é uma forma de você viver o dia da melhor forma possível” (E1) – atenção primária

“A religião, a fé também. São coisas que eu me apoio. Talvez o fato de ter uma religião isso me faça trabalhar melhor isso na minha cabeça (...) eu entendo que a morte é uma passagem, que os pacientes vão atravessar e nós todos também. Mas eu encaro ela não como um fim e sim como um recomeço, uma nova realidade, uma nova dimensão e eu tento explicar isso para as famílias, que são algumas coisas que morre, mas a lembrança não morre, a história não morre, o amor não morre. (...) A gente tenta trazer isso para os pacientes, mas as vezes precisamos da ajuda de um capelão, uma orientação espiritual, um psicólogo.” (E4) – atenção secundária

Alguns estudos apontam que os profissionais procuram encontrar um significado para esta experiência dolorosa, buscando a fé, um sentido e buscam uma reflexão constante sobre o assunto, falando sobre morte com os pacientes e aceitando os seus próprios sentimentos e emoções de dor, em consonância com os achados deste estudo (LEUNG et al., 2012; LIMA et al., 2014; OLIVEIRA et al., 2013; VEGA-VEJA et al., 2013).

Os profissionais de saúde, como seres humanos que são, procuram se apoiar em crenças religiosas para aceitar melhor a perda dos pacientes. Nota-se que, de uma maneira geral ,quando a s pessoas possuem alguma crença , costumam suportar melhor perdas, saindo fortalecidas destes momentos de crise. Assim, também quando os profissionais de saúde acreditam na vontade de um ser superior, compreendem e tendem a aceitar melhor o morrer dos pacientes já que o relacionam à vontade suprema, ou seja, que chegou o seu momento. Desta forma, os valores culturais inerentes a cada pessoa, atuam como elementos de amparo e conforto para os profissionais de saúde, sendo importantes na sua reestruturação e

possibilitando a compreensão do morrer como parte integrante da existência humana (SPÍNDOLA, MACEDO, 1994).

Neste sentido, os profissionais que respeitam e incentivam a religiosidade do paciente e da família são capazes de promover o acolhimento e a humanização (ABRÃO et al., 2013). Gobatto e Araujo (2012) afirmam que é fundamental para o trabalho em oncologia a consideração dos diversos benefícios proporcionados pela utilização de estratégias de enfrentamento religioso-espiritual.

Em termos conceituais, a espiritualidade é definida como característica individual que pode incluir a crença em um Deus, representando uma ligação do “Eu” com o Universo e com outras pessoas. Já a religiosidade está relacionada com uma instituição religiosa ou igreja, pela qual o indivíduo segue uma crença ou prática, proposta por uma determinada religião. Assim, a espiritualidade envolve questões sobre o significado e o propósito da vida, encontrando-se além da religião e da religiosidade. A espiritualidade, relacionada ou não à religiosidade, historicamente tem sido ponto de satisfação e consolo para momentos diversos da vida, bem como motivo de discórdia, fanatismo e violentos confrontos.

O papel das crenças religiosas e espirituais tem recebido cada vez mais atenção na assistência à saúde. Apesar desse interesse sempre ter existido na história humana, em diferentes épocas e culturas, apenas recentemente a ciência tem investigado de forma mais rigorosa o tema. Assim, a relação entre a espiritualidade e a saúde tem se tornado um claro paradigma a ser estabelecido na prática diária do profissional de saúde (GUIMARÃES, AVEZUM, 2007; LUKOFF, LU, TURNER, 1992; MILLER THORESEN, 2003; RAJA, 2004; PERES, ARANTES, LESSA, 2007; WORTHINGTON ET AL., 2011).

Religião e espiritualidade parecem funcionar como um ansiolítico diante da morte e do processo de morrer, tornando a morte como algo mais natural, de certa maneira, gerando uma tranquilidade nos profissionais que convivem diariamente com a morte e o processo de morrer (Silva e Ruiz, 2003). Entretanto, é importante considerar, as diferenças culturais, como no estudo atual, a fim de ampliar a compreensão de particularidades culturais e regionais no enfrentamento de doenças crônicas.

Em contraposição às falas do nosso estudo, profissionais de saúde referidos no trabalho de Gonçalves et al. (2015), não se referem ao uso da estratégia de enfrentamento religiosa. Espíndola, Do Valle e Bello (2010) afirmaram que a maioria dos profissionais apresenta um modo naturalista e pragmático de enfrentamento, o que parece ser uma

influência do pensamento científico tradicional ou positivista, que busca descobrir a verdade limitando-se à utilização de métodos e técnicas controláveis (MCNAMEE; HOSKING, 2012). Como os resultados do estudo de Gonçalves et al. (2015) anteriormente estão circunscritos à população residente no município em que os dados foram coletados, há necessidade de realização de mais estudos que possam abranger outras regiões do Brasil.

O lazer e a atividade física também foram mencionados como estratégias de enfrentamento para dois dos entrevistados, os quais mencionaram as atividades como sendo prazerosas e que auxiliam no alívio de estresse:

“Eu costumo assim, agora eu estou correndo faz um tempinho, fazendo caminhada e correndo, fazer atividade física eu descobri que me alivia muito, me ajuda demais(...) pra mim, é recente, tem uns três meses eu acho, costumo fazer algumas técnicas de relaxamento e algumas coisas que eu gosto de hobby que me ajuda bastante como cozinhar, algumas coisas assim que eu acho que alivia ” (E3) - atenção primária

“olha, pra mim o que me ajuda é a minha filha de 2 anos, que quando chego em casa, esqueço tudo que aconteceu no meu dia (risadas). O exercício físico que faço também me ajuda.. São coisas que eu me apoio.” (E4) - atenção secundária

Observa-se que os entrevistados acima buscaram alguma atividade prazerosa: lazer, momentos com a família ou atividade física como uma estratégia de passar momentos saudáveis e divertidos, diferentemente do estresse vivenciado no dia-a-dia de trabalho.

A capacitação em relação a prática também foi uma estratégia mencionada pelos profissionais de todos os níveis de atenção à saúde. Porém todos afirmaram que a capacitação para os profissionais de saúde é precária para poderem cuidar de pacientes oncológicos, principalmente no processo de morte e morrer. Observa-se que os profissionais da atenção primária (E1, E2 e E3) apresentam uma angústia maior no sentido de estarem menos preparados para acolher o sofrimento dos pacientes, em comparação aos demais entrevistados dos outros dois níveis de atenção à saúde.

“ nós não temos conhecimento e nem preparação pra fazer um atendimento adequado, de nível para essas pessoas. O agente comunitário não é treinado e não recebe treinamento pra poder trabalhar com este tipo de questão, nós somos treinados para colher números, dados, nós trabalhamos com a parte de dados, nós fomos pra ver a situação pra tentar passar pra equipe, só que na realidade a gente trabalha as vezes com o psicológico da pessoa, com a dor, as vezes quando ela chega a entrar no núcleo ela já esta melhor porque ela já desabafou, então precisaria de uma capacitação melhor, um curso realmente que visasse, não estou falando em dar argumentos, alguma coisa, porque isso fica com a parte da psicologia, mas alguma coisa que a gente pudesse nesse momento falar, alguma forma de encorajar, um acolhimento, alguma coisa que desse maior preparação pra gente. A gente também volta de lá de certa forma detonado né?”(E1) – atenção primária

“é difícil, você tem que se aperfeiçoar (...) no meu caso eu fiz muito pela experiência que eu tive em outras situações mesmo antes de trabalhar aqui no núcleo né e tem a experiência que você vai adquirindo também aqui, estudando que talvez seja onde mais tenha aprendido fora e lendo sobre o assunto né? . Porque não é só a questão de você ter condições de enfrentar, então isso eu diria que é uma coisa talvez mais de se capacitar , é montar equipe que estejam com condição de atender isso (...) mas também a gente precisa se aprimorar nessa área. Apesar de achar que a nossa experiência (porque muitos são antigos no serviço) facilita mas poderíamos nos aprimorar, talvez fazer algum estágio, cursos de formação, talvez eles possam facilitar troca de experiências, algo na parte jurídica também. Mas acho que a troca de experiências seria importante.” (E2) – atenção primária

“de maneira geral, ninguém está preparado né pra enfrentar a morte seja oncológica, seja do que for acho que por mais que a gente se prepare pra isso. Eu acho que falta um pouco de capacitação, em Ribeirão como um todo, voltado para a parte oncológica eu acho que a gente não tem, mas assim tudo muito focado na parte clínica desse tratamento, agora pensando no profissional da saúde tem pouco, muito pouco. Acho que quanto mais capacitado a gente está, melhor a gente consegue fazer esse cuidado, não pensando no cuidado técnico, eu acho que aí a complicação é menor, mas nesse cuidado de dar suporte, eu acho, emocional para a família e para o paciente, o acolhimento, a escuta qualificada, (...) Eu acho que talvez precisaria de um apoio técnico , acho que assim alguns cursos, algumas reflexões, algumas palestras que façam a gente entrar mais em contato com esse processo principalmente da morte, eu acho que facilita apesar de ser algo que ninguém quer entrar em contato eu acho que entrar em contato com isso facilita ” (E3) – atenção primária

“Então, assim, eu penso que são coisas que precisam ser aprimoradas, trabalhadas em toda a equipe. A gente ainda tem um grupo heterogêneo e através de cursos de formação, de aprimoramento profissional, a gente precisa se alinhar como equipe..” (E4) – atenção secundária

“eu acho que ainda precisa de um preparo, precisa de um acompanhamento, cada um lida de um jeito, mas, eu acho que a equipe não tem esse preparo pra lidar ainda com a morte (...)Então eu acho que tem que ter um pouco de responsabilidade do próprio enfermeiro, então acho que falta ainda muita iniciativa em também desenvolver atividades com os funcionários ,acho que a gente precisa educar mais eles, então acho que não precisa vir alguém de fora pra fazer isso, acho que a gente muito bem pode começar introduzir isso na nossa rotina então acho que falta um pouco de iniciativa da nossa parte, da minha parte eu também acho que posso melhorar nesse aspecto.” (E8) – atenção terciária, oncologia

Os profissionais dos diferentes níveis de atenção consideraram que a discussão dos casos entre a equipe é muito importante para o enfrentamento das dificuldades do dia-a-dia, associando tal momento a uma divisão da sobrecarga. Um entrevistado mencionou a dificuldade da rotina para poder participar de discussão de caso ou grupos de apoio. Dois entrevistados do hospital (secundário e terciário) mencionaram o apoio da equipe de cuidados paliativos, como sendo importante para melhorar a comunicação:

“O que a gente tem tentado é fazer reuniões multiprofissionais, a gente estipulou um dia, de quinta-feira das 11h ao meio dia, que antecede o dia da visita. Então a gente tem tentado esse espaço, por enquanto ainda não deu certo a reunião e, além disso, a gente participa das visitas clínicas de sexta-feira de manhã, só que infelizmente é só o enfermeiro que vai, quem participa é o enfermeiro(...) só de você ouvir também a dificuldade do outro e ver que aquilo não é uma coisa só sua é muito legal, só que infelizmente a rotina ou a própria coordenação da enfermagem não vê aquilo com algo importante então assim, mas aí eu vi que não depende de uma iniciativa só minha, então as pessoas tem que querer também, agora eu mesma pra ir no grupo, eu tenho muita vontade mas as vezes eu não consigo participar.” (E8) – atenção terciária, oncologia

“Além da equipe da onco, a gente tem a equipe dos cuidados paliativos que acaba dando um respaldo , um apoio (...) muitas vezes no trabalho em grupo, com a experiência do colega, você já consegue

resolver o seu problema né? E com pessoas pontuais, o atendimento individual, mas acho que a principio em grupo, pro grupo estar trabalhando aquela situação acho que seria bem vantajoso.” (E9)- atenção terciária, oncologia

“Uma vez por mês a gente discute casos por videoconferência com a equipe de cuidados paliativos da UE. A gente precisava fazer uma discussão entre as 3 equipes (campus, UE e HE) pra poder melhorar essa comunicação porque são os mesmos pacientes. .” (E6) – atenção secundária

“Acho que mais isso, as discussões aqui igual a educação permanente, algumas coisas que a gente faz, discussão entre a equipe eu acho que ajuda também, acho que a gente divide também um pouco, acho que as reuniões de família também a gente tem um caso e a gente vai dividir aí entre 5, 6 pessoas não necessariamente para todo mundo ir na casa mas pra estar mais responsável eu acho que também ajuda, porque tira parece que o peso daquele paciente, daquela família só seu, ajuda também.” (E3) – atenção primária

“a gente tem discutido bastante em reunião da necessidade da gente trabalhar essas questões relacionadas a morte, dentro das nossas perspectivas, dentro do que a gente pensa, da nossa família. Trabalhar bem essas questões nas nossas casas e na nossa realidade assim de vida pessoal, pra podermos ajudar o outro, porque se não estiver bem trabalhado na gente, não vamos conseguir ajudar de maneira efetiva os nossos pacientes. Então acho que é essencial um apoio psicológico. Experiências passadas de morte, de familiares, amigos, que todos nós temos e como isso impacta na nossa vida. Temos que ver se isso a gente leva pro paciente e famílias de forma positiva ou não, se a gente transfere pensamentos que são nossos, sofrimentos que são nossos, que não são do paciente ou da família.” (E4) – atenção secundária

“A gente conversa muito sobre os casos, troca bastante, o ambiente aqui é muito bom de trabalhar, a gente brinca bastante, às vezes desabafando um com o outro. Acho que alguns tem mais dificuldade, principalmente quando o vínculo é mais difícil. Mas no geral, acho que fazemos um bom trabalho. E quando saímos daqui, acho que todos procuram viver sua vida.” (E2)- atenção secundária

Os valores culturais individuais destes profissionais atuam no seu pensar, sendo distinta a conotação para aqueles que se apoiam em alguma crença religiosa. Estes visualizam com mais aceitação, percebendo as limitações de sua condição humana e acreditando na força de um ser supremo. Por outro lado, com esta crença, amenizam a sensação de culpa e perda que perpassa nestas ocasiões, já que foram preparados para a preservação e recuperação da vida. No entender de Boemer (1989), a situação é problemática para os profissionais, pois não se deve esquecer que na realidade, é difícil manter o paciente vivo a todo custo e, simultaneamente, ajudá-lo a morrer de forma digna.

Assim, observa-se uma necessidade de que as instituições formadoras invistam na capacitação dos estudantes da área da saúde, visando não apenas o desenvolvimento de habilidades técnicas assistências, como também a reflexão do processo de morte e morrer e cuidados paliativos, enfatizando as demandas práticas e projetos que possam abranger diferentes estratégias de cuidado (Kovács, 2003).

Tucunduva et al (2006) apud Ramirez (2004), afirma que a prática de profissionais que lidam com a oncologia insere-se numa especialidade particularmente estressante. Dentre as razões para se considerar isso, estão a maior exposição à morte e, ao conflito entre o objetivo

de sua prática - a cura, para a qual os médicos são treinados, e o resultado que estes obtêm, sendo que muitas vezes a possibilidade real é a mudança do modelo curativo para o modelo paliativo. Assim, conforme pesquisas e publicações na área (ALLEGRA; HALL; YOTHERS, 2005; GRUNFELD et al., 2000; KASH et al., 2000; PENSON et al., 2000; SHANAFELT et al., 2006; TUCUNDUVA et al., 2006) evidencia-se a alta prevalência da Síndrome de *Burnout* entre profissionais da oncologia.

O cuidado do paciente próximo da morte, sob a perspectiva na atenção primária, é marcado pela queixa comum dos profissionais entrevistados em relação a sua limitação emocional para lidar com a morte ou com a impossibilidade de cura, além da inadequada formação para comunicar o diagnóstico e relacionar-se com a família do paciente (QUEIROZ et al., 2013) No presente estudo, os profissionais de saúde reconhecem que cuidar do doente em fase terminal no domicílio exige preparação para lidar com os próprios sentimentos.

Na literatura há poucas pesquisas que falam sobre os profissionais na atenção primária como sendo alvo de necessidade de cuidados. A maioria dos estudos aborda os profissionais do hospital, dada a sobrecarga de cuidados com os pacientes quando estão internados e seus familiares. O que se pode observar neste estudo é que os profissionais da atenção primária se sentem mais prejudicados no sentido de não terem apoios e/ou discussões com profissionais capacitados para enfrentar os processos de morte, em comparação com os profissionais dos níveis secundário e terciário.

Não evitar ou adiar a morte, ou mesmo não conseguir aliviar o sofrimento pode trazer ao profissional a vivência de seus limites, de sua impotência, de sua finitude, o que pode ser extremamente doloroso. Negar a morte pode passar uma ideia de força e controle. Entretanto, uma perda seguida de uma precária elaboração do luto – quando não se permite a expressão da tristeza – principalmente quando o profissional sequer percebe o quão foi afetado pelas perdas vivenciadas na rotina de trabalho, traz graves consequências, como a maior possibilidade de adoecimento.

Ao longo dos cursos de graduação das profissões da saúde raramente é criada a oportunidade de refletir sobre a perda dos pacientes e o impacto desse fato no processo de formação e na vida pessoal dos alunos. Como consequências, eles não são estimulados a identificar seus sentimentos e reações emocionais, bem como os dos pacientes e familiares diante do processo de adoecimento e morte. Dessa forma, a morte assume sentido no fazer

profissional, resultando numa prática eminentemente tecnicista que favorece o sentimento de fracasso e condições para a instalação de doenças ocupacionais (BORGES; MENDES, 2012)

Em um trabalho realizado por Kovács (2010) com profissionais de unidades hospitalares, foram elencadas estratégias para cuidar do profissional de saúde como: atividades de lazer para estreitar contatos e estabelecer relações de amizade; psicoterapia e cuidados psicológicos para cuidar da dor e sofrimento dos profissionais; cursos, workshops e vivências para transmitir conhecimento, lidar com sentimentos e formas de manejo favorecendo a aprendizagem significativa; supervisão individual e grupal para casos difíceis, refletindo sobre alternativas de cuidados, esclarecendo pontos obscuros, favorecendo o trabalho de equipe. Tais estratégias foram citadas pelos profissionais deste estudo de maneira geral, entretanto, observa-se que não há dentro dos serviços estudados essas formas de cuidados. Na opinião da maioria, falta preparo técnico para lidar com a morte, pois cada um consegue utilizar de estratégias como atividades de lazer, espiritualidade e terapia.

Neste estudo, os profissionais não contam com apoio dentro dos seus serviços. Porém, dependendo do modo como o profissional de saúde lida com seus sentimentos despertados na relação com o paciente, pode excluir, em muitas ocasiões, a dimensão psicológica de si, ocasionando maior sofrimento e frustração, e ainda limitando a qualidade da atenção que o paciente recebe (LABATE, 1997). A longo prazo, o luto mal elaborado pode tornar-se um problema de saúde pública, dado o grande número de pessoas que adoecem em função de uma excessiva carga de sofrimento, sem possibilidade de elaboração. Isso afeta, principalmente, os profissionais de saúde que cuidam do sofrimento alheio e que, muitas vezes, não têm espaço para cuidar de sua própria dor (KOVÁCS, 2003).

A ênfase na cura, considerada, muitas vezes, como finalidade única do trabalho dos profissionais de saúde e que é associada à crença na onipotência da tecnologia de última geração, dificulta o enfrentamento da morte dos pacientes vividas cotidianamente nas instituições assistenciais (FRANÇOSO, 1996). De acordo com os relatos dos entrevistados deste estudo, essas dificuldades profissionais vão além da não aceitação, sobretudo quando envolve a vida de uma criança e/ou paciente jovem, pois manifestam-se na pouca ou nenhuma habilidade em manejar de forma adequada da morte.

4. CONSIDERAÇÕES FINAIS

A realização desta pesquisa não se encerra nestes dados, mas extrapola as palavras nela contidas, pois a experiência de entrevistar e ouvir as diversas histórias, compartilhar um pouco do dia-a-dia de nove profissionais de três diferentes contextos, trouxe inúmeros aprendizados que, talvez, ainda não tenham sido contemplados no texto.

De acordo com a literatura, que traz contribuições sobre a relação do ser humano com a morte e as entrevistas deste estudo, há um consenso de que o morrer na civilização ocidental, apesar de fazer parte da existência humana, proporciona, para as pessoas em geral e para os profissionais de saúde, uma grande carga de angústias e temores, por defrontarem-se cotidianamente com situações de dor, morte e terminalidade.

A morte é um desafio que ameaça os homens desde sempre. Através de uma longa trajetória, foi assumindo conotações distintas, sendo percebida conforme as idéias dos homens de cada época. Nos dias atuais, graças à modernidade e às mudanças que se processaram na sociedade, doença e morte, passaram a ocupar os hospitais deixando os lares, como outrora. Ao ocupar os hospitais, a morte passa a ser vivenciada por outras pessoas, além dos familiares, e a fazer parte do cotidiano dos profissionais de saúde. O contato freqüente com a morte pode conduzi-las ao questionamento sobre seus propósitos, como o de salvar vidas, e possibilitando o enfrentamento da morte do outro, lembrando-lhes a condição de finitude humana.

Assim, as palavras finais desta dissertação retomam o questionamento original para poder afirmar que é muito difícil lidar com a demanda de pacientes oncológicos perto da morte, principalmente de crianças e jovens, há diferença no enfrentamento e vivência de cada profissional, nos diferentes níveis de atenção à saúde, falta capacitação como um todo, mas principalmente na atenção primária para lidar com pacientes em cuidados paliativos e que é importante a criação de espaços e/ou grupos de apoio para que os trabalhadores possam cuidar de si.

Para melhor compreensão dos dados, eles foram divididos em três categorias de análise: 1) a empatia e alteridade com a morte dos pacientes 2) conflitos éticos 3) dificuldades e estratégias de enfrentamento. Na abordagem desses temas foram observadas diferenças e semelhanças entre as falas dos profissionais dos três níveis de atenção à saúde (atenção primária, secundária e terciária), e mesmo dentre aqueles que compartilham o mesmo contexto assistencial.

Semelhanças foram relatadas no quesito de sentirem maior empatia com os pacientes jovens, com quem se identificam por terem gostos parecidos, idade próxima a de algum ente querido. Contudo, os profissionais, acabam por sentir maior pesar e tristeza quando morrem os pacientes com os quais sentem maior empatia.

Outra semelhança nas falas dos profissionais entre os três locais foi que todos afirmaram não terem vivenciado dilemas éticos e pautaram sua atuação em princípios éticos. Contudo, há necessidade de fazer aqui uma análise crítica e questionamento - esses profissionais não vivenciaram dilemas éticos, ou não identificaram ou não admitiram tê-lo feito? Contudo, os profissionais relatam também sobre possíveis dilemas éticos principalmente entre desejo da família e desejo do paciente na atenção primária. Na atenção secundária e terciária, referem dificuldades entre sedação, alimentação e hidratação, entretanto, relatam comunicação efetiva para sanar as dúvidas de pacientes e familiares, não havendo tais conflitos.

A unidade sobre dificuldade e estratégias de enfrentamento foi a que mostrou as maiores diferenças entre os três níveis de atenção à saúde, sobre as dificuldades, onde os profissionais da atenção primária relatam sentirem-se muito despreparados para acolher o sofrimento do paciente e posteriormente a morte, atender os familiares da casa, além disso, referem dificuldades em lidar com a morte no domicílio pela falta de conhecimentos e consultoria em cuidados paliativos na atenção primária.

Em um estudo realizado com profissionais de saúde de Núcleos de Saúde da Família da mesma cidade do estudo atual (CÔBO, 2015), foram apontados algumas dificuldades como: grande demanda de trabalho existente, não há capacitação da equipe da atenção primária a saúde, recursos humanos insuficientes, não há estrutura adequada para prática de cuidados paliativos, pouca capacitação da população para receber os cuidados em casa, como falar para a família e esta entender que o paciente está em cuidados paliativos (preparar a família para o luto, falar de morte) Tais dificuldades são corroboradas por estudos citados ao longo deste trabalho.

Os profissionais da atenção secundária afirmaram não ter tantas dificuldades. Podemos associar essa adaptação e menor dificuldade ao fato de estarem apoiados na filosofia dos cuidados paliativos no hospital estudado, com leitos, específicos no hospital para isso. Apenas uma profissional deste serviço julga não ser necessário apoio em grupo e/ou individual para a equipe, sendo que todos os outros profissionais julgam importante.

Outra dificuldade apontada pelos profissionais da atenção terciária, diferentemente dos outros locais, é o quantitativo alto de mortes, falta de tempo na rotina de trabalho para poder acompanhar reuniões clínicas e visita de grupos de apoio espirituais. Os profissionais da atenção terciária também referem sobre apoio da equipe de cuidados paliativos, relatando não terem grandes dificuldades devido a isso, entretanto, para a entrevistada da UTI, observa-se que é algo novo, que está se inserindo aos poucos dentro da unidade.

As estratégias de enfrentamento, também são diferentes, pois é algo subjetivo, onde cada um se apoia em algo que o fortalece. Dentre as estratégias, religião e/ou espiritualidade são as mais utilizadas por profissionais nos 3 níveis de atenção. Em relação às estratégias focalizadas no problema, para responder a questões específicas, dificuldades da prática, parece ter sido mais facilmente utilizada, o apoio dos colegas (discussão de casos), e/ou instrumentalização através de algum material de estudo. Já nas estratégias focalizadas na emoção pudemos observar a prática da terapia, atividades físicas, atividades de lazer e suporte social e familiar. Segundo os profissionais dos 3 níveis falta maior capacitação e apoio em grupo dentro dos serviços para que os profissionais possam ter um espaço, onde consigam se fortalecer e enfrentar as situações de morte.

Rego e Palácios (2006) ressaltam que “a morte ainda é vista, por muitos profissionais de saúde, como um fracasso, incapacidade ou incompetência, uma vez que eles foram formados para combatê-la.” (p. 1755). O profissional de saúde, na maioria das vezes, não está preparado para “estar ao lado” por não suportar a sua impotência diante da inevitabilidade da morte (KOVÁCS, 2003).

Em consonância com os resultados da revisão da literatura realizada por Santos e Hormanez (2013) acerca da atitude frente à morte em profissionais e estudantes de enfermagem, nesse estudo afloraram dificuldades e sofrimentos vivenciados pelos profissionais que, muitas vezes, acabam por recorrer a soluções solitárias no enfrentamento das questões mobilizadoras de inquietação. A pouca atenção conferida à temática repercute sobre a conduta adotada frente ao paciente que, por vezes, se torna fria, distante, impessoal e tecnicista. A exposição contínua e constante ao estresse gerado pelo contato cotidiano com a morte e o morrer dos pacientes, sem que haja dispositivos protetores institucionalizados para seu alívio e elaboração, pode afetar a saúde mental dos profissionais.

Todas as unidades analisadas mostraram os conflitos e dificuldades gerados nos profissionais, que causam uma sensação de impotência e frustração. Assim podem prejudicar

o trabalho do profissional, traduzindo em menor rendimento, maior risco de erros involuntários e omissões, que podem acarretar no esgotamento profissional, o *Burnout*.

Os resultados obtidos, nesta pesquisa retratam uma realidade específica de três contextos diferentes, mas que estão ligados ao mesmo complexo hospitalar e indicam a necessidade de um real investimento, tanto institucional como em nível de políticas educativas e de saúde do trabalhador, no intuito de melhor acolher estes profissionais. É urgente que se recupere a questão da capacitação profissional, focada no desenvolvimento de habilidades e atitudes, inclusive para a tomada de decisão no fim da vida, além de programas de treinamento prévio ao início da prática profissional como parte da educação dos profissionais de saúde. A implantação de programas centrados na educação para a morte e de estratégias de resolução de problemas pode contribuir para a constituição de redes sociais e ampliar os espaços de discussão, nos quais os profissionais da área e os estudantes possam refletir sobre as questões ligadas à morte de forma saudável, vivencial, acolhedora e integrada (SANTOS; HORMANEZ, 2013).

Este estudo apresenta limitações, devido às dificuldades das pessoas, em geral, não somente os profissionais de saúde em falar sobre o tema da morte, e também o medo de falar sobre seu trabalho e fragilidades, além da falta de vínculo mais profundo com a pesquisadora, que realizou as entrevistas. Dessa maneira, pode ser que os entrevistados não tenham relatado todas as dificuldades ou dilemas éticos. Há necessidade de futuras investigações acerca da temática, que sejam propositivas no sentido de testarem propostas e modelos de intervenção, tanto no plano da formação acadêmica como do treinamento continuado dos profissionais, visando, entre outros, a reestruturação dos currículos dos cursos de da área da saúde e a capacitação dos docentes para abordar o assunto.

Para finalizar, tendo em vista a complexidade do estudo e a limitação das palavras na expressão da riqueza das concepções e sentimentos que permeiam os contextos investigados, termino com a fala de um dos profissionais entrevistados, quando resume, como é ser profissional que lida com a morte diariamente:

“Mas você começa assim, não é que perdeu um pouco o brilho da vida, não é isso, eu não sei te explicar assim certinho, mas muda sabe? Lidar com a morte te transforma, aprender com isso, mudar às vezes. Apesar de que tem gente que não muda. Eu acredito que a vida traz de alguma forma algumas lições (...)”

REFERÊNCIAS

ABRÃO, F. M. S.; GÓIS, A. R. S.; SOUZA, M. S. B.; ARAUJO, R. A.; CARTAXO, C. M. B.; OLIVEIRA, D. C. Representações sociais de enfermeiros sobre a religiosidade ao cuidar de pacientes em processo de morte. **Revista Brasileira de Enfermagem**, Brasília, DF, v. 66, n. 5, p. 730-737, out. 2013.

ABREU, C. B. B. **Questões éticas reconhecidas por profissionais de uma equipe de cuidados paliativos**. 2014. 213 f. Tese (Doutorado em Ciências) - Faculdade de Saúde Pública, Universidade de São Paulo, São Paulo, 2014.

ALLEGRA, C. J.; HALL, R.; YOTHERS, G. Prevalence of Burnout in the U.S. Oncology Community: results of a 2003 Survey. **Journal of Oncology Practice**, Alexandria, v. 1, n. 4, p. 140-147, 2005.

ANTONIAZZI, A. S.; DELL'AGLIO, D. D.; BANDEIRA, D. R. O conceito de coping: uma revisão teórica. **Estudos de Psicologia (Natal)**, Natal, v. 3, n. 2, p. 273-294, dez. 1998.

ARIÈS, P. **História da morte no ocidente**: da Idade Média aos nossos dias. Rio de Janeiro: Francisco Alves, 1977.

ASTUDILLO, W.; MENDINUETA, C. Importancia de la comunicación en el cuidado paliativo. In: ASTUDILLO, W.; MENDINUETA, C.; ASTUDILLO, E. **Medicina paliativa**: cuidados del enfermo en el final de la vida y atención a su familia. 5. ed. Pamplona: EUNSA, 2008. p. 75-92.

BALLA, A.; HAAS, R. E. Percepção do enfermeiro em relação à ortotanásia. **Bioethikos**, São Paulo, v. 2, n. 2, p. 204-213, jul. 2008.

BARDIN, L. **Análise de conteúdo**. São Paulo: Edições 70, 2011.

BATISTA, K. T.; BARRETO, F. S. C.; MIRANDA, A.; GARRAFA, V. Reflexões bioéticas nos dilemas do fim da vida. **Brasília Médica**, Brasília, DF, v. 46, n. 1, p. 54-62, jun. 2009.

BETANCOURT, J. R. Cultural competence - marginal or mainstream movement? **New England Journal of Medicine**, Boston, v. 351, n. 10, p. 953-955, 2004.

BOEMER, M. R. **O fenômeno morte**: o pensar, o conviver e o educar. 1989. 111 f. Tese (Livre-Docência) - Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 1989.

BOFF, L. **Saber cuidar**: ética do humano - compaixão pela terra. Petrópolis: Vozes, 1999.
BOGDAN, R. C.; BIKLEN, S. K. **Investigação qualitativa em educação**: uma introdução à teoria e aos métodos. Porto: Porto, 1997. (Coleção Ciências da Educação).

BOLMSJÖ, I. A.; NILSTUN, T.; LÖFMARK, R. From cure to palliation: agreement, timing and decision making within the staff. **American Journal of Hospice & Palliative Care**, Thousand Oaks, v. 24, n. 5, p. 366-370, 2007.

BORGES, M. S.; MENDES, N. Representações de profissionais de saúde sobre a morte e o processo de morrer. **Revista Brasileira de Enfermagem**, Brasília, DF, v. 65, n. 2, p. 324-331, mar./abr. 2012.

BOUSSO, R. S.; POLES, K. Morrer com dignidade: um desafio atual. In: INCONTRI, D.; SANTOS, F. S. (Orgs.). **A arte de morrer: visões plurais**. Bragança Paulista: Comenius, 2007. p. 137-144.

BRASIL. Ministério da Saúde. Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva (INCA). **Estimativa 2014: incidência de câncer no Brasil**. Rio de Janeiro, 2014. Disponível em: <http://www.inca.gov.br/bvscontrolecancer/publicacoes/Estimativa_2014.pdf>. Acesso em: 12 jul. 2016.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Núcleo Técnico da Política Nacional de Humanização. **HumanizaSUS: documento base para gestores e trabalhadores do SUS**. Brasília, DF, 2006. Disponível em: <http://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/humanizaSus_doc_base.pdf>. Acesso em: 20 dez. 2016

BURLA, C.; PY, L. Peculiaridades da comunicação ao fim da vida de pacientes idosos. **Bioética**, v.13, n.2, p.97-106, 2005.

CALDANA, R. H. L. **Ser criança no início do século: alguns retratos e suas lições**. 1998. 188 f. Tese (Doutorado) – Centro de Educação e Ciências Humanas, Universidade Federal de São Carlos, São Carlos, 1998.

CAMPOS, A. C. S.; ODISIO, M. H. R.; OLIVEIRA, M. M. C.; ESTECHE, C. M. G. C. E. Recém-nascido na unidade de internação neonatal: o olhar da mãe. **Revista Rene**, Fortaleza, v. 9, n. 1, p. 52-59, 2008.

CARVALHO, M. V. B.; MERIGHI, M. A. B. O cuidar no processo de morrer na percepção de mulheres com câncer: uma atitude fenomenológica. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 13, n. 6, p. 951-959, 2005.

CARVALHO, V. A. Cuidando do cuidador profissional. In: PESSINI, L.; BERTANCHINI, L. (Orgs.). **Humanização e cuidados paliativos**. São Paulo: Loyola/Centro Universitário São Camilo, 2004. p. 305-319.

CASELLATO, G. **Dor silenciosa ou dor silenciada?: perdas e lutos não reconhecidos por enlutados e sociedade**. São Paulo: Livro Pleno, 2005. p. 115-149.

CASSORLA, R. M. S. A negação da morte. In: INCONTRI, D.; SANTOS, F. S. (Orgs.). **A arte de morrer: Visões plurais**. São Paulo: Comenius, 2007. p. 271-279.

CÔBO, V. A. **Cuidados paliativos na atenção primária à saúde sob perspectiva dos profissionais de saúde**. 2015. 132 f. Dissertação (Mestrado em Ciências) - Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2015.

COLLING, P. S. **A legitimidade da proibição da eutanásia em face da mistanásia no brasil a eutanásia para transplantes e a ortotanásia como alternativas?** 2011. 45 f. Monografia (Graduação em Direito) - Universidade Regional do Noroeste do Estado do Rio Grande do Sul, Ijuí, 2011.

COOMBS, M. A.; ADDINGTON-HALL, J.; LONG-SUTEHALL, T. Challenges in transition from intervention to end of life care in intensive care: a qualitative study. **International Journal of Nursing Studies**, Oxford, v. 49, n. 5, p. 519-527, May 2012.

COSTA, J. C.; LIMA, R. A. G. Luto da equipe: revelações dos profissionais de enfermagem sobre o cuidado a criança/adolescente no processo de morte e morrer. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 13, n. 2, p. 151-157, 2005.

DE CARLO, M. M. R. P.; QUEIROZ, M. E. G.; ALMEIDA, W. S. Terapia ocupacional em dor e cuidados paliativos – princípios, modelos de intervenção e perspectivas In: DE CARLO, M. M. R. P.; QUEIROZ, M. E. G. (Orgs.). **Dor e cuidados paliativos - Terapia ocupacional e multidisciplinaridade**. São Paulo: Roca, 2008. p. 126-145.

DEMENECK, K. A. Características da atenção primária à saúde. **ACM Arquivos Catarinenses de Medicina**, Florianópolis, v. 37, n. 1, p. 84-90, 2008.

DOKA, K. **Disenfranchised grief – recognizing hidden sorrow**. New York: Lexington Books, 1989.

ENGELS, E. M. O desafio das biotécnicas para a ética e a antropologia. **Veritas – Revista de Filosofia**, Porto Alegre, v. 50, n. 2, p. 205-228, 2004.

ESPÍNDULA, J. A.; DO VALLE, E. R. M.; BELLO, A. A. Religião e espiritualidade: Um olhar de profissionais de saúde. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 18, n. 6, p. 1229-1236, 2010.

FALCÃO, M. E. O.; MARTINS, A. C. S. **O enfermeiro frente à morte e o morrer de pacientes oncológicos terminais: percepções e sentimentos**. 2011. 14 f. Dissertação (Mestrado Profissionalizante) - Instituto Brasileiro de Terapia Intensiva, Faculdade Estácio de Sá, Juiz de Fora, 2011.

FERREIRA, N. M. L. A.; SOUZA, C. L. B.; STUCHI, Z. Cuidados paliativos e família. **Revista de Ciências Médicas**, Campinas, v. 17, n. 1, p. 33-42, 2012.

FIGUEIREDO, M. T. A. Cuidado paliativo - MTAf. In: FIGUEIREDO, M. T. A. **Coletânea de textos sobre cuidados paliativos e tanatologia**. São Paulo: Setor de Cuidados paliativos da Disciplina de Clínica Médica da Unifesp (Ambulatório de Cuidados paliativos), 2006. p. 28-29. Disponível em: <<http://www.nutrabem.ind.br/cuidadospaliativosetanatologia.pdf>>. Acesso em: 20 ago. 2015.

FINS, J. J. **A palliative ethic of care**. Sudbury: Jones and Barlett, 2006.

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

FOLKMAN, S.; LAZARUS, R. S. An analysis of coping in a middle-aged community sample. **Journal of Health and Social Behavior**, Thousand Oaks, v. 21, n. 3, p. 219-239, 1980.

FRANÇOZO, L. P. C. Reflexões sobre o preparo do enfermeiro na área de oncologia pediátrica. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 3, n. 4, p. 41-48, 1996.

FREUDENBERGER, H. J. Staff burn-out. **Journal of Social Issues**, New York, v. 30, n. 1, p. 159-165, 1974.

GARGIULO, C. A.; MELO, M. C. S. C.; SALIMENA, A. M. O.; BARA, V. M. F.; SOUZA, I. E. O. Vivenciando o cotidiano do cuidado na percepção de enfermeiras oncológicas. **Texto & Contexto Enfermagem**, Florianópolis, v. 16, n. 4, p. 696-702, out./dez. 2007.

GIL, A. C. **Como elaborar projetos de pesquisa**. 4. ed. São Paulo: Atlas, 2002.

GOBATTO, C. A.; ARAUJO, T. C. C. F. Coping religioso-espiritual: reflexões e perspectivas para a atuação do psicólogo em oncologia. **Revista SBPH**, Rio de Janeiro, v. 13, n. 1, p. 52-63, 2012.

GOLDIM, J. S. **Compaixão, simpatia e empatia**. 2006. Disponível em: <<http://www.ufrgs.br/bioetica/compaix.htm>>. Acesso em: 20 dez. 2016.

GOLEMAN, D. Emotional intelligence. In: SADOCK, B. J.; SADOCK, V. A. (Eds.). **Kaplan & Sadock's comprehensive textbook of psychiatry**. 7th ed. Philadelphia: Lippincott, Williams & Wilkins, 1999. p. 1004-1039.

GONÇALVES, L. O.; FERREIRA, C.B.; ZANINI, D. S.; VASCONCELOS, C. L. B.; GONÇALVES, S.S.S. Coping em pacientes crônicos, cuidadores e profissionais de saúde. **Revista SPAGESP**, Ribeirão Preto, v. 16, n. 1, p. 107-121, 2015. Disponível em: <http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1677-29702015000100009&lng=pt&nrm=iso>. Acesso em: 06 fev. 2017.

GRUNFELD, E.; WHELAN, T. J.; ZITZELSBERGER, L.; WILLAN, A. R.; MONTESANTO, B.; EVANS, W. K. Cancer care workers in Ontario: prevalence of burnout, job stress and job satisfaction. **Canadian Medical Association Journal**, Ottawa, v. 163, n. 2, p. 166-169, 2000.

GUIMARÃES, H.P.; AVEZUM, A. O impacto da espiritualidade na saúde física. **Revista de Psiquiatria Clínica**; v. 34, n. supl 1, p. 88-94, 2007.

HELMAN, C. G. **Cultura, saúde e doença**. 4. ed. Porto Alegre: Artmed, 2003.

INTERNATIONAL AGENCY FOR RESEARCH ON CANCER (IARC). **Global battle against cancer won't be won with treatment alone**. Effective prevention measures urgently needed to prevent cancer crisis. 2014. Disponível em: <http://www.iarc.fr/en/media-centre/pr/2014/pdfs/pr224_E.pdf>. Acesso em: 10 jul. 2015.

JUNGES, J. R.; CREMONESE, C.; OLIVEIRA, E. A.; SOUZA, L. L. BACKES, V. Reflexões legais e éticas sobre o final da vida: uma discussão sobre a ortotanásia. **Revista Bioética**, Brasília, DF, v. 18, n. 2, p. 275-288, jun. 2010.

KASH, K. M.; HOLLAND, J. C.; BREITBART, W.; BERESONM, S.; DOUGHERTY, J.; OUELLETTE-KOBASA, S.; LESKO, L. Stress and burnout in oncology. **Oncology**, New York, v. 14, n. 11, p. 1621-1633, 2000.

KOVÁCS, M. J. Autonomia e o direito de morrer com dignidade. **Revista Bioética**, Brasília, DF, v. 6, n. 1, p. 61-69, 1998.

KOVÁCS, M. J. Bioética nas questões da vida e da morte. **Psicologia USP**, São Paulo, v. 14, n. 2, p. 115-167, fev. 2003.

KOVÁCS, M. J. Sofrimento da equipe de saúde no contexto hospitalar: cuidando do cuidador profissional. **O Mundo da Saúde**, São Paulo, v. 34, n. 4, p. 420-429, ago. 2010.

KÜBLER-ROSS, E. **Sobre a morte e o morrer**: o que os doentes têm para ensinar a médicos, enfermeiras, religiosos e aos próprios parentes. 8. ed. São Paulo: Martins Fontes, 1998. 296p.

LABATE, R. C. **O profissional de saúde frente à paciente mastectomizada**: aspectos psicológicos. 1997. 148 f. Tese (Doutorado) - Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 1997.

LABATE, R. C.; CASSORLA, R. M. A escolha do profissional de saúde em trabalhar com pacientes mastectomizadas. **Revista Brasileira de Psiquiatria**, São Paulo, v. 21, n. 2, p. 101-105, 1999.

LAPLANTINE, F. **Aprender antropologia**. São Paulo: Brasiliense, 2000.

LEUNG, D.; ESPLEN, M. J.; PETER, E.; HOWELL, D.; RODIN, G.; FITCH, M. How haematological cancer nurses experience the threat of patients' mortality. **Journal of Advanced Nursing**, Oxford, v. 68, n. 10, p. 2175-2184, Oct. 2012.

LIBERATO, R. P.; CARVALHO, V. A. Estresse e Síndrome de Burnout em equipes que cuidam de pacientes com câncer. Cuidando do cuidador profissional. In CARVALHO, V. A. et al. (Orgs.). **Temas em psico-oncologia**. São Paulo: Summus, 2008. p. 556-571.

LIMA, P. C.; COMASSETTO, I.; MANCUSSI E FARO, A. C.; MAGALHÃES, A. P. N.; MONTEIRO, V. G. N.; SILVA, P. S. G. O ser enfermeiro de uma central de quimioterapia frente à morte do paciente oncológico. **Escola Anna Nery**, Rio de Janeiro, v. 18, n. 3, p. 503-509, abr. 2014.

LUKOFF, D.; LU, F.; TURNER, R. Toward a more culturally sensitive DSM- -IV: Psychoreligious and psychospiritual problems. The **Journal of Nervous and Mental Disease**, 1992, v. 180, n. 11, p.673-82.

MASLACH, C.; GOLDBERG, J. Prevention of burnout: new perspectives. **Applied & Preventive Psychology**, Amsterdam, v. 7, n. 1, p. 63-74, 1998.

MCNAMEE, S.; HOSKING, D. M. **Research and social change**: a relational constructionist approach. New York: Routledge, 2012.

MILLER, W.R.; THORESEN, C.E. Spirituality, religion, and health. An emerging research field. **American Psychologist** v. 58, n. 1, p. 24-35, 2003.

MINAYO, M. C. S. **O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde**. 8. ed. São Paulo: Hucitec, 2004.

MOREIRA, D. S.; MAGNAGO, R. F.; SAKAE, T. M.; MAGAJEWSKI, F. R. L. Prevalência da síndrome de burnout em trabalhadores de enfermagem de um hospital de grande porte da Região Sul do Brasil. **Cadernos de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 25 n. 7, p. 1559-1568, jul. 2009.

MORINAGA, C. V.; KONNO, S. N.; AISAWA, R.K.; VIEIRA, J.E.; MARTINS, M.A. Frases que resumem os atributos na relação médico-paciente. **Revista Brasileira de Educação Médica**, Rio de Janeiro, v. 26, n. 1, p. 21-27, 2002.

MORITZ, R. D. **O efeito da informação sobre o comportamento dos profissionais de saúde diante da morte**. 2002. 131 f. Tese (Doutorado em Engenharia de Produção) – Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis, 2002.

MOTTA, A. B.; ENUMO, S. R. F. Câncer infantil: uma proposta de avaliação das estratégias de enfrentamento da hospitalização. **Estudos de Psicologia (Campinas)**, Campinas, v. 21, n. 3, p. 193-202, 2004.

NAMBA, E. T. **Manual de bioética e biodireito**. São Paulo: Atlas, 2009.

NOGUEIRA-MARTINS, L. A. Saúde mental dos profissionais de saúde. **Revista Brasileira de Medicina do Trabalho**, São Paulo, v. 1, n. 1, p. 56-68, 2003.

OLIVEIRA, F. A. Antropologia nos serviços de saúde: integralidade, cultura e comunicação. **Interface - Comunicação, Saúde, Educação**, Botucatu, v. 6, n. 10, p. 63-74, 2002.

OLIVEIRA, F. T.; FLÁVIO, D. A.; MARENGO, M. O.; DA SILVA, R. H. A. Bioética e humanização na fase final da vida: visão de médicos. **Revista Bioética**, Brasília, DF, v. 19, n. 1, p. 247-258, 2011.

OLIVEIRA, J. R. **Bioética e atenção ao paciente sem perspectiva terapêutica convencional: estudo sobre o morrer com dignidade**. 2007. 143 f. Dissertação (Mestrado em Medicina) - Universidade Federal de Minas Gerais, Faculdade de Medicina, Belo Horizonte, 2007.

OLIVEIRA, J. R.; FERREIRA, A. C.; REZENDE, N. A. Ensino de bioética e cuidados paliativos nas escolas médicas do Brasil. **Revista Brasileira de Educação Médica**, Rio de Janeiro, v. 37, n. 2, p. 285-290, abr./jun. 2013.

OLIVEIRA, M. M. C.; CARDOSO, M. V. L. M. L. Cuidado de enfermagem na unidade neonatal: refletindo sobre o ensino-aprendizagem. **Revista Rene**, Fortaleza, v. 8, n. 3, p. 52-60, 2007.

OLIVEIRA, P. P.; AMARAL, J. G.; VIEGAS, S. M. F.; RODRIGUES, A. B. Percepção dos profissionais que atuam numa instituição de longa permanência para idosos sobre a morte e o morrer. **Ciência & Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 18, n. 9, p. 2635-2644, jun. 2013.

ONG, W. Y.; YEE, C. M.; LEE, A. Ethical dilemmas in the care of cancer patients near the end of life. **Singapore Medical Journal**, Singapore, v. 53, n. 1, p. 11-16, Jan. 2012.

PALÚ, L. A.; LABRONICI, L.; ALBINI, L. A morte no cotidiano dos profissionais de enfermagem de uma unidade de terapia intensiva. **Cogitare Enfermagem**, Curitiba, v. 9, n. 1, p. 33-41, 2004.

PENSON, R. T.; DIGNAN, F. L.; CANELLOS, G. P.; PICARD, C. L.; LYNCH, T. J. Burnout: caring for the caregivers. **The Oncologist**, Dayton, v. 5, n. 5, p. 425-434, 2000.

PERES, M.F.; ARANTES, A.C.; LESSA, P.S.; CAOUS, C. A. A importância da integração da espiritualidade e da religiosidade no manejo da dor e dos cuidados paliativos. **Revista de Psiquiatria Clínica**. v. 34, n. Supl 1, p.82-7, 2007.

PESSINI, L. Distanásia. Até quando investir sem agredir? In: CAMON, V. A. A. (Org.). **A ética na saúde**. São Paulo: Pioneira, 1997. p. 73-97.

PESSINI, L.; BERTACHINI, L. Novas perspectivas em cuidados paliativos: ética, geriatria, gerontologia, comunicação e espiritualidade. **O Mundo da Saúde**, São Paulo, v. 29, n. 4, p. 491-509, abr. 2005.

PINTO, C. S. Procedimentos sustentadores de vida em cuidados paliativos: uma questão técnica e bioética. In: ACADEMIA NACIONAL DE CUIDADOS PALIATIVOS. **Manual de cuidados paliativos**. Rio de Janeiro: Diagraphic, 2009. p. 195-201.

PITTELLI, S. D.; OLIVEIRA, R. A. Eutanásia e sua relação com casos terminais, doenças incuráveis, estados neurovegetativos, estados sequelares graves ou de sofrimento intenso e irreversível e morte encefálica. **Saúde, Ética & Justiça**, São Paulo, v. 14, n.1, p. 32-39, jun. 2009.

POLES, K.; BALIZA, M. F.; BOUSSO, R. S. Morte na unidade de terapia intensiva pediátrica: experiência de médicos e enfermeiras. **Revista de Enfermagem do Centro Oeste Mineiro**, Divinópolis, v. 3, n. 3, p. 761-769, set./dez. 2013.

POLES, K.; BOUSSO, R. S. Compartilhando o processo de morte com a família: a experiência da enfermeira na UTI pediátrica. **Revista Latino-americana de Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 14, n. 2, p. 207-213, 2006.

PONTES, A. C.; ESPÍNDULA, J. A.; VALLE, E. R. M.; SANTOS, M. Bioética e profissionais de saúde: algumas reflexões. **Bioethikos**, São Paulo, v. 1, n. 1, p. 68-75, 2007.

QUEIROZ, A. H. A. B.; PONTES, R. J. S.; ALVES E SOUZA, A. M.; RODRIGUES, T. B. Percepção de familiares e profissionais de saúde sobre os cuidados no final da vida no âmbito da atenção primária à saúde. **Ciência & Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 18, n. 9, p. 2615-2623, jun. 2013.

RABELLO, C. A. F. G.; RODRIGUES, P. H. A. Saúde da família e cuidados paliativos infantis: ouvindo os familiares de crianças dependentes de tecnologia. **Ciência & Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 15, n. 2, p. 3157-3166, mar. 2010.

RAJA, R. The role of religion and spirituality in healthcare. **Journal of the College of Physicians and Surgeons Pakistan**, v.14, n. 8, p. 453-4, 2004.

RAMIREZ, D. E. L. Teoria del caos y sus posibles implicaciones em psicologia. **Enseñanza e Investigación en Psicología**, México, v. 9, n. 2, p. 389-402, 2004.

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

REZENDE, A. M. Psicanálise e experiência cultural: qual é a sua? **Revista Ide**, São Paulo, v. 31, n. 27, p. 11-15, dez. 2008.

ROCKEMBACH, J. V.; CASARIN, S. T.; SIQUEIRA, H. C. H. Morte pediátrica no cotidiano de trabalho do enfermeiro: sentimentos e estratégias de enfrentamento. **Revista Rene**, Fortaleza, v. 11, n. 2, p. 63-71, abr./jun. 2010.

RODRIGUES, I. G.; ZAGO, M. M. F. A morte e o morrer: maior desafio de uma equipe de cuidados paliativos. **Ciência, Cuidado e Saúde**, Maringá, v. 11, p. 31-38, 2012. Suplemento.

SALOMÉ, G. M.; CAVALI, A.; ESPÓSITO, V. H. C. Sala de emergência: o cotidiano das vivências com a morte e o morrer pelos profissionais de saúde. **Revista Brasileira de Enfermagem**, Brasília, DF, v. 62, n. 5, p. 681-686, set./out. 2009.

SANCHES, P. G. **Convivendo com a morte e o morrer**: o ser-enfermeiro em unidade de terapia intensiva. 2007. 85 f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) - Universidade Estadual de Maringá, Maringá, 2007.

SANTOS, F. S. Perspectivas histórico-culturais da morte. In: INCONTRI, D.; SANTOS, F. S. (Orgs.). **A arte de morrer**: visões plurais. São Paulo: Comenius, 2007. p. 13-25.

SANTOS, M. A; HORMANEZ, M. Atitude frente à morte em profissionais e estudantes de enfermagem: revisão da produção científica da última década. **Ciência & Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 18, n. 9, p. 2757-2768, set. 2013. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-81232013000900031&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 15 fev. 2017.

SEIDL, E. M. F.; TRÓCCOLI, B. T.; ZANNON, C. M. L. C. Análise fatorial de uma medida de estratégias de enfrentamento. **Psicologia: Teoria e Pesquisa**, Brasília, DF, v. 17, n. 3, p. 225-234, 2001.

SELLI, M. L.; ALVES, J. S. Distanásia: percepção dos profissionais da enfermagem. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 17, n. 4, p. 1-6, jul./ago. 2009.

SHANAFELT, T.; CHUNG, H.; WHITE H.; LYCKHOLM, L. J. Shaping your career to maximize personal satisfaction in the practice of oncology. **Journal of Clinical Oncology**, Alexandria, v. 24, n. 24, p. 4020-4026, 2006.

SHIMIZU, H. E. Como os trabalhadores de enfermagem enfrentam o processo de morrer. **Revista Brasileira de Enfermagem**, Brasília, DF, v. 60, n. 3, jun. 2007. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-71672007000300002&lng=en&nrm=iso&tlng=pt>. Acesso em: 1 jul. 2015.

SILVA, A. L. L. RUIZ, E. M. Cuidar, morte e morrer: significações para profissionais de Enfermagem. **Estud. psicol.**, Campinas, v.20, n.1, p. 15-25, 2003.

SPÍNDOLA, T.; MACEDO, M.C.S. A morte no hospital e seu significado para os profissionais. **Revista Brasileira de Enfermagem**, Brasília. v.47, n.2, p.1 08-1 1 7, abr./jun. 1994.

TAKAHASHI, C. B.; CONTRIN, L. M.; BECCARIA, L. M.; GOUDINHO, M. V.; PEREIRA, R. A. M. Morte: percepção e sentimentos de acadêmicos de enfermagem. **Arquivos de Ciências da Saúde**, São José do Rio Preto, v. 15, n. 3, p. 132-138, 2008.

TAPIERO, A. A. Las diferentes formas de morir. Reflexiones éticas. **Anales de Medicina Interna**, Madrid, v. 21, n. 7, p. 355-358, 2004.

TUCUNDUVA, L. T. C. M.; GARCIA, A. P.; PRUDENTE, F. V. B.; CENTOFANI, G.; SOUZA, C. M.; MONTEIRO, T. A.; VINCE, F. A. H.; SAMANO, E. S. T.; GONÇALVES, M. S.; GIGLIO, A. A síndrome da estafa profissional em médicos cancerologistas brasileiros. **Revista da Associação Médica Brasileira**, São Paulo, v. 52, n. 2, p. 108-112, 2006.

UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO. Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto. Hospital das Clínicas. **Código de Ética**. 2016 Disponível em: <http://143.107.201.230/intranet/download/Código%20de%20ética%20do%20HC%20-%20Oficial%20-%20versão%20final1_01122014094831.pdf>. Acesso em: 30 abr. 2016.

UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO. Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto. Hospital das Clínicas. **Planejamento estratégico**. 2016 Disponível em: <http://143.107.201.230/intranet/download/PE%202011-2014%20FINAL%2020121_13012012101105.pdf>. Acesso em: 30 abr. 2016.

UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO. Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto. Hospital das Clínicas. **Sistema de lideranças**. 2016 Disponível em: <http://143.107.201.230/intranet/download/Liderança_HCFMRP-USP1_28092009081402.pdf>. Acesso em: 30 abr. 2016.

UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO. Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto. Hospital das Clínicas. **Relatório de gestão 2014**. Disponível em: <http://143.107.201.230/intranet/download/Relatório_Gestão_20141_13032015084858.pdf>. Acesso em: 30 abr. 2016.

VEGA-VEJA, P.; RODRÍGUEZ, R. G.; PALMA-TORRES, C. E.; AHUMADA-JARUFE, E.; MANDIOLA-BONILLA, J.; OYARZÚN-DÍAZ, C.; RIVERA-MARTÍNEZ, S. Develando el significado del proceso de duelo en enfermeras(os) pediátricas(os) que se

enfrentan a la muerte de um paciente a causa del câncer. **Aquichan**, Bogotá, v. 13, n. 1, p. 81-91, jan./abr. 2013.

VENTURA, M. M. O estudo de caso como modalidade de pesquisa. **Revista da SOCERJ**, Rio de Janeiro, v. 20, n. 5, p. 383-386, 2007.

VILLAS-BÔAS, M. E. A ortotanásia e o direito penal brasileiro. **Revista Bioética**, Brasília, DF, v. 1, n. 16, p. 61-83, abr. 2008.

WALSH, F.; GOLDRICK, M. C. **Morte na família**: sobrevivendo as perdas. Porto Alegre: Artmed, 1998.

WORLD HEALTH ORGANIZATION (WHO). **Definition of palliative care**. 2002Disponível em <<http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>>. Acesso em: 10 jul. 2015.

WORTHINGTON, EL. JR.; HOOK, J.N.; DAVIS, D.E., McDaniel, M.A. Religion and spirituality. **Journal of Clinical Psychology**, v. 67, n. 2, p. 204-14, 2011.

APÊNDICES

Apêndice A – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

(Obrigatório para as pesquisas Científicas em Seres Humanos – Resolução CNS Nº 466/12)

TÍTULO DA PESQUISA: “O processo de morte e morrer em diferentes contextos de saúde sob o olhar dos profissionais de saúde”

PESQUISADORA RESPONSÁVEL: Natália Cintra Faria

ORIENTADORA: Profª Drª Marysia Mara Rodrigues do Prado De Carlo

PROMOTOR DA PESQUISA: Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto - USP

- Instituições: Unidade de Saúde da Família – Núcleo 2

Hospital Estadual de Ribeirão Preto - HERP

Hospital das Clínicas de Ribeirão Preto – HC Campus

ESCLARECIMENTOS AO SUJEITO DA PESQUISA

Convidamos você para participar desta pesquisa que tem como objetivo identificar e analisar os modos de compreensão e manejo do processo de morte e morrer de pacientes com câncer pelos profissionais de saúde em diferentes contextos de saúde. Se concordar em participar da pesquisa, você responderá a uma ficha de identificação; um questionário sobre seus dados socioeconômicos (CCEB) e uma entrevista com roteiro estruturado. Os questionários e a entrevista levam cerca de 1 hora para serem preenchidos. A entrevista será gravada para posterior transcrição e análise. A pesquisadora estará com você durante toda a aplicação dos questionários. Caso você concorde em participar da pesquisa, favor rubricar a primeira página deste termo e assiná-lo na segunda página. Sua entrevista poderá contribuir significativamente tanto para a melhoria dos cuidados de final de vida dos pacientes com câncer, bem como maior qualidade de vida para aqueles que cuidam (profissionais de saúde), mas não será, necessariamente, para seu benefício direto. Sua participação é voluntária e não haverá custo e nem ressarcimento de despesas (transporte e alimentação) decorrentes da participação na pesquisa. Esclarecemos que:

1. Sua participação é voluntária, podendo deixar de participar da pesquisa no momento que quiser, sem que seja prejudicado (a) por isso.
2. As informações das entrevistas realizadas poderão ser utilizadas para fins didáticos e em eventos ou trabalhos científicos, mas os dados não serão expostos de forma que o (a) identifique; sua identidade será sempre preservada;
3. Caso você aceite participar, será entregue um questionário para que você preencha ou eu poderei lê-lo para que você responda (o que achar mais conveniente). A aplicação dos questionários é um procedimento simples e rápido;
4. Por se tratar de uma pesquisa com aplicação de questionários, o risco potencial ou eventual é muito limitado; pode ocorrer um desconforto ao responder perguntas sobre suas experiências pessoais, não trazendo prejuízos à sua saúde ou à sua condição profissional. Em todo caso, as pesquisadoras se responsabilizam por eventuais consequências do estudo e pelo atendimento a suas necessidades e você pode escolher não responder qualquer pergunta que o faça sentir-se incomodado, interromper a pesquisa e retomar posteriormente ou retirar seu consentimento.
5. Em caso de danos decorrentes de sua participação na pesquisa, você terá direito à indenização conforme as leis vigentes no país, caso ocorra algum dano decorrente da participação nessa pesquisa.

6. A coleta de dados ocorrerá no seu local de trabalho em uma sala a ser reservada para isso, com horário a ser combinado, fora de sua jornada de trabalho, preservando seu sigilo, privacidade e oferecendo maior conforto à você.

7. Você deixará de participar da pesquisa se não assinar o termo de consentimento livre e esclarecido;

8. Esta pesquisa foi aprovada pelo CEP/EERP-USP que tem a função de proteger eticamente o participante de pesquisa.

9. Os resultados da pesquisa serão tornados públicos, sejam eles favoráveis ou não;

1-. Você receberá uma cópia deste termo rubricada na primeira página e assinada pela pesquisadora ao final.

Tanto o sujeito do da pesquisa quanto a pesquisadoras deverão rubricar a primeira página e assinar a segunda deste termo.

Colocamo-nos à disposição para maiores esclarecimentos. Gratas.

Pesquisadora Responsável

Tendo recebido as informações sobre o projeto de pesquisa **“O processo de morte e morrer em diferentes contextos de saúde sob o olhar dos profissionais de saúde”** sob a responsabilidade da pesquisadora Natália Cintra Faria, eu, _____, RG nº _____ aceito participar deste estudo, ciente de que minha participação é voluntária e estou livre para, em qualquer momento, desistir de colaborar com a pesquisa, sem nenhuma espécie de prejuízo. Recebi uma cópia deste termo e tive a possibilidade de lê-lo, com o qual concordo.

Ribeirão Preto, ____ de _____ de _____.

PARTICIPANTE

I - Dados sobre a pesquisa científica

1. Título do protocolo de pesquisa: **“O processo de morte e morrer em diferentes contextos de saúde sob o olhar dos profissionais de saúde”**

2. Pesquisadora: Natália Cintra Faria

II. Informações de nomes e telefones dos responsáveis pelo acompanhamento da pesquisa, para contato em caso de intercorrências clínicas e reações adversas

1. Natália Cintra Faria

Endereço: Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto/USP – Av. Bandeirantes, 3900 - Campus Universitário – Bairro: Monte Alegre, Ribeirão Preto/ SP – Brasil – CEP:14040-902.

Tel: (16)99232-9797. **E-mail:** natalia.cintra.faria@usp.br

2. Comitê de Ética em Pesquisa da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto (EERP)

Endereço: EERP/USP – Avenida dos Bandeirantes, 3900 Campus Universitário – Bairro Monte Alegre, Ribeirão Preto – SP – Brasil – CEP: 14040-902.

Tel: (16) 3315-3386.

E-mail: cep@eerp.usp.br. **Horário de Funcionamento:** dias úteis, das 9h-18h

Apêndice B – Ficha de Identificação

Data:

Nome (opcional):

Sexo: () F () M

Idade:

Data de nascimento:

Naturalidade:

Procedência:

Crença religiosa:

Estado civil:

Escolaridade:

- Graduação:

Curso:

Instituição:

Ano de conclusão:

- Pós graduação:

Curso:

Instituição:

Ano de conclusão:

- Experiência profissional:

-Atende atualmente pacientes oncológicos? - Tem experiência profissional anterior de cuidado com paciente com câncer em outros locais? Se sim, onde?

- Na formação profissional (graduação e pós-graduação), frequenta/ frequentou algum curso ou disciplina sobre a atuação em oncologia? E sobre o tema da morte e morrer?

- Locais de trabalho atual:

Carga horária:

Programa:

Atua em:

-Enfermaria () Ambulatório () UTI () Atendimento domiciliar ()

- Estratégia de Saúde da Família () – Unidade: _____

Apêndice C: Roteiro de entrevista

Conforme conversado anteriormente (de acordo com os critérios de inclusão nesta pesquisa), sabemos que o(a) Sr(a) já passou pela experiência do cuidado a pacientes com câncer e de enfrentamento do processo de morte de algum(ns) desses pacientes atendidos no serviço de saúde onde trabalha. Assim, por favor, fale-me livremente sobre o que pensa em relação aos temas apontados a seguir:

- O cuidado a pessoas com câncer e seus familiares
 - Enfrentamento pessoal sobre a morte de um paciente oncológico
 - modo de funcionamento da equipe da qual é membro, em relação a situações de morte
 - desafios e as maiores dificuldades para os cuidados de pessoas que estão em processo de final de vida
 - dificuldades ou problemas éticos em situações de cuidados a pacientes em processos de final de vida
 - Dificuldades ou problemas éticos em situações de cuidados a família e/ ou cuidadores de pacientes em processos de final de vida
 - apoio, necessidades para você e equipe multiprofissional para o oferecimento do cuidado a pacientes em processos de final de vida
-
1. Por favor, descreva e comente alguma das situações vivenciadas de cuidados de paciente oncológico em terminalidade: quem era o paciente, qual sua situação clínica, quanto tempo você o acompanhou, qual era a relação com a família, como aconteceu o processo de morte, relate se houve e quais foram os dilemas éticos nesse processo e como você lidou com as dificuldades.

ANEXOS

Anexo a – Autorização da USF Enfª Maria Teresa Romão Pratali - Núcleo 2

UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO
ESCOLA DE ENFERMAGEM DE RIBEIRÃO PRETO

Centro Colaborador da Organização Mundial da Saúde
para o Desenvolvimento da Pesquisa em Enfermagem

Avenida Bandeirantes, 3909 - Ribeirão Preto - São Paulo - Brasil - CEP 14040-902
Fone: 55 16 3602.3382 - 55 16 3602.3381 - Fax: 55 16 3602.0518
www.eerp.usp.br - eerp@edu.usp.br

TERMO DE CONCORDÂNCIA

Declaramos que estamos cientes e que concordamos com a realização do projeto de pesquisa **"O processo de morte e morrer em diferentes contextos de saúde sob o olhar dos profissionais de saúde"**, sob a responsabilidade da terapeuta ocupacional e pós-graduanda Natália Cintra Faria, com orientação da Profª Drª Marysia M.R. Prado De Carlo, do Programa de Pós-graduação de Enfermagem em Saúde Pública, nível mestrado, da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto – USP.

As pesquisadoras estão cientes de que a coleta de dados somente será realizada após aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto – USP. Comprometemo-nos a oferecer as condições necessárias para sua realização, conforme especificado na metodologia do estudo.

Prof. Dr. Prof. Anderson Soares da Silva
Professor do Departamento de Medicina Social
Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo
Coordenador do Núcleo de Saúde da Família 2

Anexo B – Autorização do Hospital Estadual de Ribeirão Preto

UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO ESCOLA DE ENFERMAGEM DE RIBEIRÃO PRETO
<small>Centro Colaborador da Organização Mundial da Saúde para o Desenvolvimento da Pesquisa em Enfermagem</small>		<small>Avenida Bandeirantes, 3900 - Ribeirão Preto - São Paulo - Brasil - CEP 14040-902 Fone: 55 16 3602.3382 - 55 16 3602.3381 - Fax: 55 16 3602.0516 www.eerp.usp.br - eerp@edu.usp.br</small>

TERMO DE CONCORDÂNCIA

Declaramos que estamos cientes e que concordamos com a realização do projeto de pesquisa do Programa de Pós-graduação de Enfermagem em Saúde Pública, nível mestrado, da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto – USP: **“O processo de morte e morrer em diferentes contextos de saúde sob o olhar dos profissionais de saúde”**, sob a responsabilidade da terapeuta ocupacional, Natália Cintra Faria, com orientação da Profª Drª Marysia M.R. Prado De Carlo, a ser realizado após aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto – USP. Comprometemos a oferecer as condições necessárias para sua realização, conforme especificado na metodologia do estudo.

Prof. Dr. Wilson Salgado Junior
Professor associado
Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo
Diretor geral do Hospital Estadual de Ribeirão Preto

Anexo C – Autorização do Hospital das Clínicas da FMRP (Oncologia Clínica)

UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO
ESCOLA DE ENFERMAGEM DE RIBEIRÃO PRETO
Avenida Bandeirantes, 3900 - Ribeirão Preto - São Paulo - Brasil - CEP 14049-902
 Fone: 55 16 3662.3382 - 55 16 3662.3381 - Fax: 55 16 3662.0518
 www.eerp.usp.br - eerp@edu.usp.br

Centro Colaborador da Organização Mundial da Saúde
 para o Desenvolvimento da Pesquisa em Enfermagem

TERMO DE CONCORDÂNCIA

Declaramos que estamos cientes e que concordamos com a realização do projeto de pesquisa do Programa de Pós-graduação de Enfermagem em Saúde Pública, nível mestrado, da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto – USP: **"O processo de morte e morrer em diferentes contextos de saúde sob o olhar dos profissionais de saúde"** sob a responsabilidade da terapeuta ocupacional, Natália Cintra Faria, com orientação da Profª Drª Marysia M.R. Prado De Carlo, a ser realizado após aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto – USP. Comprometemos a oferecer as condições necessárias para sua realização, conforme especificado na metodologia do estudo.

Profª Drª Fernanda Peria
 Docente Coordenadora do
 Serviço de Oncologia Clínica
 HCFMRP - USP

 Profª Drª. Fernanda Maris Peria
 Professora junto ao Departamento de Clínica Médica
 Responsável pelo Serviço de Oncologia Clínica, Enfermaria e Central de
 Quimioterapia do Hospital das Clínicas
 Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo

Anexo D - Autorização do Hospital das Clínicas da FMRP(UTI)

UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO
ESCOLA DE ENFERMAGEM DE RIBEIRÃO PRETO

Centro Colaborador da Organização Mundial da Saúde
para o Desenvolvimento da Pesquisa em Enfermagem

Av. Bandeirantes, 3900 - Ribeirão Preto - São Paulo - Brasil - CEP: 14060-902
Fone: 55 16 3602.3382 - 55 16 3602.3381 - Fax: 55 16 3602.0918
www.eerp.usp.br - eerp@edu.usp.br

TERMO DE CONCORDÂNCIA

Declaramos que estamos cientes e que concordamos com a realização do projeto de pesquisa do Programa de Pós-graduação de Enfermagem em Saúde Pública, nível mestrado, da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto – USP: **“O processo de morte e morrer em diferentes contextos de saúde sob o olhar dos profissionais de saúde”** sob a responsabilidade da terapeuta ocupacional, Natália Cintra Faria, com orientação da Profª Drª Marysia M.R. Prado De Carlo, a ser realizado após aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto – USP. Comprometemos a oferecer as condições necessárias para sua realização, conforme especificado na metodologia do estudo.

De acordo,

28.10.2015

Prof. Dr. Aníbal Basile Filho
Professor Associado e Chefe da Divisão de Terapia intensiva
Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto - Universidade de São Paulo

Anexo E – Aprovação do Comitê de Ética em Saúde da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto

Centro Colaborador da OPAS/OMS para o
Desenvolvimento da Pesquisa em Enfermagem

UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO
ESCOLA DE ENFERMAGEM DE RIBEIRÃO PRETO

Avenida Bandeirantes, 3900 - Ribeirão Preto - São Paulo - Brasil - CEP 14040-902
Fone: 55 16 3315.3382 - 55 16 3315.3381 - Fax: 55 16 3315.0518
www.eerp.usp.br - eerp@usp.br

Ofício CEP-EERP/USP nº 012/2016, de 05.02.2016

Prezada Senhora,

Comunicamos que o projeto de pesquisa, abaixo especificado, foi analisado e considerado **aprovado** pelo Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo (CEP-EERP/USP), em sua 205ª Reunião Ordinária, realizada em 03 de fevereiro de 2016.

Protocolo CAAE: 51275915.7.0000.5393

Projeto: O processo de morte e morrer em diferentes contextos de saúde sob o olhar dos profissionais de saúde

Pesquisadores: Natália Cintra Faria

Marysia Mara Rodrigues do Prado de Carlo (orientadora)

Em atendimento à Resolução 466/12, deverá ser encaminhado ao CEP o relatório final da pesquisa e a publicação de seus resultados, para acompanhamento, bem como comunicada qualquer intercorrência ou a sua interrupção.

Atenciosamente,

Prof.ª Dra. Claudia Benedita dos Santos
Coordenadora do CEP-EERP/USP

Ilma. Sra.

Prof.ª Dra. Marysia Mara Rodrigues do Prado de Carlo
Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto - USP

Anexo F - Critério de Classificação Econômica Brasil

Variáveis

	Quantidade				
	0	1	2	3	4 ou +
Banheiros	0	3	7	10	14
Empregados domésticos	0	3	7	10	13
Automóveis	0	3	5	8	11
Microcomputador	0	3	6	8	11
Lava louca	0	3	6	6	6
Geladeira	0	2	3	5	5
Freezer	0	2	4	6	6
Lava roupa	0	2	4	6	6
DVD	0	1	3	4	6
Micro-ondas	0	2	4	4	4
Motocicleta	0	1	3	3	3
Secadora roupa	0	2	2	2	2

Grau de instrução do chefe de família e acesso a serviços públicos

Escolaridade da pessoa de referência	
Analfabeto / Fundamental I incompleto	0
Fundamental I completo / Fundamental II incompleto	1
Fundamental II completo / Médio incompleto	2
Médio completo / Superior incompleto	4
Superior completo	7
Serviços públicos	
	Não Sim
Água encanada	0 4
Rua pavimentada	0 2

Cortes do Critério Brasil

Classe	Pontos
A	45 - 100
B1	38 - 44
B2	29 - 37
C1	23 - 28
C2	17 - 22
D-E	0 - 16