



Yvanna Carla de Souza Salgado
(Organizadora)

Cuidados Paliativos: Procedimentos para Melhores Práticas

Atena
Editora
Ano 2019

Yvanna Carla de Souza Salgado
(Organizadora)

Cuidados Paliativos: Procedimentos para Melhores Práticas

Atena Editora
2019

2019 by Atena Editora
Copyright © Atena Editora
Copyright do Texto © 2019 Os Autores
Copyright da Edição © 2019 Atena Editora
Editora Executiva: Profª Drª Antonella Carvalho de Oliveira
Diagramação: Geraldo Alves
Edição de Arte: Lorena Prestes
Revisão: Os Autores

O conteúdo dos artigos e seus dados em sua forma, correção e confiabilidade são de responsabilidade exclusiva dos autores. Permitido o download da obra e o compartilhamento desde que sejam atribuídos créditos aos autores, mas sem a possibilidade de alterá-la de nenhuma forma ou utilizá-la para fins comerciais.

Conselho Editorial

Ciências Humanas e Sociais Aplicadas

Prof. Dr. Álvaro Augusto de Borba Barreto – Universidade Federal de Pelotas
Prof. Dr. Antonio Carlos Frasson – Universidade Tecnológica Federal do Paraná
Prof. Dr. Antonio Isidro-Filho – Universidade de Brasília
Prof. Dr. Constantino Ribeiro de Oliveira Junior – Universidade Estadual de Ponta Grossa
Profª Drª Cristina Gaio – Universidade de Lisboa
Prof. Dr. Deyvison de Lima Oliveira – Universidade Federal de Rondônia
Prof. Dr. Gilmei Fleck – Universidade Estadual do Oeste do Paraná
Profª Drª Ivone Goulart Lopes – Istituto Internazionele delle Figlie de Maria Ausiliatrice
Prof. Dr. Julio Candido de Meirelles Junior – Universidade Federal Fluminense
Profª Drª Lina Maria Gonçalves – Universidade Federal do Tocantins
Profª Drª Natiéli Piovesan – Instituto Federal do Rio Grande do Norte
Profª Drª Paola Andressa Scortegagna – Universidade Estadual de Ponta Grossa
Prof. Dr. Urandi João Rodrigues Junior – Universidade Federal do Oeste do Pará
Profª Drª Vanessa Bordin Viera – Universidade Federal de Campina Grande
Prof. Dr. Willian Douglas Guilherme – Universidade Federal do Tocantins

Ciências Agrárias e Multidisciplinar

Prof. Dr. Alan Mario Zuffo – Universidade Federal de Mato Grosso do Sul
Prof. Dr. Alexandre Igor Azevedo Pereira – Instituto Federal Goiano
Profª Drª Daiane Garabeli Trojan – Universidade Norte do Paraná
Prof. Dr. Darllan Collins da Cunha e Silva – Universidade Estadual Paulista
Prof. Dr. Fábio Steiner – Universidade Estadual de Mato Grosso do Sul
Profª Drª Girlene Santos de Souza – Universidade Federal do Recôncavo da Bahia
Prof. Dr. Jorge González Aguilera – Universidade Federal de Mato Grosso do Sul
Prof. Dr. Ronilson Freitas de Souza – Universidade do Estado do Pará
Prof. Dr. Valdemar Antonio Paffaro Junior – Universidade Federal de Alfenas

Ciências Biológicas e da Saúde

Prof. Dr. Benedito Rodrigues da Silva Neto – Universidade Federal de Goiás
Prof.ª Dr.ª Elane Schwinden Prudêncio – Universidade Federal de Santa Catarina
Prof. Dr. Gianfábio Pimentel Franco – Universidade Federal de Santa Maria
Prof. Dr. José Max Barbosa de Oliveira Junior – Universidade Federal do Oeste do Pará

Profª Drª Natiéli Piovesan – Instituto Federal do Rio Grande do Norte
Profª Drª Raissa Rachel Salustriano da Silva Matos – Universidade Federal do Maranhão
Profª Drª Vanessa Lima Gonçalves – Universidade Estadual de Ponta Grossa
Profª Drª Vanessa Bordin Viera – Universidade Federal de Campina Grande

Ciências Exatas e da Terra e Engenharias

Prof. Dr. Adélio Alcino Sampaio Castro Machado – Universidade do Porto
Prof. Dr. Eloi Rufato Junior – Universidade Tecnológica Federal do Paraná
Prof. Dr. Fabrício Menezes Ramos – Instituto Federal do Pará
Profª Drª Natiéli Piovesan – Instituto Federal do Rio Grande do Norte
Prof. Dr. Takeshy Tachizawa – Faculdade de Campo Limpo Paulista

Conselho Técnico Científico

Prof. Msc. Abrãao Carvalho Nogueira – Universidade Federal do Espírito Santo
Prof. Dr. Adaylson Wagner Sousa de Vasconcelos – Ordem dos Advogados do Brasil/Seccional Paraíba
Prof. Msc. André Flávio Gonçalves Silva – Universidade Federal do Maranhão
Prof.ª Drª Andreza Lopes – Instituto de Pesquisa e Desenvolvimento Acadêmico
Prof. Msc. Carlos Antônio dos Santos – Universidade Federal Rural do Rio de Janeiro
Prof. Msc. Daniel da Silva Miranda – Universidade Federal do Pará
Prof. Msc. Eliel Constantino da Silva – Universidade Estadual Paulista
Prof.ª Msc. Jaqueline Oliveira Rezende – Universidade Federal de Uberlândia
Prof. Msc. Leonardo Tullio – Universidade Estadual de Ponta Grossa
Prof.ª Msc. Renata Luciane Polsaque Young Blood – UniSecal
Prof. Dr. Welleson Feitosa Gazel – Universidade Paulista

Dados Internacionais de Catalogação na Publicação (CIP) (eDOC BRASIL, Belo Horizonte/MG)	
C966	Cuidados paliativos [recurso eletrônico] : procedimentos para melhores práticas / Organizadora Yvanna Carla de Souza Salgado. – Ponta Grossa (PR): Atena Editora, 2019. Formato: PDF Requisitos de sistema: Adobe Acrobat Reader Modo de acesso: World Wide Web Inclui bibliografia ISBN 978-85-7247-546-4 DOI 10.22533/at.ed.464192008 1. Pacientes. 2. Tratamento paliativo. 3. Saúde. I. Salgado, Yavanna Carla de. CDD 616.029
Elaborado por Maurício Amormino Júnior – CRB6/2422	

Atena Editora
Ponta Grossa – Paraná - Brasil
www.atenaeditora.com.br
contato@atenaeditora.com.br

APRESENTAÇÃO

A obra “**CUIDADOS PALIATIVOS: PROCEDIMENTOS PARA MELHORES PRÁTICAS**” aborda artigos relacionados aos cuidados paliativos, que são oferecidos aos pacientes que possuem uma doença não passível de cura; visando melhor qualidade de vida através da prevenção e alívio do sofrimento para que possam viver o mais confortavelmente possível.

Para que os resultados sejam satisfatórios, busca-se uma abordagem multiprofissional focada não somente nas necessidades dos pacientes, como também na de seus familiares. A Organização Mundial da Saúde define Cuidados Paliativos como a *“abordagem que promove a qualidade de vida de pacientes e seus familiares, que enfrentam doenças que ameacem a continuidade da vida, através da prevenção e alívio do sofrimento. Requer a identificação precoce, avaliação e tratamento da dor e outros problemas de natureza física, psicossocial e espiritual”*.

A obra possui o intuito de ampliar o conhecimento da temática, contribuindo assim para a formulação de políticas públicas, elaboração de protocolos e ferramentas de levantamento de dados, levantamento das questões éticas relacionadas à assistência e aprofundamento da compreensão da importância destes cuidados.

A obra é fruto do esforço e dedicação das pesquisas dos autores e colaboradores de cada capítulo e da Atena Editora em elaborar este projeto de disseminação de conhecimento e da pesquisa brasileira. Espero que este livro possa permitir uma visão geral e inspirar os leitores a contribuírem com pesquisas para a promoção da saúde e bem estar social.

Yvanna Carla de Souza Salgado

SUMÁRIO

CAPÍTULO 1	1
ACOLHIMENTO COMO TECNOLOGIA LEVE NA ATENÇÃO PRIMÁRIA	
<i>Vitória Eduarda Silva Rodrigues</i>	
<i>Francisco Gerlai Lima Oliveira</i>	
<i>Denival Nascimento Vieira Júnior</i>	
<i>Sara Joana Serra Ribeiro</i>	
<i>Brenda Moreira Loiola</i>	
<i>Camila Carvalho dos Santos</i>	
<i>Waléria Geovana dos Santos Sousa</i>	
<i>Manoel Renan de Sousa Carvalho</i>	
<i>Gabriela Maria da Conceição</i>	
<i>Sarah Nilkece Mesquita Araújo Nogueira Bastos</i>	
DOI 10.22533/at.ed.4641920081	
CAPÍTULO 2	13
CUIDADOS PALIATIVOS NA ATENÇÃO PRIMÁRIA À SAÚDE	
<i>Luís Paulo Souza e Souza</i>	
<i>Gabriel Silvestre Minucci</i>	
<i>Patrícia Silva Rodríguez</i>	
<i>Tamara Figueiredo</i>	
DOI 10.22533/at.ed.4641920082	
CAPÍTULO 3	20
ASSISTÊNCIA DE ENFERMAGEM À CRIANÇA EM CUIDADOS PALIATIVOS	
<i>Maria Lúcia de Mendonça Sandes</i>	
<i>Thiago de Sá Samuel</i>	
<i>Karla Fernanda Batista</i>	
<i>Maiara dos Santos Pereira</i>	
<i>Anna Beatriz Fernandes Bezerra Santos</i>	
<i>Monica Santos Teles</i>	
<i>Mayara de Jesus Silva</i>	
<i>Heryca Natacha Cruz Santos</i>	
<i>Priscila dos Santos Nascimento Gonçalves</i>	
<i>Michelly Karolaynny dos Santos</i>	
<i>Marília de Oliveira Santos</i>	
DOI 10.22533/at.ed.4641920083	
CAPÍTULO 4	31
AVALIAÇÃO PSICOMÉTRICA DO TEXAS <i>REVISED INVENTORY OF GRIEF</i> (TRIG) EM PAÍS BRASILEIROS QUE PERDERAM O FILHO COM CÂNCER	
<i>Erica Boldrini</i>	
DOI 10.22533/at.ed.4641920084	
CAPÍTULO 5	42
MEDIDA DO BEM-ESTAR DOS CUIDADORES DE PACIENTES PALIATIVOS ONCOLÓGICOS PEDIÁTRICOS	
<i>Ligiamara de Castro Toledo</i>	
<i>Thiago Buosi da Silva</i>	
<i>Erica Boldrini</i>	
DOI 10.22533/at.ed.4641920085	

CAPÍTULO 6	50
AVALIAÇÃO DE BURNOUT EM COLABORADORES DO HOSPITAL DE CÂNCER INFANTOJUVENIL	
<i>Claudia Lucia Rabatini</i> <i>Erica Boldrini</i>	
DOI 10.22533/at.ed.4641920086	
CAPÍTULO 7	59
PLANILHA DE VISITAS DOMICILIARES: UMA EXPERIÊNCIA BEM-SUCEDIDA NA ATENÇÃO PRIMÁRIA À SAÚDE	
<i>Mauricio Vaillant Amarante</i> <i>Ozinelia Pedroni Batista</i> <i>Camila Lampier Lutzke</i> <i>Shirley Kempin Quiqui</i> <i>Marcelo Luiz Koehler</i>	
DOI 10.22533/at.ed.4641920087	
CAPÍTULO 8	65
AVALIAÇÃO DO GRAU DE CONHECIMENTO ACERCA DE CUIDADOS PALIATIVOS DOS MEDICOS E ENFERMEIROS	
<i>Carlos Augusto Moura Santos Filho</i> <i>Rayanna Souza Santos</i>	
DOI 10.22533/at.ed.4641920088	
CAPÍTULO 9	73
MOMENTO ACOLHER: RELATO DE UMA VIVENCIA JUNTO A FAMÍLIA DO PACIENTE EM CUIDADO PALIATIVO	
<i>Flávia Roberta de Araújo Alves</i>	
DOI 10.22533/at.ed.4641920089	
CAPÍTULO 10	76
CUIDADOS PALIATIVOS: O USO DE PALESTRAS COMO UMA DAS FERRAMENTAS/INFORMATIVO, ESCLARECEDORA-REVISÃO DE PALESTRAS NO CANAL YOUTUBE NO BRASIL	
<i>Marilza Alves de Souza</i> <i>Marília Aguiar</i>	
DOI 10.22533/at.ed.46419200819	
CAPÍTULO 11	88
ASPECTOS BIOÉTICOS RELACIONADOS ÀS PRÁTICAS ASSISTENCIAIS EM FIM DE VIDA	
<i>Paula Christina Pires Muller Maingué</i> <i>Carla Corradi Perini</i> <i>Andréa Pires Muller</i>	
DOI 10.22533/at.ed.46419200811	

CAPÍTULO 12 97

O PACIENTE EM SUA FASE FINAL: O FISIOTERAPEUTA PODE AJUDÁ-LO NESSE PROCESSO?

Bárbara Carvalho dos Santos
Francelly Carvalho dos Santos
Brena Costa de Oliveira
Suellen Aparecida Patricio Pereira
Roniel Alef de Oliveira Costa
Kledson Amaro de Moura Fé
Edilene Rocha de Sousa
Joana Maria da Silva Guimarães
Laércio Bruno Ferreira Martins
Daccione Ramos da Conceição
Maylla Salete Rocha Santos Chaves
Fabriza Maria da Conceição Lopes
David Reis Moura

DOI 10.22533/at.ed.46419200812

CAPÍTULO 13 107

VIVÊNCIAS E NECESSIDADES DOS CUIDADORES FAMILIARES DE IDOSOS COM DOENÇA DE ALZHEIMER

Danilo Ferreira Santos
José Lucas Fagundes de Souza
Aparecida Samanta Lima Gonçalves
Valdira Vieira de Oliveira
Júlia de Oliveira e Silva
Gabriel Silvestre Minucci
Luís Paulo Souza e Souza
Rosana Franciele Botelho Ruas

DOI 10.22533/at.ed.46419200813

CAPÍTULO 14 121

PERCEPÇÃO DOS PROFISSIONAIS DA SAÚDE ACERCA DA ORTOTANÁSIA

Ana Dagnaria Rocha
Claudiane Aparecida Guimarães

DOI 10.22533/at.ed.46419200814

CAPÍTULO 15 133

ESTUDO SOBRE OS FATORES ASSOCIADOS AO LOCAL DE ÓBITO DE PACIENTES ONCOLÓGICOS, ENTRE 2007-2016, NA CIDADE DE BELO HORIZONTE

Izabela Fuentes
Marcelle Ferreira Saldanha
Thais Therezinha Duarte Marques
Eliene Antonieta Diniz e Asevedo
Jéssica da Silva Andrade Medeiros
Samuel Ribeiro Dias
Tassiano Vieira de Souza

DOI 10.22533/at.ed.46419200815

CAPÍTULO 16	138
CONHECIMENTOS E PRÁTICAS DE MÉDICOS DO IMIP SOBRE DIRETIVAS ANTECIPADAS DE VONTADE: “CORTE TRANSVERSAL”	
<i>Nicolle Galiza Simões</i>	
<i>Ana Karla Almeida de Macedo</i>	
<i>Bruna Priscila Dornelas da Silva</i>	
<i>Flávia Augusta de Orange</i>	
<i>Mirella Rebello Bezerra</i>	
<i>Jurema Telles de Oliveira Lima</i>	
DOI 10.22533/at.ed.46419200816	
CAPÍTULO 17	153
RELATO DE CASO: IMPLANTAÇÃO DO ENSINO EM CUIDADOS PALIATIVOS NA UNIVERSIDADE DO ESTADO DO RIO DE JANEIRO	
<i>Andrea Augusta Castro</i>	
<i>Natan Iorio Marques</i>	
DOI 10.22533/at.ed.46419200817	
CAPÍTULO 18	170
PALLIATIVE CARE IN CONGENITAL SYNDROME OF THE ZIKA VIRUS ASSOCIATED WITH HOSPITALIZATION AND EMERGENCY CONSULTATION	
<i>Aline Maria de Oliveira Rocha</i>	
<i>Maria Julia Gonçalves de Mello</i>	
<i>Juliane Roberta Dias Torres</i>	
<i>Natalia de Oliveira Valença</i>	
<i>Alessandra Costa de Azevedo Maia</i>	
<i>Nara Vasconcelos Cavalcanti</i>	
DOI 10.22533/at.ed.46419200818	
CAPÍTULO 19	182
SÍNDROME DO ESGOTAMENTO PROFISSIONAL (<i>BURNOUT</i>) EM UM HOSPITAL DE CUIDADOS PALIATIVOS: O CUIDADO COMO FATOR DE RISCO	
<i>Manuela Samir Maciel Salman</i>	
<i>Diana Mohamed Salman</i>	
<i>Thiago Vinicius Monteleone Lira</i>	
DOI 10.22533/at.ed.46419200819	
SOBRE A ORGANIZADORA	194
ÍNDICE REMISSIVO	195

ACOLHIMENTO COMO TECNOLOGIA LEVE NA ATENÇÃO PRIMÁRIA

Vitória Eduarda Silva Rodrigues

Universidade Federal do Piauí – UFPI
Picos – Piauí

Francisco Gerlai Lima Oliveira

Universidade Federal do Piauí – UFPI
Picos – Piauí

Denival Nascimento Vieira Júnior

Universidade Federal do Piauí – UFPI
Picos – Piauí

Sara Joana Serra Ribeiro

Universidade Federal do Piauí – UFPI
Picos – Piauí

Brenda Moreira Loiola

Universidade Federal do Piauí – UFPI
Picos – Piauí

Camila Carvalho dos Santos

Universidade Federal do Piauí – UFPI
Picos – Piauí

Waléria Geovana dos Santos Sousa

Universidade Federal do Piauí – UFPI
Picos – Piauí

Manoel Renan de Sousa Carvalho

Universidade Federal do Piauí – UFPI
Picos – Piauí

Gabriela Maria da Conceição

Universidade Federal do Piauí – UFPI
Picos – Piauí

Sarah Nilkece Mesquita Araújo Nogueira Bastos

Universidade Federal do Piauí – UFPI
Parnaíba – Piauí

RESUMO: Objetivou-se analisar a aplicabilidade do acolhimento na atenção primária e principais fatores motivadores para sua execução. Revisão integrativa realizada de julho a setembro de 2018 nas bases de dados LILACS e SCIELO, via Biblioteca Virtual em Saúde, com os descritores: Acolhimento, Atenção primária em saúde, Avaliação dos serviços saúde e Qualidade da assistência à saúde. Como critérios de inclusão elegeram-se: disponível, publicados entre 2014-2018, português, inglês e espanhol e artigos. Excluiu-se artigos repetidos e divergentes com a proposta do estudo. O instrumento de coleta de dados utilizado foi de Ursi (2005). Encontrou-se 137 artigos e após filtragem restaram 8. Os estudos analisados eram nacionais, publicados de 2014 a 2017. Observaram-se três principais fatores motivadores para a execução do acolhimento na atenção primária: ambiência das unidades, equipe multiprofissional da assistência e o planejamento e a organização do serviço. Evidenciou-se existência de déficit no planejamento, e na assistência como um todo na atenção primária, interferindo diretamente na realização do acolhimento. O uso das Tecnologias Leves na atenção primária é de suma importância por focar nas relações interpessoais, o acolhimento representa-se ainda como desafio na realização do cuidado, mas é fator imprescindível para a gestão e organização da atenção primária.

PALAVRAS-CHAVE: Acolhimento. Atenção primária. Planejamento. Tecnologia. Qualidade da Assistência à Saúde.

WELFARE AS LIGHT TECHNOLOGY IN BASIC ATTENTION

ABSTRACT: To analyze the capacity of the host and attention to the motivational factors for its execution. Integrative review carried out from July to September of 2018 in the LILACS and SCIELO databases, via Virtual Health Library, with the following descriptors: Reception, Primary health care, Health services evaluation and Health care quality. As inclusion criteria, we chose: available, published between 2014-2018, Portuguese, English and Spanish and articles. Repeated and divergent articles were excluded from the study proposal. The instrument of data collection used was by Ursi (2005). We found 137 articles and, after filtering, 8 were left. The studies analyzed were national, published from 2014 to 2017. Three main motivating factors were observed for the execution of the primary care unit: unit ambiance, multiprofessional care team, and service planning and organization. There was evidence of a deficit in planning, and in the overall care in the primary care, directly interfering in the accomplishment of the host. The use of light technologies in primary care is of paramount importance because it focuses on interpersonal relationships, the reception is still a challenge in the implementation of care, but it is an essential factor for the management and organization of primary care.

KEYWORDS: Welcome. Basic Attention. Planning. Technology. Quality of Health Care.

1 | INTRODUÇÃO

Tecnologia é um vocábulo utilizado rotineiramente na era da computação neste último século em que as ciências modernas intensificam seu uso em quase todos os aspectos da vida do homem na atualidade. Podem ser entendidas como saberes que são constituídos para a produção de produtos singulares, e para organização das ações humanas nos processos produtivos, até mesmo em suas relações inter-humanas (MERHY, et al., 2007; SOUZA, 2011).

Merhy classifica as tecnologias em saúde em três tipos: duras, leve-duras e leves. Para a autora as tecnologias duras seriam os equipamentos, as normas e as estruturas organizacionais, dessa forma, caracterizam-se como saberes e fazeres bem estruturados e materializados, já acabados e prontos. As tecnologias leve-duras seriam aqueles referentes aos saberes agrupados que direcionam o trabalho, o conhecimento produzido em áreas específicas do saber, como a clínica, a epidemiologia, o saber administrativo. As tecnologias leves são as tecnologias de relações como o acolhimento, o vínculo, a autonomização, a gestão como forma de orientar processos (MERHY, 2002).

Todas essas tecnologias se fazem necessárias na produção de saúde, e não

deve haver hierarquização de valor das tecnologias, pois dependendo da situação, todas são importantes, não esquecendo de que em todas as situações, as tecnologias leves precisam estar sendo operadas (PEREIRA, 2001).

O grande compromisso e desafio de quem gerencia o cuidado é o de utilizar as relações enquanto tecnologia, no sentido de edificar um cotidiano, por intermédio da construção mútua entre os sujeitos. E, através dessas mesmas relações, dar sustentação à satisfação das necessidades dos indivíduos e os valorizar (trabalhadores e usuários) como potentes para intervirem na concretização do cuidado (ROSSI; LIMA, 2005).

Tendo em vista que é a enfermagem a categoria profissional que tem mais oportunidade de receber, prestar cuidados e assistir o cliente/paciente, a valorização das tecnologias leves seria um ponto fundamental no desenvolvimento do seu processo de trabalho. Durante a prestação de cuidados de enfermagem deve ser considerada a necessidade de um diálogo prévio para estabelecer confiança na relação enfermeiro-paciente. É através desta conquista oportuna que o paciente/cliente será parceiro colaborador da equipe de saúde e da instituição, conseqüentemente sujeito de seu processo terapêutico com possibilidades de recuperação mais rápida (SOUZA, 2011).

A Atenção Primária de Saúde tem como característica a atenção ao primeiro contato: toda vez que existir uma demanda de saúde e esta apresentar a entrada pela atenção primária, deve existir potência para gerar melhor qualidade do encaminhamento da resolubilidade da necessidade apresentada; e essa potência está também condicionada com a relação estabelecida entre o usuário e os profissionais de saúde, a resolubilidade e a continuidade da atenção (FERRI et al., 2007).

A Política Nacional de Humanização traz como definição de acolhimento a “capacidade de acolhida das demandas e necessidades como pressuposto básico do contrato entre unidade de saúde e usuário e sua rede sociofamiliar”. Ainda aposta que essa é uma das maneiras de organizar os processos de trabalho em saúde, o que facilita no enfrentamento dos problemas e potencializa a criação de alternativas criativas e individualizadas em cada contexto (BRASIL, 2008).

A Atenção Primária necessita do uso constante de tecnologias leves e o acolhimento é uma importante ferramenta para a operacionalização destas, por se apresentar como uma relação de aproximação entre as pessoas de modo humanizado, valorizando a fala e a escuta, na perspectiva do desenvolvimento de autonomia; e como forma de responsabilização que está relacionado à utilização dos recursos disponíveis para a resolução dos problemas dos usuários e de reorganização dos processos de trabalho (CARLOS, 2009).

Devido à diminuta quantidade de revisões integrativas sobre o acolhimento na atenção básica é que se deu a proposta de realizar essa pesquisa. Ademais, o acolhimento é o primeiro passo para uma assistência integral à saúde, devendo estar presente em todas as esferas de atendimento. Na atenção primária, sua importância se dá por esta ser geralmente a porta de entrada para os serviços de saúde, tendo

como objetivo aproximar o usuário através de uma atenção de qualidade, sendo ainda considerado por estes como indicador de qualidade do serviço.

Mediante este entendimento, elaborou-se a seguinte questão norteadora: qual a aplicabilidade do acolhimento na atenção primária e os principais fatores motivadores para sua execução? Como objetivo definiu-se: Analisar a aplicabilidade do acolhimento na atenção primária e os principais fatores motivadores para sua execução.

2 | METODOLOGIA

Trata-se de uma revisão integrativa realizada no período de julho a setembro de 2018 no portal da Biblioteca Virtual em Saúde, nas bases de dados vinculadas ao portal, LILACS e SCIELO. Os descritores em ciências da saúde (DeCS) utilizados foram: acolhimento, atenção primária em saúde, avaliação de serviços de saúde e qualidade da assistência à saúde. Quando combinados os quatro descritores com o operador booleano “and”, foram encontradas 24 publicações. Os critérios de inclusão foram: estar disponível, publicados de 2014 a 2018, idioma português, inglês e espanhol e serem do gênero artigo, restando apenas 2 publicações. Quando combinados os três primeiros descritores com o operador booleano “and”, foram encontradas 113 publicações, destas estavam disponíveis 56 publicações, 22 foram publicadas de 2014 a 2018 e eram do gênero artigo apenas 18 publicações. Após as duas combinações restaram 20 artigos. Após a leitura dos títulos das publicações foram identificados dois artigos repetidos. Realizado leituras dos resumos das publicações foram descartadas 10 publicações que não se enquadravam na proposta deste estudo. Desta forma, a amostra foi composta por 8 artigos.

Para a coleta de informações foi utilizado o instrumento validado por Ursi (2005), que aborda variáveis como a identificação do artigo, instituição sede do estudo, tipo de publicação, características metodológicas, questão de investigação, amostra, tratamento de dados, intervenções realizadas e os resultados encontrados. O instrumento foi preenchido para cada artigo que compunha a amostra desta revisão.

A apresentação dos resultados deu-se na forma de quadros e gráficos e a discussão foi realizada de forma descritiva.

3 | RESULTADOS

Primeiramente, os estudos foram caracterizados, de acordo com informações disponíveis no instrumento de coleta de dados URSI (2005), que podem ser observados na Tabela 01.

Com relação à abordagem, 62,5%(5) se caracterizam como estudos quantitativos, 12,5% (1) como qualitativos e 25%(2) agrupam as duas abordagens em seu estudo. Metade dos trabalhos foram publicados no ano de 2014, 25%(2) em 2017, enquanto

os anos de 2015 e 2016 representam cada um 12,5% (1). Ambas as bases de dados LILACS e SCIELO, apresentaram a mesma porcentagem quanto aos resultados (50% cada). Com relação ao local onde os estudos foram realizados, todos foram no Brasil, sendo 50%(4) no Sudeste, 25% (2) no Centro-oeste, 12,5% (1) no Sul e 12,5% (1) realizou pesquisa abrangendo todos os Estados. 50% (4) dos artigos utilizaram dados provenientes da base de dados secundários do componente de avaliação externa do Programa Nacional de Melhoria do Acesso e da Qualidade da Atenção Básica – PMAQ – AB.

Base de Dados/ Periódico	Título	Método/ Ano	Autores	Local
Artigo 1 (LILACS/ Rev. APS.)	A análise do acolhimento na perspectiva das equipes de saúde da família e dos usuários no centro de saúde da família 04 do riacho fundo II	Quali-quantitativa/ 2014	Gomes et al.	DF
Artigo 2 (LILACS/ Rev. Eletr. Enf.)	Acessibilidade aos serviços de saúde na Atenção Básica do Estado de Goiás	Quantitativa/ 2015	Ribeiro, Mamed, Souza, Souza, Rosso.	GO
Artigo 3 (SCIE- LO/Saúde Debate)	Análise da organização da atenção básica no Espírito Santo: (des)velando cenários	Quantitativa/ 2014	Garcia et al.	ES
Artigo 4 (LILACS/ Medicina (Ribeirão Preto, online))	Análise do acesso e acolhimento entre os resultados do PMAQ-AB e satisfação dos usuários do pronto atendimento: semelhanças e diferenças	Quantitativa/ 2017	Gomide, Pinto, Zacharias, Ferro.	SP
Artigo 5 (LILACS/ Espaço para a saúde)	Conhecimento sobre acolhimento com classificação de risco pela equipe de Atenção Básica	Quantitativa/ 2017	Rocha, Franchin, Gasparetto, Lolli, Fujimaki.	
Artigo 6 (SCIE- LO/Saúde Debate)	Fatores condicionantes para o acesso às equipes da estratégia saúde da família no Brasil	Quantitativa/ 2014	Alves et al.	BR
Artigo 7 (SCIE- LO/Acta Paul Enferm)	Processos organizacionais na Estratégia Saúde da Família: uma análise pelos enfermeiros	Quali- Quantitativa /2016	Arantes, Shimizu, Merchán-Hamann.	MG
Artigo 8 (SCIE- LO/Saúde Debate)	Avaliação da qualidade do acesso na atenção primária de uma grande cidade brasileira na perspectiva dos usuários	Qualitativa/ 2014	Campos et al.	SP

Tabela 01: Caracterização dos artigos quanto ao título, metodologia, ano de publicação, bases de dados e periódicos publicados, autores e local de realização. Picos, Piau, 2018.

Fonte: Elaborada pelo próprio autor.

Os objetivos dos estudos e principais resultados encontrados são representados descritivamente na Tabela 02.

Artigo	Objetivos	Principais resultados
1	Analisar o acolhimento na atenção básica à saúde.	A análise apontou falta de conhecimento sobre a Estratégia Saúde da Família e seu funcionamento. Percebeu-se, inadequação de ambiente de trabalho, o que não favorece o andamento do serviço e não oferece a privacidade necessária para os usuários. Há dificuldades de se realizar trabalho em equipe e de se encontrar uma equipe multidisciplinar completa.
2	Analisar a acessibilidade aos serviços de saúde na atenção básica no Estado de Goiás por meio do PMAQ.	Em grande parte das UBS, não existem sala de acolhimento, sala de estocagem de medicamentos, salas de procedimentos e sanitários para portadores de deficiência, dificultando a acessibilidade aos serviços de saúde. Ao analisar a sinalização interna das UBS, pisos antiderrapantes, rampas, corrimão, calçadas em boas condições, portas e corredores adaptados, pode-se afirmar que a maioria das unidades de saúde não está dentro dos padrões preconizados pelo Ministério da Saúde.
3	Desvelar aspectos inerentes à organização da Atenção Básica nos 78 municípios do estado do Espírito Santo, Brasil.	Destacaram-se indicadores insatisfatórios quanto ao ambiente, expondo a necessidade de maiores investimentos em infraestrutura. Aponta ainda para a necessidade de maiores investimentos na incorporação de médicos, uma vez que 29,9% das UBS não contavam com esses profissionais.
4	Analisar as semelhanças e diferenças da satisfação do usuário com a APS nas dimensões de acesso e acolhimento a partir dos atendimentos não urgentes no pronto atendimento entre (PA) de Ribeirão Preto-SP com resultados do PMAQ-AB.	Houve semelhanças e diferenças entre os resultados da última avaliação do PMAQ-AB e do presente estudo. Entre os resultados semelhantes há convergência no que diz respeito à fragilidade no acolhimento à demanda espontânea. Em contrapartida, com relação à marcação de consultas observou-se baixa satisfação no presente estudo e alta satisfação na avaliação do PMAQ-AB. Os usuários atendidos nos PAs em Ribeirão Preto-SP não reconhecem as unidades de APS como fonte regular de cuidado.
5	Avaliar o conhecimento sobre o acolhimento com avaliação e classificação de risco dos membros da equipe de saúde de uma UBS de um município do Estado do Paraná.	Os servidores estavam insatisfeitos com o processo de acolhimento da UBS (43,8%) e ficaram em dúvida se a humanização no atendimento era presente em todas as etapas do atendimento ao usuário na UBS (42,9%). Em relação ao espaço físico da UBS, a maioria concordou que não é suficiente para realizar o acolhimento (62,5%), nem para acomodar o acompanhante (75%) e a sinalização no ambiente para direcionar o atendimento na UBS não estava clara (75%). A maioria consentiu que não havia treinamento para a equipe sobre acolhimento (50%).
6	Analisar o acesso às equipes da Atenção Básica certificadas pelo Programa (PMAQ- AB) em todo o território brasileiro	Na dimensão acolhimento, tem sido mais frequente a realização de visitas domiciliares (99,6%), de escuta e avaliação dos usuários que chegam à unidade de saúde espontaneamente (97,2). Menos da metade das equipes entrevistadas referem ter condições adequadas para realizar tal acolhimento, tais como: disponibilidade de sala específica (36,6%); existência de protocolos para acolhimento (38%), capacitação dos profissionais para essa atividade (46,3%).
7	Verificar se o Plano Diretor da Atenção Primária à Saúde (PDAPS), corresponde às expectativas quanto aos processos organizativos esperados.	Nas dimensões acolhimento e classificação de risco e prontuário saúde da família, respectivamente, o protocolo de Manchester e a versão eletrônica do prontuário não foram implantados. Quanto às redes de atenção à saúde, destaca-se incipiência no acesso aos exames laboratoriais.

Tabela 02: Objetivos e principais resultados dos artigos analisados. Picos, Piauí, 2018.

Fonte: Elaborado pelo próprio autor.

Artigo	Objetivos	Principais resultados
8	Apresentar como os usuários de Unidades Básicas de Saúde (UBS), com cobertura da ESF em uma grande cidade brasileira, avaliam o acesso a esses serviços e quais suas percepções a respeito da qualidade da assistência prestada pelas equipes de saúde.	Os usuários descrevem o acesso ao serviço da APS como algo burocrático e demorado, desde o tempo de espera do agendamento até o dia da consulta, como também o próprio processo de atendimento no serviço. O acolhimento é apontado como um espaço de escuta aos seus problemas e de orientação, mas o criticam por constituir-se em uma forma de controlar o acesso àquilo que é mais esperado: a consulta com o médico. Para muitos usuários, o acesso ao sistema de saúde é sinônimo de acesso ao profissional médico, sendo que as diversas ações realizadas antes desse contato são entendidas como formas de triagem, de represamento da demanda com relação a um tipo de profissional que é escasso.

Tabela 02: Objetivos e principais resultados dos artigos analisados. Picos, Piauí, 2018.

Fonte: Elaborado pelo próprio autor.

O gráfico 01 traz a representação dos fatores motivadores para a realização plena do acolhimento, segundo os profissionais envolvidos. Conforme o gráfico 87,5% (7) dos artigos trouxe a ambiência como fator principal, 50% (4) abordou a presença de uma equipe multiprofissional completa, 37,5% (3) abordaram igualmente a importância da referência e contrarreferência, o sigilo e privacidade e respeito ao horário de atendimento, 25% (2) elencaram acessibilidade e abordagem emocional, por fim 12,5% (1) dos estudos trouxeram como fatores motivadores o exame físico e interesse do profissional, classificação de risco e visitas domiciliares.

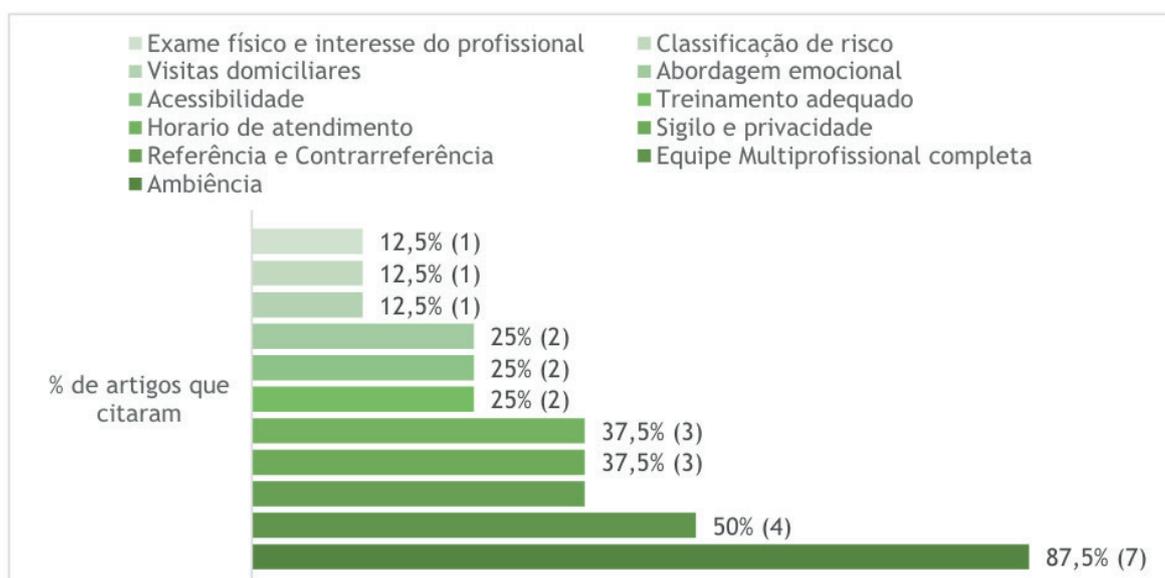


Gráfico 01: Fatores motivadores para a realização plena do Acolhimento nas Unidades de Saúde. Picos, Piauí, 2018.

Fonte: Elaborado pelo próprio autor.

Legenda: O somatório dos percentuais é superior a 100%, pois os fatores foram citados em mais de um artigo.

4 | DISCUSSÃO

Aplicabilidade do acolhimento na atenção primária

A atenção primária à saúde (APS) deve ser capaz de atender as necessidades de

saúde e ser a porta de entrada da população no SUS, a implantação do acolhimento torna-se necessária como forma de garantir uma assistência de qualidade e segurança para os usuários dos serviços (ROCHA et al., 2017).

A APS deve proporcionar condições adequadas ao atendimento dos pacientes e seus acompanhantes, pois a presença dessas condições proporciona aos usuários um atendimento equitativo e mais resolutivo, porém pode-se afirmar que em grande parte das unidades de saúde, ainda se vê práticas e situações que não favorecem a prática do acolhimento (GARCIA, 2014; GOMES et al., 2014; ALVES, 2014; CAMPOS, 2014; RIBEIRO, 2015; ARANTES; SHIMIZU; MERCHÀN-HAMANN, 2016; ROCHA et al., 2017).

Apesar do acolhimento ser uma ferramenta que faça parte de todas as etapas de atenção à saúde, apresenta-se como uma estratégia fundamental na atenção primária, ampliando a utilização da Estratégia de Saúde da Família (ESF) como porta de entrada dos indivíduos ao serviço e influenciando positivamente questões sócio-organizacionais, como a horizontalidade das relações entre profissionais e usuários, contribuindo para geração de vínculo entre profissionais de saúde e comunidade (GOMES et al., 2014; GARCIA, 2014; ROCHA et al., 2017).

Fatores motivadores para o acolhimento na atenção primária

Esta discussão será pautada nos três fatores que apresentaram maior relevância nos artigos pesquisados, quais sejam: ambiência, equipe multiprofissional e planejamento e organização do serviço, que neste estudo convencionou-se esta categoria para relacionar a junção dos fatores “referência e contrarreferência”, “horário de atendimento” e “sigilo e privacidade”.

Ambiência

O espaço físico é um ponto importante, pois é o local onde o paciente terá seu primeiro contato com a unidade de saúde e permanecerá, em coletividade, enquanto aguarda o momento para ser atendido. A maioria dos estudos analisados (GARCIA, 2014; GOMES et al., 2014; ALVES, 2014; CAMPOS, 2014; RIBEIRO, 2015; ARANTES; SHIMIZU; MERCHÀN-HAMANN, 2016; ROCHA et al., 2017), em algum momento citaram a questão “ambiente de trabalho”, “infraestrutura” como fator crucial para se realizar ou não um acolhimento de boa qualidade, pois o mesmo pode possibilitar boa acomodação do usuário além de facilitar o fluxo de atendimento para as equipes e ser palco para formação de vínculo.

Esse espaço compreende um conjunto de fatores: a área externa, que deve ser mantida em boas condições, organizada, limpa e bem cuidada, além de possuir sinalização para facilitar o acesso; a área interna, que deve estar em perfeito estado de conservação, possuir cores claras, sem infiltrações, manchas, rachaduras, bem

como o piso deve ser limpo; locais específicos para o atendimento, garantindo o sigilo e privacidade; deve possuir banheiros para ambos os sexos e também para portadores de alguma deficiência assim como ser adaptada para permitir o acesso à todos os tipos de pessoas, concretizando o direito de acesso universal à saúde (RIBEIRO et al., 2015).

Pesquisa realizada no Estado do Goiás (RIBEIRO et al., 2015), analisada nesse estudo, concluiu que grande parte das UBS, não existem sala de acolhimento, sala de estocagem de medicamentos, salas de procedimentos e sanitários para portadores de deficiência, dificultando, consideravelmente, a acessibilidade aos serviços de saúde, afirmando que a maioria das unidades de saúde não está dentro dos padrões preconizados pelo Ministério da Saúde.

Equipe Multiprofissional

A equipe multiprofissional é um dos eixos que sustentam a prática nos serviços de saúde, pois tem a capacidade de prestar assistência de forma ampla, compartilhando os trabalhos de acordo com as competências de cada, entretanto em busca de um só objetivo: a saúde do paciente. A equipe mínima ESF deve ser composta de médico, enfermeiro, técnico de enfermagem ou auxiliar de enfermagem, agente comunitário de saúde e equipe de saúde bucal (BRASIL, 2012). Um dos estudos mostrou o percentual de profissionais existentes nas equipes mínimas dos municípios capixabas, observando-se que 29,9% das unidades não apresentavam médico, 19,0% não possuíam enfermeiro e 40,9% não contavam com cirurgião dentista (GARCIA, 2014).

Os estudos apontam algumas dificuldades relacionadas as equipes e que influem diretamente na qualidade do acolhimento: equipes incompletas, dificuldade de trabalhar em equipe, treinamento inadequado ou ausência deste, hierarquização de ações, e permanência do modelo biomédico, no qual a equipe não é vista como prestadora do cuidado, mas como barreira ao tão esperado atendimento médico (GARCIA, 2014; GOMES et al., 2014; CAMPOS et al., 2014; ROCHA et al., 2017). Também foi demonstrado que os usuários classificam o profissional enfermeiro como o que faz o melhor acolhimento em função da sua resolubilidade, seguido dos agentes comunitários de saúde. Para 36% dos usuários entrevistados, um bom profissional é aquele que resolve os seus problemas. E 30% dos usuários responderam que um bom profissional é aquele que trata bem as pessoas, resolve seus problemas e não atrasa, não deixa o paciente esperando (GOMES et al., 2014).

Alves et al., (2014) concluiu em seu estudo que o desempenho as equipes localizadas na região Sudeste, em capitais, municípios de maior porte e com maior número de equipes por UBS apresentaram desempenho mais favorável para a obtenção dos cuidados, entretanto, ao comparar com os outros estudos pode-se inferir que o desempenho das equipes é relativo e dependente de muitos fatores, não

somente à localização.

A carência de profissionais não só sobrecarrega os poucos que permanecem no serviço, mas também atrasam o poder de resolubilidade da atenção básica e superlota a atenção terciária, gerando o caos que é frequentemente observado nos hospitais. Dessa forma, atenção especial deve ser dada às equipes, promovendo treinamentos que sejam efetivos para o tipo de serviço em que o profissional está inserido e a completude das equipes para realização plena do seu trabalho, visto que a equipe da atenção primária pode ser o primeiro contato com o usuário que necessita de ajuda profissional. Vale ressaltar que a multiprofissionalidade representa um avanço na conformação das equipes da ESF. Todavia, a incorporação das várias profissões só se constitui efetivamente em avanço e mudança se os profissionais dialogarem entre si em busca dos projetos terapêuticos que melhor atendam às necessidades do usuário, cumprindo exatamente a definição trazida pela Política Nacional de Humanização “capacidade de acolhida das demandas e necessidades”. Caso contrário, o caráter multiprofissional servirá para manter ou acentuar a fragmentação do cuidado. Para proporcionar a integralidade na atenção à saúde, é necessário romper com o isolamento dos núcleos de competência profissional, pois, sozinhos, não conseguem responder às necessidades de saúde da população (GARCIA, 2014; GOMES et al., 2014).

Planejamento e organização do serviço

A atenção primária deve ser capaz de atender a demanda de saúde da população de seu território, por esse motivo o acolhimento e classificação de risco devem ser implementadas para auxiliar no planejamento e execução de suas atividades. Das equipes pesquisadas em estudo, (GARCIA, 2014) 76,9% estabeleciam plano de ação e 87,9% afirmaram ter realizado nos últimos 12 meses alguma atividade de planejamento de suas ações.

Campos et al., (2014) conclui que os usuários descrevem o acesso ao serviço da atenção primária como algo burocrático e demorado, desde o tempo de espera do agendamento até o dia da consulta, como também o próprio processo de atendimento no serviço aponta que alguns profissionais apresentam baixa capacidade de tomar decisões e de visualizar problemas e suas possíveis soluções (GOMIDE, 2017).

O horário de funcionamento como parte do planejamento de ações do serviço, caracteriza-se fator importante para que os usuários possam ter mais chances de ter acesso ao serviço, levando em consideração que muitas pessoas trabalham o dia todo, muitas vezes não tendo a opção de ir pela manhã cedo a UBS garantir a consulta. Das unidades estudadas por Garcia et al., (2014) 100% funcionavam pela manhã, 92% funcionavam à tarde, e somente 3% funcionavam à noite; essa configuração ainda desprivilegia aos que não tem disponibilidade durante o dia.

A permanência do funcionamento das UBS em horários alternativos, nos

horários de almoço e à noite, permitiria ampliação do acesso aos usuários que ficam impedidos de estar presente em outros horários, expandindo assim a abrangência do atendimento para a população e a promoção de um ponto muito importante para o acolhimento de qualidade (RIBEIRO et al, 2015).

5 | CONCLUSÃO

O uso das Tecnologias Leves na atenção primária é de suma importância por ter como foco as relações interpessoais, formação de vínculos, a gestão organizativa do processo de trabalho, cruciais para o pleno desenvolvimento da porta de entrada para o serviço de saúde.

Como fatores motivadores para a realização do acolhimento neste estudo foram eleitas três categorias básicas: ambiência, equipe multidisciplinar, planejamento e organização do serviço. De acordo com os estudos analisados, existem impedimentos que atrapalham o acesso do usuário à unidade por não propiciar a ele conforto, segurança e confiança.

Os resultados sugerem que ainda há locais com infraestrutura inadequada para o atendimento, equipes incompletas, com dificuldade de trabalhar em conjunto e com treinamento insuficiente, além do atendimento ser burocrático e demorado segundo opiniões dos usuários. Dessa forma, conclui-se a fragilidade do acolhimento ainda muito visível, prejudicando o sucesso da atenção básica em seus objetivos.

É necessário para correção de tais acontecimentos implementação da educação permanente em saúde para as equipes que estão na atenção primária com o objetivo de melhorar a qualidade do atendimento e o olhar da gestão para investimentos na área, evitando assim a precarização dos prédios onde ocorre os atendimentos, bem como os serviços oferecidos aconteçam de forma eficaz.

O acolhimento representa-se ainda como desafio na realização do cuidado, mas é um fator imprescindível para a gestão e organização da atenção básica, pois, esta concluindo seu trabalho contribui para que os serviços secundários e terciários atuem somente nos casos necessários.

REFERÊNCIAS

ALVES, M. G. M. et al. Fatores condicionantes para o acesso às equipes da estratégia saúde da família no Brasil. **Saúde Debate**, v. 38, 2014.

ARANTES, L. J.; SHIMIZU, H.E.; MERCHÁN-HAMANN, E. Processos organizacionais na Estratégia Saúde da Família: uma análise pelos enfermeiros. **Acta Paul Enferm.** v. 29, n. 3, p. 274-281, 2016.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Núcleo Técnico da Política Nacional de Humanização. **HumanizaSUS: Documento para gestores e trabalhadores do SUS**. Brasília, (Brasil): Ministério da Saúde, 2008.

BRASIL. Ministério da Saúde; Universidade Federal do Rio Grande do Sul (UFRGS). **Manual de Telessaúde para Atenção Básica/Atenção Primária à Saúde**. Brasília: Ministério da Saúde, 2012.

CAMPOS, R. T. O.; FERRER, A. L.; GAMA, C. A. P.; CAMPOS, G. W. S.; TRAPÉ, T. L.; DANTAS, D. V. Avaliação da qualidade do acesso na atenção primária de uma grande cidade brasileira na perspectiva dos usuários. **Saúde Debate**, v. 38, 2014.

CARLOS, D. M. C. **As tecnologias leves no contexto da estratégia de saúde da família: (re)organização do trabalho e das relações interpessoais**. In: 61º Congresso Brasileiro de Enfermagem. Fortaleza (CE), p. 8552-8555, 2009.

FERRI, S. M. N. et al. Soft Technologies as generating satisfaction in users of a Family health unit. **Interface- Comunic., Saúde, Educ.**, v. 11, n. 23, p. 515-529, 2007.

GARCIA, A. C. P. et al. Análise da organização da atenção básica no Espírito Santo: (des)velando cenários. **Saúde Debate**, v. 38, p. 221-36, 2014.

GOMES, G. P.; MOULAZ, A. L. S.; PEREIRA, D. L.; SÁ, G. B.; CHAVEIRO, N. D.; SANTOS, T. R. A análise do acolhimento na perspectiva das equipes de saúde da família e dos usuários no centro de saúde da família 04 do riacho fundo II. **Rev. APS**. v. 17, n. 3, 2014.

GOMIDE, M. F. S.; PINTO, I. C.; ZACHARIAS, F. C. M.; FERRO, D. Análise do acesso e acolhimento entre os resultados do PMAQ-AB e a satisfação dos usuários do pronto atendimento: semelhanças e diferenças. **Medicina (Ribeirão Preto, Online.)** v. 50, n. 1, p. 29-38, 2017.

MERHY, E. E. et al. **O trabalho em saúde: olhando e experienciando o SUS no cotidiano**. 4 ed. São Paulo: Hucitec; 2007.

MERHY, E. E. **Saúde: a cartografia do trabalho vivo**. São Paulo: Hucitec, 2002

PEREIRA, M. J. B. **O trabalho da enfermeira no serviço de assistência domiciliar: potência para (re)construção da prática de saúde e de enfermagem** [tese de doutorado] Ribeirão Preto: Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo; 2001.

RIBEIRO, J. P.; MAMED, S. N.; SOUZA, M. R.; SOUZA, M. M.; ROSSO, C. F. W. Accessibility to primary health care services in the state of Goiás. **Rev. Eletr. Enf.** v. 17, n. 3, jul./set. 2015.

ROCHA, N. B.; FRANCHIN, A. T.; GASPARETTO, A; LOLLI, L. F.; FUJIMAKI, M. Conhecimento sobre acolhimento com classificação de risco pela equipe da Atenção Básica. Espaço para a saúde – **Revista de Saúde Pública do Paraná**, v. 18, n. 1, 2017.

ROSSI, F. R.; LIMA, M. A. D. L. Acolhimento: tecnologia leve nos processos gerenciais do enfermeiro. **Rev Bras Enferm.**, v. 58, n. 3, p. 305-310, mai./jun. 2005.

SOUZA, E. C. **Tecnologias leves envolvidas no trabalho em enfermagem** [monografia]. Recife: Centro de Pesquisas Aggeu Magalhães, Fundação Oswaldo Cruz; 2011.

CUIDADOS PALIATIVOS NA ATENÇÃO PRIMÁRIA À SAÚDE

Luís Paulo Souza e Souza

Universidade Federal de São João del Rei – UFSJ, Departamento de Medicina, *campus* Dom Bosco. Pontifícia Universidade Católica de Minas Gerais – PUC Minas, Departamento de Medicina, *campus* Contagem. Minas Gerais – Brasil.

Gabriel Silvestre Minucci

Universidade Federal de São João del Rei – UFSJ, *campus* Dom Bosco, Departamento de Medicina. Minas Gerais – Brasil.

Patrícia Silva Rodriguez

Universidade Federal de São João del Rei – UFSJ, *campus* Dom Bosco, Departamento de Medicina. Minas Gerais – Brasil.

Tamara Figueiredo

Hospital Nossa Senhora das Graças de Sete Lagoas - HNSG, Coordenação da Oncologia. Minas Gerais – Brasil.

RESUMO: Cuidado Paliativo (CP) é uma abordagem que visa promover a qualidade de vida do paciente e de seus familiares frente a impossibilidade de resolutividade terapêutica e de continuidade da vida. A prevenção, a identificação e o tratamento da dor e de outras aflições psicossociais são elementos fundamentais dessa prática. O aumento da expectativa de vida e a melhoria dos recursos biomédicos e sanitários têm possibilitado e envelhecimento da população e a incidência de doenças crônico-degenerativas não

transmissíveis e, assim, o aparecimento de quadros em que os Cuidados Paliativos são essenciais como único recurso. Faz-se importante o acompanhamento destes quadros pela Atenção Primária à Saúde (APS), como território privilegiado de acesso e acompanhamento do paciente e de sua família, trabalhando questões de Rede de Saúde, Acolhimento, Integralidade, Cuidado e Humanização. Diante as diversas dificuldades enfrentadas pela APS, a formação de profissionais preparados para atuação no campo do CP é essencial, entendendo este aspecto como uma questão de Saúde Pública no Brasil.

PALAVRAS-CHAVE: Cuidados Paliativos; Atenção Primária à Saúde; Humanização da Assistência; Assistência à Saúde.

PALLIATIVE CARE IN PRIMARY HEALTH CARE

ABSTRACT: Palliative Care (PC) is an approach that purpose to promote the quality of life of the patient and your family facing the impossibility of therapeutic resolution and continuity of life. The prevention, identification and treatment of pain and other psychosocial distress are fundamental elements of this practice. The increase in life expectancy and the improvement of health and sanitarian resources have made possible the aging of the population and the incidence

of non-communicable chronic degenerative diseases, and therefore the emergence of clinical conditions in which Palliative Care is the only resource. It is important to follow up these clinical settings by Primary Health Care (PHC), as a privileged territory for access and monitoring of the patient and your family, based on issues such as Health Services Networks, Hospitality, Integrity, Care and Humanization. Given the various PHC difficulties, the training of professionals prepared for action in the PC field is essential, understanding this aspect as a Public Health issue in Brazil.

KEYWORDS: Palliative Care; Primary Health Care; Humanization of Assistance; Delivery of Health Care.

Os Cuidados Paliativos (CP) constituem-se como uma abordagem que visa a qualidade de vida do paciente e de seus familiares diante a impossibilidade de resolutividade terapêutica e de continuidade da vida, atuando por meio da prevenção e do tratamento da dor e de outras aflições psicossociais. A demanda por CP é um problema atual de Saúde Pública, devido ao progressivo envelhecimento da população, o que resulta no aumento da incidência de doenças crônico-degenerativas não transmissíveis (DCNT). Paralelamente, têm surgido diversas tecnologias de suporte, as quais têm contribuído para uma maior qualidade e perspectiva de vida da população. Assim, destaca-se a importância dos CP, bem como a necessidade de reorganização da rede e dos serviços de saúde para oferta dessa possibilidade terapêutica (SOUZA *et al.*, 2015).

Vale ressaltar que os Cuidados Paliativos não se caracterizam pelo espaço físico, mas pela “filosofia de cuidados, que se concretiza no serviço prestado onde quer que o paciente se encontre” (PESSINI, 2007, p.204). Assim, podem ser desenvolvidos em ambiente ambulatorial, hospitalar e no próprio domicílio do paciente. Nos últimos anos, o enfoque foi dado no cuidado no âmbito dos Hospitais. Contudo, estudos apontam que um importante local em que estes cuidados podem e devem ser realizados é na Atenção Primária à Saúde (APS), com as equipes multiprofissionais da Estratégia de Saúde da Família (ESF) (SOUZA *et al.*, 2015).

Em vários países, como Alemanha, Holanda, Canadá e Inglaterra, tem-se a APS como o melhor território de assistência à saúde para a oferta e coordenação dos CP. Isto porque se entende que a proximidade geográfica, cultural e emocional desses profissionais pode contribuir para que o cuidado ocorra de forma humanizada, respeitando-se a autonomia dos pacientes e das famílias. Além disso, na APS, a permanência do paciente no domicílio evita seu afastamento da família em seus momentos finais de vida. O cuidado na APS também permite a análise integral e humanizada do sujeito, evitando-se a comum fragmentação que ocorre a partir das visões dos múltiplos especialistas que usualmente estão envolvidos nesses casos (SILVA, 2014).

A APS compreende um modo de atenção constituído de cuidados essenciais

de saúde baseados em métodos, tecnologias práticas e evidências científicas que estejam ao alcance universal de indivíduos, famílias e comunidades, mediante o controle social. Tal pressuposto, originário da Declaração de Alma-Ata de 1978, propunha uma nova forma de organização dos sistemas de saúde, focado na atuação de equipes multidisciplinares em âmbito individual e coletivo, situadas no primeiro nível de atenção nesses sistemas (CONFERÊNCIA INTERNACIONAL SOBRE CUIDADOS PRIMÁRIOS DE SAÚDE, 1978; FAHEL; SILVA; XAVIER, 2018).

A Atenção Primária à Saúde também se caracteriza por um espaço de valorização das tecnologias leves, a partir de Merhy, caracterizada pelas relações humanas e pela abordagem integralizada do paciente, tendo como foco o encontro entre os sujeitos nas relações profissional-paciente e as relações de cuidado existentes entre os profissionais da APS e o sujeito. Esse contato, por meio do emprego das tecnologias leves, permite a compreensão da complexa dinâmica que atravessam o paciente, suas questões psíquicas, seu processo de adoecimento, seu contato com a doença, suas elaborações familiares, a condução do tratamento e a resposta ao prognóstico (OLIVA, 2012).

Cabe ressaltar que os CP implicam uma relação interpessoal entre os que cuidam e quem é cuidado, dependendo, assim, de uma abordagem multidisciplinar, mas em um panorama integralizante, para produzir assistência harmônica voltada para o indivíduo, bem como para sua família. Assim, diante da crescente demanda por CP, torna-se difícil contar com número suficiente de especialistas para essa assistência. Esta especialidade considerada no cuidado e não na hiperespecialização da saúde, entendendo profissionais cuidadores, generalistas e familiares que prestam assistência primária a esses pacientes (SOUZA *et al.*, 2015).

A Academia Nacional de Cuidados Paliativos (ANCP) define quatro níveis de atenção em cuidados paliativos: **Ação paliativa** – cuidado dispensado em nível comunitário por equipe vinculada ao Programa Saúde da Família (PSF), treinada para tal finalidade; **Cuidado Paliativo de grau I** – cuidado dispensado por equipe especializada em Cuidados Paliativos em nível hospitalar, ambulatorial ou domiciliar, porém sem leito próprio, tendo como exemplo uma equipe consultora em Cuidados Paliativos; **Cuidado Paliativo de grau II** – cuidado dispensado por equipe especializada em Cuidados Paliativos em nível hospitalar, ambulatorial ou domiciliar que atua com leitos próprios de internação, e equivalem tanto às enfermarias em hospitais gerais quanto às unidades hospitalares independentes; **Cuidado Paliativo de grau III** – mesma característica do cuidado de grau II e acrescida de capacidade para a formação de profissionais em Cuidados Paliativos (ACADEMIA NACIONAL DE CUIDADOS PALIATIVOS, 2009).

Nos dois primeiros níveis dos CP, a APS tem um papel central, recebendo orientação dos serviços especializados quando necessário e coordenando a assistência. Nos demais níveis, o cuidado é realizado predominantemente pelo serviço especializado, mas a continuidade da assistência, feita pela APS, pode garantir que o

cuidado familiar e psicossocial seja mantido longitudinalmente e que as características socioculturais das famílias e pacientes sejam respeitadas (SILVA, 2014).

É importante salientar que a atenção em CP na APS não deve ser entendida como assistência domiciliar do tipo “internação domiciliar”. Os programas de atendimento domiciliar desse tipo são organizados para atender pacientes que sofrem de doenças crônicas avançadas, com alta dependência, nos moldes intervencionistas tradicionais. No caso de CP na APS, ao contrário, trata-se de introduzir um tipo específico de atendimento que consiga ser organizado e ofertado em todos os níveis de referência, sem descontinuidade (CARVALHO; PARSONS, 2012; FERREIRA *et al.*, 2017).

Os profissionais da APS têm o privilégio único de acompanharem seus usuários ao longo de toda a vida e nas variadas situações que levam a população a procurar os serviços de saúde. Da mesma forma que o nascimento é parte do cotidiano desses profissionais, sendo o ciclo gravídico-puerperal considerado prioridade para as ESF, o processo de morte também assim é. Os profissionais acompanham o envelhecimento e a fragilização de seus pacientes, os esforços das famílias para acomodarem as novas necessidades de cuidado de seus membros, os medos, as inseguranças, as possibilidades terapêuticas. Dessa forma, não podem se esquivar nesse momento, pois é exatamente em situações assim que toda a potencialidade das ações da APS/ESF fica evidente. Nenhum outro serviço de saúde pode colocar-se lado a lado com essas famílias com tanta propriedade e enfrentar o caminho da palição com presença constante, orientação e acolhimento (SILVA, 2014).

Assim, o uso de instrumentos de abordagem familiar, frequentemente vistos na APS, como genogramas e ecomapas, facilitam que o profissional conheça as características da família atendida, identifique as características das relações e antecipe possíveis dificuldades, além de poder contribuir com a comunicação e a mediação entre os familiares e o paciente, considerando o adoecimento como um fator de tensionamento das relações, e poder auxiliar no planejamento de uma morte digna junto ao paciente em cuidados paliativos e sua família (SILVA, 2014).

Os Núcleos Ampliados de Saúde da Família e Atenção Básica (NASF-AB) contribuem para a manutenção dos casos de cuidados paliativos na APS, tendo em vista que o suporte de psicólogos, nutricionistas, fonoaudiólogos, assistentes sociais, fisioterapeutas, terapeutas ocupacionais, geriatras entre outros profissionais aumenta a resolubilidade da equipe de APS e acrescenta em muito a gama de possibilidades de intervenções e orientações que podem ser oferecidas nesse nível de assistência à saúde, sem expor o paciente a técnicas e abordagens que aumentem seu estado de fragilidade clínica (SILVA, 2014).

Todavia, ainda restam diversos entraves à incorporação dos CP na APS, sobretudo no que diz respeito à inabilidade dos profissionais para lidar com as famílias e com o paciente, e a não disponibilidade de recursos tecnológicos para acompanhamento do quadro. Ressaltando-se que os CP na APS não se resume a aspectos técnicos, mas inclui desafios éticos tais como a decisão sobre onde o paciente irá morrer, a forma

como os trabalhadores da equipe de saúde vivenciam a experiência de assistir à morte e ao luto, além da identificação e administração das condições familiares e das condições do paciente para esse tipo de cuidado no domicílio. Essas situações vividas pelos profissionais geram desafios éticos, especialmente quanto à comunicação entre equipe, família e paciente e à falta de apoio emocional e institucional aos cuidadores, que ficam expostos ao desgaste e aos agravos resultantes da sobrecarga do cuidado (SOUZA *et al.*, 2015).

A necessidade de capacitação, formação continuada e assistência aos profissionais da APS em relação aos CP envolve o reforço de habilidades e de competências para a comunicação empática e terapêutica; o preparo para articulação da rede de saúde; os princípios da humanização e integralidade da assistência ao paciente em CP; o preparo emocional para lidar com o quadro; o manejo do paciente na transição do tratamento curativo para o paliativo. Dessa forma, a educação desses profissionais reverbera na relação e tratamento dos pacientes e das famílias, favorecendo o vínculo e a obtenção de respostas mais adequadas aos desafios éticos e psicossociais vividos pelas equipes no atendimento de pessoas cuja continuidade de vida se encontra ameaçada (SOUZA *et al.*, 2015).

Embora a atenção domiciliária possa ser uma das maneiras de intervir diante das necessidades da população em Cuidados Paliativos, é preciso garantir que essa atenção privilegie a proteção dos usuários; o cuidado aos cuidadores; e o adequado suporte à equipe profissional. Assim, a articulação da rede de cuidado entre os níveis de atenção à saúde (RAS) e da rede intersetorial é fundamental para garantir essa atenção e cuidado preparado (COMBINATO; MARTINS, 2012).

Assim, é possível declarar que, considerando o trajeto percorrido por pacientes em final de vida e por suas famílias, a atuação de qualidade na Atenção Primária à Saúde é mais importante do que nunca. O acesso facilitado e garantido próximo ao lar; o manejo dos sintomas constantes; e a sensibilidade e o respeito às realidades vivenciadas nas comunidades podem não mudar o desfecho clínico (a morte), mas, certamente, o cuidado paliativo faz toda a diferença para os pacientes e seus familiares nessa etapa de finitude da vida (SILVA, 2014).

A educação em saúde nos cursos de graduação deve se propor a acompanhar essas mudanças, buscando formar profissionais com embasamento biotecnológico e humanitário condizente com uma nova realidade clínica e uma discussão crescente sobre Cuidado e Humanização. Assim, para o fortalecimento do tema, devem-se inserir os CP nos cursos de graduação em saúde, seja em disciplinas específicas, nas quais o ensino se concentra no aprofundamento dos aspectos técnicos e humanos; ou por meio de um ensino transversal, quando os CP poderão ser discutidos ao longo de todo o percurso da graduação, em qualquer disciplina. Esta inserção pode ser considerada fundamental para a consolidação dos CP no Brasil.

Um dos princípios básicos do Sistema Único de Saúde (SUS) é a integralidade da assistência, o que significa considerar a integralidade do sujeito, dos serviços e

dos cuidados – que deveriam incluir necessariamente os cuidados no final da vida. No mesmo sentido e em consonância com o SUS, a Atenção Primária orienta-se pelos princípios da “coordenação do cuidado, do vínculo e continuidade, da integralidade, da responsabilização, da humanização, da equidade e da participação social”. Ainda como marco legal, a Política Nacional de Humanização defende a identificação das necessidades sociais de saúde. Portanto, a aplicação desses princípios e definições demanda incorporar os Cuidados Paliativos na Atenção Primária.

Acredita-se que um ponto fundamental para a consolidação dos CP no Brasil seja a educação, possibilitando a formação de profissionais especialistas em CP, e outros profissionais, equipes e agentes que, diante de um paciente com doença avançada e terminal, tenham preparo para prestar um cuidado que ofereça conforto e tranquilidade ao doente e à sua família, colaborando para a melhoria do cenário de mortes no Brasil.

Assim, torna-se importante trazer à discussão os autores Mello, Fontanella e Demarzo (2009), que destacam que o trabalho na rede básica de atenção, embora tenha uma imagem de aparentemente simplicidade, é, em realidade, complexo, caracterizando-se como território fundamental e essencial à saúde:

‘(...) ao mesmo tempo em que uns entendem ‘básica’ vindo de base, fundamental, e não de básico, simples; outros interpretam ‘primário’ como primeiro, principal, e não como elementar ou rudimentar” (MELLO; FONTANELLA; DEMARZO, 2009, p. 205).

Complementando e concluindo, Combinato e Martins (2012) discutem:

“Nessa amplitude da Atenção Primária, a equipe de Saúde da Família depara-se com necessidades de pessoas em processo de morte, que não são específicas do momento de vida – proximidade da morte; mas também, ou principalmente, relacionadas ao contexto de vida. Como a intervenção no processo saúde-doença extrapola a competência do profissional da saúde, uma vez que depende do acesso a fatores determinantes e condicionantes da saúde, as necessidades das pessoas em processo de morte podem ser mais bem atendidas se forem constituídos esforços intersetoriais. Considerando os princípios do SUS, da Atenção Primária e da Política Nacional de Humanização, avalia-se como essencial a sistematização de diretrizes e ações para implantação dos Cuidados Paliativos na Atenção Primária em função da demanda existente para a Saúde da Família; da dimensão epidemiológica da população no País; da possibilidade de proporcionar melhores condições de cuidado ao paciente e sua família no ambiente domiciliar; e, principalmente, porque os cuidados no processo de morte caracterizam-se por cuidados na e da vida” (COMBINATO; MARTINS, 2012, p.440).

REFERÊNCIAS

ACADEMIA NACIONAL DE CUIDADOS PALIATIVOS - ANCP. **Manual de cuidados paliativos**. Rio

de Janeiro: Diagraphic; 2009.

COMBINATO, D.S.; MARTINS, S.T.F. (Em defesa dos) Cuidados Paliativos na Atenção Primária à Saúde. **O Mundo da Saúde**, v.36, n.3, p.433-441, 2012

CONFERÊNCIA INTERNACIONAL SOBRE CUIDADOS PRIMÁRIOS DE SAÚDE. **Declaração de Alma-Ata**, Alma-Ata, URSS, 6-12 de setembro de 1978. Disponível em: <<http://cmdss2011.org/site/wp-content/uploads/2011/07/Declara%C3%A7%C3%A3o-Alma-Ata.pdf>>. Acesso em: 24 abr. 2019.

FAHEL, M.; SILVA, M.P.; XAVIER, D.O. **A trajetória da atenção primária à saúde no Brasil: de Alma Ata ao Programa Mais Médicos**. Belo Horizonte: Fundação João Pinheiro, 2018.

FERREIRA, A.M. *et al.* **Complexidade do Cuidado na Atenção Domiciliar**. Hospital Alemão Oswaldo Cruz – Sustentabilidade Social - Projeto Complexidade do Cuidado na Atenção Domiciliar. Programa de Desenvolvimento Institucional do Sistema Único de Saúde – PROADI- SUS – 2017. São Paulo: Hospital Alemão Oswaldo Cruz, 2017. Disponível em: <<http://portalarquivos2.saude.gov.br/images/pdf/2018/fevereiro/20/Apostila-CCAD-interativo.pdf>>. Acesso em: 24 abr. 2019.

CARVALHO, R.T.; PARSONS, H.A **Manual de Cuidados Paliativos ANCP Ampliado e atualizado**. 2ª edição. São Paulo: Academia Nacional de Cuidados Paliativos, 2012. Disponível em: <<http://biblioteca.cofen.gov.br/wp-content/uploads/2017/05/Manual-de-cuidados-paliativos-ANCP.pdf>>. Acesso em: 24 abr. 2019.

MELLO, G.A.; FONTANELLA, B.J.B.; DEMARZO, M.M.P. Atenção básica e atenção primária à saúde: origens e diferenças conceituais. **Revista APS**, v.12, n.2, p.204-13, 2009.

OLIVA, R.D.R. **O Desafio em priorizar as tecnologias leves na estratégia de saúde da família**. Dissertação (Especialização em Atenção Básica em Saúde da Família). Universidade Federal de Minas Gerais, 2012.

PESSINI, L. **Distanásia: até quando prolongar a vida?** 2 ed. Centro Universitário São Camilo. São Paulo: Editora Loyola, 430p., 2007.

SILVA, M.L.S.R. O papel do profissional da Atenção Primária à Saúde em cuidados paliativos. **Revista Brasileira de Medicina de Família e Comunidade**, v. 9, n.30, p.45-53, 2014.

SOUZA, H.L. *et al.* Cuidados paliativos na atenção primária à saúde: considerações éticas. **Revista Bioética**, v.23, n.2, p.349-359, 2015.

ASSISTÊNCIA DE ENFERMAGEM À CRIANÇA EM CUIDADOS PALIATIVOS

Maria Lúcia de Mendonça Sandes

Faculdade Estácio de Sergipe
Aracaju – SE

Thiago de Sá Samuel

Faculdade Estácio de Sergipe
Aracaju – SE

Karla Fernanda Batista

Faculdade Estácio de Sergipe
Aracaju – SE

Maiara dos Santos Pereira

Faculdade Estácio de Sergipe
Aracaju – SE

Anna Beatriz Fernandes Bezerra Santos

Faculdade Estácio de Sergipe
Aracaju – SE

Monica Santos Teles

Faculdade Estácio de Sergipe
Aracaju – SE

Mayara de Jesus Silva

Faculdade Estácio de Sergipe
Aracaju – SE

Heryca Natacha Cruz Santos

Faculdade Estácio de Sergipe
Aracaju – SE

Priscila dos Santos Nascimento Gonçalves

Faculdade Estácio de Sergipe
Aracaju – SE

Michelly Karolaynny dos Santos

Faculdade Estácio de Sergipe
Aracaju – SE

Marília de Oliveira Santos

Faculdade Estácio de Sergipe
Aracaju – SE

RESUMO: O presente estudo objetivou descrever as ações prestadas pela enfermagem as crianças em cuidados paliativos. Trata-se de uma revisão de literatura feita na Biblioteca Virtual de Saúde (BVS) dentro das bases de dados da LILACS, MEDLINE e BDNF. Foram incluídos artigos originais, com texto completo disponível, compreendidos entre os anos de 2012 a 2018 e em português. Os artigos utilizados foram alocados em duas áreas: Cuidados prestados à criança e Cuidados prestados à família. Percebeu-se então que o afeto da equipe, a dedicação na realização das técnicas e a escuta ativa das necessidades dos pacientes e dos familiares são de vital importância no desenvolvimento da assistência. O despreparo dos profissionais em tratar com os menores e seu desconhecimento da correta execução dos cuidados são tidos como limitadores da assistência paliativa adequada. Faz-se necessário demonstrar à criança empatia ao seu sofrimento e confortá-la, colocando-se pronto a ajudar. No concernente à família, o profissional deve amparar seus temores, dar explicações consistentes e

incentivar a participação nos cuidados. Sendo a mãe muitas vezes a figura de maior participação na rotina assistencial, esta deve ser reconfortada e auxiliada com maior afinco. Conclui-se que a comunicação é fator indispensável no relacionamento com pacientes pediátricos e familiares, sendo ela verbal e/ou não-verbal. A enfermagem deve estar atenta às atualizações e capacitações na área dos cuidados paliativos, tornando-se executora de uma prática cada vez mais humanizada e eficaz.

PALAVRAS-CHAVE: Cuidados Paliativos. Cuidados de Enfermagem. Criança.

NURSING CARE TO THE CHILD IN PALLIATIVE CARE

ABSTRACT: The present study aimed to describe the actions taken by nursing in children in palliative care. This is a literature review made in the Virtual Health Library (BVS) within the LILACS, MEDLINE and BDNF databases. For the research, the descriptors “Palliative Care” were used; “Nursing Care” and “Child”, associated to the Boolean operator “AND”. Were included original articles, with full text available, between the years of 2012 to 2018 and in Portuguese. The articles used were allocated in two areas: Child care and Family care. It was then realized that the team’s affection, dedication in performing the techniques and active listening to the needs of patients and their relatives are of vital importance in the development of care. The lack of preparation of the professionals in dealing with the minors and their ignorance of the correct execution of the care are taken as limiting the adequate palliative care. It is necessary to show the child empathy for his suffering and to comfort him by being ready to help. Regarding the family, the professional should support their fears, give consistent explanations and encourage participation in care. Since the mother is often the figure of greater participation in the care routine, it should be comforted and helped with greater determination. It is concluded that communication is an indispensable factor in the relationship with pediatric and family patients, being verbal and / or non-verbal. Nursing must be attentive to the updates and capacities in the area of palliative care, becoming an executor of an increasingly humanized and effective practice.

KEYWORDS: Palliative Care. Nursing Care. Child.

1 | INTRODUÇÃO

Cuidados Paliativos são definidos como ações ativas de saúde que são prestadas de forma integral aos pacientes com doenças graves, com rápida evolução e que ameaça a continuidade de sua vida. Esse tipo de assistência tem o escopo de promover a qualidade de vida tanto do paciente quanto da família, através de ações para alívio da dor, prevenção de sofrimento e atenção holística (INCA, 2018).

Conforme a Sociedade Brasileira de Geriatria e Gerontologia, essa medida originalmente se referia ao tratamento de pacientes na fase final de vida. No entanto, este é um conceito que não é mais válido. Portanto, os cuidados paliativos se configuram de forma muito mais abrangente, sendo executados com familiares e

pacientes durante todo o processo patológico que ameace à vida.

Também denominado de Ortotanásia, esse tipo de atenção diferenciada considera a morte como um evento natural e que faz parte do processo circunstancial humano. Nesse sentido, não se deve abreviar nem prolongar o sofrimento do paciente. Espera-se contribuir para a qualidade de vida e dignidade enquanto ele viver, porém sem ampliar nem dificultar o seu estado (SANTANA et al., 2017).

Ao se levar em conta os pacientes pediátricos atendidos em cuidados paliativos, percebe-se a necessidade de uma atenção especial visto que a criança na maioria das vezes não compreende seu real estado de saúde. A proximidade e o convívio diário da enfermagem auxiliam essa compreensão, permitindo a criação de vínculos que facilitam o tratamento, delegando aos profissionais de enfermagem a função de canal entre a família, o paciente e a equipe de saúde.

Nesse sentido, o presente estudo objetiva descrever as ações prestadas pela enfermagem as crianças em cuidados paliativos. Justifica-se essa pesquisa pela importância que a equipe de enfermagem tem diante do paciente em cuidados paliativos, visto que está em maior contato com ele. Dessa forma, pretende-se que esse artigo contribua para a síntese das informações relacionadas à assistência de enfermagem à esses pacientes.

2 | METODOLOGIA

Trata-se de um estudo de revisão integrativa da literatura. Sobre esse tipo de estudo, Pompeo, Rossi e Galvão (2019) o dividem em 6 etapas distintas: Identificação da questão norteadora do estudo, pesquisa de artigos na literatura, criação de categorias para os artigos selecionados, avaliação dos dados, interpretação dos resultados obtidos e apresentação da revisão em si.

Esta pesquisa teve como base a indagação de “quais as principais formas de assistência que a enfermagem pode prestar à criança em cuidados paliativos?”. Dessa forma, buscaram-se na literatura atual artigos que pudessem sanar esse questionamento.

A busca ocorreu na Biblioteca Virtual de Saúde (BVS) dentro das bases de dados da Literatura Latino-americana e do Caribe em Ciências da Saúde (LILACS), Sistema Online de Busca e Análise de Literatura Médica (MEDLINE) e Base de Dados em Enfermagem (BDENF). Para a pesquisa, utilizou-se os descritores “Cuidados Paliativos”; “Cuidados de Enfermagem” e “Criança”, associados ao operador booleano “AND”. Foram incluídos artigos originais, com texto completo disponível, que estão compreendidos entre os anos de 2012 a 2018 e em português.

Dessa forma, este estudo contemplará o resultado de 18 artigos hábeis para alcançar o objetivo proposto. Salienta-se ainda que a pesquisa obedece aos critérios fundamentados nas normas da ABNT 10.520 e 6023, onde se podem extrair as exigências necessárias para realização de citações e referências, bem como na lei

3 | RESULTADOS

Nos 18 artigos encontrados através da busca dos descritores foi feita a leitura do conteúdo na íntegra, podendo assim serem retiradas informações importantes para este estudo. Os dados encontrados em cada artigo podem ser observados no Quadro 1.

AUTOR/ANO	BASE DE DADOS	TIPO DE ESTUDO	PRINCIPAIS RESULTADOS
Nunes et al., 2018	BDEF	Pesquisa qualitativa	A dinâmica musical demonstrou ser uma estratégia adequada para sensibilização dos acadêmicos de enfermagem para cuidados paliativos em oncologia pediátrica.
Santana et al., 2017	LILACS	Pesquisa qualitativa	A ortotanásia é prática que visa respeito à dignidade humana por meio de morte digna, além de estar envolta em princípios bioéticos que permitem suspender medidas curativas, dando espaço para o paliativismo como mecanismo de diminuição do sofrimento e da dor dos pacientes em fase terminal.
Guimarães et al. 2017	LILACS	Pesquisa exploratória e qualitativa	É necessária a ampliação da discussão sobre os cuidados paliativos em oncologia pediátrica durante a graduação do enfermeiro.
Silva et al., 2017	BDEF	Pesquisa qualitativa-descritiva	Torna-se essencial compreender as vivências e as necessidades da equipe para que propostas sejam elaboradas, buscando melhorias nas relações de cuidado que ocorrem nesse contexto.
Guimarães et al. 2016	LILACS	Pesquisa exploratória e qualitativa	A complexidade e os múltiplos aspectos envolvidos no cuidado paliativo exige que o mesmo seja abordado durante a graduação dos Enfermeiros.
Silva et al., 2015	MEDLINE	Pesquisa qualitativa, exploratória e descritiva	Os temas revelaram que a equipe sofre, igualmente, com a morte da criança e, de forma semelhante à família, move-se em direção à construção de mecanismos de enfrentamento para a elaboração do luto. Paradoxalmente, a equipe compartilha saberes para delinear as bases do projeto terapêutico singular a ser implementado e insere a família nesse processo para que possa assumir o protagonismo do cuidado à criança.
Carmo e Oliveira, 2015	LILACS	Pesquisa qualitativa	A equipe de enfermagem apresenta dificuldades em lidar com a morte da criança com câncer em processo de morrer e apoiar sua família. Essas dificuldades estão relacionadas à falta de entendimento sobre os cuidados paliativos.
Monteiro et al., 2014	BDEF	Pesquisa qualitativa	Os enfermeiros tratam das crianças em cuidados paliativos de forma singular, pautados na compreensão, no carinho e no respeito às suas necessidades e de sua família.
Silva et al., 2014	LILACS	Pesquisa qualitativa-descritiva	Deve-se incentivar a autovalorização e autopercepção dos integrantes da equipe de enfermagem como elementos-chave na dinâmica e organização do trabalho, sendo primordial a disponibilidade de recursos para aplicação dos instrumentos de interação e a política organizacional que apoie a interdisciplinaridade e, por conseguinte, a integralidade.

Reis et al., 2014	LILACS	Pesquisa qualitativa-descritiva	Essas relações refletem as dificuldades do cuidar diante do câncer, intensificadas por se tratar de crianças, uma vez que sua concepção dessa doença está associada ao sofrimento e à morte.
Sanches, Nascimento e Lima, 2014.	LILACS	Pesquisa qualitativa, exploratória e descritiva	O estudo mostrou-se relevante para a assistência à criança e ao adolescente com câncer no fim da vida, pois as vivências complexas, dinâmicas e abrangentes das famílias no cuidado da criança e do adolescente poderão contribuir para a compreensão do processo de cuidar à luz dos fundamentos dos cuidados paliativos.
França et al., 2013a	MEDLINE	Pesquisa qualitativa	A comunicação se configura como um elemento eficaz no cuidado com a criança com câncer e é de suma importância para a promoção dos cuidados paliativos quando alicerçada na Teoria Humanística de Enfermagem.
Soares et al., 2013	LILACS	Pesquisa qualitativa	Conclui-se que o profissional de saúde cria vínculo com a criança em cuidado paliativo e, também, com sua família, o que é benéfico para o tratamento da criança.
Souza et al., 2013	LILACS	Pesquisa qualitativa, exploratória e descritiva	Este estudo contribui para ampliar a compreensão do processo de cuidar e permite avançar na postulação de um quadro teórico que contemple a integração de saberes e ações que constituem uma assistência integral, transcendendo o atendimento de necessidades apenas clínicas e biológicas.
França et al., 2013b	BDEF	Pesquisa qualitativa	Os cuidados paliativos são um instrumento eficaz no cuidado com a criança com câncer, para promover uma comunicação autêntica e um vínculo entre ela e o enfermeiro, que pode desenvolver um processo terapêutico baseado em valores humanísticos universais, com benefícios para ambos.
Monteiro, Rodrigues e Pacheco, 2012	LILACS	Pesquisa qualitativa	A partir dessas ações direciona-se o cuidar para o familiar ali presente, com o intuito de apoiá-lo, proporcionando atitudes de carinho, afeto e respeito
Mutti, Padoim e Paulo, 2012	LILACS	Pesquisa qualitativa	Aponta a necessidade do desenvolvimento de estratégias de ação multiprofissional entre a equipe que cuida, considerando que também precisa ser cuidada.
Mutti et al., 2012	LILACS	Pesquisa qualitativa	O cuidado em oncologia pediátrica transcende questões técnicas e rotinas e demanda competências para atender às singularidades e necessidades da criança e da família.

Quadro 1 – Coleta de dados realizada nos artigos

Fonte: Elaborado pelos autores.

Em relação ao ano de publicação, houve predominância dos artigos publicados em 2014 e 2013 (04 artigos em cada ano), seguidos por artigos publicados em 2017 (03) e por aqueles publicados em 2012 e 2015 (02 artigos em cada ano).

Sobre o tipo de metodologia empregada, o Gráfico 1 traz o percentual de cada tipo em relação ao total de artigos. Percebe-se que a metodologia de pesquisa qualitativa esteve presente em todos os trabalhos, sendo diferenciadas apenas as abordagens utilizadas pelos autores.

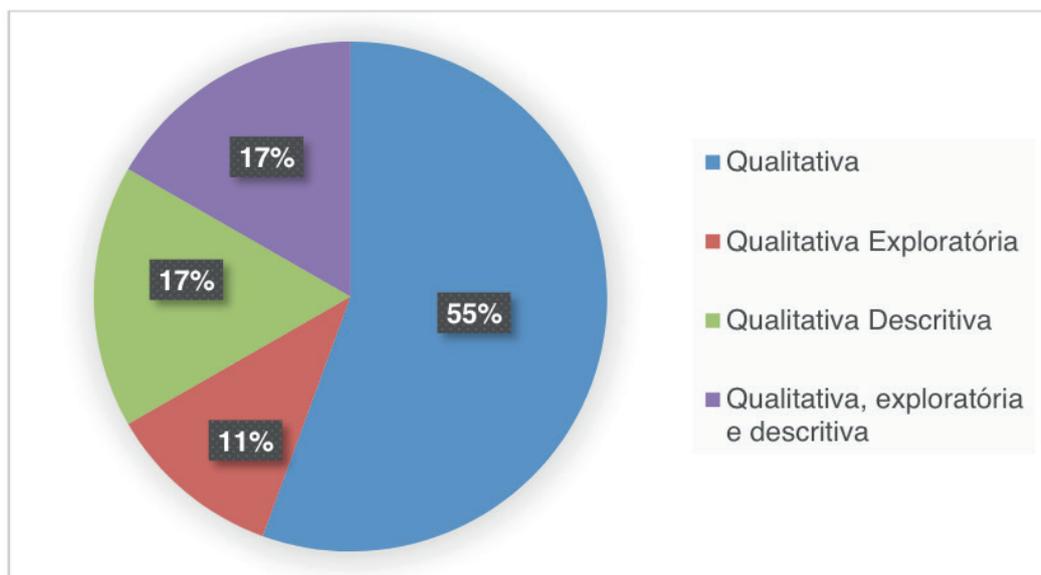


Gráfico 1 – Percentual de cada metodologia sobre o total de artigos

Fonte: Elaborado pelos autores.

Após a categorização desses dados, os artigos utilizados foram alocados em duas áreas: Cuidados prestados à criança e Cuidados prestados à família. Dessa forma, foi possível discorrer didaticamente sobre cada conteúdo, elencando os pontos em comum e as possíveis divergências entre os autores. A Tabela 1 mostra essa divisão:

CUIDADOS PRESTADOS À CRIANÇA	CUIDADOS PRESTADOS À FAMÍLIA
Nunes et al., 2018	Silva et al., 2017
Santana et al., 2017	Silva et al., 2015
Guimarães et al. 2017	Carmo e Oliveira, 2015
Guimarães et al. 2016	Monteiro et al., 2014
Silva et al., 2014	Reis et al., 2014
França et al., 2013a	Sanches, Nascimento e Lima, 2014.
Souza et al., 2013	Soares et al., 2013
França et al., 2013b	Monteiro, Rodrigues e Pacheco, 2012
Mutti et al., 2012	Mutti, Padoim e Paula, 2012

Tabela 1 – Categorização dos artigos segundo a temática.

Fonte: Elaborado pelos autores.

4 | DISCUSSÃO

Cuidados prestados à criança

A assistência disposta ao paciente pediátrico em fase terminal é um assunto de grande complexidade no meio profissional. A ideia de morte de um ser tão jovem, a quebra nas expectativas dos familiares e a impossibilidade de cura tornam esse um momento delicado na vida dos profissionais carecendo ser cada vez mais estudado a fundo. Dessa forma, as capacitações são essenciais para o bom desempenho da

rotina de cuidados à esse tipo particular de paciente (Guimarães et al., 2016).

Nunes et al. (2018) e Guimarães et al. (2017) concordam que há um, déficit durante a graduação de enfermagem no que se refere à capacitação em cuidados paliativos. Quando se trata de um paciente pediátrico, fica evidente os sentimentos de insegurança e impotência frente à criança sem possibilidade de cura. Os autores afirmam a necessidade de uma reformulação da grade curricular, afim de aplicar de forma mais ativa disciplinas relacionadas à oncologia e ao cuidado com pacientes em estado terminal.

Apesar disso, Santana et al. (2017) defende que mesmo com a pouca capacitação a enfermagem continua se posicionando a favor dos cuidados paliativos como forma de minimizar o sofrimento dos pacientes. Em seu estudo feito com enfermeiros do curso de especialização em UTI foi verificado, através das falas dos profissionais, o desejo de ampliar as discussões sobre os cuidados paliativos, garantindo ao paciente dignidade e minimização do sofrimento no decorrer da finitude da vida.

Uma das peculiaridades de que existem ao realizar os cuidados paliativos na pediatria se dá na diminuição das restrições impostas. Pesquisas mostram que os profissionais tendem a serem mais maleáveis com a criança, permitindo que seu conforto e suas vontades sejam atendidas, na medida do possível. Esse olhar mais humanístico despertado pela pediatria mostra a sensibilização do profissional com a criança, desenvolvendo também a comunicação e o vínculo com ela (SILVA et al. 2014).

A comunicação também é defendida por França et al (2013a) como ferramenta de cuidado para a criança dentro dos cuidados paliativos. A partir do momento que a enfermagem se torna mais próxima do paciente pediátrico fica mais fácil de entender o que se passa em sua mente nesse momento. Tendo isso em vista, é possível organizar uma rotina de assistência com foco nas necessidade individuais, levando conforto, carinho e segurança ao paciente.

Em um estudo realizado no setor de oncologia pediátrica de um hospital público de São Paulo foi possível colher a fala dos enfermeiros em relação às principais formas de cuidado para o paciente pediátrico afim de que este tenha uma morte digna. Entre estas, destacam-se o alívio da dor, a promoção de conforto físico, o estar presente, e os cuidados de maneira holística (SOUZA et al., 2013). Essa ideia também é defendida por Mutti et al. (2012), afirmando que a criança em cuidados paliativos não necessita de intervenções puramente técnicas, mas de uma assistência humanizada e completa.

Outra forma de cuidado aos pacientes pediátricos sem possibilidade de cura se dá na ludicidade das ações. O bom humor e o uso do brincar devem fazer parte da rotina de tratamento da criança, tornando a estadia dela no hospital mais leve. O uso da ludicidade é referido como uma ferramenta que traz benefícios surpreendentes, além de facilitar a relação profissional-paciente. Dessa forma, o brincar deve ser incentivado a fazer parte da assistência à criança (FRANÇA et al., 2013b).

Percebeu-se então que o afeto da equipe, a dedicação na realização das técnicas e a escuta ativa das necessidades dos pacientes e dos familiares são de vital importância no desenvolvimento da assistência. O despreparo dos profissionais em tratar com os menores e seu desconhecimento da correta execução dos cuidados são tidos como limitadores da assistência paliativa adequada. Faz-se necessário demonstrar à criança empatia ao seu sofrimento e confortá-la, colocando-se pronto a ajudar. O uso de intervenções lúdicas como a arteterapia, musicoterapia, desenhos e brinquedos terapêuticos são auxiliares no enfrentamento dessa situação.

Cuidados prestados à família

O envolvimento da família na rotina de cuidados com a criança é uma prática vital e que não pode ser desestimulada. Faz-se necessário que a enfermagem esteja pronta a informar aos familiares cada procedimento que executa com o infante. Se for necessário, deve-se fazer uso de uma linguagem simples, afim de que o familiar entenda corretamente o que está acontecendo (SILVA et al., 2017).

Silva et al. (2015) complementam esse conceito, informando que a família pode ser posta como protagonista no papel de cuidar da criança. Para isso, faz-se necessário uma boa comunicação com a equipe de enfermagem, afim de que a educação em saúde seja feita com a família de forma eficaz, levando em consideração quaisquer limitações que possam surgir.

É perceptível que por diversas vezes a família necessita ser norteada em relação à situação atual. Em seu estudo com profissionais de um hospital público federal especializado em oncologia do Rio de Janeiro, Monteiro et al. (2014) revelam que os profissionais tentam se manter solícitos às necessidades da família. Segundo os relatos colhidos, muitas vezes o familiar busca o posto de enfermagem não para tirar dúvidas quanto aos procedimentos técnicos, mas a procura de um apoio e de alguém que possa diminuir a sensação de “escuridão e pesar”.

A relação do profissional de enfermagem com a família estreita-se a medida que o internamento da criança se prolonga. Por mais que os profissionais busquem estratégias para não se envolverem com os casos, acabam por sentir o pesar da família, coparticipando do sofrimento deles. Esta situação ocorre principalmente com as profissionais do sexo feminino, por se colocarem no lugar da mãe, figura que muitas das vezes apresenta-se com maior sofrimento (REIS et al., 2014; MUTTI; PADOIN; PAULA, 2012).

Para que as ações de cuidado à família dos pacientes pediátricos sejam efetivas, Soares et al. (2013) afirmam que a enfermagem deve conhecer o histórico de vida do paciente e de seus familiares. A partir do momento que se conhece os costumes, regras e valores do seio familiar, é possível ofertar apoio de maneira singular à cada indivíduo, permitindo uma assistência humanizada e eficaz.

Conforme Monteiro, Rodrigues e Pacheco (2012), a assistência ao familiar deve ser pautada em ações com afeto, respeito e carinho, pretendendo com isso auxiliar

o familiar no enfrentamento da situação. A enfermagem deve então se posicionar de forma humanizada, compreendendo a família como alvo de cuidados.

Sanches, Nascimento e Lima (2014) afirmam ainda que o diálogo entre a enfermagem e a família também é tido como ferramenta de cuidados. Pesquisas demonstram que, apesar do medo de receber más notícias, os familiares desejam ser informados do quadro clínico das crianças. Nesse contexto, é necessário que a equipe tenha discernimento e cautela na forma de expor as informações, afim de não maximizar o sofrimento de forma desnecessária.

A enfermagem tem um papel igualmente importante também no momento da perda, ofertando apoio e conforto aos pais no momento do falecimento. É importante que estes estejam junto com a criança durante todo o processo, principalmente nos últimos instantes, afim de não deixar a criança desamparada. Nesse sentido, a enfermagem deve redobrar os cuidados para agir de suporte à família, monitorando e atendendo às solicitações tanto quanto for possível (CARMO; OLIVEIRA, 2015).

Quando se trata da família, profissional deve amparar seus temores, dar explicações consistentes e incentivar a participação nos cuidados. Sendo a mãe muitas vezes a figura de maior participação na rotina assistencial, esta deve ser reconfortada e auxiliada com maior afinco.

5 | CONCLUSÃO

A equipe de enfermagem enfrenta um grande desafio ao se tratar de crianças em cuidados paliativos. Para tanto, é necessário fazer uso de estratégias que auxiliem no cuidado, garantindo o conforto e a dignidade do paciente, bem como o apoio à família. Nesse sentido, a comunicação é fator indispensável no relacionamento com pacientes pediátricos e familiares, sendo ela verbal e/ou não-verbal. Através de uma comunicação efetiva, os profissionais podem identificar os pontos a serem melhorados dentro do cuidado à criança, facilitando o enfrentamento desta e de seus familiares.

A enfermagem deve estar atenta às atualizações e capacitações na área dos cuidados paliativos, tornando-se executora de uma prática cada vez mais humanizada e eficaz. O conhecimento teórico fornece uma base científica sólida para o melhor desempenho das rotinas de cuidados à estes pacientes em especial.

Espera-se que este estudo possa contribuir para o aumento da produção científica sobre os cuidados paliativos pediátricos, servindo também como base para o desenvolvimento de novas pesquisas e constatações sobre o tema.

REFERENCIAS

- BRASIL. Ministério da Saúde. INCA – Instituto Nacional de Câncer. **Tratamento do Câncer – Cuidados Paliativos**. Ministério da Saúde, nov., 2018. Disponível em: <https://www.inca.gov.br/tratamento/cuidados-paliativos>.
- CARMO, S.A.; OLIVEIRA, I.C.S. Criança com Câncer em Processo de Morrer e sua Família: Enfrentamento da Equipe de Enfermagem. **Revista Brasileira de Cancerologia**, v.61, n.2, p.131-138, 2015
- FRANÇA, J.R.F.S. et al. Cuidados paliativos à criança com câncer. **Revista de Enfermagem da UERJ**, v.21, n.2, p.779-784, dez., 2013
- FRANÇA, J.R.F.S. et al. Importância da comunicação nos cuidados paliativos em oncologia pediátrica: enfoque na Teoria Humanística de Enfermagem. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, v.21, n.3, jun., 2013
- GUMARÃES, T.M. Cuidado paliativo em oncologia pediátrica na formação do enfermeiro. **Revista Gaúcha de Enfermagem**, v.38, n.1, p.1-9, mar., 2017
- GUIMARÃES, T.M. et al. Cuidados paliativos em oncologia pediátrica na percepção dos acadêmicos de enfermagem. **Escola Anna Nery**, v.20, n.2, p.261-267, 2016.
- MONTEIRO, A.C.M. et al. A atuação do enfermeiro junto à criança com câncer: cuidados paliativos. **Revista de Enfermagem da UERJ**, v.22, n.6, p.778-783, nov-dez, 2014
- MONTEIRO, A.C.M.; RODRIGUES, B.R.M.D.; PACHECO, S.T.A. O enfermeiro e o cuidar da criança com câncer sem possibilidade de cura atual. **Escola Anna Nery**, v.20, n.2, p.261-267, 2016
- MUTTI, C.F. et al. Cuidado de enfermagem à criança que tem doença oncológica avançada: ser-com no cotidiano assistencial. **Ciência, cuidado e saúde**, v.16, n.4, p.741-746, out-dez, 2012
- MUTTI, C.F.; PADOIN, S.M.M; PAULA, C.C. Espacialidade do ser-profissional-de-enfermagem no mundo do cuidado à criança que tem câncer. **Escola Anna Nery**, v.16, n.3, p.493-499, jul-set, 2012
- REIS, T.L.R. et al. Relações estabelecidas pelos profissionais de enfermagem no cuidado às crianças com doença oncológica avançada. **Aquichan**, Chía (Colombia), v.14, n.4, p.496-508, dez., 2014
- SANCHES, M.V.P.; NASCIMENTO, L.C.; LIMA, R.A.G. Crianças e adolescentes com câncer em cuidados paliativos: experiência de familiares. **Revista Brasileira de Enfermagem**, v.67, n.1, p. 28-35, jan-fev, 2014
- SANTANA, J.C.B. et al. Ortotanásia nas unidades de terapia intensiva: percepção dos enfermeiros. **Revista Bioética**, v.25, n.1, p.18-167, 2017.
- SILVA, A.F. et al. Cuidados paliativos em oncologia pediátrica: percepções, saberes e práticas na perspectiva da equipe multiprofissional. **Revista Gaúcha de Enfermagem**, v.36, n.2, p.56-62, jun., 2015
- SILVA, I.N. et al. Conhecendo as práticas de cuidado da equipe de enfermagem em relação ao cuidado na situação de final de vida de recém-nascidos. **Escola Anna Nery**, v.21, n.4, p. 1-8, 2017.
- SILVA, M.M. et al. Índices da integralidade do cuidado na prática da equipe de enfermagem na atenção paliativa oncológica. **Revista Eletrônica de Enfermagem**, v.16, n.4, p.795-803, out-dez, 2014.
- SOARES, M.R. et al. Sentimentos, Acolhimento e Humanização em Cuidados Paliativos às Crianças

Portadoras de Leucemia. **Revista de Pesquisa Cuidado é Fundamental**, v.5, n.3, p.354-363, jul-set, 2013.

SOCIEDADE BRASILEIRA DE GERIATRIA E GERONTOLOGIA. **Vamos falar de cuidados paliativos**. 2015. Disponível em: <https://sbgg.org.br/wp-content/uploads/2015/05/vamos-falar-de-cuidados-paliativos-vers--o-online.pdf>

SOUZA, L.F. et al. Morte digna da criança: percepção de enfermeiros de uma unidade de oncologia. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**, v.47, n.1, p.30-37, 2013.

NUNES, C.F. et al. Dinâmica musical na sensibilização dos acadêmicos de enfermagem frente aos cuidados paliativos em oncologia pediátrica. **Escola Anna Nery**, v.22, n.4, p. 1-7, 2018.

AVALIAÇÃO PSICOMÉTRICA DO TEXAS REVISED INVENTORY OF GRIEF (TRIG) EM PAIS BRASILEIROS QUE PERDERAM O FILHO COM CÂNCER

Erica Boldrini

Hospital de Câncer Infantojuvenil de Barretos
Barretos-SP

RESUMO: Introdução: o luto é definido como um conjunto de reações que surgem como resposta à perda de um ente querido. No Brasil, o único questionário traduzido e adaptado transculturalmente para avaliação de luto é o Texas Revised Inventory of Grief (TRIG), com uso ainda limitado.

Objetivo: avaliar as propriedades psicométricas do TRIG em pais que perderam o filho com câncer.

Métodos: Avaliamos pais de crianças que morreram de câncer no período de 2000 a 2010. Utilizou-se a Escala Hospitalar de Ansiedade e Depressão – HADS, uma escala de sintomas que afetaram o bem estar do filho na última semana de vida e o TRIG.

Resultados: De 250 cuidadores elegíveis foram avaliados 60 no primeiro momento e 30 no segundo. A análise da consistência interna mostrou o alpha de Cronbach de 0,785 para o TRIG I e 0,866 para o TRIG II.

A validade de construto convergente entre TRIG e HADS evidenciou correlação positiva. A regressão linear simples evidenciou que o TRIG II apresenta forte correlação positiva com o TRIG I, HADS A e HADS D, e correlação

negativa com o tempo de cuidados paliativos. A regressão linear múltipla identificou como fatores preditores para o luto presente apenas o TRIG I e HADS D. Quando se analisou apenas o luto prolongado evidenciou-se associação com significância estatística com ansiedade e depressão.

Conclusão: o TRIG mostrou ser confiável e válido na avaliação do luto devido à morte de um filho por câncer.

PALAVRAS CHAVE: luto, criança, câncer

PSYCHOMETRIC EVALUATION OF TEXAS REVISED INVENTORY OF GRIEF (TRIG) IN BRAZILIAN PARENTS WHO LOST THE SON WITH CANCER

ABSTRACT: Introduction: Grief is defined as a set of reactions that arise in response to the loss of a loved one. In Brazil, the only questionnaire translated and adapted transculturally for grief assessment is the Texas Revised Inventory of Grief (TRIG), with limited use.

Objective: To evaluate the psychometric properties of the TRIG in parents who lost the child with cancer.

Methods: We evaluated the parents of children who died of cancer from 2000 to 2010. The Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS) was used, a scale of symptoms that affected the child's well-being in the last week of life and TRIG.

Results: Of the 250 eligible caregivers, 60 were evaluated at the first moment and 30 at the second. Internal consistency analysis showed the Cronbach's alpha of 0.785 for TRIG I and 0.866 for TRIG II.

The convergent construct validity between TRIG and HADS showed a positive correlation. Simple linear regression showed that TRIG II shows a strong positive correlation with TRIG I, HADS A and HADS D, and a negative correlation with the time of palliative care. Multiple linear regression identified only TRIG I and HADS D as predictors for mourning. When only prolonged mourning was analyzed, there was an association with statistical significance with anxiety and depression.

Conclusion: The Revised Texas Inventory of Mourning (TRIG) proved to be reliable and valid in evaluating mourning due to the death of a child from cancer.

KEYWORDS: grief, children, cancer

INTRODUÇÃO

Frente a qualquer perda significativa desenrola-se um processo denominado luto. O Luto é universal, mas seu curso e suas consequências não são padronizados, sendo este influenciado por inúmeros fatores (Steve Wilson 2007). A morte de um filho é um dos eventos mais estressantes que pode ser enfrentando por um ser humano e a literatura mostra que esse tipo de perda é o que produz as reações de luto mais intensas (Sanders et al 1979). Uma das áreas de atuação dos cuidados paliativos é o acompanhamento ao luto. O entendimento dessa realidade é um passo mandatório para um cuidado adequado. Para tal, é evidente a necessidade de instrumentos para avaliar o fenômeno.

É extremamente difícil medir o fenômeno do luto, que está associado a fatores tão subjetivos e individuais. Não há uma abordagem padrão para avaliação do luto, em parte, pela complexidade do fenômeno e, também, pela diversidade de propósitos. A maioria dos instrumentos não supre todos os aspectos envolvidos na situação de luto, ainda assim eles são úteis, por fornecem um perfil da resposta geral do enlutado após a perda, e esses dados podem ser usados na assistência. Em 1977 Faschingbauer construiu um questionário Texas Inventory of Grief (TIG) a partir de uma população com problemas na elaboração do luto e em 1981 elaborou uma revisão que resultou no *Texas Resived Inventory of Grief* (TRIG), com itens baseados na literatura e na sua experiência clínica. É um questionário amplamente empregado por diversos investigadores, com adaptação e validação para diversos idiomas. É de rápido preenchimento (10 minutos), auto-aplicativo e traz a possibilidade de avaliação quantitativa associada à qualitativa, levando em conta os relatos de pensamentos e sentimentos, tentando capturar emoções concorrentes. Barros 2008 realizou o processo de tradução e adaptação transcultural para o Brasil, seguindo os passos do manual de Beaton et al 2000. Apesar de ser o único instrumento de avaliação de luto no Brasil, uso ainda é

limitado.

OBJETIVO

O objetivo desse estudo foi avaliar psicometricamente as propriedades do Texas Revised Inventory of Grief (TRIG), em pais brasileiros que perderam o filho com câncer.

MATERIAL E MÉTODOS

Acasuística foi composta por pais cujos filhos menores de 21 anos foram tratados e faleceram em um Hospital de Câncer no Brasil, quer em tratamento com intenção curativa ou paliativa, no período entre 2000 e 2010. Foram selecionados os pais enlutados há mais de 1 ano, tendo por base as informações contidas no Registro Hospitalar (RH). Não há consenso na literatura quando é ético fazer a pesquisa com enlutados. Pareceu-nos adequado avaliar o processo de morte após um ano, pois o enlutado já passou por todas as datas comemorativas.

Avaliou-se através de questionários auto-aplicáveis enviados por correio. O envelope continha uma carta convite explicando os objetivos do estudo, o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, uma escala de sintomas que causaram impacto ao bem estar do filho durante a última semana de vida, a escala Hospitalar de Ansiedade e Depressão – HADS, o inventário Texas Revisado de Luto – TRIG e um envelope selado, para retorno dos documentos à pesquisadora.

Os pais que participaram da pesquisa foram abordados novamente em um segundo momento, através de envelope com uma carta de agradecimento, uma nova carta convite explicando a continuação da participação na pesquisa, o inventário Texas Revisado de Luto – TRIG e envelope selado para retorno.

A avaliação dos transtornos de humor foi escolhida porque nossa hipótese é que o luto é distinto de ansiedade e depressão, mas a ocorrência destes é freqüentemente concomitante (Boelen 2005). Foi optado pelo instrumento “*Hospital Anxiety and Depression Scale*” (HADS) por ser um instrumento de rastreamento de sintomas, não possuir itens somáticos e os conceitos encontrarem-se separados. Usou-se o ponto de corte 8, uma vez que o objetivo foi identificar todos os possíveis casos de transtorno de humor (Botega 1995).

O Inventário Texas Revisado de Luto (TRIG) inicialmente solicita informações a respeito da pessoa enlutada e em seguida da pessoa que morreu. Depois consta de 2 partes, respectivamente referente ao momento da morte (TRIG I) e ao momento atual (TRIG II). Existe ainda uma Terceira parte que não está incluída no cálculo do score, que consiste em perguntas relacionadas ao óbito, e há ainda um espaço aberto para relatos de pensamentos/sentimentos e comentários que o enlutado teve

durante preenchimento do questionário.

Análise estatística

Inicialmente, foi realizada análise descritiva das características clínicas dos pacientes por meio de medidas de tendência central (média), dispersão (desvio padrão) para as variáveis contínuas. Frequências e porcentagens foram calculadas para as variáveis categóricas. Para avaliar a associação entre duas variáveis categóricas independentes foi utilizado o teste qui-quadrado Pearson (χ^2). Avaliou-se a consistência interna das escalas TRIG I e II através da medida do coeficiente de Alfa de Cronbach, conforme Pedhazur e Schmelkin 1991. Para avaliar as correlações utilizou-se o teste de Spearman e para avaliar a responsividade utilizou-se o Teste não-paramétrico de Wilcoxon. As análises foram realizadas no programa estatístico SPSS (Versão 19.0; Inc, IL). Foi adotado o nível de significância de 5% para todas as hipóteses

Rigor e ética

Obteve-se autorização formal da autora que traduziu o instrumento TRIG para o Brasil. Garantiu-se o caráter voluntário do participante no estudo, o consentimento foi livre, a confidencialidade assegurada. O estudo foi aprovado pelo Comitê de Ética local.

RESULTADOS

Foi selecionada uma lista com 380 pacientes falecidos, sendo que apenas 250 tinham endereço completo. Em janeiro de 2012 foram enviados os envelopes. Foram devolvidos pelos correios 45 envelopes fechados (18%) e recebidos 60 envelopes respondidos (24%), que caracterizam a amostra final no primeiro momento. Em janeiro de 2014 foram enviados novamente os envelopes para as 60 famílias que participaram no primeiro momento, porém tivemos o retorno de apenas 30 envelopes (50%)

Caracterização dos cuidadores

Entre os participantes houve predomínio de respostas dadas pelas mães (97%), com média de idade de 42 anos (DP 8,0), sendo 64% da cor/raça branca, 73% casado/amasiado, 67% com menos de 8 anos de estudo, 51% assalariado/empresário/autônomo, 61% religião católica e 77% pertencentes às classes econômicas mais baixas. O tempo de luto da amostra variou de 14,2 a 80,4 meses; média de 40,9 meses e mediana de 39,9 meses. Todos os cuidadores (100%) relataram que estiveram junto com o paciente na última semana de vida, porém apenas 41 cuidadores (72%) relataram que estiveram junto com o paciente no momento do óbito, 51 (85%) foram ao

funeral, 56 (95%) sentiu que ficou de luto pela pessoa que morreu e 55 (93,2%) relatou que fica chateado todo ano na mesma época da morte da pessoa. Considerando-se todos os possíveis e prováveis casos de ansiedade e depressão pelo HADS, evidenciou-se 73,7% dos cuidadores com ansiedade e 81,0% com depressão.

Caracterização dos pacientes

Em relação aos pacientes observa-se que a maioria era do sexo masculino (63%), da cor/raça branca (82%), com idade média no momento do óbito de 14 anos (DP 6,0), sendo que 50% eram portadores de tumores sólidos, 27% de leucemias/linfomas e 23% de tumores do sistema nervoso central. O tempo médio de tratamento foi de 629 dias, variando de 3 dias a 2.608 dias (DP 546), sendo que 18 (30%) morreram por complicações secundárias ao tratamento com intenção curativa. O tempo médio que os pacientes receberam cuidados paliativos foi de 3,8 meses, mediana de 1,9 meses (DP 5). Em relação ao local do óbito, 46 (77%) faleceram no Hospital do Câncer de Barretos, sendo 29 (48%) na enfermaria e 17 (28%) na UTI e 14 (23%) no hospital na origem. Os cuidadores evidenciaram uma média de 12 sintomas que afetaram o bem estar do filho na última semana de vida.

Avaliação das propriedades psicométricas do TRIG

Para avaliar a qualidade de nossa análise realizou-se o estudo das propriedades psicométricas do instrumento, verificando se as medidas eram válidas e confiáveis. Obteve-se uma mediana de 28,5 para o TRIG I, e 54,5 para o TRIG II. A análise da consistência interna mostrou alpha de Cronbach de 0,785 para o TRIG I e 0,866 para o TRIG II. Encontrou-se correlação positiva entre o TRIG I e o TRIG II ($r=0,717$; $p<0,001$).

A validade de construto de grupos conhecidos mostrou em relação ao TRIG I maiores escores nos cuidadores solteiros, com a faixa etária entre os 30 e 39 anos, com até 8 anos de escolaridade, assalariado, católico, pertencentes as classes econômicas mais baixas, com mais de um filho, que esteve junto no momento do óbito, com tempo de luto entre 49 e 72 meses, quando o paciente tinha idade no momento do óbito até 24 meses, era portador de tumor de SNC, estava em tratamento com intenção curativa, faleceu na enfermaria do hospital do câncer.

A correlação entre a presença de sintomas que afetaram o bem estar do filho na última semana de vida, referido pelo próprio cuidador e TRIG I evidenciou significância estatística com os sintomas perda de peso ($p<0,05$) e sonolência ($p<0,05$).

Já em relação ao luto presente obtivemos maiores escores entre os casados, com idade variando entre 30-39 anos, analfabetos, assalariados, com outras religiões que não a católica, pertencente às classes econômicas mais baixas, que tiveram um filho único, atualmente estão fazendo uso de medicação, que foram ao funeral e têm mais de 73 meses de luto, quando o paciente tinha mais de 18 anos de idade

no momento do diagnóstico, era portador de tumor de SNC, estava em tratamento com intenção curativa e faleceu na enfermagem do hospital do câncer. Evidenciou-se correlação entre a presença sonolência ($p < 0,05$), dificuldade para engolir ($p < 0,01$) e dificuldade para falar ($p < 0,01$) referida pelos pais e TRIG II. A carga de sintomas referida pelos médicos mostrou correlação com o luto passado ($p < 0,05$) e com o luto presente ($p < 0,05$). Observou-se aumento da mediana do luto passado até 48 meses e posterior declínio. Já em relação ao luto presente observou-se uma oscilação, com pico entre 25- 48 meses e após 73 meses.

A validade de construto convergente do TRIG com HADS e evidenciou uma correlação positiva entre eles, isto é são similares, mas não idênticos. A regressão linear simples evidenciou-se que o luto presente (TRIG II) apresenta forte correlação positiva com o luto passado (TRIG I), com ansiedade e depressão segundo HADS, e correlação negativa com o tempo de cuidados paliativos.

A análise de regressão linear múltipla identificou como fatores preditores para o luto presente apenas o luto passado (TRIG I) e depressão (HADS D) A análise fatorial não confirmou os 2 fatores descritos originalmente. Evidenciou-se 2 agrupamentos no TRIG I e 3 agrupamentos no TRIG II

A análise de responsividade não evidenciou mudanças estatisticamente significativas ao longo do tempo para o TRIG I ($p = 0,437$) nem para o TRIG II ($p = 0,086$).

Ajustamento ao luto

A relação entre a parte I e II do TRIG obteve 38% dos cuidadores com luto baixo/ausente (grupo 1), 12% com luto adiado (grupo 2), 34% com luto prolongado (grupo 3) e apenas 16 % com luto agudo (grupo 4). A validade de construto entre o ajustamento ao luto e suporte social mostrou que 89,4% dos cuidadores do grupo 1, 66,7% do grupo 2, 88,2% do grupo 3 e 87,5% do grupo 4 foram ao enterro e não se evidenciou associação estatisticamente significativa ($p = 0,542$).

Também não se evidenciou associação com significância estatística entre o ajustamento ao luto e padrão de saúde ($p = 0,318$) e tempo de doença ($p = 0,184$). Considerando-se que 42 (84%) cuidadores que apresentam luto complicado (prolongado, ausente ou adiado) não se evidenciaram significância estatística com nenhuma característica do cuidador, do paciente, ter estar junto no momento do óbito, ter ido ao enterro, tempo de luto, ansiedade e depressão, tipo de diagnóstico, tipo de tratamento, duração da última internação, presença de sintomas que afetaram o bem estar do filho na última semana de vida, ou local do óbito. Quando se analisou o luto prolongado separadamente evidenciou-se associação com significância estatística com ansiedade e depressão.

DISCUSSÃO

São inúmeros os fatores que afetam o processo de luto, podendo estar relacionado ao enlutado, ao falecido, à dinâmica familiar, às circunstâncias da morte ou à rede de suporte (Franco 2008).

Devido à complexidade desse fenômeno, é extremamente difícil medi-lo. No Brasil essa prática é pouco difundida, apesar da assistência ao luto fazer parte dos cuidados paliativos.

O Texas Revised Inventory of Grief (TRIG) é o único instrumento de avaliação de luto traduzido e validado no Brasil. Apesar de inúmeras vantagens, alguns autores apontam alguns pontos negativos, como não permitir graduar a frequência ou severidade do sintoma ou emoção (Burnett 1997). Originalmente o TRIG incluiu apenas pacientes com morte natural, mas já foi aplicado em luto por doença específica, como relacionada a AIDS (Summers 1995), doença mental (Miller 1990) e homicídio (Rynearson 1993). Também já foi aplicado em pais que perderam o filho em diversas situações (Caeymaex L 1998, Seecharam GA 2004).

Faschingbauer, 1987 descreveu boa consistência interna, assim como Garcia Garcia et al 2005; Samper Lucena 2011. No Brasil Barros 2008 mostrou 0,78 e 0,87 e no nosso estudo evidenciou-se 0,785 e 0,866 respectivamente para parte I e II.

Originalmente o TRIG foi aplicado em uma amostra de conveniência de 260 enlutados americanos, com idade média de 38 anos, predomínio feminino (63%), brancos (64%) e protestantes (40%). Mostrava escores médios variando conforme o tempo entre 15,7-17,8 para parte I e 29,6-37,1 para parte II. Grabowski JA, 1992 avaliou em latinos e comparou com indivíduos anglo-saxões e mostrou escores mais altos. Barros, 2008 conclui que os itens que compõem o instrumento original representam adequadamente as dimensões do contexto cultural brasileiro, mas também apresentou médias mais altas que as descritas originalmente (26,7 e 51,1). Nesta pesquisa também se evidenciou escores mais altos que os descritos originalmente.

Como validade de construto Faschingbauer et al 1987 mostraram significância entre a relação do luto com o gênero do enlutado ($p < 0,05$), com o envolvimento afetivo ($p < 0,05$), com a dependência financeira ($p < 0,05$), com o tempo de luto ($p < 0,05$), com o comparecimento ao funeral ($p < 0,04$) e com o padrão de saúde ($p < 0,05$). Em nossa amostra não se realizou análise entre o gênero e o tipo de relacionamento, uma vez que 97% da nossa amostra eram mães. Não se evidenciou associação entre a relação de luto e o comparecimento ao enterro ($p = 0,542$), padrão de saúde ($p = 0,318$), tempo de doença ($p = 0,184$). Grabowski JA 1992 e Hsieh Mao-Chin 2007 também não mostraram significância da intensidade de luto com o tipo de relacionamento com a pessoa que morreu, com o tempo de luto, ter ido ao funeral ou o lugar de morte. Já Gilbar et al 2002, mostraram correlação com nível educacional, tempo que ficou acamado e tempo desde a morte para o TRIG I e correlação com

sexo, idade e local de óbito com o TRIG II.

Esperavam-se lutos mais intensos em pais de pacientes sintomáticos, que apresentaram grande sofrimento no fim de vida. Evidenciou-se correlação entre a presença de alguns sintomas que afetaram o bem estar da criança na última semana de vida, referido pelo próprio cuidador com a reação de luto, como perda de peso ($p < 0,05$) e sonolência ($p < 0,05$) com o luto passado e sonolência ($p < 0,05$), dificuldade para engolir ($p < 0,01$) e dificuldade para falar ($p < 0,01$) com luto presente.

Chama atenção que os sintomas que apresentaram correlação são intratáveis e pode-se inferir que são justamente os que impossibilitaram o contacto no fim de vida.

A carga de sintomas referida pelos médicos mostrou correlação tanto com o luto passado ($p < 0,05$) como com o luto presente ($p < 0,05$). Talvez os sintomas anotados pelos médicos nos prontuários sejam realmente aqueles que comprometeram severamente o bem estar da criança na última semana de vida e não conseguiram controle efetivo com a terapêutica instituída.

Faschingbauer, 1981 demonstra que depois do primeiro ano há uma piora nos escores de luto, que declina e estabiliza com o tempo. Na nossa casuística observou-se uma oscilação da mediana do luto presente em relação ao tempo, com pico entre 25-48 meses e após os 73 meses. Talvez esse dado demonstre momentos voltados para a restauração e momentos voltados para a perda.

Como validade convergente evidenciou-se correlação positiva entre TRIG e HADS ($p < 0,001$). Barros, 2008 não demonstrou correlação significativa entre TRIG e ansiedade-estado avaliada pelo IDATE-E. As críticas ficam por conta escolha do instrumento IDATE-E para avaliar o construto.

Na análise fatorial desta amostra não se confirmou os 2 fatores descritos originalmente. Paulhan, 1995 e Wilson, 2007 também não encontraram a existência de 2 fatores.

Através da regressão linear simples demonstrou-se que o luto presente (TRIG II) apresenta forte correlação positiva com o luto passado ($p < 0,001$), com ansiedade e depressão ($p < 0,001$), e correlação negativa com o tempo de cuidados paliativos ($p = 0,026$). Considerando a morte que ocorre no paciente em cuidado paliativo como a morte anunciada esperava-se reações de luto menos intensas.

Já na análise de regressão linear múltipla identificaram-se como fatores preditores para o luto presente apenas o luto passado ($p = 0,010$) e depressão pelo HADS ($p = 0,002$) Gilbar et al 2002 mostraram na análise de regressão múltipla, o sexo e a idade permanecem como variáveis independentes para o luto presente, enquanto que para o luto passado o nível de educação e o tempo que o paciente ficou acamado foram as variáveis independentes identificadas. A parte I do TRIG deveria ser invariante no tempo enquanto a parte II deveria mostrar mudança de sintomatologia do luto. Quando foi realizada a análise longitudinal dos cuidadores não se evidenciou mudanças estatisticamente significativas para o TRIG I ($p = 0,437$), mas também não se evidenciou mudanças para o TRIG II ($p = 0,$

086), portanto o instrumento não foi capaz de detectar mudanças ao longo do tempo.

A relação hipotética entre as partes I e II permite classificar os diversos tipos de padrões de ajustamento ao luto, numa tentativa de detectar os casos de luto complicado, porém o instrumento TRIG não se encaixa na teoria da oscilação de Stroebe; Schut (1999), que é a mais aceita, uma vez que no luto baixo ou ausente não há oscilação e é considerado como normal, resiliente por alguns autores (Bonanno et al., 2002) e contrariamente no luto adiado não há oscilação e não é considerada como uma reação normal (Lindemann, 1944).

Na nossa amostra obteve-se 38% dos cuidadores com luto baixo/ausente (grupo 1), 12% com luto adiado (grupo 2), 34% com luto prolongado (grupo 3) e apenas 16 % com luto agudo (grupo 4). Excluindo os cuidadores com luto agudo obteve-se 84% dos pais com luto complicado. Essa porcentagem é muito superior ao descrito por Kristjanson 2006, que realizou uma revisão sistemática da literatura e demonstrou que apenas 10-20% da população experimentam o luto complicado. Lucena 2011 obteve 95% dos pesquisados com luto complicado e discute a referência do percentil 50. Essa alta porcentagem de pais considerados com luto “complicado” talvez explique a não associação com significância estatística com as características do cuidador, do paciente, ter estar junto no momento do óbito, ter ido ao enterro, tempo de luto, ansiedade e depressão, tipo de diagnóstico, tipo de tratamento, duração da última internação, presença de sintomas que afetaram o bem estar do filho na última semana de vida, ou local do óbito.

Há uma série de deficiências em nosso estudo como basear-se na avaliação de uma pequena amostra de pacientes, com grande diversidade cultural. Não avaliou-se a presença de perdas anteriores, sabendo o efeito negativo que isso acarreta, assim como também não avaliou-se doenças psiquiátricas pre existentes, nem o suporte social e familiar que os pais receberam. Fica a dúvida de como foi o preenchimento dos questionários pelos analfabetos/primário incompleto. A assistência de alguém próximo talvez reflita realmente o que acontece na prática.

CONCLUSÃO

Em alguma época da vida todos os seres humanos irão vivenciar o luto, mas a perda de um filho é um evento antinatural, que rompe o ciclo vital. É um evento tão complexo que não há termo que represente o estado de tê-lo perdido (Miller 2002). Ajudar as famílias no processo de luto é uma das tarefas do cuidado paliativo pediátrico. Não há abordagem padrão, mas existem diversos instrumentos que possibilitam a análise desse processo. O Texas Revised Inventory of Grief (TRIG) mostrou ser confiável e válido para avaliação do luto em pais brasileiros que perderam o filho por câncer. É importante considerar que os resultados encontrados não podem

ser extrapolados.

REFERÊNCIAS

- Barros, E. M. “Tradução e validação do Texas revised inventory of grief (TRIG): aplicação em pais enlutados pela perda de um filho por câncer pediátrico [dissertação].” São Paulo: Fundação Antonio Prudente/CAPES(2008).
- Beaton, Dorcas E., et al. “Guidelines for the process of cross-cultural adaptation of self-report measures.” *Spine* 25.24 (2000): 3186-3191.
- Boelen PA, van den Bout J (2005) **Complicated grief, depression, and anxiety as distinct post-loss syndromes: a confirmatory factor analysis study.** *Am J Psychiatry* 162: 2175–2177.
- Bonanno GA, Wortman CB, Lehman DR, Tweed RG, Haring M, Sonnega J, et al. **Resilience to loss and chronic grief: a prospective study from preloss to 18- months postloss.** *J Pers Soc Psychol* 2002;83:1150-64.
- Botega, N. J.; Bio, M. R.; Zomignami, M. A.; et al., **Transtornos de humor em enfermaria clínica médica e validação de escala de medida had de ansiedade e depressão.** *Rev saude publica*, v. 29, n., p. 355-360, 1995.
- Burnett, Paul, et al. “Measuring core bereavement phenomena.” *Psychological Medicine* 27.01 (1997): 49-57.
- Caeymaex, Laurence, et al. “Perceived role in end-of-life decision making in the NICU affects long-term parental grief response.” *Archives of Disease in Childhood-Fetal and Neonatal Edition* (2012): fetalneonatal-2011.
- Faschingbauer, T. R. **The texas revised inventory of grief manual.** Houston: honeycomb publishing, 1981
- Faschingbauer, T. R., S. Zisook, and R. DeVaul. “The Texas revised inventory of grief.” *Biopsychosocial aspects of bereavement* (1987): 111-124.
- Faschingbauer, T. R.; Devaul, R. A.; Zisook, S. **Development of the texas inventory of grief.** *Am j psychiatry*, v. 134, n. 6, p. 696-698, 1977.
- Faschingbauer, T.; Devaul, R. A.; Zisook, S. **The texas revised inventory of grief. In: zisook, s. (ed.). Biopsychosocial aspects of bereavement.** Washington dc: american psychiatric press, 1987, p.111-124.
- Franco, MHP. **Luto em Cuidados paliativos. In: Cuidado Paliativo.** São Paulo: CREMESP, 2008.
- García, García JA, et al. “[Texas revised inventory of grief: adaptation to Spanish, reliability and validity].” *Atencion primaria/Sociedad Espanola de Medicina de Familia y Comunitaria* 35.7 (2005): 353-358.
- Gilbar, Ora, and Hasida Ben-Zur. “Bereavement of spouse caregivers of cancer patients.” *American Journal of Orthopsychiatry* 72.3 (2002): 422-432.
- Grabowski, Jo-Anne, and Thomas T. Frantz. “Latinos and Anglos: Cultural experiences of grief intensity.” *OMEGA--Journal of Death and Dying* 26.4 (1992): 273-285.
- Hsieh, Mao-Chih, et al. “Grief reactions in family caregivers of advanced cancer patients in Taiwan: relationship to place of death.” *Cancer nursing*30.4 (2007): 278-284.
- Kristjanson, L., et al. “A systematic review of the literature on complicated grief.” *Department of*

health and ageing, Australian Government (2006).

Lindemann E. **Symptomatology and management of acute grief.** *Am J Psychiatry* 1944;101:141-8.

Miller, A. **“Quando uma criança morre.”** *São Paulo: Arx* (2002).

Miller, Frederick, et al. **“A preliminary study of unresolved grief in families of seriously mentally ill patients.”** *Hospital and Community Psychiatry* 41.12 (1990): 1321-1325.

Paulhan, I., and M. Bourgeois. **“Le questionnaire de deuil TRIG (Texas Revised Inventory of Grief). Traduction française et validation.”** *L'Encéphale: Revue de psychiatrie clinique biologique et thérapeutique* (1995).

Rynearson, Edward K., and Joseph M. McCreery. **“Bereavement after homicide: a synergism of trauma and loss.”** *The American journal of psychiatry* (1993).

Samper Lucena, E. **“Adaptación psicométrica del inventario de Texas revisado de duelo (ITRD) em población militar española joven adulta.”** *Sanidad Militar* 67.3 (2011): 291-298

Sanders, Catherine M. **“A comparison of adult bereavement in the death of a spouse, child, and parent.”** *OMEGA--Journal of Death and Dying* 10.4 (1979): 303-322.

Seecharan, Grace A., et al. **“Parents’ assessment of quality of care and grief following a child’s death.”** *Archives of pediatrics & adolescent medicine* 158.6 (2004): 515-520.

Stroebe M, Schut H. **The dual process model of coping with bereavement: rationale and description.** *Death Stud* 1999;23:197-224.

Summers, Jacquelyn, et al. **“Psychiatric morbidity associated with acquired immune deficiency syndrome-related grief resolution.”** *The Journal of nervous and mental disease* 183.6 (1995): 384-389.

Wilson, Steve. **“The validation of the Texas Revised Inventory of Grief on an older Latino sample.”** *Journal of social work in end-of-life & palliative care* 2.4 (2007): 33-60

MEDIDA DO BEM-ESTAR DOS CUIDADORES DE PACIENTES PALIATIVOS ONCOLÓGICOS PEDIÁTRICOS

Ligiamara de Castro Toledo

Hospital de Câncer Infantojuvenil de Barretos
Barretos - SP

Thiago Buosi da Silva

Hospital de Câncer Infantojuvenil de Barretos
Barretos - SP

Erica Boldrini

Hospital de Câncer Infantojuvenil de Barretos
Barretos - SP

RESUMO: Introdução: O câncer infanto-juvenil representa um importante problema de saúde pública. A doença pode provocar uma crise para o paciente e sua família, interrompendo seus planos e suas atividades e tudo passa a ser planejado em função da criança. Quando uma criança é diagnosticada com câncer, toda sua família, em especial seu cuidador, adoece junto, sendo necessário mensurar o conforto e bem-estar desse cuidador.

Objetivo: Avaliar o bem-estar dos cuidadores familiares de pacientes oncológicos paliativos e dependentes de tecnologia tratados no Hospital de Câncer Infantojuvenil de Barretos.

Métodos: Foi realizada uma abordagem com os responsáveis pelas crianças e adolescentes portadoras de câncer infantil em cuidados paliativos, sendo entregue o questionário *HCCQ-caregiver* autoaplicável ao cuidador.

Resultados: Observou-se que, apenas o

sexo apresentou influência estatisticamente significativa no bem-estar do cuidador ($p=0,034$). No entanto, nota-se uma tendência dos pacientes portadores de tumores hematológicos apresentarem pior bem-estar ($p=0,052$). O bem-estar médio dos 44 cuidadores familiares de pacientes oncológicos dependentes de tecnologia e/ou em cuidados paliativos tratados no Hospital de Câncer Infantojuvenil de Barretos foi de 202,3 com desvio padrão de 22,3 e Alpha de Cronbach de 0,826.

Conclusão: O sexo feminino do cuidador apresentou pior bem-estar, bem como o diagnóstico do paciente de tumor hematológico. Em relação as demais características do cuidador não houve diferenças estatisticamente significativas.

PALAVRAS-CHAVE: Câncer, Cuidados Paliativos; Cuidadores; Qualidade de Vida.

MEASURE OF THE HOLISTIC COMFORT QUESTIONNAIRE- CAREGIVER IN A COHORT OF INFORMAL PEDIATRIC PALLIATIVE ONCOLOGY CAREGIVERS

ABSTRACT: Introduction: Childhood and adolescent cancer represents an important public health problem. The illness can cause a crisis for the patient and his family, interrupting their plans and their activities and everything is planned for the child. When a child is diagnosed with cancer, his whole family, especially his

caregiver, gets sick together, and it is necessary to measure the comfort and well-being of that caregiver.

Objective: To evaluate the well-being of family caregivers of cancer-dependent and technology-dependent cancer patients treated at the Children and Adolescents Cancer Hospital of Barretos.

Methods: An approach was taken with those responsible for children and adolescents with childhood cancer in palliative care, and the HCQ-caregiver self-administered questionnaire was delivered to the caregiver.

Results: It was observed that only sex had a statistically significant influence on the caregiver's well-being ($p = 0.034$). However, there is a tendency of patients with haematological tumors to present worse well-being ($p = 0.052$). The mean well-being of the 44 family caregivers of cancer dependent patients on technology and / or palliative care treated at Hospital de Câncer Infantojuvenil de Barretos was 202.3 with a standard deviation of 22.3 and Cronbach's Alpha of 0.826.

Conclusion: The female patient of the caregiver presented worse well-being, as well as the patient's diagnosis of haematological tumor. Regarding the other characteristics of the caregiver, there were no statistically significant differences.

KEYWORDS: Cancer; Palliative care; caregivers; quality of life.

1 | INTRODUÇÃO

O câncer infanto-juvenil representa um importante problema de saúde pública, sendo considerado raro quando comparado aos de ocorrência na idade adulta. Baseado em referências dos registros de base populacional, calcula-se para o Brasil no ano de 2017-18, mais de 12.600 casos novos de câncer infanto-juvenil. As taxas de mortalidade de crianças com câncer diminuíram significativamente, porém ainda é a segunda causa de óbito por doença na faixa etária de 1 aos 14 anos (INCA, 2016).

O câncer infantil introduz uma crise para o paciente e sua família, provocando rupturas com as quais todos os membros têm de lidar. A vida normal cessa, os planos e as atividades da família são interrompidos e tudo passa a ser planejado em função da criança. O câncer ocasiona mudanças significativas na dinâmica e nas relações familiares, abrangendo dimensões externas à família.

Algumas pessoas não conseguem obter a cura e, por isso, necessitam de cuidados especiais para enfrentar o curso da doença. Nesse momento, ao lidar com esses pacientes, os objetivos mudam de medidas curativas para medidas paliativas (VALLE et al., 2004).

2 | CUIDADOS PALIATIVOS

Os Cuidados Paliativos foram primeiramente descritos pela Organização Mundial de Saúde (OMS) para a Pediatria em 2006, como uma abordagem ou tratamento

que melhora a qualidade de vida de pacientes e familiares diante de doenças que ameacem a continuidade da vida (WHO,2006).

Chama atenção que essa definição não cita quem é o paciente elegível para receber cuidados paliativos pediátricos. A European Association Palliative Care (EAPC) define os pacientes elegíveis:

- Crianças em situação clínica que ameaça a vida
- Crianças em situação de morte prematura e inevitável
- Crianças em situação de doença progressiva sem opção de tratamento curativo viável
- Crianças em situação irreversível, mas não progressiva, com necessidades complexas, dependentes de tecnologia.

Paciente Dependente de Tecnologia (PDT) é aquele que necessita ao mesmo tempo de dispositivo médico para compensar a perda de uma função vital e de cuidado substancial e contínuo de enfermagem para prevenir a morte ou futuras disfunções

Cuidadores

Os cuidadores têm-se mostrado como elementos essenciais da equipe de prestação de cuidados de saúde ao doente. O processo de cuidar implica diversas adaptações físicas, sociais, cognitivas e emocionais (CUPERTINO et al.,2006), podendo revelar-se um processo difícil, desgastante e até mesmo vir a comprometer o bem-estar do cuidador. A sobrecarga do cuidador pode levar não só ao comprometimento físico e psicológico, mas também a problemas de ordem emocional, social e financeiro.

O familiar designado como cuidador dedica-se por um longo período a estes cuidados, no qual acaba por abdicar de sua vida em função do paciente, atendendo suas necessidades em relação a transporte, cuidados físicos, apoio emocional, mobilidade, entre outras (VOLPATO e SANTOS, 2007).

Desde a década de 70, os cuidadores passaram a ser considerados uma variável significativa no tratamento, sendo que doente e cuidador cada vez mais formam uma unidade para a assistência (RABOW et al., 2004; WONG et al., 2002; REZENDE et al., 2004). Por outro lado, ainda existe muita dificuldade em separar as angústias do paciente das do cuidador.

Conforto e bem-estar

Conforto é um conceito subjetivo e holístico, que engloba os domínios físico, ambiental, social, psicológico e espiritual. Kolcaba (1992)define conforto como a satisfação de necessidades básicas do ser humano, existindo em 3 formas: alívio, facilitação e transcendência. Ela define duas dimensões do conforto, sendo uma delas relacionada à forma (alívio, facilitação e transcendência) e a outra relacionada

à preocupação com o conforto do paciente (físico, psicoespiritual, sociocultural e ambiental). É um conceito dinâmico, cujas propriedades podem mudar em breves períodos de tempo(KOLCABA e STEINER, 2000).

Os aspectos envolvidos na medida dos níveis de conforto dos cuidadores familiares tem ganhado atenção entre os pesquisadores. Os instrumentos de qualidade de vida medem atividade física, atividade social, atividade diária e de vida global. O objetivo de medir conforto holístico é avaliar a fadiga, o crescimento pessoal, relações de suporte, ambiente de paz, portanto se faz necessário um instrumento específico(REZENDE et al., 2005).

Questionário HCQ-caregiver

A Teoria Conforto do Kolcaba, que tem como referência o conceito de “bem-estar” definido através de múltiplos indicadores do bem-estar global: físico, ambiental, social, psicológico e espiritual foi o referencial teórico utilizado por Novak e colaboradores (2001) para criação do *General Comfort Questionnaire* (GCQ). É um instrumento autoaplicável, com potencial para medir o conforto e identificar aspectos positivos e negativos envolvidos na prestação de cuidados a um doente com câncer avançado.

O GCQ é um instrumento abrangente e sua utilização vem ao encontro da necessidade de realizar uma avaliação multidimensional. É um dos raros instrumentos que inclui questões relacionadas com a espiritualidade e o meio ambiente. Ele foi originalmente desenvolvido em Inglês, com 49 itens, cujas respostas vão de um a seis, portanto com escore final variando de 49 a 294 pontos, com valores mais altos indicando melhores índices de bem-estar.

Em 2014, Paiva e colaboradores realizaram adaptação transcultural para o Brasil do *General Comfort Questionnaire* (GCQ), com denominação de *Holistic Comfort Questionnaire-caregiver* (HCG-caregiver) demonstrando adequadas propriedades psicométricas.

3 | OBJETIVOS

3.1 Objetivo geral

Avaliar o bem-estar dos cuidadores familiares de pacientes oncológicos paliativos e dependentes de tecnologia tratados no Hospital de Câncer Infantojuvenil de Barretos.

3.2 Objetivo específico

Avaliar a associação entre o bem-estar dos cuidadores e variáveis sócio-demográficas dos cuidadores desses pacientes.

4 | MATERIAIS E METÓDOS

Foram convidados para fazerem parte do presente estudo 50 cuidadores familiares principais de pacientes menores de 24 anos de idade, portadores de câncer infantojuvenil, que eram dependentes de tecnologia e/ou estivessem em cuidados paliativos no Hospital do Câncer Infantojuvenil de Barretos. Para cada paciente foi incluído um cuidador.

Foi considerado paciente em cuidado paliativo aquele com doença em estágio avançado, metastático ao diagnóstico, recidivado ou refratário.

Foi considerado paciente dependente de tecnologia aquele que necessita de um dispositivo médico (sonda nasogástrica ou orogástrica, traqueostomia, gastrostomia) para compensar a perda de uma função vital e de cuidado substancial e contínuo para prevenir a morte ou futuras disfunções.

Foi considerado como cuidador principal aquele que foi eleito pela família, que dedica longos períodos do dia ao cuidado e não recebe ajuda financeira para tal.

Todos os cuidadores familiares de pacientes em cuidados paliativos e/ou dependentes de tecnologia (sonda enteral, sonda vesical, traqueostomia, gastrostomia, etc) em atendimento ambulatorial no Hospital do Câncer infantojuvenil de Barretos no período de outubro de 2016 a julho de 2017 foram convidados a participar da pesquisa.

Os participantes que aceitaram, receberam o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE), Ficha com dados sócio demográficos e *Holistic Comfort Questionnaire- caregiver* (HCQ-caregiver).

5 | RESULTADOS

Dos 50 cuidadores selecionados para o estudo, 6 (12%) foram excluídos por respostas incompletas ao questionário aplicado.

Dos 44 pacientes avaliados, 20 (45,5%) tinham entre 0 e 17 anos, 26 (59,1%) eram do sexo masculino, 23 (52,3%) brancos e 18 (40,9%) eram provenientes da região sudeste do país.

Quando se avaliou as características patológicas dos pacientes do estudo, notou-se uma predominância de tumores sólidos (37; 84,1%), metastáticos ao diagnóstico (27; 61,4%), sendo que 26 (59,1%) foram recidivados ao longo do tratamento. Dos pacientes entrevistados, 6 (18,2%) eram dependentes de tecnologia. Apesar disto, a maioria tinha boa performance status (90% com índice de Karnofsky e 66,8% com Lansky maior ou igual a 70%).

No momento em que se avaliou pacientes portadores de tecnologia, observou-se que 6 (25,0%) faziam uso de sonda nasoentérica, 1 (12,5%) de gastrostomia e 3 (37,5%) de traqueostomia. Dentre eles, dois faziam uso do dispositivo de traqueostomia e sonda nasoentérica concomitantes.

A amostra de cuidadores foi constituída predominante por mães (81,8%), com idade entre 18 e 35 anos de idade (40,9%), brancas (72,7%), católicas (52,3%), casadas (75,0%), com ensino médio completo (72,7%), desempregados (43,2%) e com renda familiar de 1 a 2 salários mínimos (70,5%). Apenas 27,3% dos cuidadores faz uso de medicação, sendo que 41,7% é para alteração de humor .

O bem-estar médio dos 44 cuidadores familiares de pacientes oncológicos dependentes de tecnologia e/ou em cuidados paliativos tratados no Hospital de Câncer Infantojuvenil de Barretos foi avaliado pelo questionário *Holistic Comfort Questionnaire-caregiver* (HCQ-caregiver). O escore médio do bem-estar dos cuidadores foi de 202,3 com desvio padrão de 22,3 e Alpha de Cronbach de 0,826.

Avaliando-se os valores das medidas de tendência central e dispersão dos valores do escore de bem-estar (instrumento *HCG-caregiver*) e comparando-os às variáveis sócio-demográficas dos cuidadores dos pacientes atendidos no Hospital do Câncer Infantojuvenil de Barretos, observou-se que não houve diferença estatisticamente significativa entre as variáveis, com exceção ao gênero, onde o sexo feminino apresentou pior bem-estar ($p=0,034$).

As mesmas análises comparativas foram conduzidas com as variáveis sócio demográficas e clínicas dos pacientes atendidos no Hospital do Câncer Infantojuvenil de Barretos. Observou-se que não houve diferença estatisticamente significativa entre as variáveis. No entanto, nota-se uma tendência dos pacientes portadores de tumores hematológicos apresentarem pior bem-estar ($p=0,052$)

6 | DISCUSSÃO

Um total de 50 cuidadores principais foram convidados a participar do estudo, porém 44 (88%) atendiam aos critérios de inclusão e 6 (12%) foram excluídos por respostas incompletas ao questionário aplicado. Nesse estudo existe predominância de cuidador do sexo feminino (39; 88%), com escore médio de bem-estar de 199,67, o que demonstra uma tendência desta população para um pior bem-estar. Como citado em estudos anteriores (REZENDE et al., 2004), o fato de o cuidador do sexo feminino demonstrou-se fortemente relacionado com o baixo nível de bem-estar quando comparado com o cuidador do sexo masculino. Neste estudo os autores inferem que o homem tem um bem-estar melhor em um ambiente hospitalar por ter uma melhor aceitação no caso de uma doença, porém é mais comum ter mulheres como cuidadora (REZENDE et al., 2004), corroborando com os achados deste estudo.

Em relação às características clínicas, houve uma diferença nos escores de bem-estar dos 37 (84,1%) cuidadores de pacientes portadores de tumores sólidos (escore médio de 204,81) em relação aos 7 (15,9%) cuidadores de pacientes com os tumores hematológicos (escore médio de 189,43). Entretanto, apesar da forte tendência de cuidadores de pacientes com os tumores hematológicos terem um pior

bem-estar, esta diferença não foi estatisticamente significativa ($p=0,052$).

No presente estudo foram entrevistados 18 (40,9 %) cuidadores entre 18-35 anos, dos quais foi observado escore de bem-estar médio de 208,06. Com isso, não observou-se diferença estatisticamente significativa no bem-estar dos cuidadores em relação às suas idades. Este dado também foi citado pelo autor (LAMINO et al., 2014) que pessoas mais jovens talvez por sua falta de experiência de vida, encararam momentos de grande dificuldade para suportar as responsabilidades do cuidados.

Uma grande variação na renda familiar foi encontrada neste estudo, onde 19 (43,2%) cuidadores com escore médio de bem-estar de 197,79 relataram estar desempregados. Não foi evidenciado neste estudo diferença estatisticamente significativa no bem-estar de cuidadores em relação à renda média familiar ($p=0,354$). De encontro à este achado, foi descrito na literatura que possuir um emprego remunerado apresenta-se como um fator positivo para o cuidador, visto que manter uma atividade lucrativa no mercado de trabalho eleva sua auto estima e conserva sua individualidade, colaborando para um maior bem-estar (LAMINO et al., 2014).

O mesmo instrumento aplicado em cuidadores de pacientes oncológicos paliativos adultos ambulatoriais mostrou valor médio de 222 (Paiva, 2014)

As crenças religiosas podem instruir as pessoas em momentos de dificuldade. Neste estudo a maioria dos cuidadores mencionou ser religioso, porém esta característica não apresentou significância no conforto do cuidador ($p=0,236$), como citado em estudos anteriores, onde a religiosidade pode sustentar as pessoas em seus momentos de desespero (LAMINO et al., 2014).

7 | CONCLUSÃO

O bem-estar médio dos 44 cuidadores familiares de pacientes oncológicos dependentes de tecnologia e/ou em cuidados paliativos tratados no Hospital de Câncer Infantojuvenil de Barretos foi de 202,3 com desvio padrão de 22,3 e Alpha de Cronbach de 0,826.

O sexo feminino do cuidador apresentou pior bem-estar ($p=0,034$), bem como o diagnóstico do paciente de tumor hematológico ($p=0,052$). Em relação as demais características do cuidador não houve diferenças estatisticamente significativas.

REFERÊNCIAS

Cupertino, AP; Aldwin, CM; Oliveira, BH; **MODERADORES DOS EFEITOS DO ESTRESSE NA SAÚDE AUTO-PERCEBIDA DE CUIDADORES**. Interação em Psicologia. v. 10, 1, p. 9-18, 2006.

INCA, Disponível em: <http://www.inca.gov.br/estimativa/2016/>> Acesso em: janeiro/2016.

INCA, Disponível em: <http://www1.inca.gov.br/wcm/incidencia/2017/pdf/versao-completa.pdf>

Kolcaba K; **HOLISTIC COMFORT: OPERATIONALIZING THE CONSTRUCT AS A NURSE-SENSITIVE OUTCOME.** *Advances in Nursing Science.* 15(1): 1-10, 1992.

Kolcaba K; Steiner, R; **EMPIRICAL EVIDENCE FOR THE NATURE OF HOLISTIC COMFORT. JOURNAL OF HOLISTIC NURSING.** 18(1): 46-62, 2000.

Lamino AL; Turrini RNT; Kolcaba K; **CANCER PATIENTS CAREGIVERS COMFORT;** *Rev Esc Enferm USP;* approved 01-set-2014.

Novak, B; et al. **“MEASURING COMFORT IN CAREGIVERS AND PATIENTS DURING LATE END-OF-LIFE CARE.”** *American Journal of Hospice and Palliative Medicine* 18.3: 170-180, 2001.

Paiva BSR; Carvalho AL, Kolcaba K; Paiva CE; **VALIDATION OF THE HOLISTIC COMFORT QUESTIONNAIRE- CAREGIVER IN PORTUGUESE-BRAZIL IN A CHORT OF INFORMAL CAREGIVERS OF PALLIATIVE CARE CANCER PATIENTS;** Published online: 02 august 2014.

Rabow, MW; Hauser, JM; Adams, J; **SUPPORTING FAMILY CAREGIVERS AT THE END OF LIFE: THEY DON'T KNOW WHAT THEY DON'T KNOW.** *Jama,* v. 291, n. 4, p. 483-491, 2004.

Rezende VL; Derchain SM; Botega NJ; Vial DL; **REVISÃO CRITICA DOS INSTRUMENTOS UTILIZADOS PARA AVALIAR ASPECTOS EMOCIONAIS, FÍSICOS E SOCIAIS DO CUIDADOR DE PACIENTES COM CÂNCER NA FASE TERMINAL DA DOENÇA;** *Revista Brasileira de Cancerologia* 2005; 51(1): 79-87.

Rezende VL; Derchain S; Botega NJ; Sarian LO; Vial DL; Morais SS; **AVALIAÇÃO PSICOLOGICA DOS CUIDADORES DE MULHERES COM CÂNCER PELO GENERAL COMFORT QUESTIONNAIRE;** *Paidéia.* 2010 mai-ago; Vol 20,n. 46, p.229-237.

Valle, ERM.; melo, LL.; **A CRIANÇA COM CÂNCER EM MINÊNCIA DE MORTE: REVISÃO DA LITERATURA.** *Acta Oncológica Brasileira, São Paulo,* v. 24, n.645, p. 671-675, 2004.

Volpato, FS; Santos, GRS; **PACIENTES ONCOLÓGICOS: UM OLHAR SOBRE AS DIFICULDADES VIVENCIADAS PELOS FAMILIARES CUIDADORES.** *Revistaimaginário,* 13(4), 511-544, 2007.

Wong RK; Franssen E; Szumacher E; Connolly R; Evans M; Page B; et al. **WHAT DO PATIENTS LIVING WITH ADVANCED CANCER AND THEIR CARERS WANT TO KNOW? - A NEEDS ASSESSMENT.** *SUPPORT Care Cancer.*10 (5):408-15, 2002.

[WHO]. World Health Organization. Definition of palliative care. Available from. Disponível em: <URL:<http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>> Acesso em: Agosto/2016.

AVALIAÇÃO DE BURNOUT EM COLABORADORES DO HOSPITAL DE CÂNCER INFANTOJUVENIL

Claudia Lucia Rabatini

Faculdade de Ciências da Saúde de Barretos -
FACISB
Barretos - SP

Erica Boldrini

Hospital de Câncer infantojuvenil de Barretos
Barretos – SP

RESUMO: Introdução: O termo *Burnout* surgiu nos EUA em meados dos anos 70. Sugere estresse crônico, associado ao mundo do trabalho, em que a pessoa sente “perder a energia”, o entusiasmo e o interesse, comprometendo a sua saúde e performance profissional. Existem vários instrumentos para avaliar o Burnout. O mais promissor e mais difundido nas investigações empíricas, foi o Maslach Burnout Inventory (1981) (MBI), desenvolvido para profissionais que trabalhavam em áreas dos serviços humanos e de saúde.

Objetivo: avaliar a existência da síndrome de burnout em colaboradores do Hospital de câncer infantojuvenil de Barretos, considerando sua prevalência, possíveis associações com fatores sóciodemográficos.

Materiais e Métodos: A pesquisa foi realizada no Hospital de Câncer infantojuvenil de Barretos, que conta com aproximadamente 300 colaboradores atuando em diversas áreas

e setores, do tipo aleatório simples, com profissionais de todos os setores do Hospital, que tenham vínculo empregatício há mais de 6 meses, com participação anônima. Foi elaborada uma ficha para levantamento dos dados sócio-demográficos e profissionais e o instrumento MBI – Maslach Burnout Inventory – Human Services Survey.

Resultados: Foram avaliados anonimamente 211 colaboradores, de todos os setores. Nenhum dos 3 aspectos (exaustão emocional, despersonalização e realização pessoal) mostrou significância estatística quando associado com: setor que trabalha, tempo de experiência profissional, número de faltas; mas evidenciou maior satisfação pessoal nos indivíduos que possuem pós-graduação ($p: 0,030$).

Conclusão: O screening realizado com colaboradores que cuidam de crianças com câncer mostrou baixo grau de burnout.

PALAVRAS-CHAVE: câncer, criança, burnout

BURNOUT EVALUATION ON EMPLOYEES OF CHILDHOOD CANCER HOSPITAL

ABSTRACT: Introduction: The term Burnout came about in the US in the mid-1970s. It suggests chronic stress associated with the world of work, where a person feels “losing energy”, enthusiasm and interest, compromising

their health and professional performance. There are several tools for evaluating Burnout. The most promising and most widespread in empirical investigations was the Maslach Burnout Inventory (1981) (MBI), developed for professionals working in human and health services.

Objective: to evaluate the existence of burnout syndrome in employees of the Children and Adolescents Cancer Hospital of Barretos, considering their prevalence, possible associations with sociodemographic factors.

Materials and Methods: The research was carried out at the Children and Adolescents Cancer Hospital of Barretos, which has approximately 300 employees working in several areas and sectors, of the simple random type, with professionals from all sectors of the Hospital, who have been employed for more than 6 months, with an anonymous participation. A data sheet was prepared for the collection of socio-demographic and professional data and the MBI-Maslach Burnout Inventory - Human Services Survey.

Results: 211 employees from all sectors were evaluated anonymously. None of the 3 aspects (emotional exhaustion, depersonalization and personal fulfillment) showed statistical significance when associated with: sector that works, time of professional experience, number of faults; but showed greater personal satisfaction in the individuals with postgraduate studies ($p: 0.030$).

Conclusion: The screening performed with caregivers of children with cancer showed a low degree of burnout.

KEYWORDS: cancer, children, burnout

INTRODUÇÃO

Pacientes oncológicos hospitalizados tem a necessidade de ajuda constante em seus hábitos diários, principalmente em se tratando de crianças e adolescentes. Normalmente, existe uma pessoa da família que se encarrega das atividades, por vezes dedicando-se a maior parte do tempo aos cuidados do mesmo. Porém, no âmbito hospitalar, onde os pacientes crônicos passam a maior parte do tempo, os cuidados intensivos ficam por conta dos profissionais de saúde da instituição. Por isso, tem-se observado que o ambiente é estressante para a equipe profissional.

Estudar o estresse dos profissionais da saúde no ambiente hospitalar permite uma melhor compreensão de suas causas, o que contribui para elucidar questões cotidianas relacionadas à saúde mental e frequentemente enfrentadas por esses profissionais (GUIDO LA; LINCH GFC; PITTHAN LO; UMANN J, 2014).

A síndrome da estafa profissional, também denominada síndrome do burnout, foi descrita pela primeira vez pelo psicólogo H. J. Freudenberger, no ano de 1974, para descrever um sentimento de fracasso e exaustão causado por um excessivo desgaste de energia, força e recursos. Maslach foi uma das pioneiras nos estudos empíricos sobre a estafa profissional (RAMIREZ, 1995).

O termo burnout é definido, segundo um jargão inglês, como aquilo que deixou de funcionar por absoluta falta de energia. Metaforicamente é aquilo, ou aquele, que

chegou ao seu limite, com grande prejuízo em seu desempenho físico ou mental.

As primeiras referências ao burnout em cuidados paliativos foram feitas no início de 1970 por Mary Vachon, que também introduziu um distinto, embora conceito relacionado, a fadiga e compaixão. De acordo com Vachon (2006), a principal diferença entre burnout e compaixão e fadiga está relacionado com a capacidade da pessoa ser envolvido com outros seres humanos. Enfermeiros que trabalham em cuidados paliativos são afetados pelo sofrimento dos pacientes. De acordo com a literatura, contatos repetidamente com doentes e a morte é um fator de risco para o desenvolvimento do burnout, principalmente quando estratégias de enfrentamento ineficazes são adotadas (CLAIX-SIMONS, 2006; DELBROUCK, 2006; OSSWALD, 2008).

Todos estes elementos estão presentes num departamento de Oncologia e o burnout tende a ser mais grave. Alguns estudos, como o de Ferreira, relacionam o burnout com a enfermagem, especificamente com equipes de enfermagem da oncologia que lidam muito com aflições e morte do paciente (FERREIRA, 1996).

Estudos ainda mostram que o desequilíbrio na saúde do profissional pode levá-lo a se ausentar do trabalho (absenteísmo), gerando licenças por auxílio-doença e a necessidade, por parte da organização, de reposição de funcionários, transferências, novas contratações, novos treinamentos, entre outras despesas. A qualidade dos serviços prestados e o nível de produção fatalmente são afetados, assim como a lucratividade (MORENO-JIMENEZ, 2000).

Aspectos epidemiológicos

A estafa profissional pode ser observada em todas as profissões, principalmente naquelas que envolvem altos níveis de estresse, tais como controladores de tráfego aéreo, bombeiros e, particularmente, profissionais da área de saúde, como os médicos (CREAGAN ET, 1994).

Globalmente, a estafa profissional afeta um em cada dois médicos, sendo um terço deles afetado de forma importante e um décimo de forma severa, com características irreversíveis (GONZALES RP, 1998). Cerca de 40% a 50% dos médicos que trabalham com medicina de emergência e infectologia e 56% dos cancerologistas são acometidos pela síndrome (CREAGAN ET, 1994).

A síndrome de burnout é um processo iniciado com excessivos e prolongados níveis de estresse (tensão) no trabalho. Para o diagnóstico, existem quatro concepções teóricas baseadas na possível etiologia da síndrome: clínica, sociopsicológica, organizacional, sociohistórica (MUROFUSE et al., 2005).

Também são percebidas como sintomatologia desta síndrome, fadiga constante, dores musculares, distúrbio do sono, alterações da memória e da atenção, ansiedade e frustração, alterações comportamentais, irritabilidade, aumento das relações de conflito com os colegas, descumprimento do horário de trabalho, sentimento de onipotência, diminuição da qualidade do trabalho, entre outras coisas (BENEVIDES-

PEREIRA, 2001).

Para Benevides-Pereira, (2002), “o Burnout é a resposta a um estado prolongado de estresse, que ocorre pela cronificação deste, quando os métodos de enfrentamento falharam ou foram insuficientes. O estresse pode apresentar tanto aspectos positivos quanto negativos, enquanto o Burnout tem sempre um caráter negativo (distresse).

Finalmente, a “falta de realização pessoal” aponta para o descontentamento do assunto com o desempenho no trabalho, sentimentos de inutilidade, baixa autoestima, a falta de emprego e falta de motivação. Às vezes, há uma necessidade de deixar o trabalho (MASLACH & JACKSON, 1996).

O trabalhador que atua em instituições hospitalares está exposto a diferentes estressores ocupacionais que afetam diretamente o seu bem estar. Dentre vários, podemos citar as longas jornadas de trabalho, o número insuficiente de pessoal, a falta de reconhecimento profissional, a alta exposição do profissional a riscos químicos e físicos, assim como o contato constante com o sofrimento, a dor e muitas vezes a morte (BENEVIDES-PEREIRA, 2002).

Segundo Carlotto e Gobbi (1999), a definição de Burnout mais utilizada e aceita na comunidade científica é a fundamentada na perspectiva social-psicológica. Nesta, a SB é entendida como um processo constituído por três dimensões: Exaustão Emocional (EE), Despersonalização (DE) e Baixa Realização Profissional (BRP) (MASLACH & JACKSON, 1981). A Exaustão Emocional é caracterizada pela falta ou carência de energia, entusiasmo e por sentimento de esgotamento de recursos. Os trabalhadores acreditam que já não têm condições de despender mais energia para o atendimento de seu cliente ou demais pessoas como faziam antes. A Despersonalização faz com que o profissional passe a tratar os clientes, colegas e a organização como objetos, de maneira que pode desenvolver insensibilidade emocional. Já a Baixa Realização Profissional revela-se por uma tendência do trabalhador em se auto avaliar de forma negativa. As pessoas sentem-se infelizes com elas próprias e insatisfeitas com seu desenvolvimento profissional.

CORDES & DOHERTY, 1993 apud GUIMARÃES (1999) em seu estudo sobre esses profissionais, encontraram que aqueles que têm frequentes interações intensas ou emocionalmente carregadas com outros, estão mais suscetíveis, se estendendo a todos profissionais que interagem de forma ativa com pessoas, que cuidam e/ou solucionam problemas de outras, que obedecem a técnicas e métodos mais exigentes, fazendo parte de organizações de trabalho submetidas às avaliações.

De modo geral, “pode-se definir o burnout como um transtorno adaptativo crônico associado às demandas e exigências laborais, cujo desenvolvimento é insidioso e frequentemente não reconhecido pelo indivíduo, com sintomatologia múltipla, predominando o cansaço emocional” (SCHWARTZMANN, 2004).

Na Classificação Internacional de Doenças, décima revisão (CID-10) os critérios de neurastenia, relacionados ao trabalho, são os que mais se aproximariam da definição do burnout (SCHAUFELI, WILMAR, & DIRK ENZMANN, 1998). Entretanto,

um grupo de psiquiatras canadenses defendem a ideia de que seria um tipo de transtorno de ajustamento (BIBEAU, G., et al, 1989).

Ainda na CID-10, o “esgotamento profissional ou sensação de estar acabado” (Burnout síndrome) é codificado como Z73.0. No Brasil, o Decreto de nº 3.048, de 06 de maio de 1999, aprovou o Regulamento da Previdência Social e, em seu Anexo II, trata dos Agentes Patogênicos causadores de Doenças Profissionais (BRASIL, 2007).

Consequências do burnout

Muitos pontos permanecem não esclarecidos, mas acredita-se que o burnout interfere nos níveis institucional, social e pessoal.

Para a organização pode haver um aumento em seus gastos com a consequente rotatividade de funcionários acometidos, assim como com o absenteísmo dos mesmos (MASLACH, SCHAUFELI & LEITER, 2001).

Pode surgir agressividade, dificuldade para relaxar e aceitar mudanças, perda de iniciativa, consumo de substâncias ilícitas e comportamento de alto risco até suicídio (FREUNDERBERGER, 1974).

Ocorre diminuição na qualidade do trabalho por mau atendimento, procedimentos equivocados, negligência e imprudência. A predisposição a acidentes aumenta devido à falta de atenção e de concentração.

O indivíduo acometido pode provocar distanciamento dos familiares, até filhos e cônjuge. Já os clientes mal atendidos arcam com prejuízos emocionais, físicos e financeiros que podem se estender aos seus familiares e até ao seu ambiente de trabalho (FREUNDERBERGER, 1974).

Como identificar o burnout

A observação é a maneira mais óbvia de reunir informações a respeito das características psicológicas de um indivíduo. Entretanto, não são sistematizadas ou padronizadas. A menos que seja uma entrevista estruturada, não terá confiabilidade para propósitos de avaliação individual.

Os questionários de autopreenchimento podem ser administrados rapidamente a grandes grupos, são muito eficientes e baratos, fáceis de administrar, pontuar, interpretar e eliminam a subjetividade do entrevistador.

Embora existam vários instrumentos para avaliar o Burnout, o que se revelou mais promissor e mais difundido nas investigações empíricas, em cerca de 90%, foi o Maslach Burnout Inventory (1981) (MBI). Este instrumento foi desenvolvido por Christina Maslach e Susan Jackson, cujo objetivo visava avaliar o Burnout em profissionais que trabalhavam em áreas dos serviços humanos e de saúde (KALLIATH, T. J., O'DRISCOLL, M. P., GILLESPIE, D. F. & BLUEDORN, A. C., 2000).

Deste modo, existem, atualmente, três versões distintas em função da área profissional: a 1ª versão, Maslach Burnout Inventory – Human Services Survey (MBI-HSS), destinado a profissionais de saúde (22 itens); a segunda versão, Maslach

Burnout Inventory – Educators Survey (MBI-ES), adaptado ao contexto educacional (22 itens) e a terceira versão, Maslach Burnout Inventory – General Survey (MBI-GS), mais genérica, adaptada à população trabalhadora em geral, com (16 itens) (CARLOTTO, M. S. & CÂMARA, S. G., 2007).

Quanto à sua composição, o MBI-HSS compreende 22 afirmações que incidem sobre sentimentos e atitudes relacionados com o trabalho e com os clientes, divididos por três dimensões: Exaustão emocional (nove itens), Despersonalização (cinco itens) e Realização Pessoal (oito itens). A resposta é dada sobre a frequência com que cada sentimento ocorre numa escala ordinal que varia entre 0 (Nunca) e 6 (Todos os dias). A escala não permite o cálculo de uma pontuação global de Burnout. Assim, considera-se que um sujeito tem Burnout quando obtém resultado elevado na dimensão exaustão emocional e despersonalização e baixa realização pessoal (CARLOTTO *et al*, 2007).

Padrão de pontuação para diagnóstico das dimensões da Síndrome de Burnout pelo Maslach Burnout Inventory (MBI)

Dimensões	Questões	Padrão para pontuação		
		Nível alto	Nível médio	Nível baixo
Cansaço emocional	1, 2, 3, 6, 8, 13, 14, 16 e 20	≥ 27	19-26	< 19
Despersonalização	5, 10, 11, 15 e 22	≥ 10	6-9	< 6
Realização pessoal	4, 7, 9, 12, 17, 18, 19 e 21	≤ 33	34-39	≥ 40

Através do instrumento (MBI), é possível a identificação das sintomatologias específica da síndrome de Burnout. O diagnóstico da síndrome de burnout se dá com a obtenção de um alto nível de exaustão emocional e despersonalização e um baixo nível de realização profissional. Deste modo, o enquadramento do profissional nos três critérios dimensionais indica a existência da síndrome (MENEGAZ, 2004).

OBJETIVOS

Objetivo Geral

A síndrome de Burnout é uma reação de estresse excessivo relacionada ao trabalho que se apresenta em três dimensões: exaustão emocional, despersonalização e ineficácia. O presente estudo tem como objetivo realizar avaliação sobre a existência da síndrome de burnout em colaboradores do hospital de câncer infantojuvenil de Barretos através de uma pesquisa de campo descritiva.

Objetivo Específico

Identificar e comparar se realmente existe a prevalência da síndrome de burnout nos colaboradores entre as diversas áreas e setores do hospital.

MATERIAIS E MÉTODOS

A presente pesquisa foi realizada no Hospital de Câncer infantojuvenil de Barretos, que conta com aproximadamente 300 colaboradores. A amostra foi definida por conveniência, composta pelos profissionais de todos os setores do hospital do Câncer infantojuvenil de Barretos (ambulatório, internação, transplante, UTI, centro cirúrgico, radiologia, brinquedoteca, dietética, hotelaria e limpeza, administrativo, tecnologia da informática, equipe multidisciplinar), dada a grande relevância do assunto.

Os critérios de inclusão serão: vínculo com hospital há mais de 6 meses e de exclusão: colaboradores em licença médica/maternidade no momento da pesquisa, estagiários e temporários.

Após esclarecimentos de eventuais dúvidas, os que aceitaram participar do estudo assinarão o termo e iniciarão o preenchimento do questionário sócio-demográfico e MBI-HSS.

Para o levantamento dos dados demográficos e profissionais foi elaborado um questionário padronizado, autoaplicado e especificamente para responder aos objetivos do estudo, tendo como base principal o referencial teórico sobre a Síndrome de Burnout em profissionais da área da saúde, não sendo necessário que o mesmo se identifique.

Análise estatística

A amostra foi descrita através das características clínicas e sociodemográficas, utilizando média, desvio padrão, mediana, mínimo e máximo para as variáveis quantitativas e tabelas de frequências para as qualitativas.

Foi usado o MBI – Maslach Burnout Inventory – HSS (1996) que tem a tradução validada para a língua portuguesa por Lautert (1997). O inventário é auto aplicado e avalia como o sujeito vivencia o seu trabalho, de acordo com as três dimensões estabelecidas pelo Modelo Teórico de Maslach: Exaustão Emocional (9 itens), Realização Pessoal no Trabalho (8 itens) e Despersonalização (5 itens). Totaliza, portanto, 22 itens que indicam a frequência das respostas com uma escala de pontuação variando de 1 a 7 pontos.

Para verificar a associação entre as áreas/setores, características dos participantes com a síndrome utilizaram o teste Qui quadrado (ou Exato de Fisher) ou teste T (ou Man-Whitney) ou ANOVA (ou Kruskal-Wallis) de acordo com a natureza da variável, assumindo 5% como nível de significância.

As análises foram realizadas com o auxílio dos Estatísticos do NEB utilizando o software SPSS v.21.0

RESULTADOS

Foram avaliados anonimamente 211 colaboradores, de todos os setores, sendo que:

- 47,9% tem menos de 5 anos de experiência profissional
- 64% contato frequente com pacientes,
- 63,5% trabalham mais de 40h semanais,
- 69,7% recebem menos de 3 salários mínimos,
- 14,2% tiveram faltas no último mês,
- 29,4% têm pós-graduação

Em relação ao MBI-HSS a maioria não se sente frustrado, esgotado, estressado, cansado, com culpa, *mas* sente que está trabalhando demais e se preocupa com o fato que o trabalho o esteja tornando insensível.

Sente-se estimulado, acha que lida de forma adequada com problemas e que tem muitas realizações.

Quando comparado às médias determinadas pelo próprio instrumento, evidenciou-se menos exaustão emocional, despersonalização e mais realização pessoal, o que sugere baixo grau de burnout.

Nenhum dos 3 aspectos (exaustão emocional, despersonalização e realização pessoal) mostrou significância estatística quando associado com: setor que trabalha, tempo de experiência profissional, número de faltas; mas evidenciou maior satisfação pessoal nos indivíduos que possuem pós-graduação (p: 0,030).

CONCLUSÃO

O screening realizado com colaboradores que cuidam de crianças com câncer mostrou baixo grau de burnout.

Em relação à associação com fatores sócio-demográficos evidenciou-se apenas que aqueles com pós-graduação têm maior satisfação pessoal.

REFERÊNCIAS

BENEVIDES-PEREIRA, A. MBI - Maslach Burnout Inventory e suas adaptações para o Brasil. [resumo]. In: **Anais da XXXII Reunião Anual de Psicologia**, Rio de Janeiro, p. 84-85, 2001.

BENEVIDES-PEREIRA, A. M. T. (2002). **Burnout: O processo de adoecer pelo trabalho**. In: Benevides-Pereira (Org.), **Burnout: Quando o trabalho ameaça o bem estar do trabalhador** (pp. 21-91). São Paulo: Casa do Psicólogo.

CARLOTTO, M. S., & Gobbi, M. D. (1999). **Síndrome de Burnout: Um problema do indivíduo ou do contexto de trabalho?** *Alethéia*, 10, 103-114.

- CARLOTTO, M. S., & Câmara, S. G. (2007) **Propriedades psicométricas do Maslach Burnout Inventory em uma amostra multifuncional**. Estudos de Psicologia, 24, 325-332.
- CLAIX-SIMONS C (2006) **A exaustão profissional dos enfermeiros em instituições**. In: Delbroeck M (ed) Síndrome de Exaustão (Burnout). Climepsi Editores, Lisboa:169–76
- CREAGAN ET. **Stress among medical oncologists: the phenomenon of burnout and a call to action**. Br J Cancer 1994; 70:767-70.
- FERREIRA NMLA. **A difícil convivência com o câncer: um estudo das emoções na enfermagem oncológica**. Rev Esc Enferm USP. 1996;30(2):229-53.
- FREUNDERBERGER H. **Staff burnout**. Journal of Social Issues 1974; 30:159-65.
- GONZALEZ RP, Gonzalez JFS. **Prevalência del Síndrome de Burnout o desgaste profesional en los médicos de atención primaria**. Atención Primaria 1998; 22:580-4.
- GUIDO LA, Linch GFC, Pitthan LO, Umann J. **Stress, coping and health conditions of hospital nurses**. Rev Esc Enferm USP [Internet]. 2011[cited 2014 Mar 26]; 45(6):1434-9. Available from: http://www.scielo.br/pdf/reeusp/v45n6/en_v45n6a22.pdf
- GUIMARÃES, Liliana Andolpho Magalhães; GRUBITS, Sonia (Org.). **Série Saúde Mental e Trabalho**. São Paulo: Casa do Psicólogo, 1999.
- KALLIATH, T. J., O'Driscoll, M. P., Gillespie, D. F., & Bluedorn, A. C. (2000) **A test of the Maslach Burnout Inventory in three samples of healthcare professionals**. Work & Stress, 14, 35–50.
- LAUTERT, L. (1997b). **O desgaste profissional: Estudo empírico com enfermeiras que trabalham em hospitais**. Revista Gaúcha Enfermagem, 18, 2, 133-144.
- MASLACH, C.; Leiter, M.P. - **Trabalho: fonte de prazer ou desgaste**. Papyrus, Campinas, 1997.
- MASLACH C, Jackson S, Leiter MP. **Maslach burnout inventory**. Palo Alto: University of California; 1996.
- MASLACH, Christina, Wilmar B. Schaufeli, and Michael P. Leiter. "Job burnout." *Annual review of psychology* 52.1 (2001): 397-422.
- MENEGAZ, F. **Características da incidência de Burnout em pediatras de uma organização hospitalar pública**. 94 f. Dissertação (Mestrado) do Programada de Pósgraduação em Psicologia. Florianópolis: Centro de Filosofia e Ciências Humanas da Universidade Federal de Santa Catarina; 2004.
- MORENO-JIMENEZ, B. **Olvido y recuperación de los factores psicossociales em la salud laboral**. Editorial dos Archivos de Prevención de Riesgos Laborales 3: 3-4, 2000.
- MUROFUSE, N.T.; Abranches, S.S.; Napoleão, A.A. - **Reflexões sobre estresse e Burnout e relação com a enfermagem**. Rev. Latino-Am. Enfermagem 13: 255-261, 2005.
- RAMIREZ AJ, Graham J, Richards MA, Cuff A, Gregory WM, Leaning MS, et. al. **Burnout and psychiatric disorder among cancer clinicians**. Br J Cancer 1995;71:1263-69.
- SCHAUFELI, Wilmar, and Dirk Enzmann. **The burnout companion to study and practice: A critical analysis**. CRC press, 1998.
- SCHWARTZMANN L. **Estrés laboral, síndrome de desgaste (quemado), depresión: ¿estamos hablando de lo mismo?** Cienc Trab 2004; 6:174-84.

PLANILHA DE VISITAS DOMICILIARES: UMA EXPERIÊNCIA BEM-SUCEDIDA NA ATENÇÃO PRIMÁRIA À SAÚDE

Mauricio Vaillant Amarante

Prefeitura Municipal de Domingos Martins,
Estratégia de Saúde de Família de Melgaço,
Domingos Martins, Espírito Santo.

Ozinelia Pedroni Batista

Prefeitura Municipal de Domingos Martins,
Estratégia de Saúde de Família de Melgaço,
Domingos Martins, Espírito Santo.

Camila Lampier Lutzke

Prefeitura Municipal de Domingos Martins,
Estratégia de Saúde de Família de Melgaço,
Domingos Martins, Espírito Santo.

Shirley Kempin Quiqui

Prefeitura Municipal de Domingos Martins,
Estratégia de Saúde de Família de Melgaço,
Domingos Martins, Espírito Santo.

Marcelo Luiz Koehler

Prefeitura Municipal de Domingos Martins,
Sistema de Informação em Saúde da Secretaria
Municipal de Saúde, Domingos Martins, Espírito
Santo

RESUMO: O envelhecimento da população e o aumento das doenças crônicas demandam um cuidado específico dentro da atenção primária à saúde, com isso a experiência vivenciada tem o objetivo de Qualificar o cuidado domiciliar de doentes crônicos e em cuidados paliativos; Realizar o cuidado centrado no paciente e Família; Melhorar o Acesso ao Cuidado; Envolver a equipe multidisciplinar de saúde e a

família do paciente na continuidade do cuidado; Otimizar o trabalho da equipe de Estratégia Saúde da Família. Tendo como metodologia a elaboração de planilha visando à classificação dos pacientes de acordo com vulnerabilidade apresentada nas visitas domiciliares no território de atuação da Estratégia Saúde da Família e equipe multidisciplinar de saúde. Após a implementação da planilha de visitas, foram realizadas 157 visitas domiciliares, pela mesma equipe, demonstrando um aumento aproximado de 155,4% no número de visitas domiciliares, em relação ao segundo semestre de 2017, que foram realizadas 61 visitas domiciliares.

PALAVRAS-CHAVE: Cuidados Paliativos, Visita Domiciliar, Atenção Primária à Saúde, Assistência Centrada no Paciente, Doenças Crônicas

HOUSE CALLS SPREADSHEET: A WELL-SUCCESSFUL EXPERIENCE IN PRIMARY HEALTH CARE

ABSTRACT: The aging of the population and the increase of the chronic diseases demand a specific care within the primary attention to health, with that the experienced experience has the objective of Qualifying the home care of chronic patients and in palliative care; Perform care centered on the patient and Family; Improve Access to Care; Involve the

multidisciplinary teamwork in health and the patient's family in the continuity of care; Optimize the work of the Family Health Strategy teamwork. Based on the methodology, the elaboration of a spreadsheet aiming at the classification of patients according to vulnerability presented in house calls in the territory of the Family Health Strategy and multidisciplinary teamwork in health. After the implementation of the house calls spreadsheet, 157 house calls were carried out by the same teamwork, demonstrating an approximate increase of 155.4% in the number of house calls compared to the second half of 2017, where 61 house calls were performed.

KEYWORDS: Palliative Care, House Calls, Primary Health Care, Patient-Centered Care, Chronic Diseases

1 | INTRODUÇÃO

O envelhecimento da população brasileira é uma realidade vivenciada nas últimas décadas, reflexo da melhoria das condições de vida e desenvolvimento econômico do país. O Brasil é, desde 2017, a oitava maior economia mundial, com um produto interno bruto (PIB) de cerca de R\$6,559 trilhões, sendo a segunda maior economia do continente americano, ficando atrás apenas dos Estados Unidos da América.^{2,3} Tendo uma renda per capita de US\$10.019,00, em 2017, de acordo com o Fundo Monetário Internacional, e sendo nono país do mundo em bilionários, com expectativa de que em 2050, o Brasil será a quarta economia do mundo, tendo um padrão de vida populacional semelhante ao que o continente europeu alcançou em 2005, de acordo com alguns especialistas no assunto. Apesar disso o país apresenta um quadro preocupante em relação a desigualdade social, pois de acordo com a Pesquisa Nacional por Amostra de Domicílios Contínua, realizada pelo IBGE no ano de 2017, os 50% mais pobre da população brasileira apresentou rendimento de apenas R\$ 754,00, menos que o salário mínimo à época da pesquisa (R\$937,00).¹

Segundo estimativas do IBGE, o Brasil, em 2060, terá cerca de 25% da população formada por pessoas acima de 65 anos, outro dado preocupante é a expectativa de vida dos idosos que em 2017 chegou a uma média de 16,9 anos para homens e 20,1 anos para mulheres, com o envelhecimento de nossa população devemos estar cada vez mais preparados para enfrentar os desafios de gerar melhor qualidade de vida para a população.⁵

Uma das grandes dificuldades da atenção básica é conseguir equalizar a demanda de atendimento in loco com a demanda de atendimentos através de visitas domiciliares, buscando assim um atendimento respeitando o princípio da equidade entre as pessoas que podem se locomover até as Unidades Básicas de Saúde (UBS) e as pessoas que por algum motivo estejam temporária ou definitivamente impossibilitadas de comparecer a uma consulta, problema esse que será um desafio ainda maior nos próximos anos.^{7, 8,9}

De acordo com projeções do IBGE, já em 2039 existirá mais idoso do que

crianças no Brasil, conseqüentemente o número de pessoas com doenças crônicas, aumentará, demandando maiores esforços para a manutenção do cuidado a essas pessoas. ^{4, 5, 6}

2 | OBJETIVOS

- Qualificar o cuidado domiciliar de doentes crônicos e em cuidados paliativos;
- Realizar o cuidado centrado no paciente e Família;
- Melhorar o Acesso ao Cuidado;
- Envolver a equipe multidisciplinar de saúde e Família do paciente na continuidade do cuidado;
- Otimizar o trabalho da equipe de Estratégia Saúde da Família.

3 | MÉTODO

Elaboração de planilha visando à classificação dos pacientes de acordo com vulnerabilidade apresentada nas visitas domiciliares no território de atuação da Estratégia Saúde da Família. O preenchimento se dará pelo profissional que realizará a visita.

A classificação realizada é mediante a patologia apresentada, doenças crônicas, idosos, acamados, deficientes físicos e pacientes de saúde mental em uso de medicações.

A divisão dos pacientes será de acordo com a classificação de risco e vulnerabilidade local, de maneira a cobrir todo o território e população adstrita visando à equidade do atendimento.

4 | RESULTADOS

Durante o segundo semestre de 2017, foram realizadas 61 visitas domiciliares pela equipe ESF, realizadas por médico, enfermeira e técnica de enfermagem, do distrito de Melgaço, Domingos Martins no estado do Espírito Santo e no mesmo período de 2018, após a implementação da planilha de visitas, foram realizadas 157 visitas domiciliares, pela mesma equipe, demonstrando um aumento aproximado de 155,4% no número de visitas domiciliares, sem, no entanto, interferir no atendimento médico na UBS, vale ressaltar que tais números não englobam as visitas domiciliares realizadas pelos Agentes Comunitários de Saúde. Um fator facilitador para a obtenção de tais dados, foi a implementação do prontuário eletrônico, ferramenta essa que facilitou o registro de tal atividade, bem como na visualização facilitada de prognóstico dos pacientes, como também, da necessidade de inclusão de outros profissionais no

atendimento domiciliar, como psicólogo e odontólogo.

5 | CONCLUSÃO

A planilha elaborada mostrou-se ferramenta eficaz, reduzindo o tempo de visitas, pois a feitura das receitas de medicações de uso contínuo já está pré-definida, facilitando quando há troca de medicação, por outro médico e na verificação se o paciente está tomando suas medicações de forma correta, pois é possível dessa maneira verificar a data de última visita domiciliar e comparar com a quantidade de medicações em poder do paciente, haja vista que as visitas coincidem com o término das medicações liberadas, diminuindo consideravelmente o número de visitas desnecessárias, diminuindo a quantidade consultas de urgência as quais ocupam as vagas de demanda espontânea, abrindo espaço na agenda da equipe para maior atenção de novos casos e de casos mais graves, bem como para a organização do serviço e educação continuada para a permanente qualificação profissional, tão necessária e por vezes negligenciada pelo setor público devido ao excesso de demanda para com a Equipe da Estratégia de Saúde de Família e Comunidade.

PLANILHA DE VISITA DOMICILIAR

Paciente	Ponto de Referência	Agente de Saúde	Frequência e Motivos	Profissionais	Data da última visita	Medicações e/ou Condutas Médicas	Avaliação de outros Profissionais
LOCALIDADE							
			Médico/Enfermeiro:	Médico (); Enfermeira (); Téc. Enf. (); Odontólogo (); Psicólogo (); e/ou Assistente Social ()	Data Última Visita _/_/___		Profissional: Conduta:
			Téc. Enf.:	Necessita do ACS na visita? () Sim () Não () Sem ACS			Próxima Avaliação _/_/___ Profissional: Conduta:
			Odontóloga:		Data Próxima Visita _/_/___		
			Psicóloga:				
			Assist. Social:				

REFERÊNCIAS

- BRASIL. Ministério da Saúde. **Caderno de atenção domiciliar**. v. 1. Brasília, Ministério da Saúde, 2012. (2 volumes)
- BRASIL. Ministério da Saúde. **Caderno de atenção domiciliar**. v. 2. Brasília: Ministério da Saúde, 2013. (2 volumes).
- BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Básica. **Cuidados em terapia nutricional** / Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde, Departamento de Atenção Básica. – 1. ed., 1. reimpr. – Brasília : Ministério da Saúde, 2015.
- DINHEIRO VIVO. **Estes são os países com mais bilionários no mundo**. Disponível em: <Dinheiro Vivo>. Consultado em 05 de dezembro de 2018
- IBGE. **Em 2017, expectativa de vida era de 76 anos**. Disponível em: <IBGE - Agência de Notícias>. *IBGE - Agência de Notícias. Consultado em 06 de dezembro de 2018.*
- IBGE. **PIB avança 1,0% em 2017 e fecha ano em R\$6,6 trilhões**. Disponível em: <IBGE - Agência de Notícias>. IBGE - Agência de Notícias. Consultado em 06 de dezembro de 2018.*
- IBGE. **PNAD continua: 10% da população concentravam quase metade da massa de rendimentos do país em 2017**. Disponível em: <IBGE - Agência de Notícias>. *IBGE - Agência de Notícias. Consultado em 06 de dezembro de 2018.*
- IBGE. **Projeção da população 2018: número de habitantes do país deve parar de crescer em 2047**. <IBGE - Agência de Notícias> . *IBGE - Agência de Notícias. Consultado em 06 de dezembro de 2018.*
- INTERNATIONAL MONETARY FUND. **World Economic Outlook Database, October 2017**. Disponível em: <Report for Selected Countries and Subjects>. *www.imf.org (em inglês)*. Consultado em 12 de novembro de 2018

AVALIAÇÃO DO GRAU DE CONHECIMENTO ACERCA DE CUIDADOS PALIATIVOS DOS MEDICOS E ENFERMEIROS

Carlos Augusto Moura Santos Filho

Acadêmico em Medicina pela Universidade
Tiradentes.
Aracaju/Sergipe

Rayanna Souza Santos

Acadêmica em Medicina pela Universidade
Tiradentes
Aracaju/Sergipe

RESUMO: INTRODUÇÃO: O aumento da expectativa de vida da população é fato e para esse novo panorama deve-se levar em conta que o envelhecimento é fator de risco para o desenvolvimento de doenças crônico-degenerativas, que necessitam muitas vezes de cuidados paliativos (CP). O principal obstáculo à implementação e ao crescimento dos CP no Brasil é a escassez dessa disciplina nos currículos dos profissionais da Saúde. Diante disso, surge a necessidade de avaliar o conhecimento de médicos e enfermeiros com relação ao tema. OBJETIVO: Avaliar o conhecimento dos médicos e enfermeiros acerca do tema cuidados paliativos (CP). METODO: Foi desenvolvido e aplicado um questionário direcionado a 160 médicos e enfermeiros composto por 13 questões objetivas, que abordaram conceito, percepção, formação acadêmica, preparo do profissional e segurança em relação a CP. Os dados foram coletados de janeiro a julho de

2018. RESULTADOS: Foram entrevistados 85 médicos e 75 enfermeiros, a maioria formados a menos de 10 anos (42,5%) com idade entre 26 e 62 anos e com mediana de 38 anos. No tocante ao gênero, houve predomínio do sexo feminino (59,37%). Observou-se que em relação ao conceito e percepção, 68,75% dos profissionais apresentaram uma visão global da definição, como proposto pela OMS e 56,25% utilizam esses cuidados em sua rotina de trabalho. Nas questões que envolviam formação acadêmica e preparo profissional, menos da metade acreditam que o tema foi devidamente abordado em sua formação acadêmica e todos afirmaram que a maior parte do seu conhecimento foi através de livros e artigos, por isso 28,13% dos entrevistados se sentem inseguros para lidar com os sintomas algícos mais comuns relacionados a CP. Ao analisar de forma mais ampla em relação ao conceito e formação profissional, apenas 38,75% dos profissionais afirmaram propor ao paciente acompanhamento relacionados a dor não física, ou seja, sociais, espirituais e psicológicas, porém 87,75% relatam que consideram esse eixo do tratamento importante. Todos os profissionais acreditam que o tratamento deve ser multidisciplinar e 96,87% responderam corretamente a definição de ortotanasia. CONCLUSÃO: Dessa forma, nota-se que os profissionais em questão identificam

a necessidade de obter conhecimento sobre CP em livros e artigos. O tema não é devidamente abordado e assim, os mesmos não se sentem seguros a lidar com o assunto. O maior enfoque do assunto, desde os pilares acadêmicos denotam no consequente aprimoramento técnico e teórico.

PALAVRAS-CHAVE: Cuidados Paliativos, Médicos, Enfermeiros, Conhecimento.

DOCTOR AND NURSES KNOWLEDGE EVALUATION ABOUT PALLIATIVE CARE

ABSTRACT: INTRODUCTION: Indeed, life expectancy is increasing years in a row. Nonetheless, advanced age is a risk factor for chronic-degenerative diseases. Usually patient with this kind of infirmity needs palliatives care (PC). One of the main issues to get about PC in Brazil is the lack of related subjects and lectures in Brazilian health school's curriculum syllabus. Due to the lack of focus on PC during academic life, it is important to evaluate doctors and nurses knowledge about PC. OBJECTIVE: The aim of this paper is evaluate the doctors and nurses knowledge about PC. METHODOLOGY: Doctors and nurses had answered 14 multiple choice questions about notion, perception, what they learnt during academic time and how they feel about use PC in their job. The data was collected between January and July of 2018. RESULTS: 85 doctors and 75 nurses were interviewed, most of than with less than 10 years since they graduate (42.4%). Their age were between 26 and 62 years with a median of 38. Most of the professionals were female (59.37%). In relation of notion and perception, it was noted that 68.75% of them presented a good overview about PC definitions, as recommended by the world health organization (WHO) and also 56.25% used to apply PC in medicals treatment. With focus on academic life and how they feel professionally prepared to use PC, less than the half believes that PC was correctly exposed in the university. In addition, they said that most part of their knowledge about the topic was obtained reading books and scientific papers. Because of it, 28.13% of the professional do not feel confident to deal with the most commons pain symptoms related to PC. Analysing their professional background, only 38.75% of them proposed to their patients some multidisciplinary treatment including social, spiritual and physiological care. However, 87.75% of them had told that multidisciplinary care is important. All the professionals believe that the treatment must be multidisciplinary and 96.87% answered correctly the definition of orthothanasia. CONCLUSION: After all analyse, it is possible to conclude that Brazilian health schools poorly teach about PC. Doctors and nurses feel the necessity of learn more about PC and because of it read about the topic mostly in books and papers. A highly focus on PC during academic life will bring a better technical and theoretical knowledge for doctor and nurses.

KEYWORDS: Palliatives Care, Doctor, Nurses, Knowledge.

1 | INTRODUÇÃO

Em 2002, a Organização Mundial da Saúde (OMS) reformulou a definição de

cuidados paliativos:

“Cuidado paliativo é uma abordagem que visa melhorar a qualidade de vida de pacientes e familiares no contexto de uma doença grave e ameaçadora da vida por meio da prevenção, do alívio do sofrimento, da identificação precoce e do tratamento impecável da dor e de outros sintomas e problemas físicos, psíquicos, sociais e espirituais” (CARVALHO et al., 2018).

Os Cuidados Paliativos baseiam-se em conhecimentos inerentes às diversas especialidades, possibilidades de intervenções clínica e terapêutica nas diversas áreas de conhecimento da ciência médica e de conhecimentos específicos (PINTO et al., 2009).

- Promover alívio da dor e outros sintomas responsáveis por sofrimento.
- Afirmar a vida e reconhecer a morte como um processo natural.
- Não antecipar e nem prolongar ou adiar a morte.
- Integrar aspectos psicológicos e espirituais ao cuidado.
- Oferecer um conjunto de cuidados e suporte para ajudar o paciente a viver da maneira mais ativa possível até a morte
- Oferecer suporte para a família compreender e se organizar durante o processo de doença e de luto.
- Acessar, por meio de uma equipe multiprofissional, as necessidades do paciente e da família, incluindo assistência ao luto, se necessário.
- Melhorar a qualidade de vida influenciando positivamente a evolução da doença.
- Instituir cuidados paliativos precocemente no curso de evolução da doença em conjunto com tratamentos modificadores da doença responsáveis por prolongar a vida (como quimioterapia ou radioterapia).
- Incluir investigações diagnósticas necessárias para melhor compreensão e manejo das complicações clínicas que possam gerar sofrimento.

O Cuidado Paliativo no Brasil teve seu início na década de 1980 e conheceu um crescimento significativo a partir do ano 2000, com a consolidação dos serviços já existentes e pioneiros e a criação de outros não menos importantes (PINTO et al., 2009).

De acordo com relatório divulgado pela OMS, as iniciativas de cuidados paliativos no Brasil ainda não são suficientes. No documento, os países foram classificados em quatro grupos, de acordo com o nível de desenvolvimento do cuidado paliativo, sendo 1 o pior e 4 o melhor. O Brasil ficou no grupo 3A (sendo o 3A considerada uma classificação inferior a 3B), com outros 94 países (OMS, 2002).

Segundo a *Worldwide Hospice Palliative Care Alliance* (WHPCA), organização

internacional não governamental que se concentra no desenvolvimento dos Cuidados Paliativos e Hospices no mundo, em apenas 20 países os Cuidados Paliativos estão bem integrados ao sistema de saúde e o Brasil não está entre eles. E de acordo com levantamento recente realizado pela Academia Nacional de Cuidados Paliativos (ANCP), atualmente no Brasil existem em torno de 150 equipes especializadas em Cuidados Paliativos. Considerando que o país conta com mais de 5 mil hospitais, sendo pelo menos 2500 com mais de 50 leitos, nota-se que a demanda por atendimento de cuidado paliativo é muito superior à oferta disponível hoje. (ANCP, 2018)

Ainda acrescenta-se a esse fato, o crescente aumento da expectativa de vida do brasileiro tornando assim necessária uma iniciativa com intuito de elevação proporcional das equipes especializadas em CP. De acordo com projeções das Nações Unidas, a população idosa aumentará de 3,1% em 1970 para 19% em 2050 (CARVALHO; RODRÍGUEZ-WONG, 2008).

A WHPCA estima que 40 milhões de pessoas precisam deste atendimento anualmente no mundo, incluindo 20 milhões no final da vida. Porém apenas 14% dessa necessidade de amparo está sendo atendida no final da vida, menos de 10% no total. O desafio aumenta, pois estima-se que 78% dos que necessitam receber os cuidados de profissionais paliativistas vivem em países de baixa e média renda, e que menos de 1% das crianças que precisam da assistência estão sendo atendidas (OMS, 2002).

2 | MÉTODO

Foi desenvolvido e aplicado um questionário direcionado a 160 médicos e enfermeiros composto por 13 questões objetivas, que abordaram conceito, percepção, formação acadêmica, preparo do profissional e segurança em relação a CP. Os dados foram coletados de janeiro a julho de 2018. A temática foi abordada com as seguintes áreas de questionamentos:

1 - Questionario Geral: Composto por conceitos e definições.

2 - Questionario estruturado para profissionais médicos e enfermeiros composto por 11 itens: aquisição de conhecimentos sobre CP, preparo na formação, realização dos CP na rotina de trabalho, preparo para lidar com a morte de um paciente, importância da família do paciente em estado terminal, espiritualidade, estratégias elaboradas por profissionais ou instituições para o enfrentamento do desgaste físico e mental, segurança em lidar com o controle alérgico, preparo da equipe e ortotanasia.

3 | RESULTADOS

Foram entrevistados 85 médicos e 75 enfermeiros, totalizando 160 profissionais.

Características dos profissionais

A tabela abaixo mostra aspectos relativos dos participantes.

	N da Amostra	Porcentagem
Idade	38 (mediana)	
Sexo		
Masculino	65	40,6
Feminino	95	59,4
Utilizam CP na sua rotina		
Sim	90	56,3
Não	70	43,7

Tabela 1 – Descrição dos entrevistados.

A maioria dos profissionais são formados a menos de 10 anos (42,5%) com idade entre 26 e 62 anos e com mediana de 38 anos. Há prevalência do sexo feminino (63,3%). 90 das 150 pessoas afirmaram que utilizam CP em sua rotina de trabalho.

Conhecimento sobre cuidados Paliativos

Nesse agrupamento, 110 profissionais (68,75%) apresentaram uma visão conforme a OMS preconiza. Nas questões que englobam a formação acadêmica incluindo graduação, cursos e extensões universitárias, pouco menos da metade relatam que o tema foi devidamente abordado durante seu curso de formação, assim todos obtiveram outras fontes de conhecimento, desde livros e artigos, cursos específicos, colegas de trabalho e até mesmo informações repassadas pela supervisão de seu local de trabalho (Gráfico 1).



Gráfico 1: Aquisição de conhecimento sobre cuidados paliativos

Segurança dos profissionais

Ao analisar a segurança dos profissionais a cerca desses pacientes, 45 dos entrevistados (28,13%) relataram sentirem insegurança para lidar com sintomas álgicos em pacientes oncológicos (Gráfico 2). Essa mesma amostra afirmou não possuir conhecimento suficiente para tratar ou manejar queixas comuns (ex: obstrução intestinal e dispneia). Entretanto, 144 médicos e enfermeiros afirmaram que estão preparados para lidar com a morte do seu paciente.

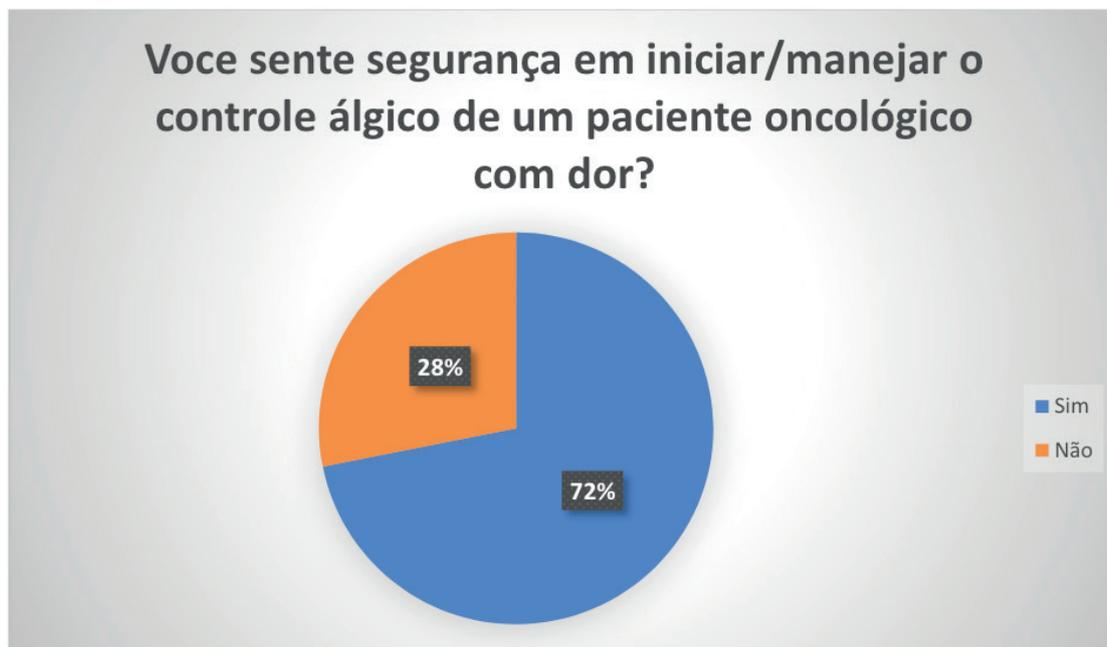


Gráfico 2: Você sente segurança em iniciar/manejar o controle álgico de um paciente oncológico com dor?

Formação e orientação profissional

Ao analisar a formação e a orientação profissional, apenas 62 (38,75%) dos profissionais afirmaram propor e encaminharem o paciente para acompanhamento relacionados a dor não física, ou seja, sociais, espirituais e psicológicas (Gráfico 3). Porém, apesar de mais da metade não exercerem esse tipo de conduta em sua prática, 87% de todo o grupo estudado afirmou considerar esse eixo do tratamento importante e fundamental para uma melhor qualidade de vida do paciente. 5 dos participantes não responderam corretamente a definição de ortotanásia

Voce orienta seus pacientes a tratar além da dor física, queixas psicológicas e sociais?

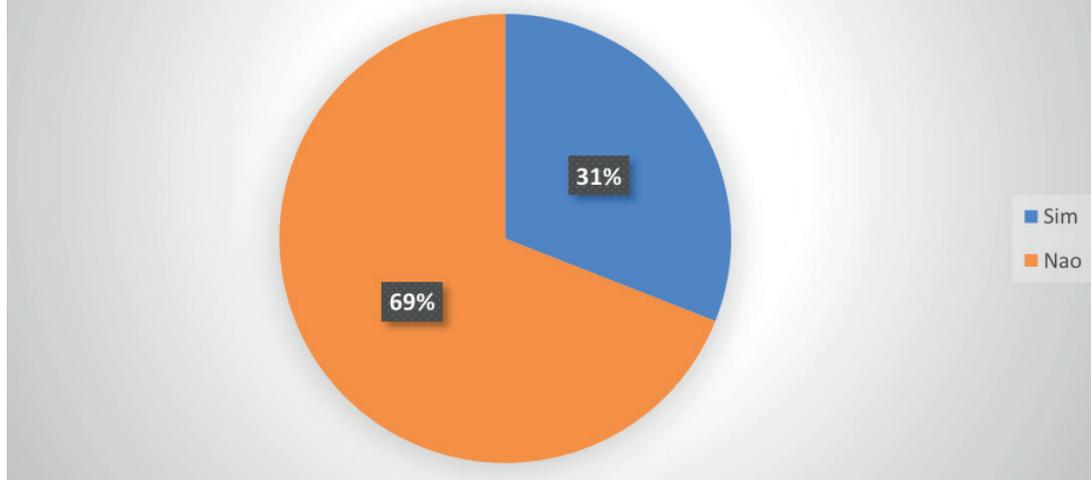


Gráfico 3: Você orienta seus pacientes a tratar além da dor física, queixas psicológicas e sociais?

Multidisciplinaridade

Todos os entrevistados afirmam que o tratamento deve ser multidisciplinar, envolvendo técnicos, enfermagem e corpo medico, além de serviço social e psicólogos. Quase 92% também acreditam que a psicodinâmica do trabalho explora a atuação dos profissionais e assim pode causar-lhes sofrimento e conseqüentemente, adoecimento e que, ainda assim não há preparo das instituições para lidar com o desgaste físico e mental que acompanha o profissional paliativista.

4 | CONCLUSÃO

Dessa forma, nota-se que os profissionais em questão identificam a necessidade de obter conhecimento sobre CP em livros e artigos, cursos específicos, colegas de trabalho e ate mesmo informações repassadas pela supervisão de seu local de trabalho. O tema não é devidamente abordado na graduação e em cursos preparatórios. Assim os mesmos não se sentem seguros a lidar com sintomas álgicos, pacientes oncológicos e conseqüências do quadro. Além disso, apesar do profissional considerar fundamental a multidisciplinaridade e o envolvimento de todo o corpo da área de saúde, poucos orientam o paciente a lidar com os sintomas mentais, queixas essas muito presentes nesse grupo. O maior enfoque do assunto, desde os pilares acadêmicos, denota no conseqüente aprimoramento técnico e teórico.

REFERÊNCIAS

BIFULCO, Vera Anita; CAPONERO, Ricardo. **CUIDADOS PALIATIVOS conversas sobre a vida e a morte na saúde**. Barueri, SP: Minha editora, 2016.

Citação: (BIFULCO; CAPONERO, 2016)

CAMPBELL, Margaret L. **Nurse to nurse: cuidados paliativos em enfermagem**. Porto Alegre: AMGH, 2011.

Citação: (CAMPBELL, 2011)

CARVALHO, José Alberto Magno de; RODRÍGUEZ-WONG, Laura L.. A transição da estrutura etária da população brasileira na primeira metade do século XXI. **Cadernos de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 24, n. 3, p.1-9, mar. 2008.

Citação: (CARVALHO; RODRÍGUEZ-WONG, 2008)

CARVALHO, RICARDO T. et al. **MANUAL DA RESIDÊNCIA DE CUIDADOS PALIATIVOS**. Barueri, SP: Manole, 2018.

Citação: (CARVALHO et al., 2018)

COSTA, Álvaro Percínio; POLES, Kátia; SILVA, Alexandre Ernesto. **Formação em cuidados paliativos: experiência de alunos de medicina e enfermagem**. Interface - Comunicação, Saúde, Educação, [s.l.], v. 20, n. 59, p.1041-1052, 3 maio 2016. FapUNIFESP (SciELO). <http://dx.doi.org/10.1590/1807-57622015.0774>.

FONSECA, Anelise; GEOVANINI, Fatima. **Cuidados Paliativos na Formação do Profissional da Área de Saúde**. Revista Brasileira de Educação Médica, Rio de Janeiro, 37(1), p.120-125, jan. 2013.

GERMANO, Karoline dos Santos and MENEGUIN, Silmara. **Significados atribuídos por graduandos de enfermagem aos cuidados paliativos**. Acta paul. enferm. [online]. 2013, vol.26, n.6, pp.522-528. ISSN 1982-0194.

INTERNATIONAL NURSING CONGRESS THEME: GOOD PRACTICES OF NURSING REPRESENTATIONS IN THE CONSTRUCTION OF SOCIETY, 2017, Aracaju. **Importância do conhecimento em cuidados paliativos na formação dos acadêmicos de Enfermagem: Revisão Integrativa**. Aracaju: Tiradentes, 2017. 3 p.

LEMOS, Carlos Ferri Pontual de et al. **Avaliação do Conhecimento em Cuidados Paliativos em Estudantes durante o Curso de Medicina**. Revista Brasileira de Educação Médica, [s.l.], v. 41, n. 2, p.278-282, jun. 2017. FapUNIFESP (SciELO). <http://dx.doi.org/10.1590/1981-52712015v41n2rb20160087>.

PINTO, Adriana Colombani et al. **Manual de Cuidados Paliativos**. Rio de Janeiro: Diagraphic, 2009. (PINTO et al., 2009)

MOMENTO ACOLHER: RELATO DE UMA VIVENCIA JUNTO A FAMÍLIA DO PACIENTE EM CUIDADO PALIATIVO

Flávia Roberta de Araújo Alves

Liga Norte Riograndense Contra o Câncer
Natal-RN

TIME TO RECEIVE: REPORT OF A LIVING TOGETHER WITH THE FAMILY OF THE PATIENT IN PALLIATIVE CARE

RESUMO: O câncer provoca impacto emocional na díade paciente-família, principalmente quando ocorre a mudança da terapêutica curativa para paliativa. Portanto, a assistência em equipe, apresenta-se enquanto instrumento de cuidado, devendo acontecer junto ao paciente e sua família durante o processo de fim de vida. O objetivo é relatar a experiência do momento acolher entre a equipe multidisciplinar e a família do paciente inserido no programa de cuidados paliativos. Trata-se de um relato de experiência realizado em uma Instituição Oncológica em Natal/RN. **RESULTADOS:** Fortalecimento da autonomia do paciente, prevenção à intervenções fúteis, desospitalização adequada e desenvolvimento de recursos de enfrentamento familiar favorecendo melhor enfrentamento ao processo de luto. **CONCLUSÃO:** A atuação em equipe na prática paliativista, possibilita um cuidado integral do paciente – família, que acolhidos vivenciam o fim de vida com sintomas biopsicossociais e espirituais bem manejados, desmistificando a idéia de morte com dor e abandono ainda em vida.

PALAVRAS-CHAVE: Relato de experiência. Cuidados Paliativos. Paciente-família.

ABSTRACT: Cancer causes emotional impact on the patient-family dyad, especially when the change from curative to palliative therapy occurs. Therefore, teamwork is presented as an instrument of care, and should happen to the patient and his family during the end-of-life process. The objective is to report the experience of the moment welcome between the multidisciplinary team and the patient's family entered in the palliative care program. This is an experience report carried out at an Oncology Institution in Natal / RN. **RESULTS:** Strengthening the autonomy of the patient, prevention of futile interventions, adequate de-hospitalization and development of family coping resources favoring better coping with the grieving process. **CONCLUSION:** The team work in the palliative practice, allows an integral care of the patient - family, who welcome the end of life with well - managed biopsychosocial and spiritual symptoms, demystifying the idea of death with pain and abandonment still in life. **KEYWORDS:** Experience report. Palliative care. Patient-family.

1 | INTRODUÇÃO

O câncer provoca impacto emocional na díade paciente-família, principalmente quando ocorre a mudança da terapêutica curativa para paliativa. Portanto, a assistência em equipe, apresenta-se enquanto instrumento de cuidado, devendo acontecer junto a díade durante o processo de fim de vida. A fase atual, suscita vivências que envolvem situações afetivas mobilizadoras, provocando no paciente – família, sentimentos como angústias, medos, culpas e incertezas, que se não manejados, podem gerar maior desarmonia psíquica comprometendo a experiência do morrer. Dessa forma, a equipe inclui em seu plano de cuidados, intervenções à família, que fragilizada pela possibilidade de perda do seu ente querido, necessita de um espaço para expressão dos sentimentos. A reunião familiar, buscar “promover e fomentar a comunicação familiar, o esclarecimento de questões importantes e apaziguamento de eventuais conflitos” (Rodrigues, 2017), fortalecendo ainda sua presença junto ao paciente, além da assistência para melhor enfrentar o período de luto antecipatório.

2 | OBJETIVO

Relatar a experiência do Momento Acolher entre a equipe multidisciplinar e a família do paciente inserido no programa de cuidados paliativos.

3 | METODOLOGIA

Trata-se de um relato de experiência em uma Instituição Oncológica em Natal/RN. O momento acolher é direcionado a família e acontece com base em construir um plano terapêutico para o paciente inserido no programa de cuidados paliativos. O primeiro momento acontece até o quinto dia de hospitalização e possibilita a escuta – acolhimento das angústias e medos da família, esclarecendo dúvidas necessárias à compreensão de uma terapêutica que beneficie o paciente, independente do seu tempo de vida. No decorrer da hospitalização, um segundo momento discute junto a família as diretrizes de fim de vida, podendo a mesma já ter sido partilhada junto ao paciente ou não, considerando decisão do mesmo em participar e performance clínica no momento do encontro com a equipe.

4 | RESULTADOS

Fortalecimento da autonomia do paciente, prevenção à intervenções fúteis, desospitalização adequada e desenvolvimento de recursos de enfrentamento familiar favorecendo melhor vivência do processo de luto.

5 | CONCLUSÃO

A atuação em equipe na prática paliativista, possibilita o cuidado integral ao paciente–família, que acolhidos vivenciam o fim de vida com sintomas biospsicossociais e espirituais bem manejados, desmistificando a idéia de morte com dor e abandono ainda em vida. A intervenção junto ao sistema familiar, permite partilhas, revisão de valores e afetos junto ao paciente, favorecendo a construção de diretrizes de fim de vida, voltada para vivencia paliativa com menor sofrimento à diade em questão, bem como convida aos profissionais de saúde a lançar um olhar acolhedor às dores de quem também precisa de cuidados.

REFERÊNCIAS

SALAZAR, H. **Intervenção Psicológica em Cuidados Paliativos**. Lisboa: Pactor, 2017.

SANTOS, F. S. **Cuidados paliativos: diretrizes, humanização e alívio de sintomas**. São Paulo: Atheneu, 2011.

CUIDADOS PALIATIVOS: O USO DE PALESTRAS COMO UMA DAS FERRAMENTAS/INFORMATIVO, ESCLARECEDORA-REVISÃO DE PALESTRAS NO CANAL YOUTUBE NO BRASIL

Marilza Alves de Souza

Faculdade de Ciências Médicas de Minas Gerais

Marília Aguiar

Faculdade de Ciências Médicas de Minas Gerais

RESUMO: Conversando com colegas profissionais de saúde, percebeu-se deficiência informativa quanto à filosofia de Cuidados Paliativos, observando-se um empirismo informativo. Observou-se que a filosofia é pouco difundida e que em geral tais cuidados são vistos pela população como algo depreciativo. Pensando que meios como Youtube podem contribuir, e sabendo da existência de vídeos nessa mídia, com pessoas inseridas nesse tipo de cuidado, podendo esclarecer e serem multiplicadores da filosofia, realizou-se um estudo objetivando averiguar quais profissionais e o que discursam em palestras abordando Cuidados Paliativos no Youtube, também levantar o alcance de tais informações, analisar que informação é ofertada ao público, verificar o alinhamento das palestras com os objetivos dos Cuidados Paliativos, balizando seu tempo. Metodologia: Estudo exploratório de natureza qualitativa, com vídeos no canal Youtube. Foram assistidas 20 palestras escolhidas aleatoriamente, disponibilizadas nos últimos cinco anos. Tais materiais foram analisados a luz de artigos relacionados ao

tema. Resultados: As palestras nos pareceram esclarecedoras e informativas, conforme proposto pelo palestrante. Os vídeos analisados com 78 à 1500 acessos, foram realizadas em seminários, simpósios, congressos, cafés, TV e outros. Os profissionais palestrantes foram identificados, categorizados, observando-se instituições vinculadas no momento da palestra. Nas 20 palestras, 8 profissionais abordaram CP pelo olhar da filosofia do cuidado, enquanto 12 abordaram a filosofia parcialmente, sendo os profissionais médicos mais assertivos quanto a intervenção dos CP. Entre os palestrantes há concordância quanto a sua ausência de fundamentos dos Cuidados Paliativos na formação dos profissionais de saúde e falta de preparo para lidar com a impossibilidade da cura.

PALAVRAS-CHAVE: Cuidados Paliativos. Palestras. You tube.

PALLIATIVE CARE: THE USE OF LECTURES AS ONE OF THE TOOLS / INFORMATIVE, CLARIFICATION-REVIEW OF LECTURES IN THE YOUTUBE CHANNEL IN BRAZIL.

ABSTRACT: Talking with professional colleagues of health, it was perceived an informative deficiency in the philosophy of Palliative Care, observing an empiricism informative. It was observed that the philosophy

is little spread and that in general such care is seen by the population as something derogatory. Thinking that media such as Youtube can contribute, and knowing of the existence of videos in this media, with people inserted in this type of care, being able to clarify and to be multipliers of the philosophy, a study was carried out aiming to find out which professionals and what they speak in lectures addressing Care Palliatives in Youtube, also raise the scope of such information, analyze what information is offered to the public, check the alignment of the lectures with the objectives of Palliative Care, balancing their time. Methodology: Exploratory study of a qualitative nature, with videos on the Youtube channel. Twenty randomly chosen lectures given over the last five years were attended. These materials were analyzed in light of articles related to the theme. Results: The lectures seemed enlightening and informative, as proposed by the speaker. The videos analyzed with 78 to 1500 accessions were carried out in seminars, symposia, congresses, cafes, TV and others. In the 20 lectures, 8 professionals approached CP for the philosophy of care, while 12 approached the philosophy partially, and the medical professionals were more assertive about the intervention of the CPs . Among the speakers, there is agreement about their lack of palliative care foundations in the training of health professionals and lack of preparation to deal with the impossibility of cure

KEYWORDS: Palliative Care. Talks.You tube.

INTRODUÇÃO

A decisão por construir esse trabalho se deu no encontro presencial do curso de pós-graduação em cuidados paliativos (CIÊNCIAS MÉDICAS, 2017). O embrião já existia, até um certo movimento. Nasceram diante da percepção de uma deficiência em informações quanto ao que vem a ser os cuidados paliativos, em estudos e conversas informais com colegas e demais profissionais onde se confirmou um empirismo vigente, Já se conhecia palestras nos canais youtube , com proposta educativa e informativa , influenciando o conhecimento (GURGEL,2014). A ideia se fortaleceu quando se percebeu durante as interações no decorrer do curso que "o cuidado paliativo" é pouco difundido (COELHO AF. et al.2016), que os cidadãos ,em sua maior parte, percebem o cuidado paliativo como algo depreciativo ou desconhecem completamente do que se trata (PESSINI, L. & BERTACHINI, L.,2004). Nota-se que existe até um grande preconceito com relação ao assunto. Quanto impasse e desconforto, para profissionais assim como para os pacientes e seus entornos, isto se pautando na ausência de informação). Então, como filosofia poderia ser disseminadas? Por meio de quem está inserido diretamente nesse tipo de cuidado, pode ser uma possibilidade. As novas formas de comunicação podem e devem ser utilizadas? Encontramos nos canais de Youtube palestrantes que abordam o tema sob vários aspectos. A Organização Mundial de Saúde definiu em 1990 e atualizou o conceito em 2002 Cuidados Paliativos consistem na assistência promovida por uma

equipe multidisciplinar, que objetiva a melhoria da qualidade de vida do paciente e seus familiares, diante de uma doença que ameace a vida, por meio da prevenção e alívio do sofrimento, da identificação precoce, avaliação impecável e tratamento de dor e demais sintomas físicos, sociais, psicológicos e espirituais”, (OMS, 2002). Já em 2017 a OMS faz uma nova atualização no conceito e diz ser Os Cuidados Paliativos uma abordagem que melhora a qualidade de vida de seus pacientes (adultos e crianças) e famílias que enfrentam problemas associados a doença que ameaçam a vida. Previne e alivia o sofrimento através da identificação precoce, avaliação correta e tratamento da dor e outros problemas físicos, psicossociais ou espirituais”(WHO,2017).Estas definições reforçam a visão holística focando “o ser cuidado” já que diz diretamente de qualidade de vida, e para que se tenha isso, deve haver todo interesse desse individuo e do seu entorno nesta melhoria, visando acrescentar qualidade e não quantidade à vida que se tem (MATSUMOTO DY. 2009; BURLA,2011).Foi realizada uma pesquisa de abordagem exploratória de natureza qualitativa.. Foram ouvidas 20 palestras escolhidas aleatoriamente na plataforma do Youtube proferidas por profissionais no período dos últimos 5 anos. As palestras foram selecionadas e após ouvidas, algumas por mais de uma vez , analisadas informações apresentadas neste estudo. A partir de então, foi construído um quadro constando os dados dos vídeos assistidos. Os dados levantados foram: título, ano de publicação, duração, número de acessos, identificação dos palestrantes e formação profissional, instituição a que estavam vinculados quando da publicação do vídeo e o conteúdo do material.

REFERENCIAL TEÓRICO

Os cuidados paliativos ou se diria, a filosofia destes, já vem caminhando há algum tempo, salienta-se que pode ter sido mais antiga, vindo da idade média, quando se adentravam os doentes em hospedarias (RODRIGUES,2014), sendo pois em formato de acolhimento, proteção, alívio do sofrimento, abrigando além de doentes e moribundos, mulheres em trabalho de parto, pobres, órfãos e leprosos .Torna-se a filosofia de cuidados paliativos mais evidente, a partir da citada como precursora, Cicely Saunders. Enquanto diriam, não há mais o que fazer, ela disse, pode-se cuidar, não para cura da doença, mas para conforto, ainda há muito o que fazer.(PESSINI, L; BERTACHINI,2010), (SILVA,2015), então ela se aprofunda em estudos no sentido de aliviar a dor ,e demais sintomas, compreendida em sua totalidade, combinação de elementos psicossociais e espirituais, contempla a pessoa holisticamente em toda a sua expressão. Dotada do que se poderia dizer sensibilidade aumentada, quando olhava o sofrimento humano, fosse por qualquer tipo, entende que o bom controle emocional, social, espiritual e a comunicação poderiam melhorar a qualidade de vida de pacientes portadores de doenças que ameaçavam a vida.A filosofia dos cuidados paliativos oferece um olhar sobre a pessoa como ser humano adoecido, sabedor

de sua finitude enquanto ser vivente, encontra-o com sua frustração, poder-se-á encontrar com razões para revisar sua vida e transcender de sua suposta, imaginada, mazela. (RNCCI.2013), morrer, faz parte da vida, mas ao longo dos tempos essa realidade parece ter sido esquecida por alguns. Porquanto a medicina vem lutando desenfreadamente para manter a sobrevivência a qualquer custo, vive-se muito mais, porém até que ponto vive-se melhor, sem medo do confronto com a finitude. A cura a qualquer preço, se fundamenta em tecnologias mais avançadas a cada dia, tem-se a morte como falha, fracasso, desacordo com o progresso que caracteriza o século XX, querer dizer não a morte como naturalidade da vida, faz-se presente todo o tempo, o seu adiamento o mais possível, vê-se pessoas de cento e tantos anos ,com cânceres metastáticos, invasões cerebrais, entubadas heroicamente em UTIs, aguardando o momento final, longe de seus queridos, seus amores, submetidos ou vitimados por tratamentos obstinados, futilizados, prolongamento do sofrer, comprometidos com a solidão. A equipe se defronta com a situação onde não se pode curar, mas pode-se cuidar, e por outro lado, quando se aborda a família acerca de oferecer conforto, não invadindo futilmente a pessoa, há compreensão e entendimento suficiente? A filosofia de cuidados paliativos é passível de ser conhecida para que não seja ouvida em cunho pejorativo, onde se ouve cuidados paliativos e se entende, deixado de lado para morrer, sem investimentos, que proponha cura. Talvez esta hipótese seja entendida; desistimos de tentar curar, não se lê possivelmente nas entrelinhas, vamos cuidar, em equipe, juntamente com a família. E essa equipe vive a realidade que se pretende dentro da filosofia dos cuidados paliativos e seus princípios, que são: promover alívio da dor e de outros sintomas desagradáveis; prevenir a ocorrência de novos problemas; melhorar a qualidade de vida e influenciar positivamente o curso da doença; integrar os aspectos psicossociais e espirituais ao cuidado do paciente; oferecer suporte multiprofissional para atender as necessidades dos pacientes e de seus familiares, incluindo acompanhamento no luto; não antecipar ou postergar o processo natural da morte; lidar com os medos, as expectativas, as necessidades e as esperanças; iniciar os cuidados o mais precocemente possível, juntamente com as investigações necessárias após o diagnóstico e a terapia modificadora da doença; preparar o paciente para a autodeterminação no manejo do final da vida. Faz-se urgente, senão de grande relevância que a cultura dos cuidados paliativos seja difundida, para que o este seja prestado embasado em seus princípios. Há déficit na formação e experiência na área dos cuidados paliativos (Bifulco,2009), ainda se formam profissionais para a cura de doenças, quando esta não se faz mais possível, paliativismo é a palavra de ordem. A população e os profissionais carecem de mais informação e formação para essa citada realidade. Na tentativa de amenizar ou suavizar esta lacuna as palestras podem ser usadas como uma das ferramenta/informativo/esclarecedoras para aqueles que acessem os canais Youtube disponíveis. Estes que são ouvintes dessas mensagens podem se tornar multiplicadores em seus meios, alcançando suas comunidades ou equipes, disseminando assim a cultura do

cuidado paliativo, e também se apoderando dessa ferramenta(ENFERM, A. P. 2010).

RESULTADOS

Foram analisadas 20 palestras, das quais 8 profissionais abordam os cuidados paliativos em toda amplitude de sua filosofia e deste total de palestrantes, 12 abordam parcialmente. Os vídeos postados tem duração variadas, de 19 minutos à 2 horas e 33 minutos de duração. Os acessos vão de 78 à 1.500 mil e as abordagens que fazem referência aos cuidados paliativos não só são contempladas individualmente pelos profissionais mas também em seminários, simpósios, e outros. As postagens que foram avaliadas vão desde o ano de 2013 ao ano de 2018. Dos vídeos acessados, nem todos contemplam efetivamente o que vem a ser cuidados paliativos. Observou-se que são várias as categorias, que palestram acerca do tema, professor, médico, enfermeiro, técnico de enfermagem, nutricionista, psicólogo, sendo os médicos, os mais atuantes neste contexto. Palestra-se sobre assuntos afins e o tema é abordado às vezes bem superficialmente. No que se refere aos vídeos, foram observados alguns longos e outros bem curtos, a media de tempo e bem variada. Os espaços nos quais estes profissionais são recebidos encontram-se em seminários, congressos, documentários, espaços de cafés, reportagens, hospitais. Todos os palestrantes, quando fazem referencia a preparação acadêmica na formação, concordam que não foram preparados para lidar com a ausência da cura. As palestras são esclarecedoras, informativas conforme proposto pelo estudo pode-se concluir a partir de falas transcritas aqui.

Nomes - Especificidade	Vídeos	Ano	Acessos	Tempo	Contemplação plena
Adriana Tomaz Médica Tanatologia	Simpósio tanatologia : Falando sobre cuidados paliativos	2013	2483	0,48:18	SIM
Ana Claudia Quintana Arantes Médica Geriatria	Uma historia que mostra o sentido de vida	2013	61978	04:22	SIM
Ana Claudia Quintana Arantes Médica Geriatria	A morte é um dia que vale a pena viver	2017	1.5 MIL	18:10	SIM
Carlos Augusto Ayres Brito Jurista e Professor	Seminário=dignidade na morte	2017	263	2,33"	NÃO
Luis Carlos Barroso Jurista e Professor	Seminário=dignidade na morte	2017	263	2,33	NÃO
Evis Gandra da Silva Jurista, Professor, Escritor e Advogado	Seminário=dignidade na morte	2017	263	2,33	NÃO
Otávio Martins Produtor	Café filosófico= CP= finitude e o desejo da infinitude.	2017	37.766	0,48"	NÃO
Cláudia Buriá Médica Geriatria	Café filosófico= CP= finitude e o desejo da infinitude.	2017	37.766	0,48"	NÃO

Nomes - Especificidade	Vídeos	Ano	Acessos	Tempo	Contemplanção plena
Maria da Conceição Enfermeira	Enfermagem no CP- CUIDADO PALIATIVO	2017	37.766	0,48''	NÃO
Tamires Monteiro Psicóloga e Mestranda	Trocando a ciência em miúdos- Atuação do psicologo	2017	6.330	04;26''	NÃO
Sarah Vieira Psicóloga	10 coisas que aprendi sobre o luto	2018	353 mil	00;19''	NÃO
José Eduardo de Siqueira Médico e Professor	Fórum de serviço de CP=cuidado paliativo	2016	78	1;12''	NÃO
Renata Dalfino Médica e Oncologista	2º congresso ,todos contra o câncer. -a importância dos CP.	2015	7.997	1;58''	SIM
Fabiana Enfermeira	2º congresso ,todos contra o câncer. -a importância dos CP.	2015	7.997	1;58''	SIM
Mariana Ferraz Nutricionista	2º congresso ,todos contra o câncer. -a importância dos CP.	2015	7.997	1;58''	SIM
Thatiany Santana Psicologa	2º congresso ,todos contra o câncer. -a importância dos CP.	2015	7.997	1;58''	SIM
Ingrid Deliberati Enfermeira	Programa de TV em família=família e CP	2016	640	27;40''	NÃO
Felipe Gusman Médico	Programa de TV em família=família e CP	2016	640	27;40''	NÃO
Maria Goreti Maciel Médica	Profissão repórter=CP,vida e morte	2013	104 mil	28;42''	NÃO
Regina Céla de Jesus Técnica de enfermagem	Profissão repórter=CP,vida e morte	2013	104 mil	28;42''	NÃO
Fonte: A autora					
LEGENDA:					
*CONTEMPLAÇÃO DA FILOSOFIA DO CP ,					
**CP-cuidado paliativo					

Quadro 1 – Resumo dos acessos aos vídeos escolhidos aleatoriamente

Transcrições de algumas falas dos palestrantes ouvidas pelo pesquisador:

Programa Profissão repórter-Maria Goretti Maciel;_Médica – Frases retiradas de vídeos;- Por que restringir sabor de alimento para alguém que está com uma doença grave-A ideia do cuidado paliativo é que cada um viva sem dor e perto de quem ama- Quando melhoram um pouco, vão para casa ficar com os familiares.

Ana Cláudia Arantes; Médica - Frases retiradas de sua palestra sobre cuidados paliativos: Existe o sofrimento total.-A dor de morrer, diz acerca do desamparo. -A doença quando encontra o ser humano produz uma melodia única, o sofrimento. -A doença se repete nas pessoas, mas o sofrimento é único. - Ninguém sabe tratar o sofrimento. - A morte não é bonita.-Todo mundo deixa algo para fazer na saída. -Somente 2 em cada 10 vão ter uma morte súbita. -A doença está no livro, microscópio, exame, e no paciente está o sofrimento. -A definição de cuidado paliativo OMS, não cita a morte, o cuidado paliativo brinda a vida.- O cuidado paliativo promove a qualidade de vida. - Ninguém precisa de ajuda para morrer, todo mundo consegue só. - Fazer cuidado paliativo e receber cuidado paliativo não é ser abandonado.-Tem alguma coisa que o incomoda no seu corpo neste momento, vamos tratar antes de qualquer intervenção.

Adriana Thomaz; Médica - Frases retiradas do vídeo-Toda demanda do paciente deve ser anotada no prontuário.-Quem está morrendo é um ser biológico, tem uma historia.- Cuidado paliativo ofertado por equipe multidisciplinar= é cuidado total.- A maioria das pessoas que quer morrer está sofrendo.

Luís Roberto Barroso;_Professor - Frases retiradas do vídeo.- A morte é inegabilidade.- A mortalidade não tem cura.-Todo homem é um fim em si mesmo (KANT).- Autonomia :capacidade de fazer suas escolhas.- Tanatus:deus grego da morte. Eutanásia :ação intencional de apressar a morte. – Distanásia::prolongamento intencional da vida por meios artificiais. – Ortotanásia :resolução CFM 1805/2006- não usa de esforços extraordinários para prolongar a vida. - Suicídio assistido:alguém obtém ajuda para a própria morte. - Diretivas antecipadas:resolução CFM 1995/2012- As diretivas antecipadas do paciente prevalecerão sobre qualquer outro parecer médico, inclusive sobre os desejos dos familiares. ”

Evis Gandra Martins; Professor - Frases retiradas da palestra. - Os velhos são deixados, às vezes, por isso, desejam a morte. - Filosofia é uma coisa, morrer de verdade é bem diferente. (Machado de Assis).- A vida não deve ser prolongada desnecessariamente por aparelhos. - O paciente deixa de ser objeto e passa a ser sujeito de suas vontades.

Café filosófico; Otavio Martins; Produtor - Frases retiradas do vídeo. -

Diante da perspectiva da morte, surge a urgência da vida.- A cultura contemporânea ocidental parece negar a morte.- Cuidado paliativo, intervenção não mais focada na doença e sim na pessoa e seus familiares. - Paliun - manto de proteção. Protege a pessoa do que traz sofrimento para ela. - Intervenção paliativa exige um conhecimento além da competência técnica, exige uma competência humanitária. - A morte é muito poderosa e vai vencer a mais alta tecnologia. - Cuidados paliativos necessariamente envolvem vários profissionais. - É necessária equipe multidisciplinar com treinamento específico e qualificado. - Processos podem ser feitos para amenizar sofrimentos. - No cuidado paliativo a pessoa é a estrela principal. - Tratamento intensivo, controle impecável dos sintomas, dor, fadiga, confusão mental. - Luto antecipatório. - O tratamento pode ser limitado, mas o cuidado é ilimitado. - Diretiva antecipada de vontade -o que tem valor para si próprio. Trocando ciências em miúdos.

Tamires Monteiro; Psicóloga-Frases retiradas do vídeo.- Intervenção

psicossocial–base psico-educativa -preparar o paciente para o cuidado paliativo. - Cuidado paliativo é entendido como uma forma de tratamento, para reduzir os sintomas.-O que se espera encontrar no final do estudo é que melhora a qualidade de vida do paciente.- A proposta que se torne um protocolo para que se melhore a qualidade de vida.

Enfermagem no cuidado paliativo;Maria da Conceição; Enfermeira -

Frases retiradas do vídeo. - Cuidado paliativo é um cuidado ativo e integral. - O cuidado paliativo deve-se começar no estagio inicial da doença crônico degenerativa. - Os enfermeiros e técnicos de enfermagem não são preparados em sua formação para lidar ,se aprende a lidar com a recuperação da saúde e não de perda da saúde e morte.- Os profissionais precisam atuar conjuntamente. - Devemos falar da morte, não negando sua existência. - A enfermagem deve promover uma melhor qualidade de vida. - Ouviu sobre cuidado paliativo, pensava que era deixar a avó para morrer. - A enfermagem pode sofrer desgastes psicológicos, como síndrome de Burnot, por não ter o tempo e o preparo para ouvi-lo.

Sarah Vieira:psicologa: Frases retiradas do vídeo.-

O luto não é doença.- O luto exige ser vivido.- A sociedade quer que você seja feliz o tempo todo.-Não da para preparar ninguém para perder ninguém. - Só não sofre quem não ama. - Entrar em contato com a morte, transforma a vida. - A vida e a morte são faces da mesma moeda.

Fórum de serviço de cuidados paliativos :José Eduardo de Siqueira;

Médico - Frases retiradas do vídeo. - Autonomia, condição de tomar decisão. - Avanço tecnológico, entre o profissional e o paciente surgiu a tecnologia. - O

profissional olha a tecnologia. -O relacionamento se tornou técnico. - É o exame quem conversa. - Por outro lado o paciente também é fascinado pelo aparelho. - Está formando profissionais com habilidades, mas que não vê o outro como doença e não como pessoa. - Levante a mão quem gosta de ser humano, -estamos precificando o ser humano. - É necessário formar o profissional com outra atitude. - Leio o termo de consentimento livre e esclarecido e não entendo.

Fabiana; Enfermeira - Frases retiradas do vídeo. - Cecily Saunders, precursora de Cuidados paliativos, era equipe multi, enfermeira, serviço social, médica, irmã de caridade, anos 60. - Toda a parte de cuidado holístico, dor total, foi ela que iniciou. - Leonardo Boff -o cuidado é mais que um ato é uma atitude. - Envolvimento afetivo com o outro. - A enfermagem cuida, é abrangente, é multidimensional, ajudar no controle dos sintomas, a dimensão psicológica, no acolhimento, é a mistas, reavaliar. - Estar disponível. Cuidados Paliativos, Não é só pegar na mão, mas é também pegar na mão. - A enfermagem tem um poder muito grande, a hora que o paciente vai fazer tudo, pode-se adequar um pouquinho. - Tentar manter a dignidade do paciente, sempre limpo, bem cuidado, trata-lo com respeito e dignidade. - Evitar julgamentos, porque a família está ausente, se o médico quiser dar alta, as vezes a família não tem como tratar em casa. Equipe que trabalha 24 horas.- O enfermeiro, utiliza o papel educativo, perceber a dor do paciente, entender a causa de sintoma. - Podemos ajustar a escala, pode-se atender para aquela preferencia do paciente. Muitas vezes a enfermagem tem o papel de disparar o cuidado para a equipe multi. - Explicar as causas do sintoma, por exemplo a morfina. - Não esperar que o paciente se queixe, adotar estratégias terapêuticas.

Mariana Ferraz; nutricionista - Frases retiradas do vídeo.- A alimentação tem um papel social, representa nossa cultura, nossos hábitos. - O alimento pode mostrar a pessoa que ele é especial. - Cozinhar é um modo de amar os outros. - Entender qual é o costume do paciente. - Considerar as outras vias alternativas, por sonda e parenteral. - Pensar no alimento como melhor de sintomas, por exemplo, constipação, dieta laxativa. - Empatia é tentar ver o além, o que a alimentação pode fazer. - Ser empático, é ver o mundo com o olhar do outro.

Thatiany Santana; Médica - Frases retiradas do vídeo. – Cuidados paliativos não se faz sozinho é sempre em equipe, que olhe o paciente como todo. - Tríade, paciente/família /equipe de saúde. - Acomunicação é uma habilidade necessária para quem atua com Cuidados paliativos, - O psicólogo sempre deve estar atento aos tipos de comunicação sabendo que a verbal é apenas 10% d utilizada. - O silencio também é uma forma de comunicação. - O trem que chega é o mesmo trem da partida, nos trechos de parada, pode-se encontrar os Cuidados paliativos. - As fases do adoecimento devem ser observadas, observadas, negação, raiva, barganha,

depressão, aceitação. - A gente corre o risco de chorar um pouco quando se deixa cativar. - O luto precisa ser vivenciado.

Felipe Gusman; Médico - Frases retiradas do vídeo.- Identificar o tipo da doença, DPOC, enfisema, percebe que a cura não virá.- Amenizar o sofrimento. - Lembrar que o que não se tem muito que fazer é para a doença e não para o paciente. - Olhar para a vida de fato. - É como se fizesse uma lavagem cerebral, aprendemos que morte é fracasso.

Programa de TV em família:Ingrith Desidate: enfermeira - Frases retiradas do vídeo.- Coisas para resolver ,esse é o momento. - A missão está cumprida.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Observou-se durante o desenvolvimento do estudo aqui proposto o interesse dos palestrantes citados em esclarecer ao público ouvinte acerca de cuidados paliativos e as interfaces que rodeiam o tema. O estudo conseguiu atingir os objetivos propostos onde alguns palestrantes foram identificados em atrelamento as suas falas enquanto alguns contemplam totalmente a filosofia proposta nos cuidados paliativos, alguns não, como mencionado na decorrência do estudo. Frente a relevância do tema cuidados paliativos, sugere-se mais divulgação, para que as comunidades possam dominar o assunto e subtrair certo estigma que faz-se presente no entorno do assunto. “O cuidado paliativo promove a qualidade de vida.”(Ana Quintana Arantes).

REFERÊNCIAS

BIFULCO VA, Iochida LC. A formação na graduação dos profissionais de saúde e a educação para o cuidado de pacientes fora de recursos terapêuticos de cura. Ver Bras Educ Med 2009.

BURLA C, Azevedo DL. Palição: Cuidados ao Fim da Vida. In: Freitas EV, Py L (eds). Tratado Brasileiro de Geriatria e Gerontologia. 3ª ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, p.1226-1241.2011.

CAMPOLINA, A. G., Adami, F., Santos, J. L. F., & Lebrão, M. L. A transição de saúde e as mudanças na expectativa de vida saudável da população idosa: possíveis impactos da prevenção de doenças crônicas. Cadernos de Saúde Pública, 29, 1217-1229,2013.

Canadian Hospice Palliative Care Association. A Model to Guide Hospice Palliative Care. Ottawa, ON:Canadian Hospice Palliative Care Association, 2013

COELHO AF et al. A importância do conhecimento do cuidado paliativo pelos docentes durante o curso de graduação em enfermagem. Revista Rede de Cuidado-2016.

Enferm, A. P. Cuidados paliativos: uma nova especialidade do trabalho da enfermagem?. Acta Paul Enferm, 2010.

- GURGEL, Polyanna Keitte Fernandes et al. Health promotion and disease prevention: the knowledge of nursing students. *Journal of Nursing UFPE on line*, [S.l.], v. 9, n. 1, p. 368-375, dec. 2014
- MATSUMOTO DY. Cuidados Paliativos: conceito, fundamentos e princípios. In: Academia Nacional de Cuidados Paliativos. *Manual de Cuidados Paliativos*. Rio de Janeiro: Diagraphic, 14-19, 2009
- Palliative care and communication: study with health professionals of the home care service. *Revista de Pesquisa: Cuidado é Fundamental Online*, [S.l.], v n. 1, p. 215-221, jan. 2017.
- PESSINI, L.; BERTACHINI. Cuidar do ser humano : ciência, ternura e ética. São, L. & Bertachini, L. *Humanização e Cuidados Paliativos*. São Paulo: Loyola. 2004
- PESSINI, L.; BERTACHINI. Cuidar do ser humano : ciência, ternura e ética. São Paulo: Paulinas; 2010.
- RODRIGUEZ, Maria Inês Fernandez. Internação domiciliar: avaliações imperativas implicadas na função de cuidar. *Psicologia Revista*, [S.l.], v. 22, n. 2, p. 197-212, fev. 2014. ISSN 2594-3871. Disponível em: <<https://revistas.pucsp.br/index.php/psicorevista/article/view/17989/13360>>. Acesso em: 02 ago. 2018.
- SANTOS, D. B. A., Lattaro, R. C. C., & de Almeida, D. A. Cuidados paliativos de enfermagem ao paciente oncológico terminal: revisão da literatura. *Revista de Iniciação Científica da Libertas*, 2016.
- SOARES, Maria Karoliny Alves et al. SENTIMENTOS SOBRE A TERMINALIDADE DA VIDA À LUZ DOS CUIDADOS PALIATIVOS. *REVISTA UNI-RN*, v. 14, n. 1/2, p. 164, 2018.
- VILHENA, Rita Rasquilho Vidal Saragoça Mendes. Cuidados paliativos e obstinação terapêutica decisões em fim de vida. Mestrado, 2013.
- World Health Organization. *Pain Relief and Palliative Care*. 2a ed. Geneva: WHO; 2002.
- https://www.corenmg.gov.br/maisnoticias//asset_publisher/oJL9Y5ehvOIQ/content/conheca-o-papel-da-enfermagem-nos-cuidados-paliativos(acesso em 03/07/2018)..
- <http://paliativo.org.br/cuidados-paliativos/historia-dos-cuidados-paliativos>(acesso em 10/06/2018).
- <https://www.sns.gov.pt/wp-content/uploads/2016/11/Plano-Estrat%C3%A9gico-para-o-Desenvolvimento-CP-2017-2018-1.pdf>(acesso em 09/6/2018).
- http://www.telessaude.hc.ufmg.br/wp-content/uploads/2016/07/cuidados-paliativos_livro.pdf(acesso em 10/05/2018)
- http://www.portalmedico.org.br/resolucoes/cfm/2006/1805_2006.htm
- http://www.portalmedico.org.br/resolucoes/cfm/2012/1995_2012.pdf(acesso em 07/07/2018).
- <https://www.google.com.br/search?q=palestras+sobre+cuidados+paliativos+no+youtube+ano+de+2017&aq=chrome.69i57.22147j1j7&sourceid=chrome&ie=utf-89>(acesso em 03 ago 2018).
- https://www.corenmg.gov.br/maisnoticias//asset_publisher/oJL9Y5ehvOIQ/content/conheca-o-papel-da-enfermagem-nos-cuidados-paliativos(acesso em 08/10/2017).

ASPECTOS BIOÉTICOS RELACIONADOS ÀS PRÁTICAS ASSISTENCIAIS EM FIM DE VIDA

Paula Christina Pires Muller Maingué

Pontifícia Universidade Católica do Paraná
PUCPR

Curitiba – Paraná

Carla Corradi Perini

Pontifícia Universidade Católica do Paraná
PUCPR

Curitiba – Paraná

Andréa Pires Muller

Pontifícia Universidade Católica do Paraná
PUCPR

Curitiba – Paraná

RESUMO: Neste artigo, será abordado o conceito e as implicações na atualidade de morrer com dignidade, a partir dos aspectos bioéticos envolvidos nestas questões e que, muitas vezes, dificultam a tomada de decisões pela equipe multiprofissional. Os avanços técnicos e científicos ampliaram o conhecimento da fisiologia humana, fisiopatologia, farmacologia, entre outros e foram, portanto, determinantes para o prolongamento da vida. No entanto, nem sempre esse prolongamento acontece com qualidade de vida e respeito às necessidades dos pacientes e, além disto, favorece a morte institucionalizada, em hospitais, especialmente nas UTI. A maioria dos profissionais é educada para interpretar a vida humana como fenômeno estritamente biológico e se

vale de toda a tecnologia para perseguir essa ideia equivocada, desta forma, acaba sendo praticada nas UTI a obstinação terapêutica. Essa prática clínica constitui um assunto polêmico no campo da bioética, sendo descrita no dicionário da bioética como *morte difícil ou penosa*. A equipe multiprofissional passou a enfrentar decisões de recusa ou suspensão de tratamentos considerados fúteis ou inúteis, devido a uma tendência crescente de se buscar o “morrer com dignidade”, mais do que retardar inutilmente e prolongar o sofrimento do paciente. Assim, a equipe multiprofissional, deve procurar disponibilizar aos seus pacientes, vítimas de doenças sem possibilidade de cura, melhores práticas clínicas, como os Cuidados Paliativos (CP) que poderão possibilitar a minimização do sofrimento durante o processo de morrer.

PALAVRAS-CHAVE: Cuidados Paliativos, Morte Digna, Obstinação Terapêutica.

BIOETHICAL ASPECTS RELATED TO END-OF-LIFE CARE PRACTICES

ABSTRACT: In this article, the concept and implications of dying with dignity will be approached from the bioethical aspects involved in these issues and that, often, make it difficult for the multiprofessional team to make decisions. Technical and scientific advances have broadened knowledge of human physiology,

pathophysiology, pharmacology, among others and were therefore determinants for the prolongation of life. However, this extension does not always occur with quality of life and respect for patients needs and, in addition, favors institutionalized death in hospitals, especially in ICUs. Most professionals are educated to interpret human life as a strictly biological phenomenon and use all the technology to pursue this misconception, in this way due to this mindset therapeutic obstinacy is practice in the ICUs. This clinical practice was a controversial subject in the field of bioethics as a difficult or painful death. The multiprofessional team began to face decisions of refusal or suspension of treatments considered futile or useless, due to an increasing tendency to seek the “die with dignity”, rather than unnecessarily delaying and prolonging the suffering of the patient. Thus, the multiprofessional team should seek to make available to their patients, victims of diseases without possibility of cure, better clinical practices, such as Palliative Care (CP), which may allow the minimization of suffering during the dying process.

KEYWORDS: Palliative Care, Dignified Death, Therapeutic Obstination.

1 | MORRER COM DIGNIDADE

A temática “morte digna” ou “morrer com dignidade” vem sendo, ao longo dos anos, pauta na agenda da Bioética. Ela tem ganhado destaque nos últimos anos, no Brasil, principalmente com o crescimento dos Cuidados Paliativos. Entretanto, quando se avalia a qualidade de morte no mundo, nosso país ainda tem muito para avançar. Uma pesquisa mundial da consultoria britânica *Economist Intelligence Unit*, divulgou, em 2015, o Índice de Qualidade de Morte (Death Quality Index 2015), da qual apresenta-se um pequeno recorte:

Trata-se de um ranking que classifica países em relação aos cuidados paliativos oferecidos à sua população segundo critérios como ambiente de saúde e cuidados paliativos, recursos humanos, formação de profissionais, qualidade de cuidado e engajamento da comunidade. Para a organização do ranking foram utilizados dados oficiais, pesquisas e entrevistas com profissionais da área, dos 80 países avaliados, o Brasil ficou na 42ª (SOCIEDADE ..., 2015).

Quando se pensa em morte digna, Paiva e colaboradores (2014) remetem à importância de se viver com dignidade e, quando chegar o momento, morrer também com dignidade. Para tanto, não há obrigação nenhuma de iniciar ou continuar uma intervenção terapêutica quando existe sofrimento do paciente e dos familiares e quando o esforço terapêutico não surte benefícios reais. Como a vida, a morte digna também é um direito humano. Parece estranho que atualmente precisamos falar do direito de morrer, quando desde sempre todo discurso referente a direitos remeteria ao mais fundamental de todos os direitos: o direito de viver, o qual é fonte de todos os direitos e assim inclui também o direito de morrer (JONAS, 2013). E como direito

de morrer ou por morte digna se compreende a morte sem dor, sem angústia e em conformidade com a vontade do titular do direito de viver e de morrer (RIBEIRO, 2006).

Os avanços técnicos e científicos que ocorreram durante os séculos XX e XXI ampliaram o conhecimento da fisiologia humana, fisiopatologia, farmacologia, entre outros e foram, portanto, determinantes para o prolongamento da vida. Este fato favoreceu a morte institucionalizada, em hospitais, especialmente nas UTI, espaço que apresenta recursos tecnológicos e humanos, destinados ao atendimento de pacientes graves ou com risco de morte, que dependem de cuidados intensivos de toda a equipe multiprofissional de uma forma contínua. No entanto, nem sempre esse prolongamento acontece com qualidade de vida e respeito às necessidades dos pacientes (BRASIL, MINISTÉRIO DA SAÚDE, 1998).

As UTI tornaram-se locais onde a tecnologia, ao lado de importantes contribuições para salvar vidas, acabou por induzir a adoção de condutas e práticas clínicas inadequadas. A maioria dos profissionais é educada para interpretar a vida humana como fenômeno estritamente biológico e se vale de toda a tecnologia para perseguir essa ideia equivocada. Esta obsessão em manter a vida biológica a qualquer custo acaba por levá-los a praticar obstinação terapêutica (SIQUEIRA et al., 2016).

Pessini e Bertachini (2014) definem as UTI como ambientes tecnicamente perfeitos, porém sem alma e ternura humana. Assim, os profissionais de saúde que atuam nestes ambientes não devem esquecer que, mesmo possuindo recursos tecnológicos cada vez mais avançados, a máquina jamais substituirá a essência humana.

De acordo com Cook e Rucker (2014), quando a disfunção orgânica da doença crítica desafia o tratamento, quando os objetivos do cuidado não podem mais ser cumpridos, ou quando o suporte a vida provavelmente resultará em desfechos que são incongruentes com os valores dos pacientes, a equipe multidisciplinar das UTI devem garantir que os pacientes morram com dignidade.

Segundo Sancho et al. (2015, p. 4), entende-se como conceito de morrer com dignidade:

viver dignamente até o último momento. Deve-se considerar o doente como ser humano até o momento da morte, com respeito as suas crenças e valores, assim como sua participação na tomada de decisões mediante uma relação sincera com a equipe assistencial. Associa-se ao fato de morrer com dignidade a ausência de sofrimento. Também há que se ter em conta outros fatores humanos, como a presença dos entes queridos e a criação de um ambiente agradável (tradução nossa).

Em decorrência das dificuldades de entendimento dos profissionais de saúde da limitação das medidas curativas, a obstinação terapêutica ou futilidade terapêutica, acaba muitas vezes sendo praticada nas UTI. Essa prática constitui um assunto

polêmico no campo da bioética, sendo descrita no dicionário da bioética como *morte difícil ou penosa* (BARCHIFONTAINE; PESSINI, 2000), visto que prolonga o sofrimento do paciente em fim de vida e não acarreta qualquer benefício terapêutico. A equipe multidisciplinar precisa entender que a finitude humana é um processo natural e cronológico da vida e compreender também as questões legais dessa ação, para que possa aceitar essa limitação (PESSINI, 2016).

Porto e colaboradores (2014, p. 246) afirmam que:

Inevitavelmente cada vida humana chega ao seu término, e é missão daqueles que assistem os pacientes em fim de vida, assegurar que esta passagem ocorra de forma digna, com cuidados médicos e com o menor sofrimento possível.

Azevedo e Oliveira (2018) reforçam que mesmo com todo o aparato tecnológico, a morte não será extinta, mas alguns profissionais de saúde parecem não acreditar nisso, o que determina alguns dos conflitos bioéticos no provimento da assistência a pacientes em fim de vida e muitas vezes estes conflitos impedem a execução de melhores práticas clínicas nesta assistência.. É preciso que se compreenda que qualquer que seja a duração de uma vida, ela é completa. Sua importância não reside na duração e sim no valor que é dado a ela. Sempre haverá aqueles que vivem muito e não viveram e cabe a cada um de nós mudarmos isto enquanto é possível (MONTAIGNE, 1972). Se os profissionais de saúde conseguirem encarar a vida desta maneira, serão capazes de aceitar com mais facilidade a sua terminalidade e assim proporcionar a seus pacientes uma morte mais digna e com menos sofrimento.

Junges (1999) define a obstinação terapêutica como a intenção de evitar a morte em um paciente em CP, instaurando medidas não indicadas, desproporcionais ou extraordinárias. Costuma-se dizer que tais atitudes prolongam o tempo de morte e não a vida, aumentando o tempo de dores e sofrimentos, sem trazer benefício algum ao indivíduo. A obstinação terapêutica promove uma morte frequentemente acompanhada de sofrimento, medicamente lenta e prolongada, onde não se prolonga a vida, mas sim o processo de morrer. Nesta situação, o que está em jogo é a dignidade humana; e a obstinação terapêutica torna-se então um drama humano, já que não preserva essa dignidade (GARRAFA; PESSINI, 2003).

Siqueira e colaboradores (2016) colocam que o progresso técnico-científico da medicina tem proporcionado verdadeiros “milagres” ao salvar vidas de pacientes em UTI, que até pouco tempo pareciam impossíveis de serem mantidas. Por outro lado, assombra e assusta o fato de podermos estar diante de uma situação em que se prolonga sofrida e inutilmente o processo de morrer.

Devido ao perfil dos pacientes das UTI, destaca-se como principal questão, do ponto de vista bioético, a adequação do esforço terapêutico, ou simplesmente adequação terapêutica, visto que uma das principais preocupações da terapia

intensiva é permitir que o paciente morra digna e tranquilamente (MORITZ et al., 2008). O respeito à autonomia, à autodeterminação pessoal, é a base para a adequação terapêutica. E, nesse contexto, se aceita a suspensão de medidas compreendidas como não benéficas aos pacientes no momento em que eles se encontram. A adequação terapêutica compreende tanto não iniciar, rever, otimizar, ajustar ou suspender uma terapia desnecessária, não ressuscitar nos casos de parada cardiorrespiratória, não submeter o doente à ventilação mecânica, e a alimentação e hidratação artificiais contra a sua vontade (RIBEIRO, 2006).

Ainda neste sentido, segundo Sancho e colaboradores (2015, p.4, tradução nossa), adequação terapêutica “consiste em retirar, ajustar ou não instaurar um tratamento quando o prognóstico limitado assim o aconselhe. É a adaptação dos tratamentos à situação clínica do paciente”. Não se trata de uma limitação de tratamento e sim de uma adequação do mesmo, adaptando-o à situação clínica do paciente e em respeito à sua autonomia (D’ ASSUMPÇÃO, 2010).

Como já foi dito, alguns procedimentos são considerados muito invasivos e não justificáveis em pacientes com doenças consideradas incuráveis e avançadas, como: reanimação cardiorrespiratória, administração de drogas vasoativas, métodos dialíticos e nutrição parenteral, sendo estas as terapias mais comumente recusadas, não instauradas ou suspensas (MORITZ et al., 2008). Nessas situações, a instauração de tais procedimentos pode configurar a obstinação terapêutica (SANCHO, 2015). Com o intuito de proporcionar a estes pacientes dignidade e alívio do sofrimento durante todo este processo, a equipe multiprofissional deve se organizar para oferecer os cuidados necessários (LIMA, 2015). Esta conduta deve garantir dignidade ao paciente no processo da morte, permitir ao mesmo entender a finitude humana e morrer em paz, além de contribuir igualmente para que todos os envolvidos nesse processo, paciente, equipe, família e amigos, aceitem a morte mais tranquilamente (SANTANA et al., 2017).

Pautados no princípio da não maleficência, um dos princípios bioéticos segundo a teoria do princípalismo, os médicos junto à equipe multiprofissional podem suspender intervenções fúteis, que não tragam benefícios ao paciente e somente prolonguem o processo de morrer. Hipócrates, há 2500 anos, dizia que um dos papéis da medicina é “recusar-se a tratar daqueles que foram vencidos pela doença, entendendo que, diante de tais casos, a medicina torna-se impotente” (MORITZ, 2002). Entretanto, estes profissionais não podem se eximir da responsabilidade dessa decisão final (COHEN; GOBETTI, 2001). E o medo gerado por essa responsabilidade, principalmente diante dos familiares, pode muitas vezes levar os profissionais à prática de obstinação terapêutica.

A presença dos familiares próximos e amigos, criação de ambiente favorável na medida do possível, controle de sintomas desconfortáveis, respeito às crenças e valores, estimulando o indivíduo e sua família a participarem das decisões é essencial para se promover uma morte digna. A equipe multiprofissional deve sempre

manter uma relação sincera com o paciente e proporcionar ao mesmo que possa viver dignamente até o último momento (SANCHO et al., 2015). A morte no tempo certo deve ocorrer sem abreviações desnecessárias e sem sofrimentos adicionais, sem incorrer em prolongamentos abusivos e pensando em promover sempre o alívio da dor e do sofrimento (GARRAFA; PESSINI, 2003).

Atualmente, sete em cada dez óbitos ocorrem nos hospitais e, mais especificamente, nas UTI. Isso leva à necessidade de todos os profissionais serem preparados para saber tratar do paciente com doença incurável avançada e aceitar a sua limitação como curador (MORITZ, 2009).

O arsenal tecnológico disponível hoje nas UTI é tão grande, que a equipe multiprofissional pode se sentir na obrigação de oferecer todas as opções terapêuticas possíveis, não importando se o prognóstico da doença é limitado. Isto acaba por permitir aos profissionais a possibilidade de manter vivo um organismo seriamente enfermo e de adiar o momento da morte até limites antes impensáveis (PORTO et al., 2014). Sendo assim, a obstinação terapêutica transforma o final da existência do paciente em uma sofrida experiência de estar aprisionado a uma parafernália tecnológica que apenas prolonga sofrimentos de maneira insensata. Na verdade, para estes pacientes, o objetivo mais adequado seria o de proporcionar condições para uma morte sem dor e sofrimento e com cuidado compassivo, que pudesse se estender, inclusive aos familiares do enfermo (SIQUEIRA et al., 2016).

Os pacientes e seus cuidadores não estão preparados para enfrentar a morte, assim como a maioria dos indivíduos. Muitos profissionais que prestam assistência a pacientes em fim de vida, percebem esta experiência como apavorante, principalmente devido à falta de conhecimento sobre os aspectos relacionados à terminalidade da vida. É desejável que os profissionais atuem efetivamente na fase da terminalidade para que a família compreenda a morte como parte da vida, buscando minimizar o sofrimento dos envolvidos, bem como evitar qualquer conflito de interesse diante desta tomada de decisão (SANTANA, 2017).

Na visão da formação das ciências de saúde, extremamente tecnológica, as questões ligadas ao fim da vida são vistas com sentimentos essencialmente ligados à perda, à impotência, à derrota e ao fracasso (SILVA, 2014). Nos cursos da área de saúde dedicam-se muitas horas para o estudo de tecnologias avançadas de suporte artificial de vida e quase nenhum tempo para refletir sobre a morte e o processo de morrer. Assim os profissionais de saúde estão cada vez mais expostos à dúvida sobre o real significado da vida e da morte (PORTO et al., 2014).

Em cada fase do ciclo de vida, a percepção da morte pelo paciente em fim de vida pode ser diferente. Na infância, a morte pode ser representada conforme se modificam o pensamento e a linguagem. Para o adulto, a morte pode depender da experiência física e psicológica pela qual se está passando. Já, para o idoso, a morte pode ser configurada em um cenário de maior resignação (BORGES et al., 2006). A morte é um evento previsto para as pessoas idosas e, por isso, o grau de aceitação

da morte desses pacientes é maior, devido ao fato de ser encarada como a fase final do ciclo da vida, porém, quanto mais jovem o paciente, mais difícil é lidar com esta situação (KÜBLER-ROSS, 2017).

Em todas as etapas da vida, do nascer ao processo de morte e morrer, percebe-se que o cuidar deveria ser o objetivo principal dos profissionais de saúde. Devido à sensação de fracasso e à grande resistência em aceitar a própria finitude e a terminalidade da vida como última fase do processo natural de existir, a morte ainda não é bem aceita pela maioria destes profissionais (SANTANA et al., 2017). Alguns alegam ser a vida um bem sagrado e por nada se afastam da determinação de tudo fazer enquanto restar mesmo que apenas um sopro de vida. Esta obsessão em manter a vida biológica resulta na prática da obstinação terapêutica (PORTO et al., 2014).

A equipe multiprofissional das UTI passou a enfrentar decisões de recusa ou suspensão de tratamentos considerados fúteis ou inúteis, devido a uma tendência crescente de se buscar o “morrer com dignidade”, mais do que retardar inutilmente e prolongar o sofrimento do paciente (BITENCOURT et al., 2007). Assim, o médico, juntamente com a equipe multiprofissional, deve procurar disponibilizar aos seus pacientes, vítimas de doenças sem possibilidade de cura, CP que poderão possibilitar a minimização do sofrimento durante o processo de morrer (MORITZ, 2011).

Segundo a filosofia dos CP, o paciente não deve ser visto como um objeto, mas como uma pessoa única, a ser assistida de maneira individualizada, respeitando-se seus direitos e necessidades, entendendo assim o real significado do “cuidar”, no qual a atenção ao doente deve ser global e continuada, integrando todos os aspectos físicos, psicológicos e espirituais do paciente (PESSINI et al., 2010).

Os CP partiram de um conceito que abarca um conjunto de práticas e discursos voltados para o período final da vida de pacientes com doenças incuráveis avançadas, para uma visão contemporânea que envolve propostas terapêuticas planejadas por uma equipe interdisciplinar. Têm como principal objetivo promover a melhor qualidade de vida às pessoas com doenças crônicas não transmissíveis ou degenerativas ou sem possibilidade de cura (SAITO; ZOBOLI, 2015), mas que não necessariamente estejam em fim de vida.

Siqueira (2016) alerta que, atualmente, recomenda-se a alternativa científica dos CP, como uma boa prática clínica para pacientes com doença incurável avançada, considerando-se como dever ético de todo profissional a não realização de procedimentos desproporcionais. Para isso, é preciso reconhecer e respeitar limites dos recursos disponíveis e instituir a adequação terapêutica para pacientes que se encontrem internados em UTI, diferenciando aqueles que necessitam de cuidados intensivos dos que têm necessidade de atenção paliativa.

REFERÊNCIAS

AZEVEDO, R.; OLIVEIRA, R. A. **Reflexões éticas em Medicina Intensiva**. São Paulo: Conselho

Regional de Medicina do Estado de São Paulo, 2018.

BARCHIFONTAINE, C. P.; PESSINI, L. **Problemas atuais de bioética**. 5. ed. São Paulo: Loyola, 2000.

BITENCOURT, A. G. V. et al. Conduas de limitação terapêutica em pacientes internados em Unidade de Terapia Intensiva. **Revista Brasileira de Terapia Intensiva**, São Paulo, v. 19, n. 2, p. 137-143, 2007. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/rbti/v19n2/a01v19n2>>. Acesso em: 3 ago. 2017.

BORGES, A. D. V. S. et al. Percepção da morte pelo paciente oncológico ao longo do desenvolvimento. **Psicologia em Estudo**, Maringá, v. 11, n. 2, p. 361-369, 2006. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/pe/v11n2/v11n2a14>>. Acesso em: 7 ago. 2017.

BRASIL, Ministério da Saúde. **Portaria MS nº 466, de 4 de junho de 1998**. Estabelece o regulamento técnico para o funcionamento dos serviços de tratamento intensivo. Diário Oficial da União. Brasília, n. 106-E, p. 9-16, 5 jun. 1998, Seção 1. Disponível em: <http://www.anvisa.gov.br/anvisa/legis/portarias/466_98.htm>. Acesso em: 4 ago. 2017.

COHEN, C.; GOBBETTI, G. J. Há autonomia para o paciente na UTI? **Revista da Associação Médica Brasileira**, São Paulo, v. 47, n. 3, p. 169-197, 2001. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/ramb/v47n3/6529.pdf>>. Acesso em: 8 ago. 2017.

COOK, D. M. D.; ROCKER, G. D. M. Dying with dignity in the intensive care unit. **The New England Journal of Medicine**, v. 370, n. 26, 2014. 2506-2514 p. Disponível em: <<http://www.nejm.org/doi/pdf/10.1056/NEJMra1208795>>. Acesso em: 28 set. 2017. DOI: 10.1056/NEJMra1208795.

D' ASSUMPÇÃO, E. A. **Sobre o viver e o morrer**. Manual de Tanatologia e Biotanatologia para os que partem e os que ficam. Petrópolis: Vozes, 2010.

GARRAFA, V.; PESSINI, L. **Bioética: Poder e Injustiça**. São Paulo: Loyola, 2003.

JONAS, H. **Técnica, medicina e ética: sobre a prática do principio responsabilidade**. [tradução do Grupo de Trabalho Hans Jonas da ANPOF]. São Paulo: Paulus, 2013.

JUNGES, J. R. **Bioética: perspectivas e desafios**. São Leopoldo: Ed. UNINOS, 1999.

KÜBLER-ROSS, E. **Sobre a morte e o morrer: o que os doentes terminais têm para ensinar a médicos, enfermeiras, religiosos e aos seus próprios parentes**. 10. ed. São Paulo: Martins Fontes; 1969.

LIMA, C. A. S. Ortotanásia, cuidados paliativos e direitos humanos. **Revista da Sociedade Brasileira Clínica Médica**, São Paulo, v. 13, n. 1, p. 14-17, 2015. Disponível em: <<http://files.bvs.br/upload/S/1679-1010/2015/v13n1/a4762.pdf>>. Acesso em: 18 set. 2017.

MONTAIGNE, M. **Filosofar é aprender a morrer**. Porto Alegre: Globo, 1972.

MORITZ, R. D. O efeito da informação sobre o comportamento dos profissionais de saúde diante da morte. 2002. 120 f. **Tese apresentada ao programa de Pós-Graduação em Engenharia de Produção da Universidade Federal de Santa Catarina**, Florianópolis, 2002. Disponível em: <<https://repositorio.ufsc.br/bitstream/handle/123456789/84198/186845.pdf?sequence=>>>. Acesso em: 1 ago. 2017.

MORITZ, R. D. et al. Terminalidade e cuidados paliativos na unidade de terapia intensiva. **Revista Brasileira de Terapia Intensiva**, São Paulo, v. 20, n. 4, p. 422-428, 2008. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/rbti/v20n4/v20n4_a16.pdf>. Acesso em: 22 ago. 2017.

MORITZ, R. D. et al. Avaliação das decisões médicas durante o processo do morrer. *Revista Brasileira de Terapia Intensiva*, São Paulo, v. 21, n. 2, p. 141-147, 2009. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/rbti/v21n2/05.pdf>>. Acesso em: 16 ago. 2017.

MORITZ, R. D. *Conflitos Bioéticos do Viver e do Morrer*. Brasília: CFM, 2011. Disponível em: <<https://portal.cfm.org.br/images/stories/biblioteca/conflitos.pdf>>. Acesso em: 28 ago. 2017.

PAIVA, F. C. L.; ALMEIDA JR, J. J.; DAMÁSIO, A. C. Ética em cuidados paliativos: concepções sobre o fim da vida. **Revista de Bioética**, Brasília, v. 22, n. 3, p. 550-560, 2014. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/bioet/v22n3/v22n3a19.pdf>>. Acesso em: 13 set. 2017.

PERINI, C. C.; ESPERANDIO, M. R.; SOUZA, W. **Biohcs: bioética e cuidados paliativos**. 1. ed. Curitiba: Prismas, 2016.

PESSINI, L.; SIQUEIRA, J. E.; HOSSNE, W. S. **Bioética em tempo de incertezas**. São Paulo: Centro Universitário São Camilo, Loyola, 2010.

PESSINI, L.; BERTACHINI, L. **Bioética, Cuidado e Humanização**. São Paulo: Centro Universitário São Camilo, Loyola, 2014.

PORTO, D.; SCHLEMPER, B. JR.; MARTINS, G. Z.; CUNHA, T.; HELLMANN, F. **Bioética: saúde, pesquisa, educação**. Brasília: CFM/ SBB, 2014. v. 1.

PORTO, D.; SCHLEMPER, B. JR.; MARTINS, G. Z.; CUNHA, T.; HELLMANN, F. **Bioética: saúde, pesquisa, educação**. Brasília: CFM/ SBB, 2014. v. 2.

RIBEIRO, D. C. Autonomia: viver a própria vida e morrer a própria morte. **Cad. Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 22, n. 8, p. 1749-1754, 2006. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/csp/v22n8/24.pdf>>. Acesso em: 20 set. 2017.

SAITO, D. Y. T.; ZOBOLI, E. L. C. P. Cuidados paliativos e a atenção primária à saúde: *scoping review*. *Revista de Bioética*, Brasília, v. 23, n. 3, p. 593-607, 2015. Disponível em: <http://revistabioetica.cfm.org.br/index.php/revista_bioetica/article/view/1105/1337>. Acesso em: 14 set. 2017.

SANCHO, M. et al. **Atención Médica al Final de la Vida: Conceptos y Definiciones**. Organización Médica Colegial y Sociedad Espanola de Cuidados Paliativos. Espanha, 2015.

SANTANA, J. C. et al. Ortotanásia nas unidades de terapia intensiva: percepção dos enfermeiros. **Revista de Bioética**, Brasília, v. 25, n. 1, p. 158-167, 2017. Disponível em: <http://revistabioetica.cfm.org.br/index.php/revista_bioetica/article/view/1308/1627>. Acesso em: 8 set. 2017.

SILVA, J. A. C. O fim da vida: uma questão de autonomia. **Revista de Pediatria do Centro Hospitalar do Porto**, v. 23, n. 2, p. 100-105, 2014. Disponível em: <<http://www.scielo.mec.pt/pdf/nas/v23n2/v23n2a10.pdf>>. Acesso em: 28 ago. 2017.

SIQUEIRA, J. E.; ZOBOLI, E.; SANCHES, M.; PESSINI, L. **Bioética Clínica**. Memórias do XI Congresso Brasileiro de Bioética, III Congresso Brasileiro de Bioética Clínica e III Conferência Internacional sobre o Ensino da Ética. Brasília: CFM/SBB; 2016.

SOCIEDADE BRASILEIRA de Geriatria e Gerontologia. **Divulgado Índice de Qualidade de Morte 2015, da Economist Intelligence Unit**. São Paulo, 11 out. 2015. Disponível em: <<http://www.sbgg-sp.com.br/pro/divulgado-indice-de-qualidade-de-morte-2015-da-economist-intelligence-unit/>>. Acesso em: 29 maio 2018.

O PACIENTE EM SUA FASE FINAL: O FISIOTERAPEUTA PODE AJUDÁ-LO NESSE PROCESSO?

Bárbara Carvalho dos Santos

Fisioterapeuta, Universidade Estadual do Piauí,
Teresina, PI.

Francelly Carvalho dos Santos

Fisioterapeuta, Universidade Estadual do Piauí,
Teresina, PI.

Brena Costa de Oliveira

Fisioterapeuta, Universidade Estadual do Piauí,
Teresina, PI.

Suellen Aparecida Patricio Pereira

Fisioterapeuta, Mestranda em Ciências da Saúde,
Universidade Federal do Piauí,
Teresina, PI.

Roniel Alef de Oliveira Costa

Fisioterapeuta, Universidade Estadual do Piauí,
Teresina, PI.

Kledson Amaro de Moura Fé

Fisioterapeuta, Universidade Federal de São
Paulo,
São Paulo, SP.

Edilene Rocha de Sousa

Fisioterapeuta, Universidade Estadual do Piauí,
Teresina, PI.

Joana Maria da Silva Guimarães

Fisioterapeuta, Universidade Estadual do Piauí,
Teresina, PI.

Laércio Bruno Ferreira Martins

Acadêmico de Fisioterapia, Universidade Estadual
do Piauí,
Teresina, PI.

Daccione Ramos da Conceição

Fisioterapeuta, Universidade Estadual do Piauí,
Teresina, PI.

Maylla Salete Rocha Santos Chaves

Fisioterapeuta, Residente Universidade Estadual
do Maranhão,
Caxias, MA.

Fabriza Maria da Conceição Lopes

Fisioterapeuta, Universidade Estadual do Piauí,
Teresina, PI.

David Reis Moura

Fisioterapeuta, Docente Faculdade do Piauí,
Teresina, PI.

RESUMO: Introdução: Pacientes em estágio final da vida requerem cuidados específicos que visam trazer conforto e menos dor a este momento. Na prestação de cuidados paliativos é necessária uma equipe multiprofissional. Dentre estes profissionais, o trabalho da fisioterapia tem o objetivo de melhorar a qualidade de vida (QV), diminuir a dor e ajudar a manter ou melhorar a função deste público, por meio da maximização funcional, capacidade e conforto, garantia da segurança do paciente e do cuidador, fornecimento de apoio em atividades físicas, emocionais e até questões espirituais no final da vida. **Objetivo:** verificar o trabalho da fisioterapia nos CP, visando observar em quais âmbitos esse profissional pode ser necessário.

Resultados: os estudos observaram que a fisioterapia teve melhoras significativas no linfedema, redução da fadiga e manutenção da funcionalidade dos pacientes. Um dos estudos demonstrou que na Alemanha, o suporte fisioterapêutico só é oferecido nas unidades de CP, não sendo ofertada nos hospitais e ambulatório. **Conclusão:** Apesar dos benefícios demonstrados pela fisioterapia nos CP, ainda é escasso o número de artigos sobre o tema nas bases de dados pesquisadas, evidenciando assim a necessidade de mais estudos sobre o tema.

PALAVRAS-CHAVE: Paciente crítico, cuidado paliativo, fisioterapia, UTI

THE PATIENT IN HIS FINAL PHASE: CAN THE PHYSIOTHERAPIST HELP IN THIS PROCESS?

ABSTRACT: Introduction: Patients in the final stages of life require specific care aimed at bringing comfort and less pain at this time. In the provision of palliative care a multiprofessional team is necessary. Among these professionals, physiotherapy's exercises has been the objective of improving quality of life (QOL), reducing pain and helping to maintain or improve the function of this public, through functional maximization, capacity and comfort, patient safety assurance and caregiver, providing support in physical, emotional, and even spiritual issues at the end of life. Objective: to verify the work of physical therapy in CP, aiming to observe in which areas this professional may be necessary. Results: the studies observed that physiotherapy had significant improvements in lymphedema, reduced fatigue and maintenance of patients' functionality. One of the studies showed that in Germany, physiotherapeutic support is only offered in CP units, and is not offered in hospitals and outpatient clinics. Conclusion: In spite of the benefits demonstrated by physical therapy in CPs, the number of articles on the subject in the databases researched is still scarce, evidencing the need for further studies on the subject.

KEYWORDS: Critical patient, palliative care, physiotherapy, ICU

INTRODUÇÃO

Segundo a Organização Mundial da Saúde (OMS), das 58 milhões de mortes por ano no mundo, 34 milhões são por doenças crônico-degenerativas incapacitantes e incuráveis. No Brasil têm-se cerca de um milhão de óbitos por ano, dos quais 650 mil deles ocorrem devido a doenças crônicas. Cerca de 70% dessas mortes ocorrem em hospitais, grande maioria em unidades de terapia intensiva (UTI) (PESSINI, 2006; ONU, 2012).

Neste panorama, os Cuidados Paliativos (CP) vem se destacando como uma nova forma de assistência ao paciente. Diferencia-se da medicina curativa por focar no cuidado integral, através da prevenção e do controle de sintomas, para todos os pacientes que enfrentem doenças graves, ameaçadoras da vida. Esse conceito se aplica, de fato, ao paciente e os que estão no seu entorno, que também adoecem e sofrem junto - familiares, cuidadores e também a equipe de saúde (MATSUMOTO, 2012).

Em 1990, a OMS definiu pela primeira vez para 90 países e em 15 idiomas o conceito e os princípios de cuidados paliativos, reconhecendo-os e recomendando-os. No início esta definição era válida para pessoas portadoras de câncer, preconizando-os na assistência integral a esses pacientes, visando os cuidados de final de vida. Então, junto com a prevenção, diagnóstico e tratamento, os cuidados paliativos passaram a ser considerados um dos pilares básicos da assistência ao paciente oncológico (OMS, 2007).

Visto que não só pacientes oncológicos necessitam de tais cuidados, em 2002, o conceito foi revisto e ampliado, incluindo a assistência a outras doenças como Síndrome da Imunodeficiência Adquirida (SIDA), doenças cardíacas e renais, doenças degenerativas e doenças neurológicas. Em 2004, um novo documento publicado pela OMS, *The solid facts - Palliative Care*, reitera a necessidade de incluir os cuidados paliativos como parte da assistência completa à saúde, no tratamento a todas as doenças crônicas, inclusive em programas de atenção aos idosos. Atualmente, a OMS traz uma visão ampliada de ações dos CP, podendo ser adaptado às realidades locais, aos recursos disponíveis e ao perfil epidemiológico dos grupos a serem atendidos (OMS, 2007).

A abordagem voltada para o ser humano em sua integralidade e a necessidade de intervenção em sintomas de natureza física, social, emocional e espiritual transformaram a prática dos Cuidados Paliativos em um trabalho necessariamente de equipe, de caráter multiprofissional, que conta com médicos, enfermeiros e técnicos de enfermagem, assistentes sociais, psicólogos, farmacêuticos, fisioterapeutas, terapeutas ocupacionais, nutricionistas, assistentes espirituais de caráter ecumênico ou da religião escolhida pelo paciente (MACIEL, 2008).

Dentre estes profissionais, o trabalho da fisioterapia tem o objetivo de melhorar a qualidade de vida (QV), diminuir a dor e ajudar a manter ou melhorar a função deste público, por meio da maximização funcional, capacidade e conforto, garantia da segurança do paciente e do cuidador, fornecimento de apoio em atividades físicas, emocionais e até questões espirituais no final da vida (PUTT, 2017).

A fadiga relacionada ao câncer (FRC) é um dos mais comuns sintomas em pacientes diagnosticados com câncer. Apresenta uma etiologia complexa, onde é resultado da interação de dois fatores: aqueles relacionados à própria doença ou ao seu tratamento, e pouca atividade física. Por esse motivo, o tratamento deve ser multifacetado e incluir, entre outros, fisioterapia. A aplicação de técnicas da fisioterapia permite que os pacientes aumentem sua atividade física, reduza a fadiga e melhore sua funcionalidade. (PYSZORRA, 2017).

Além dos déficits funcionais, estes indivíduos também apresentam problemas como expectoração excessiva, dispneia, tosse e altas chances de complicações respiratórias, como pneumonia. Tais situações impactam negativamente o processo de morrer dos mesmos. Neste caso, a fisioterapia objetiva promover a expectoração, aumentar a atividade muco ciliar, depuração e condução das secreções para as vias

aéreas superiores, além de melhorar a eficácia da tosse. (ELMAN, 2005; ARCURI, 2016).

Outra complicação típica desta fase são os linfedemas. O linfedema ocorre devido o acúmulo anormal de fluido intersticial rico em proteínas que ocorre principalmente como consequência de malformação, displasia ou problemas de circulação linfática devido ao comprometimento do fluxo nos canais linfáticos e / ou linfonodos, podendo ter um início súbito, progressão rápida, alterações na cor da pele, dor, parestesia e fraqueza, sendo conhecida como “linfedema maligno”. (HWANG, 2013; SZUBA, 2002).

Com isso, objetivo deste trabalho foi verificar o trabalho da fisioterapia nos CP, visando observar em quais âmbitos esse profissional pode ser necessário.

MÉTODOS

Este estudo trata-se de uma revisão bibliográfica, onde uma pesquisa sobre o tema foi realizada nas bases de dados Pubmed, Tripdatabase e Medline e nos bancos de dados Biblioteca Virtual em Saúde e periódico da CAPES. Para o levantamento de artigos foram utilizados os descritores Paciente crítico, cuidado paliativo, fisioterapia, UTI, nos idiomas português, inglês e espanhol, no período de janeiro a maio de 2019. Foram incluídos artigos que retratavam o trabalho da fisioterapia com pacientes terminais e excluiu-se revisões sistemáticas e de literatura. Os artigos utilizados para tabulação dos resultados datavam de 2016 a 2017.

RESULTADOS

No total foram analisados 36 artigos, dos quais sete foram incluídos.

Na tabela 01 tem-se o detalhamento dos resultados encontrados nos estudos:

Autor/ ano	Objetivo	Métodos	Resultados	Conclusão
C O B B E , 2017	Delinear a avaliação, metas e intervenções para pacientes com edema em cuidados paliativos.	Revisão de 63 prontuários, durante seis meses em um serviço de edema especializado em fisioterapia.	28,6% tinha linfedema, 15,9% tinham edema não linfático, 46% tinham edema misto e 9,8% tinham linforreia. 92% tinham câncer. As intervenções mais comuns foram educação 100%, uso de roupas de compressão 58%, bandagem 51%, exercício 38%, massagem linfática e kinesioping 35%, cada.	O edema de cuidados paliativos pode ser tratado por métodos manuais, incluindo compressão e massagem, para manter ou melhorar a qualidade da pele e função. Além da redução do volume do membro.

S U - F E N LIAO, 2016	Identificar as características do linfedema e a eficácia da fisioterapia complexa descongostiva	29 pacientes com linfedema maligno, realizaram 12 atendimentos de 45 minutos, com compressão, curativo de curta duração, exercício corretivo para facilitar o fluxo venoso e linfático, e instruções para pele e cuidado das unhas.	Diminuição total do volume do linfedema de 43,4% para 22,7% e melhora da gravidade de grave para moderado. A redução do percentual de eficácia no volume excessivo foi de 46,6%. O estágio do linfedema (P = 0,004), amplitude de movimento (P <0,001), dor, peso e escores de tensão (P <0,001) foram significativamente melhorados após a fisioterapia.	A fisioterapia é eficaz e útil no linfedema maligno, melhorando o volume do linfedema, peso, tensão e ADM (amplitude de movimento).
SANTOS, 2017	Estudar a compreensão dos profissionais de saúde em relação ao atendimento ao paciente em final de vida em uma unidade de terapia intensiva oncológica, e discutir os objetivos que eles buscam alcançar ao planejar o cuidado de um ponto de vista paliativo.	Estudo descritivo, com abordagem qualitativa, realizado na UTI adulto de um Hospital do Câncer. Participaram do estudo 25 profissionais: 12 enfermeiros, oito médicos, dois nutricionistas e três fisioterapeutas. O período de coleta de dados, transcorreu entre dezembro de 2015 a maio de 2016. A técnica de coleta de dados foi a entrevista semiestruturada. Para análise dos dados utilizou-se a análise de conteúdo temática, seguindo as etapas: pré-análise; exploração do material ou codificação; tratamento dos resultados, inferência e interpretação.	As três categorias englobam particularidades contextuais de acordo com a gravidade dos casos, estágios da doença e tratamentos, condições de fim de vida, medicação e dificuldades de gestão. No entanto, observou-se uma necessidade de promover o conforto, atender às famílias e investir na integração de cuidados paliativos e críticos.	O planejamento do cuidado sob uma perspectiva paliativa nesse contexto está nos estágios iniciais; desafios para colocá-lo em prática foram listados, com a preocupação de humanizar o cuidado.

<p>RAMSAY, 2016</p> <p>Explorar e comparar experiências de reabilitação e intervenções e cuidados habituais de pacientes e cuidadores da unidade de cuidados pós-intensivos (UTI) reabilitação hospitalar aguda após a doença crítica</p>	<p>e Trata-se de uma avaliação de processos de métodos mistos incluindo comparação entre a experiência cuidados habituais dos pacientes e cuidadores versus a intervenção complexa. Integrou-se e comparou-se dados quantitativos de um paciente através de um questionário de experiência (PEQ) com dados qualitativos de grupos focais com pacientes e cuidadores.</p> <p>Cenário: Dois hospitais universitários na Escócia.</p> <p>Participantes: 240 pacientes tiveram alta da UTI que</p> <p>Necessitaram de ≥ 48 horas de ventilação mecânica, onde foram randomizados para o julgamento (120 por braço experimental).</p> <p>182 pacientes completaram o PEQ em</p> <p>3 meses pós-randomização. 22 participantes</p> <p>(14 pacientes e 8 cuidadores) participaram de grupos focais</p> <p>(2 por grupo experimental) com > 3 meses pós-aleatorização.</p> <p>Intervenções: Uma intervenção complexa de reabilitação hospitalar aguda pós-UTI, compreendendo reforço da fisioterapia, cuidados nutricionais e informação, gerenciada por casos por assistentes da reabilitação, entregues entre a alta da UTI e alta hospitalar. Comparador foi o cuidado usual.</p> <p>Medidas de resultado: Um novo PEQ capturando pacientes relataram aspectos do atendimento de qualidade.</p>	<p>O PEQ revelou diferenças significância estatística entre grupos através de 4 intervenções-chave componentes: fisioterapia ($p = 0,039$), cuidado nutricional ($p = 0,038$), tratamento de casos ($p = 0,045$) e informação ($p < 0,001$), sugerindo maior satisfação do paciente no grupo de intervenção. Especificamente, gestão de casos por</p> <p>RAs dedicadas facilitaram um maior acesso a fisioterapia, cuidados nutricionais e informações que atravessam fronteiras disciplinares e restrições de pessoal.</p> <p>Os pacientes valorizaram sua individualização de acordo com suas necessidades, habilidades e preferências.</p>	<p>Em conclusão, mostrou-se que a fisioterapia, cuidados e informações nutricionais são altamente valorizados pelos pacientes por durante a reabilitação hospitalar aguda pós-UTI. Uma estratégia de reabilitação coordenada por um centro qualificado melhorou a satisfação e a qualidade de atendimento, atravessando os limites disciplinares, restrições de recursos ao nível das alas e contornar as falhas de comunicação.</p>
---	---	--	--

SILVA, 2017	O objetivo deste estudo foi identificar e analisar conflitos bioéticos no trabalho de fisioterapeutas em atendimento domiciliar a pacientes em condição de terminalidade.	Trata-se de estudo qualitativo e descritivo. 10 fisioterapeutas do Distrito Federal participaram, respondendo a entrevista semiestruturada. Duas categorias foram identificadas: “desafios da atuação em domicílio com pacientes em condição de terminalidade”; e “o fisioterapeuta entre o tecnicismo e o humanismo”.	O estudo descortina conflitos bioéticos potenciais no atendimento a esses pacientes e seus familiares, em que os limites para a utilização dos recursos terapêuticos se traduzem em posturas polarizadas – de aproximação ou distanciamento – e o desafio de promover cuidado pautado na humanização e na dignidade humana.	Considera-se que para enfrentar a questão com decisão e pertinência é indispensável incluir a discussão da temática da morte e do morrer na formação profissional, promover a capacitação permanente para trabalhar em cuidados paliativos e prover apoio psicológico aos profissionais, quando necessário. Essas tarefas devem ser adotadas pelas instituições de ensino, impulsionadas pelos órgãos de classe e estimuladas por e para todos os profissionais que se preocupam com o exercício ético da profissão.
-------------	---	--	---	--

<p>WOITHA, 2016</p> <p>Examinar a integração e utilização de fisioterapia em serviços de cuidados paliativos e de cuidados paliativos na Alemanha</p>	<p>Um estudo transversal incluindo todas as unidades de cuidados paliativos, equipes especializadas de atendimento ambulatorial de paliativos e hospitalares na Alemanha (n = 680) em 2013 foi realizado</p>	<p>A taxa de resposta foi de 43,5% (n = 296). A fisioterapia é predominantemente aplicada em unidades de cuidados paliativos (79%), mas raramente em hospitais (38%) e equipes de cuidados paliativos ambulatorial (30%). Uma avaliação fisioterapêutica estruturada raramente é realizada, mesmo em unidades de cuidados paliativos (26%). Efeitos positivos da fisioterapia são especialmente descritos para os sintomas, como edema, dor, constipação e dispneia.</p>	<p>Apesar de seu potencial significativo para aliviar os sintomas, a fisioterapia não é sistematicamente integrada à prática de cuidados paliativos na Alemanha.</p>
---	--	--	--

Tabela 01: Descrição dos resultados encontrados relatando os efeitos da fisioterapia em pacientes terminais. Teresina, PI.

DISCUSSÃO

O cuidar de pacientes em UTI de um ponto de vista paliativo é um processo multifacetado, onde é necessário lidar com contradições, sentimentos negativos e pouco cuidado manejado. É desafiador lidar com a morte, já que existem dilemas éticos e paradigmáticos em torno dessa temática, e os profissionais de saúde são educados e treinados com base em um modelo que prioriza a doença e cura (SANTOS, 2017).

Essa mudança dos cuidados curativos para os paliativos em UTI oncológica é cada vez mais frequente atualmente, e não significa que a indicação de terapia intensiva estava incorreta. Quando isso acontece, é sempre importante reconhecer os limites terapêuticos e gerir a situação com base em princípios que regem o cuidado humano, bioética e palição (SANTOS, 2017).

A fisioterapia é um dos elementos do manejo multifatorial dos sintomas em cuidados paliativos. Sua atuação nesta população de doentes é capaz de melhorar a qualidade de vida, aliviando os sintomas problemáticos e permitindo a funcionalidade ideal. A eficácia da fisioterapia no tratamento de sintomas selecionados em pacientes com câncer avançado foi confirmada em diversas ocasiões. Estes sintomas incluem, entre outros, dor miofascial, linfedema, falta de ar, constipação ou déficits motores secundários a distúrbios neurológicos (PYSZORRA, 2017).

Neste estudo, os autores pesquisaram a relação dos cuidados fisioterapêuticos

com o linfedema, situação bastante comum nestes casos, déficits funcionais, e a fadiga que também acompanha esses indivíduos. Além disso também analisaram os conflitos bioéticos incluídos no tratamento domiciliar prestado pela fisioterapia no paciente terminal e a integração de fisioterapeutas em serviços que contam com CP na Alemanha (TABELA 01).

Em pacientes com cuidados paliativos existem poucas evidências para apoiar o uso de roupas de compressão, bandagem, exercícios ou massagens linfáticas no linfedema e no edema não linfático, principalmente devido à falta de pesquisa, embora os relatos descrevam inúmeros benefícios, que incluem redução de volume, alívio dos sintomas, manutenção da função, melhor funcionamento social e melhora da qualidade da pele (BECK, 2012; COOPER, 2015).

A formulação de diretrizes específicas em programas de fisioterapia usados como parte do tratamento da fadiga requer mais pesquisa. Na maioria dos estudos publicados, a seleção de técnicas da fisioterapia é bastante variada. As terapias incluem, entre outros, exercícios ativos (com resistência e sem resistência), exercícios de equilíbrio, respiração e relaxamento e treinamento em ergômetro. A seleção de terapias específicas deve se basear numa avaliação individual e cuidadosa de cada paciente e isso é especialmente importante em uma população de pacientes diagnosticados com câncer avançado recebendo cuidados paliativos. Eles tendem a relutar em praticar atividade física, apresentando razões como pouca aptidão física e capacidade funcional (PYSZORRA, 2017).

CONCLUSÃO

Observou-se nesta revisão a validade da inclusão de fisioterapeutas em unidades de CP. Melhora no edema, reabilitação funcional e redução da fadiga foram algumas das variáveis que tiveram bons resultados. Contudo, o número de artigos encontrados nas bases de dados pesquisadas ainda é escasso e com grande quantidade de revisões literárias, visibilizando assim a necessidade de mais pesquisas serem realizadas sobre o tema.

REFERÊNCIAS

ARCURI, J. F et al. Benefits of interventions for respiratory secretion management in adult palliative care patients—a systematic review. **BMC Palliative Care**, 2016.

BECK, M.; WANCHAI, A.; STEWART, B.; et al. Palliative care for cancer-related lymphedema: A systematic Review. **J Palliat Med**, vol. 7, n. 15, p.: 821–828, 2012.

COBBE, S.; REAL, S.; SLATTERY, S. Assessment, treatment goals and interventions for oedema/lymphoedema in palliative care. **International Journal of Palliative Nursing**, vol. 3, n. 23, 2017.

COOPER, G. Compression therapy and the management of lower limb lymphoedema: the male perspective. **BR J Community Nurs**, vol. 3, n. 20, p.: 118–24, 2015.

- ELMAN, L.B.; et al. Management of oropharyngeal and tracheobronchial secretions in patients with neurologic disease. **J Palliat Med.**, vol. 6, n. 8, p.: 1150-9, 2005.
- HWANG; K.H.; et al. Clinical effectiveness of complex decongestive physiotherapy for malignant lymphedema: a pilot study. **Ann Rehabil Med.**, vol. 3, n. 37, p.: 396-402, 2013.
- MACIEL, M. G. S. **Definições e princípios**. In: _____. *Cuidado Paliativo*. São Paulo: Cremesp, p.18-21, 2008.
- MATSUMOTO, D. Y. **Cuidados Paliativos: conceito, fundamentos e princípios**. In: CARVALHO, R. T.; PARSONS, H. A. (Org.) *Manual de Cuidados Paliativos*. São Paulo: Academia Nacional de Cuidados Paliativos (ANCP), p.: 23-30, 2012.
- OMS. **National cancer control programmes: policies and managerial guidelines**. Genève: OMS, 2012.
- ONU. **Envelhecimento no Século XXI: Celebração e Desafio**. Resumo Executivo. Fundo de População das Nações Unidas (UNFPA) e HelpAge International. Disponível em: <<http://www.unfpa.org/webdav/site/global/shared/documents/publications/2012/Portuguese-Exec-Summary.pdf>>. Acesso em: 10 maio 2019.
- PESSINI, L.; BERTACHINI, L. **Nuevas perspectivas en cuidados paliativos**. In: PROGRAMA DE BIOÉTICA DE LA ORGANIZACIÓN PANAMERICANA DE LA SALUD / ORGANIZACIÓN MUNDIAL DE LA SALUD. (Org.) *Acta Bioethica*. Santiago del Chile: OPS/OMS, p.231-42, 2006.
- PYSZORA, A.; et al. Physiotherapy programme reduces fatigue in patients with advanced cancer receiving palliative care: randomized controlled trial. **Support Care Cancer.** , v. 25, p 2899–2908, 2017.
- RAMSAY P, et al. Patient and carer experience of hospital-based rehabilitation from intensive care to hospital discharge: mixed methods process evaluation of the RECOVER randomized clinical trial. **BMJ Open**, 2016.
- SANTOS, D. C. L. et al. Care planning for patients receiving palliative care in an oncology intensive care unit. **Acta Paul Enferm.** v. 30, n. 3, p. 295-300, 2017.
- SILVA, L. F. A.; LIMA, M. G. L.; SEIDL, E. M. S. Conflitos bioéticos: atendimento fisioterapêutico domiciliar a pacientes em condição de terminalidade. **Revista Bioética**,; v. 25, n. 1, p. 148-57, 2017.
- SU-FEN LIAO, M.D. Características do linfedema e a eficácia do descongestivo complexo Fisioterapia em Linfedema Maligno. **American Journal of Hospice & Palliative Medicine**, vol. 7, n. 33, 2016.
- SZUBA, A.; ACHALU, R.; ROCKSON, S.G. Decongestive lymphatic therapy for patients with breast carcinoma-associated lymphedema. A randomized, prospective study of a role for adjunctive intermittent pneumatic compression. **Cancer**, vol. 11, n. 95, p.: 2260-2267, 2002.
- WOITHA, K.; et al. Die Einbindung und Anwendung der Physiotherapie in der Hospiz- und Palliativversorgung. Ein Survey zur Praxis in Deutschland. **Schmerz**, v. 31, n. 1, p. 62–68, 2016.

VIVÊNCIAS E NECESSIDADES DOS CUIDADORES FAMILIARES DE IDOSOS COM DOENÇA DE ALZHEIMER

Danilo Ferreira Santos

Faculdade Santo Agostinho de Montes Claros,
Departamento de Enfermagem
Montes Claros – Minas Gerais

José Lucas Fagundes de Souza

Faculdade Santo Agostinho de Montes Claros,
Departamento de Enfermagem
Montes Claros – Minas Gerais

Aparecida Samanta Lima Gonçalves

Faculdade Santo Agostinho de Montes Claros,
Departamento de Enfermagem
Montes Claros – Minas Gerais

Valdira Vieira de Oliveira

Faculdade Santo Agostinho de Montes Claros,
Departamento de Enfermagem
Montes Claros – Minas Gerais

Júlia de Oliveira e Silva

Faculdade Ubaense Ozanam Coelho,
Departamento de Medicina
Ubatuba – Minas Gerais

Gabriel Silvestre Minucci

Universidade Federal de São João del Rei,
Departamento de Medicina
São João del Rei – Minas Gerais

Luís Paulo Souza e Souza

Universidade Federal de São João del Rei,
Departamento de Medicina
São João del Rei – Minas Gerais

Rosana Franciele Botelho Ruas

Faculdade Santo Agostinho de Montes Claros,
Departamento de Enfermagem
Montes Claros – Minas Gerais

RESUMO: **Objetivo:** Compreender as experiências vivenciadas por cuidadores familiares de idosos portadores da Doença de Alzheimer. **Materiais e Método:** Trata-se de um estudo qualitativo, utilizando entrevistas gravadas a partir da pergunta norteadora: Quais as suas conquistas, dificuldades e sentimentos em relação ao idoso, e sua percepção sobre a participação de membros da família e de serviços de saúde no tratamento da DA? As entrevistas ocorreram no domicílio do cuidador familiar, com cuidadores que atuam ou atuaram no cuidado de idosos portadores de Alzheimer residentes em Montes Claros, Minas Gerais, indicada por profissionais vinculados a serviços de saúde. O critério de saturação foi utilizado para encerramento da coleta. As entrevistas foram transcritas, submetidas à análise de conteúdo. Pesquisa aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa (parecer nº 2.521.441). **Resultados:** Foram entrevistados 10 cuidadores familiares, que tinham idades entre 22 a 78 anos, sendo composta por 02 homens e 08 mulheres. Já os idosos com Doença de Alzheimer 04 do sexo feminino e 06 do sexo masculino. O tempo da doença de Alzheimer de cada idoso esteve entre 02 a 05 anos. A análise dos resultados permitiu criar três categorias: “Necessidades no suporte familiar: dificuldades, distanciamentos e sobrecarga”; “Vida social do cuidador prejudicada em relação ao comprometimento

do cuidado de idosos com DA”; “Falta de apoio externo: necessidade de suporte formal e grupos de apoio”. **Considerações finais:** Foram considerados os principais obstáculos e dificuldades a falta de apoio de serviços de saúde, sobrecarga de trabalho, aspectos físicos, psíquicos, financeiros e sociais.

PALAVRAS-CHAVE: Assistência integral à saúde; Cuidadores; Familiar Cuidador; Doença de Alzheimer.

EXPERIENCES AND NEEDS OF FAMILY CAREGIVERS OF THE ELDERLY WITH ALZHEIMER’S DISEASE

ABSTRACT: Objective: to be so understanding experiences experienced by family caregivers of elderly patients with Alzheimer’s disease. **Materials and Method:** this is a qualitative study, using taped interviews from the guiding question: What are your achievements, difficulties and feelings in relation to the elderly, and your perception about the participation of members of the family and health services for the treatment of Alzheimer’s disease? The interviews took place in the residence of the family caregiver, with caregivers who work or worked in the care of elderly patients with Alzheimer’s disease living in Montes Claros, Minas Gerais, indicated by professionals linked to health services. The saturation criterion was used for closure of the collection. The interviews were transcribed, subjected to content analysis. Research approved by the Committee of ethics in research (opinion nº 2,521,441). **Results:** 10 family caregivers were interviewed, who were between the ages of 22 to 78 years, being composed of men and women 08 02. Already the elderly with Alzheimer’s disease 04 female and male 06. The time of Alzheimer’s at a senior citizen was among 02 to 05 years. The analysis of the results made it possible to create three categories: “family support needs: difficulties, however, and overload”; “Caregiver’s social life hampered in relation to the commitment of care of seniors with Alzheimer’s disease”; “Lack of outside support: need for formal support and support groups. **Final considerations:** were considered the main obstacles and difficulties for lack of support from health services, work overload, physical, psychic, social and financial.

KEYWORDS: Comprehensive Health Care; Caregivers; Family Caregiver; Alzheimer Disease.

INTRODUÇÃO

Estima-se que a população mundial com mais de 60 anos vai passar dos atuais 841 milhões para 2 bilhões até 2050 (OMS, 2014), no Brasil projeta-se 41,5 milhões (18% da população) para 2030, ultrapassando o de e as crianças que serão 39,2 milhões (17,6%). Em Montes Claros, Minas Gerais, com população geral é de 361.915 habitantes (IBGE, 2010), 31.136 são idosos residentes na cidade (ARAÚJO; AZEVEDO; CHIANCA, 2011).

Atualmente é provável que existam no mundo 47,5 milhões de pessoas com demência, com projeções para 75,6 milhões em 2030 e 135,5 milhões em

2050 segundo o relatório da *Alzheimer's Disease International* (2015). Segundo a Associação Brasileira de Alzheimer (ABRAZ, 2010) no Brasil são aproximadamente 1,2 milhão de idosos correspondem aos portadores da Doença de Alzheimer (DA).

Com a transição demográfica e crescente envelhecimento populacional há uma mudança no perfil epidemiológico em que se destacam as doenças típicas do envelhecimento. Sobressaem-se nesse aspecto as doenças neurodegenerativas como o Alzheimer, uma patologia cujas manifestações cognitivas e neuropsiquiátricas resultam em deficiência progressiva, caracterizada por diminuição das atividades mentais, em especial da memória. As funções cognitivas deterioram-se à medida que a patologia evolui afetando as funções como: a memória, raciocínio, orientação, compreensão, cálculo, capacidade de aprendizagem, linguagem, julgamento e comportamento. A patologia não tem cura, e os tratamentos e cuidados contribuem apenas para amenizar sintomas (FAGUNDES *et al.*, 2017; FORNARI *et al.*, 2010).

A síndrome demencial, corresponde a uma das principais causas de incapacidade e dependência na velhice, ocasionando a necessidade de cuidados constantes durante o curso da doença (SILVA; STELMAKE, 2012). O que exige cuidados e constante vigilância, conforme a severidade da dependência. Nesse contexto entra o cuidado formal, prestado por instituições de saúde, e o informal, predominantemente assumido por familiares na ausência de retribuição econômica. A família nesse aspecto vê-se sem amparo e preparo para lidar com as novas demandas e necessidades que surgem no idoso com DA, que tendem a intensificar de acordo com a progressão da doença. Tais condições predispõem, comumente nesse familiar, dificuldades no desenvolvimento do cuidado, com intensa sobrecarga e desgaste físico, mental, econômico, afetivo e social (MÓNICO *et al.*, 2017; SANTOS; PAVARINI, 2012).

Diante desse contexto surge a seguinte questão: Quais as repercussões da vivência do cuidado familiar prestado ao idoso com DA? Surge a hipótese de que existem dificuldades e desgastes físico, mental, econômico, afetivo e social, sofridos pelos cuidadores de idosos frágeis com DA. Tais dificuldades podem estar relacionadas à complexidade de reconhecer, entender e cuidar do idoso com DA, falta de suporte formal e informal, o que gera processos de adoecimento também dos cuidadores e agravo da situação de saúde do idoso com DA.

Nesse sentido é o objetivo do presente trabalho é compreender as experiências e necessidades vivenciadas por esses cuidadores. Tal compreensão viabiliza a reflexão e pode subsidiar ações e políticas públicas de saúde que dêem maior suporte social e de saúde nesse contexto.

MATERIAIS E MÉTODO

Trata-se de um estudo descrito de abordagem qualitativa. O Campo de Investigação foi em domicílio dos cuidadores familiares de idosos portadores de DA, residentes no município de Montes Claros - Minas Gerais, escolhidos em amostragem

por conveniência, por indicação de profissionais da saúde vinculados ao serviço de Atenção Básica à Saúde de Montes Claros- MG nos bairros pertencentes aos bairros Santos Reis, Maracanã, Amazonas e Jardim Palmeiras.

A amostra foi composta por cuidadores de idosos com DA que seguiram os seguintes critérios de inclusão: atuam ou já atuaram no cuidado com Idosos portadores de Alzheimer, que aceitaram participar voluntariamente da pesquisa após leitura e assinatura do termo de consentimento livre e esclarecido, os que possuíam idade superior a 18 anos, e residir em Montes Claros- MG. Já os critérios de exclusão fundamentam-se naqueles familiares que não são assíduos no domicílio do idoso portador de DA.

A coleta de dados realizada abril a maio de 2018, foi realizada através de entrevista com levantamento de dados objetivos para caracterização da amostra e a partir de uma questão norteadora iniciada por: diga-me o que você sente em relação ao seu cuidado prestado ao idoso com DA. Quais as suas conquistas, dificuldades, e sentimentos em relação ao idoso, e sua percepção sobre a participação de membros da família e de serviços de saúde no tratamento da DA? Questões de relance serão utilizadas para aprofundamento das questões.

Uma ficha de dados objetivos foi utilizada apenas para a caracterização do grupo. As entrevistas foram gravadas, transcritas e analisadas. As entrevistas duraram em média 30 minutos e ocorreram em momento que não havia interferência de outros nem do idoso com DA, para que não houvesse impedimentos no fornecimento de informações. E em cada entrevista foi realizada análise preliminar, até que houve a saturação dos dados qualitativos, critério definidor do encerramento da coleta (DENZIN; LINCOLN, 2006). O critério de saturação parte do pressuposto que quando os dados se tornam repetitivos, na avaliação do pesquisador, não será relevante continuar a coleta (FONTANELLA; RICAS; TURATO, 2008).

Em seguida, a análise de dados foi baseada na análise de conteúdo de Bardin (2010) e será constituída de cinco etapas de análise de dados sendo elas a leitura superficial, codificação das falas, formação de núcleos de sentidos, Interpretação dos resultados e a comparação com literatura pertinente. Assim como em estudos de Laranja e Bussinguer (2018), a fundamentação teórica foi realizada a partir da fenomenologia. Cada entrevistado foi identificado com um código com a finalidade de garantir o sigilo e anonimato.

Após convite e a de disponibilidade do cuidador familiar, a entrevista foi realizada no domicílio após assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido. A pesquisa foi aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos (parecer nº 2.521.441).

RESULTADOS E DISCUSSÃO

O presente estudo teve como participantes da pesquisa 10 cuidadores familiares

pertencentes aos bairros Santos Reis, Maracanã, Amazonas e Jardim Palmeiras da cidade de Montes Claros do estado de Minas Gerais, sendo selecionados através da demanda da unidade básica de saúde com históricos de pacientes com a Doença de Alzheimer. Conforme descrito na tabela 1, os cuidadores têm idades entre 22 a 78 anos, sendo composta por 02 homens e 08 mulheres, já os idosos com DA eram compostos por 04 do sexo feminino e 06 do sexo masculino. O tempo da doença de Alzheimer de cada idoso está entre 02 a 05 anos.

Entrevistado	Sexo do entrevistado	Sexo do idoso	Idade do entrevistado	Idade do idoso	Tempo de doença do idoso (anos)	Parentesco do entrevistado com o idoso
E1	Feminino	Masculino	41	80	3	Cunhada
E2	Feminino	Feminino	46	86	5	Filha
E3	Masculino	Masculino	43	68	2	Neto
E4	Masculino	Masculino	39	76	4	Genro
E5	Feminino	Masculino	32	78	2	Filha
E6	Feminino	Feminino	34	74	2	Filha
E7	Feminino	Masculino	78	86	5	Esposa
E8	Feminino	Masculino	22	81	2	Filha
E9	Feminino	Feminino	38	79	4	Nora
E10	Feminino	Feminino	36	77	3	Filha

Quadro 1 - Descrição dos entrevistados por sexo, idade, e grau de parentesco com o idoso, Montes Claros – Minas Gerais, 2018.

Com base na análise de dados o estudo foi dividido em três grandes núcleos de sentido representados na figura 1, que são: “Necessidades no suporte familiar: dificuldades, distanciamentos e sobrecarga”; “Vida social do cuidador prejudicada em relação ao comprometimento do cuidado de idosos com DA”; “Falta de apoio externo: necessidade de suporte formal e grupos de apoio”.

Foram encontrados resultados semelhantes em outros estudos que falam sobre a sobrecarga física, emocional, questões social, efetiva, de lazer, e fatores psicológicos. Além de analisar falas que também evidenciam aquele cuidador estressado, cansado, física e mentalmente, e pode piorar cada vez mais este quadro quando envolve com o cuidado sozinho sem a ajuda de familiares, em alguns estudos retratam pouca participação das unidades de saúde e um déficit na criação de estratégias como em grupos de apoios e de cursos para institui os cuidadores no cuidado com o idoso com DA (ILHA, *et al*, 2016). O que caracterizou a formação dos núcleos de sentido.

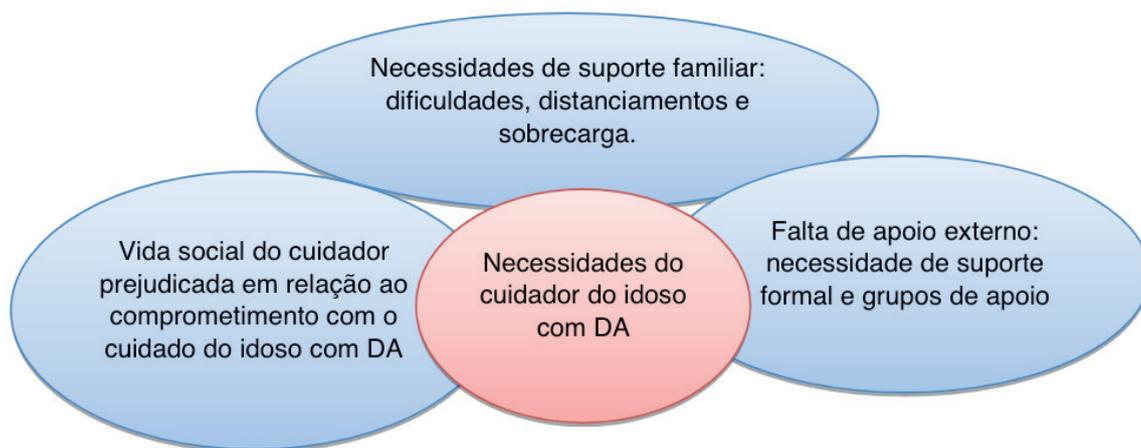


Figura 1- Núcleos de sentido resultantes da análise de dados.

Necessidades de suporte familiar: dificuldades, distanciamentos e sobrecarga

O idoso com DA passa por vários estágios da doença, que progride de maneira crescente a dependência do idoso em relação ao cuidador familiar. Alguns familiares tendem ao afastamento por não dar conta dessa nova realidade. Tal falta de apoio gera para o cuidador principal uma sobrecarga emocional, um desgaste físico e o tempo curto para usufruir da vida social (ARAÚJO *et al.*, 2017; ILHA *et al.*, 2016). Esse distanciamento e sobrecarga podem ser identificados nas falas de E1, E2 e E4:

“E ai que acontece a minha família, se depender infelizmente dos meus familiares eles vem aqui uma vez no mês” (E1)

“em questão da família, é só eu e minha irmã e meu cunhado, a gente cuida dele, os outros filhos dele mora em São Paulo, e não deram nenhuma posição” (E2)

“Óh de outros familiares, anteriormente, teve promessa, mas na hora do cuidado mesmo, num tive não... O apoio da família não só é, assim, apoio financeiro, mas também um apoio de estar ali no dia-a-dia, é pra você também ter o seu lazer (...) quanto mais pessoas envolvida no cuidado de uma pessoa dessa assim, cê torna a vida do paciente melhor e a vida da pessoa também que ficou responsável por cuidar dele.” (E4)

O apoio da família é de suma importância para a saúde do idoso com DA e da família. Ele deve ser trabalhado aos poucos devido cada pessoa leva um tempo diferente para aceitar a doença, muitos cuidadores familiar não conseguem compreender essa necessidade de cada um dos membros da família que muitas vezes não tem paciência em lidar com a DA. O distanciamento de membros da família frequentemente gera sobrecarga e adoecimentos dos cuidadores principais (ILHA, *et al.*, 2016). Como pode ser demonstrado nas falas abaixo:

(...) esse amparo familiar, eu acho que isso é importante demais sabe, porque eu não sou filha única entende, e nossa mãe não tem que ser cuidada por alguém de fora, tem que ser por quem a ama, ela já não sabe da história dela, mas eu sei da história dela, da importância dela (E2)

Infelizmente fisicamente, além de ta tomando o antidepressivo, eu to tendo dificuldade pra dormir, eu to sentindo dor no peito do lado esquerdo, eu to sentindo

dor nos braços... a pessoa tem que estar bem, ela não pode estar sofrendo uma sobrecarga, igual eu to assim, assim eu sinto que... eu saio um pouco de mim, eu entro em parafuso sabe, exaltada”(E2)

Pereira e Carvalho (2012) conceituam a sobrecarga do cuidador com a relação da prestação ininterruptas de cuidados o que geram consequências físicas, psicológicas e sociais resultantes do ato de cuidar, e acabam não cuidando da própria vida. Conclui-se que apresenta esgotamento físico, mental, cansaço, dores nas articulações, ansiedade, irritabilidade e até depressão diante da necessidade de um cuidado intenso para com o idoso. (HENRIQUES; CABANA; MONTARROYOS, 2018; PEREIRA; CARVALHO, 2012).

Portanto, muitos cuidadores de idosos que estão ligados aos cuidados diariamente sofrem uma sobrecarga intensa, relacionada a fatores físicos e psicológicos que impactam na prestação do cuidado, na relação interpessoal, nas expectativas face ao cuidar e na percepção da autoeficácia, mas existem em alguns casos sentimentos em relação ao cuidar que são considerados emocionalmente gratificantes (MÓNICO *et al.*, 2017).

Vida social do cuidador prejudicada em relação ao comprometimento com o cuidado com o idoso com DA

Cuidar de um idoso com DA pede atenção integral, ao passo que a doença evolui a pessoa torna se totalmente dependente de cuidados (OLIVEIRA *et al.*, 2018). O cuidador, enquanto responsável pelo cuidado, frequentemente perde sua antiga liberdade em função dos afazeres e vigilância constante dos idosos com DA, esse contexto gera sobrecarga resultando pouco convívio social, cansaço, depressão, ansiedade e solidão (PEREIRA; CARVALHO 2012). Como evidenciado nas falas de E3, E2, E1, E5, E6 e E8.

“Nós ai podíamos assim, ter aquela liberdade de sair e chegar a hora que quiser, se eu for ter que sair eu tenho que falar com minha irmã: -oh, vou ali e volto tal hora, tem que ter horário pra tudo” (E3)

“Eu tento manter meu ciclo de amizade pelas redes sociais, mesmo assim eu juro pra você, eu me sinto só, antes eu ia no grupo da zumba, que me ajudava extravasar, mas eu não posso ir mais, porque ao tenho com quem deixar minha mãe(E2)

Hoje em dia eu praticamente não tenho vida social... sinto falta da zumba, do psicólogo, de ter dinheiro pra sair... às vezes você quer ir na igreja não pode, mas eu acho muito importante por que eu tô cuidando do próximo” (E1)

“A minha vida social (...) já não é a mesma vida, eu não sou uma pessoa que posso falar que vou no barzinho, que vou no shopping” (E5)

“Socialmente eu não saio mais, não saio, é muito difícil eu sair porque é o tempo todo com ela, entendeu, cuidando dela. É muito difícil” (E6)

“Afetou porque cê não tem tempo pra nada, mas é pra cuidar deles, cê tem que ter um tempo pra eles” (E8)

A vida social do cuidador familiar fica prejudicada em relação ao comprometimento do cuidado de idosos com DA, gerando cansaço, depressão, ansiedade, solidão, fica preso há inúmeras tarefas a ser realizado diariamente, o que acaba deixando sem tempo para exercer suas atividades de vida social (XIMENES; RICO; PEDREIRA, 2014). A vida social é um dos elementos da qualidade de vida do cuidador (PEREIRA; SOARES, 2015). O principal elemento que dificulta uma vida social ativa é a sobrecarga que poderia ser minimizada com maior comprometimento e apoio dos demais familiares com estabelecimento de revezamento de familiares no cuidado, mas na prática o distanciamento, conflitos e dificuldades esse apoio tende a não se consolidar frequentemente nas famílias de idosos com DA (FOLLE; SHIMIZU; NAVES, 2016).

Falta de apoio externo: necessidade de suporte formal e grupos de apoio

Considerando as repercussões negativas que a sobrecarga traz ao cuidador do idoso com DA, mecanismos de apoio social de que buscam amenizá-las são extremamente significativos. Essa rede de apoio pode ser composta de modo informal por pessoas que o indivíduo tenha vínculos como amigos, vizinhos e grupos, e formal como serviços sociais e de saúde. Tais grupos são fundamentais no enfrentamento das situações vivenciadas com o idoso com DA. Nesse contexto a Estratégia de Saúde da Família tem papel fundamental, ela preconiza a família como a executora do cuidado e evidencia a necessidade de um suporte qualificado e constante aos cuidadores pelos serviços de saúde (BRASIL, 2006).

No entanto identifica-se uma complexidade no cuidado ao idoso, nas relações familiares, na comunicação e execução de suporte pela equipe multidisciplinar e infraestrutura e organização da Rede de Atenção aos idosos com DA que faz com que esse cuidado seja atendido de maneira parcial ou ineficiente, e às vezes nem atendido, gerando sobrecarga e falta de referências e conhecimento no cuidador (OLIVEIRA, 2018).

“O pessoal do posto sempre vem aqui, o agente dele sempre tá aqui... ele pega fralda tudo sabe... leva ele no neurologista sabe.” (E1)

“a gente recebeu assim, de alguns profissionais de PSF, enfermeiros, técnicos de enfermagem que ia lá e deu alguma dica pra gente assim” (E4)

“Não, ele sempre vem se precisar de receita ele pega, a receita tá vencida ele sempre renova, sempre traz o médico aqui para dar uma olhada, [...] são mais a agente de saúde que ajuda agente, ensina agente mais ou menos, mas agente não recebe curso, nem nada, só tipo assim, o médico vem e diz é isso e isso e isso, e tipo a gente faz.” (E8)

“Tivemos assim a visita em casa do agente de saúde umas 2 três vezes que marcou as consultas, mas nunca conseguiu mesmo fazer essa consulta, pelo SUS não” (E3)
[...] com relação à parte de saúde, médico nós gostaríamos que tivesse mais apoio do poder público, o medico da saúde da família pelo menos se ele viesse aqui a cada 2 meses já era um ponto positivo, para saber com é anda da doença, se ele precisa de algum medicamento, se ele tá aumentando a doença, se tem que fazer

A falta de visitas, acompanhamento e apoio são identificados em algumas falas. Alguns entrevistados conseguiram obter a alguma ajuda necessária da ESF, mas identifica-se um cuidado médico normativo e prescritivo, e o auxílio mais próximo é apontado pelo agente de saúde, que passavam na residência dos cuidadores apenas para registro de informações, porém sem retorno de resposta para o cuidador de idoso com DA. Os entrevistados fazem menções a equipe de enfermagem, mas não citam outros profissionais da equipe multidisciplinar. De acordo com Ximenes, Rico e Pedreira (2014), a ESF deveria identificar as necessidades individuais dos cuidadores em nível domiciliar com visitas periódicas com a finalidade de promover a saúde, prevenir as doenças ocupacionais e os agravos de doenças preexistentes, isso seria mais efetivo com a participação de várias categorias de profissionais de saúde.

Portanto Ferretti *et al.* (2017), dizem a respeito da portaria 703, que instituiu o Programa de Assistência aos Portadores da Doença de Alzheimer, a atenção básica tem um déficit em relação ao cumprimento das obrigações previsto na portaria, sendo apenas o agente de saúde o único a realizar visitas, o que não é o suficiente para o cuidador familiar que muitas vezes precisa de um auxílio em relação à medicação e dúvidas gerais sobre a DA.

Em relação aos grupos de apoio e outros órgãos governamentais ou sociais no oferecimento de suporte e cursos identifica-se um a falta de apoio externo como identificado nas falas abaixo:

Nenhum grupo de apoio...foi só nos lá em casa mesmo (E3)

Não tem grupo de apoio (E2)

Cursos não tivemos...por parte de nenhum órgão (E3)

Eu acho que é muito importante a questão do conhecimento, todo mundo tem que ter um treinamento (E2)

Se você tiver mais conhecimento algumas dificuldades que a gente tem a gente conseguiria melhorar mais, as vezes acontece alguma coisa com pai que a gente não tem conhecimento ainda, se a gente tivesse um conhecimento um pouco mais da doença a gente poderia resolver mais fácil, eu acho que é isso ,mais conhecimento mais informação" (E8)

Grupos de apoio são mecanismos importantes de enfrentamento, aumentam a partilha de experiências e promovem a solidariedade e coesão social. Destaca-se a importância das equipes, na medida do possível, conhecerem os cuidadores, sua rede de amigos e familiares, as necessidades do familiar adoecido, as características da doença, as orientações indispensáveis para o cuidado do usuário em domicílio e, principalmente, atuem de forma integrada e articulada com a rede de serviços de saúde (JORGE; TÓLDRA, 2017)

Entretanto, é importância que as equipes dos serviços de saúde conheçam os cuidadores, sua rede de amigos e familiares, pois conseqüentemente irão conhecer

as demandas para aquele cuidador, e poder orientá-lo quanto às necessidades do idoso familiar com Alzheimer, sendo assim devem atuar de forma integrada e articulada com a rede de serviços de saúde formada por equipe multiprofissional (JORGE; TÓLDRA, 2017).

Destaca-se ainda a necessidade dos profissionais o incorporarem ao processo de trabalho da equipe, a promoção do conhecimento científico e oferta do suporte necessário a rede de cuidados ao idoso com DA. Tal suporte tende a instrumentalizar o cuidador e gera menor desgaste e sobrecarga (MUNIZ *et al.*, 2017).

Cursos de capacitação para cuidadores de idosos podem contribuir bastante no tratamento da DA, os mesmos poderiam ser criados pelas unidades básicas de saúde, abordando temas relativos às dificuldades dos cuidadores, esclarecer dúvidas, criar estratégias de prestação de cuidados, explicar sobre as alterações fisiológicas e comportamentais refletidas no cotidiano do cuidador, tratamento farmacológico e não farmacológico e sobre o cérebro e o processo demencial. Pois muitos cuidadores têm uma sobrecarga emocional, física, psicológica por não saber lidar com o tratamento da DA em geral, o que levaria a ter uma piora na qualidade de vida (LOPES; CACHIONI, 2013).

CONSIDERAÇÕES FINAIS

O estudo procurou entender sobre o cuidador familiar quais as suas conquistas, dificuldades, e sentimentos em relação ao idoso, e sua percepção sobre a participação de membros da família e de serviços de saúde no tratamento da DA. Desse modo, foram encontradas dificuldades como distanciamento dos Familiares em contribuir no cuidado, de não terem uma vida social como era antes de comprometer a cuidar do idoso com DA, e do difícil acesso da ajuda dos serviços de saúde em especial da ESF.

A uma necessidade de criação de grupos de apoio que envolva o cuidador a participar de atividades que forneçam informações a respeito da DA, como tratamento, estratégias para facilitar o cuidado. Sugere que a ESF crie e coloque em prática estratégias que ajude amenizar as dificuldades encontradas pelos cuidadores familiares, e que possam auxiliar no preparo físico, social e psicológico de cada membro da família, e em especial o idoso com DA que precisa de cuidados por tempo integral.

Como a maioria das doenças, a DA aparece de forma inesperada, não existe um preparo prévio para as possíveis mudanças no cotidiano do familiar, o estudo revela que vida social do cuidador é fortemente comprometida, a queixa esta presente em grande parte das entrevistas, tal situação potencializa o cansaço a depressão, ansiedade, solidão, estresse, entre outros sintomas que desfavorece a saúde do indivíduo, e conseqüentemente o cuidado prestado, que abala a saúde do indivíduo, não pode ser ignorado pela enfermagem, é preciso um trabalho conjunto com a

família, de forma que possa criar ferramentas para melhorar o enfrentamento da nova situação.

Estratégias importantes podem ser pensadas no contexto familiar como o revezamento familiar, para não haver sobrecarga e o comprometimento integral com o cuidado, para que o cuidador possa usufruir de suas atividades de vida social, podendo gerar mais conforto, qualidade de vida e conseqüentemente ocasionar uma melhoria no cuidado prestado ao idoso com DA. No contexto social como grupo de apoio e no contexto da saúde pública como acolhimento e cordialidade. Além disso, temos as dificuldades financeiras, à medida que a DA evolui os gastos aumentam, causando transtornos e conflitos entre familiares, sendo assim também há uma necessidade de estratégia que amenize os gastos financeiros.

Portanto é fundamental implementar programas como, políticas de assistência domiciliar e de apoio aos cuidadores, afim de trazer ações de suporte técnico e profissional afim de prepará-los para uma assistência de qualidade para o idoso familiar e que não prejudique a própria saúde do cuidador com sobrecarga de trabalho, aspectos físicos, psíquicos, financeiros e sociais, sendo assim é necessário criar um projeto de manutenção e promoção da sua própria condição de saúde.

REFERÊNCIAS

ALZHEIMER'S DISEASE INTERNATIONAL. **Dementia statistics Listen**, 2015. Disponível em: <<https://www.alz.co.uk/research/statistics>>. Acesso em: 18 jun. 2018.

ARAÚJO, C.M.M. *et al.* As repercussões da Doença de Alzheimer na vida do cuidador. **Revista de Enfermagem UFPE online**, v.11, n.2, 534-541, 2017.

ARAÚJO, D.D.; AZEVEDO, R.S.; CHIANCA, T.C.M. Perfil demográfico da população idosa de Montes Claros, Minas Gerais e Brasil. **Revista de enfermagem do Centro-Oeste Mineiro**, v.1, n.4, p.462-469, 2011.

ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DE ALZHEIMER. **ABRAZ**, 2010. Disponível em: <<http://www.abraz.org.br/news/4/71/A-cada-tr%C3%AAs-segundos-um-idoso-%C3%A9-diagnosticado-com-algum-tipo-de-dem%C3%AAncia-no-mundo>>. Acesso em: 12 de mar. de 2018.

BORGHI, A.C. *et al.* Qualidade de vida de idosos com doença de Alzheimer e de seus cuidadores. **Revista Gaúcha Enfermagem**, v.32, n.4, p.751-758, 2011.

BORGHI, A.C. *et al.* Sobrecarga de familiares cuidadores de idosos com doença de Alzheimer: um estudo comparativo. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, v.21, n.4, p.1-7, 2013.

BRASIL. Ministério da Saúde. Gabinete do Ministro. **Legislação Citada Portaria Nº 703, de 12 de abril de 2002. O Programa de Assistência aos Portadores da Doença de Alzheimer**. Ministério da Saúde. Brasília: Ministério da Saúde; 2002. Disponível em: <<http://www.https://sbgg.org.br/wp-content/uploads/2014/10/assist-ncia-aos-portadores-da-doen-a-de-alzheimer-pelo-sus.pdf>>. Acesso em: 18 de jun. de 2018.

BRASIL. Ministério da Saúde. Gabinete do Ministro. **Política Nacional de Saúde da Pessoa Idosa**. Brasil; 2006. Disponível em: <http://bvsmis.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2006/prt2528_19_10_2006.html>. Acesso em: 15 jun. 2018.

CÂMARA, R.H. Análise de conteúdo: da teoria à prática em pesquisas sociais aplicadas as organizações. **Gerais: Revista Interinstitucional de Psicologia**, v.6, n.2, p.179-191, 2013.

CARRETTA, M.B.; SCHERER, S. Perspectivas atuais na prevenção da Doença de Alzheimer. **Estudos Interdisciplinares sobre o Envelhecimento**, v.17, n.1, p.37-57, 2012.

CARVALHO, P.D.P.; MAGALHÃES, C.M.C.; PEDROSO, J.S. Tratamentos não farmacológicos que melhoram a qualidade de vida de idosos com doença de Alzheimer: uma revisão sistemática. **Jornal Brasileiro de Psiquiatria**, v.65, n.4, p.334-339, 2016.

CRUZ, T.J.P. *et al.* Estimulação cognitiva para idoso com Doença de Alzheimer realizada pelo cuidador. **Revista Brasileira de Enfermagem**, v.68, n.3, p.510-516, 2015.

DENZIN, N.K.; LINCOLN, Y.S. **Introdução: a disciplina e a prática da pesquisa qualitativa.** In: DENZIN, N. K. e LINCOLN, Y. S. (Orgs.). O planejamento da pesquisa qualitativa: teorias e abordagens. 2. (Ed). Porto Alegre: Artmed, 2006.

DIAS, K.S.T. *et al.* Aplicações Recentes da Abordagem de Fármacos Multialvo para o Tratamento da Doença de Alzheimer. **Revista Virtual de Química**, v.7, n.2, p.609-648, 2015.

FAGUNDES, T.A. *et al.*, Incapacidade funcional de idosos com demência. **Cadernos de Terapia Ocupacional UFSCar**, v.2017, n.25, n.1, p.159-169, 2017.

FERRETTI, F. *et al.* Aspectos que influenciam no acesso do idoso com Alzheimer aos serviços de saúde nos meios rural e urbano: olhar do cuidador. **Saúde & Transformação Social**, v.8, n.1, p.18-28, 2017

FOLLE, A.D.; SHIMIZU, H.E.; NAVES, J.O.S. Representação social da doença de Alzheimer para familiares cuidadores: desgastante e gratificante. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**, v.50, n.1, p.81-87, 2016.

FONTANELLA, B.J.B.; RICAS, J.; TURATO, E.R. Amostragem por saturação em pesquisas qualitativas em saúde: contribuições teóricas. **Caderno de Saúde Pública**, v.24, n.1, p.17-27, 2008.

FORNARI, L.H.T. *et al.* As diversas faces da síndrome demencial: como diagnosticar clinicamente? **Scientia Medica**, v.20, n.2, p.185-193, 2010.

GAIOLI, C.C.L.O.; FUREGATO, A.R.F.; SANTOS, J.L.F. Perfil de cuidadores de idosos com Doença de Alzheimer associado à resiliência. **Texto Contexto Enfermagem**, v.21, n.1, p.150-157, 2012.

GERHARDT, T.E.; DENISE, T.S. **Métodos de pesquisa**. 1. ed. Porto Alegre: Editora da UFRGS, 2009.

HENRIQUES, R.T.M.; CABANA, M.C.F.L.; MONTARROYOS, U.R. Prevalência de Transtornos Mentais Comuns e sua associação com a sobrecarga em cuidadores familiares de idosos. **Mental**, v.12, n.22, p.35-52, 2018.

ILHA, S. *et al.* Doença de Alzheimer na pessoa idosa/família: Dificuldades vivenciadas e estratégias de cuidado. **Escola Anna Nery**, v.20, n.1, p.138-146, 2016.

INOUE, K. *et al.* Percepção de qualidade de vida do idoso com demência e seu cuidador familiar: avaliação e correlação. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, v.17, n.2, p.1-8, 2009.

INOUE, K. *et al.* Qualidade de vida do idoso com doença de Alzheimer: estudo comparativo do relato do paciente e do cuidador. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, v.18, n.1, p.1-8, 2010.

INOUE, K.; PEDRAZZANI, E.S.; PAVARINI, S.C.I. Octogenários e cuidadores: perfil sócio-demográfico e correlação da variável qualidade de vida. **Texto Contexto Enfermagem**, v.17, n.2,

p.350-357, 2008.

INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA (IBGE). **Censo Demográfico 2010**. Disponível em: <<http://www.censo2010.ibge.gov.br/index.php>>. Acesso em: 18 jun. 2018.

_____. **Política do idoso no Brasil**. 2015. Disponível em: <<http://www.ibge.gov.br>>. Acesso em: 15 jun. 2018.

JORGE, C.F.; TOLDRÁ, R.C. Percepção dos cuidadores sobre a experiência de cuidar dos familiares e a relação com a equipe profissional no contexto da hospitalização. **Revista de Terapia Ocupacional da Universidade de São Paulo**, v.28, n.3, p.271-280, 2017.

KUCMANSKI, L.S. *et al.* Doença de Alzheimer: desafios enfrentados pelo cuidador no cotidiano familiar. **Revista Brasileira de Geriatria e Gerontologia**, v.19, n.6, p.1022-1029, 2016.

LARANJA, A.L.; BUSSINGUER, E.C.A. Fenomenologia de Edmund Husserl e Direito: caminhos e obstáculos. **Revista da Faculdade de Direito UFPR**, v.63, n.1, p.189-212, 2018.

LOPES, L.O.; CACHIONI, M. Cuidadores familiares de idosos com doença de Alzheimer em uma intervenção psicoeducacional. **Revista Brasileira de Geriatria e Gerontologia**, v.16, n.3, p.443-460, 2013.

MAYOR, M.S.; RIBEIRO, O.; PAÚL, C. Estudo Comparativo: Percepção da satisfação de cuidadores de pessoas com demência e cuidadores de pessoas com AVC. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, v.17, n.5, p.1-6, 2009.

MÓNICO, L.S.M. *et al.* A família no cuidado aos seus idosos: Gestão da sobrecarga e estratégias para enfrentar dificuldades. **Revista Ibero-Americana de Saúde e Envelhecimento**, v.3, n.2, p.982-998, 2017.

MUNIZ, E.A. *et al.* Atenção Domiciliar ao Idoso na Estratégia Saúde da Família: perspectivas sobre a organização do cuidado. **Revista de Enfermagem UFPE**, v.11, n.1, p.296-302, 2017.

OLIVEIRA, E.M.F. **Avaliação da Saúde de Cuidadores de Idosos em seus Domicílios**. 2018. 59 f. Universidade Federal de Uberlândia, Programa de Pós-Graduação em Ciências da Saúde, Faculdade de Medicina, Uberlândia, 2018.

ORGANIZAÇÃO DAS NAÇÕES UNIDAS - ONU. **Mundo terá 2 bilhões de idosos em 2050; OMS diz que 'envelhecer bem deve ser prioridade global', 2014**. Disponível em: <<https://nacoesunidas.org/mundo-tera-2-bilhoes-de-idosos-em-2050-oms-diz-que-envelhecer-bem-deve-ser-prioridade-global/>>. Acesso em: 18 de jun. de 2018.

PAULO, M.G. *et al.* Avaliação da Qualidade de Vida de Cuidadores de Idosos Portadores de Deficiência Auditiva: Influência do Uso de Próteses Auditivas. **Arquivos Internacionais Otorrinolaringologia**, v.12, n.1, p.28-36, 2008.

PEREIRA, L.S.M.; SOARES, S.M. Fatores que influenciam a qualidade de vida do cuidador familiar do idoso com demência. **Ciência & Saúde Coletiva**, v.20, n.12, p.3839-3851, 2015.

PEREIRA, M.G.; CARVALHO, H. Qualidade vida, sobrecarga, suporte social, ajustamento conjugal e morbidade psicológica em cuidadores de idosos com dependência funcional. **Temas em psicologia**, v.20, n.2, p.369-384, 2012.

PINTO, M.F. *et al.* Qualidade de vida de cuidadores de idosos com doença de Alzheimer. **Acta Paulista de Enfermagem**, v.22, n.5, p.652-657, 2009.

SANTOS, A.A.; PAVARINI, S.C.L. Funcionalidade familiar de idosos com alterações cognitivas: a

percepção do cuidador. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**, v.46, n.5, p.1141-1147, 2012.

SEIMA, M.D.; LENARDT, M.H.; CALDAS, C.P. Relação no cuidado entre o cuidador familiar e o idoso com Alzheimer. **Revista Brasileira de Enfermagem**, v.67, n.40, p.233-240, 2014.

SERENIKI, A.; VITAL, M.A.B.F. A doença de Alzheimer: aspectos fisiopatológicos e farmacológicos. **Revista Brasileira de Psiquiatria**, v.30, n.1, p.1-17, 2008.

SILVA, V.R.; STELMAKE, L. Cuidadores domiciliares: uma demanda para a ação profissional dos assistentes sociais. **Revista Serviço Social**, v.14, n.2, p.145-161, 2012.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. **UN News. Global perspective Human stories**, 2014. Disponível em: <https://news.un.org/en/story/2014/11/483012#.VFyq6_nF-z4>. Acesso em: 18 de jun. de 2018.

XIMENES, M.A.; RICO, B.L.D.; PEDREIRA, R.Q. Doença de Alzheimer: a dependência e o cuidado. **Revista Kairós Gerontologia**, v.17, n.2, p.121-140, 2014.

PERCEPÇÃO DOS PROFISSIONAIS DA SAÚDE ACERCA DA ORTOTANÁSIA

Ana Dagnaria Rocha

UFTM, Uberaba – MG.

Claudiane Aparecida Guimarães

UFTM, Uberaba – MG.

RESUMO: A morte e o processo do morrer são tratados, ainda hoje, como uma matemática delicada, sendo considerada politicamente incorreta e socialmente censurável. Esse aspecto também repercute no contexto dos profissionais da saúde. O presente estudo busca compreender a percepção de profissionais da saúde sobre a ortotanásia, a partir de entrevistas realizadas em uma instituição hospitalar localizada no interior de Minas Gerais e que oferece cuidado especializado a pacientes oncológicos. Participaram da pesquisa 42 profissionais das seguintes áreas da saúde: Técnicos de Enfermagem, Psicólogos, Assistente Social, Médicos, Fisioterapeutas, Nutricionistas, Terapeuta Ocupacional e Enfermeiros. Os resultados foram analisados a partir da análise de conteúdo, segundo Bardin. Verificou-se que 67% dos profissionais desconhecem a terminologia ortotanásia, 12% demonstram um conhecimento parcial sobre o termo, e 21% a definiu de modo adequado. Ressalta-se, ainda, que embora a terminologia seja pouco conhecida, sua prática é considerada coerente por 98% da amostra. Ainda, tal prática não

ocorre sem conflitos, os quais são relatados em 85% das respostas. Entende-se que a ortotanásia é considerada a forma mais digna de finitude, e que tal percepção ocorre por parte dos profissionais a partir de um contato muito próximo com o sofrimento humano.

PALAVRAS-CHAVE: Ortotanásia; Morte; Pessoal da saúde.

PERCEPTION OF HEALTH PROFESSIONALS ABOUT ORTHATANASIA

ABSTRACT: Death and the process of dying are still treated today as a delicate issue, being considered politically incorrect and socially objectionable. This also has repercussions in the context of health professionals. The present study seeks to understand the perception of health professionals about orthatanasia, based on interviews conducted in a hospital located in the interior of Minas Gerais and offering specialized care to cancer patients. Participating in the research were 42 professionals from the following health areas: Nursing Technicians, Psychologists, Social Workers, Physicians, Physiotherapists, Nutritionists, Occupational Therapists and Nurses. The results were analyzed from content analysis, according to Bardin. It was found that 67% of the professionals do not know the orthatanasia terminology, 12% show a partial knowledge about the term, and

21% have defined it adequately. It is also emphasized that although the terminology is little known, its practice is considered adequate by 98% of the sample. However, such practice does not occur without conflicts, which are reported in 85% of the responses. It is understood that orthatanasia is considered the most worthy form of finitude, and that such perception occurs on the part of professionals from a very close contact with human suffering.

KEYWORDS: Orthatanasia; Death; Health personnel.

1 | INTRODUÇÃO

“Eu me importo pelo fato de você ser você, me importo até o último momento de sua vida e faremos tudo que estiver ao nosso alcance, não somente para ajudá-lo a morrer em paz, mas também para você viver até o dia de sua morte.”

Cicely Saunders

A existência humana é permeada pelos momentos de nascimento, desenvolvimento e morte. Entretanto, essa última, como nenhuma outra, traz consigo a noção de estar muito distante de nós, de modo que rechaçamos tal visão e vivemos um dia após o outro sem refletir acerca desse fato, até que um dia inevitavelmente nos deparamos com a finitude da vida (RODRIGUES, 2012).

Não obstante, falar sobre a morte e o processo de terminalidade humana constitui, na atualidade, um grande tabu social, haja vista que compreende o fato de que todos nós e aqueles a quem amamos possuem um determinado tempo de vida, o qual a nós é uma incógnita. O receio sobre o desconhecido faz da morte uma questão difícil de ser enfrentada (SILVA; RIBEIRO; KRUSE, 2009).

Contudo, independentemente da dificuldade que temos para tratar desta temática, é um fato irrevogável que todos perecemos, mas o que nos diferencia de qualquer outro ser vivo é a consciência dessa finitude. Todos nós vamos passar pela experiência da morte quando nos depararmos com uma condição irremediável, como um assassinato, um suicídio, ou uma enfermidade física, como o câncer (KUBLER-ROSS, 1991).

No Brasil, segundo o Portal online do Instituto Nacional de Câncer (2014), estima-se a incidência de pouco mais de meio milhão (576 mil) de novos casos de câncer no país. Destaca-se ainda, que o tipo de câncer mais frequente em mulheres é o câncer de mama (56,06 mil) e, nos homens, o câncer de próstata (70,42 mil).

Mostra-se inquestionável o avanço do conhecimento médico, bem como o dos inúmeros benefícios advindos das inovações tecnológicas – e cujos aperfeiçoamentos possibilitaram adiar o momento da morte com o uso de recursos artificiais por períodos de tempo quase ilimitados (BARUZZI; IKEOKA, 2013). Para tanto, o fim da vida passa a ser algo inadmissível e todos os meios devem ser acionados para, ao menos, remediar o inevitável (BACKES *et al.*, 2010). Segundo Kovács (2014), os tratamentos

que prologam a vida talvez sejam realizados numa tentativa desesperada de aliviar o sentimento de impotência frente à morte.

É quando o paciente se encontra sem perspectiva de cura terapêutica ou controle da enfermidade que surgem os Cuidados Paliativos. Esses possuem como prerrogativa a “filosofia do cuidar”, segundo a qual a morte pertence a um processo natural presente no curso de vida de qualquer indivíduo. Nesta perspectiva, busca-se atender ao paciente e à família considerando aspectos emocionais, espirituais e sociais, uma vez que em todas essas categorias o indivíduo sofre grande impacto além, é claro, da dor e dos desconfortos físicos provenientes da doença (CRESPO, 2009; SILVA; HORTALE, 2006).

Em consonância com os Cuidados Paliativos destacam-se as reflexões da bioética, responsáveis por ponderar as discussões a respeito da ortotanásia e que partem do princípio de que não se deve prolongar o processo de morte quando pouco pode ser feito em prol da cura do paciente, mas, ao invés disso, “propiciar condições de vida, aliviando todos os tipos de sofrimento” (MENEZES; VENTURA, 2013, p. 88).

A ortotanásia do ponto de vista do direito pode se justificar perante os fundamentos da Constituição Federativa do Brasil presentes no art. 1º, inciso III, que elegeu o princípio da dignidade da pessoa humana e o art. 5º, inciso III, que estabelece que “ninguém será submetido à tortura nem a tratamento desumano ou degradante”, bem como a resolução nº 1.805/2006 do Conselho Federal de Medicina que permite ao médico limitar ou suspender procedimentos e tratamentos que prolonguem a vida de um indivíduo em fase terminal (BRASIL, 1988; CRUZ; OLIVEIRA, 2013).

Um estudo feito com peritos da saúde aponta que a falta de habilidades com questões relacionadas ao fim da vida desencadeia inúmeras complicações no exercício da profissão, e que por não saberem lidar com essas questões tornam-se tristes, angustiados e aflitos no contato com pacientes sem perspectivas de cura terapêutica. Outro aspecto destacado no estudo diz respeito ao fato de que cada vez mais estudantes de medicina e enfermagem estão indo para o campo de estágio sem o preparo necessário para lidar com morte e o processo de finitude dos pacientes (MAFRA; DALPRÁ, 2007; BORGES, 2012).

Percebe-se, ainda, nesse panorama, o pouco contato e discussão a respeito de questões vinculadas à bioética, como é o caso da ortotanásia, em cursos de graduação na área da saúde – o que culmina num despreparo dos futuros profissionais perante questões relacionadas à morte, podendo, em casos extremos, afetar a saúde mental do profissional segundo dados expressos no estudo de Gradvohl, Menezes e Santos (2013).

Diante destas considerações, o presente estudo teve como objetivos compreender a percepção dos profissionais da saúde acerca da ortotanásia, no intuito de discutir como estes profissionais lidam com o processo do morrer de pacientes oncológicos e investigar se a formação profissional oferece o suporte adequado para lidar com o processo de finitude. Todavia, este artigo apresenta resultados parciais da pesquisa,

com enfoque na percepção dos profissionais da saúde sobre a ortotanásia e conflitos existentes em relação a sua prática.

2 | MÉTODO

- Tipo de estudo e participantes

Corresponde a uma pesquisa de corte transversal, descritiva e de cunho qualitativo, que permite uma coleta de dados em ambiente natural em que os participantes vivenciam a questão levantada pelo presente estudo (CRESWELL, 2010).

Foram entrevistados 42 profissionais da saúde atuantes em um Hospital que trata de pacientes, em grande parte, oncológicos, situado no interior de Minas Gerais. Foram incluídos profissionais das seguintes áreas da saúde: Psicologia (N = 02), Enfermagem (N = 10), Fisioterapia (N = 02), Técnico de Enfermagem (N = 20), Medicina (N = 04), Serviço Social (N = 01), Nutrição (N = 02) e Terapia Ocupacional (N = 01).

- Instrumentos

Foi utilizado um Protocolo de Entrevista Semiestruturada - PES composto por 8 questões para caracterização da amostra e 7 questões abertas relacionadas ao tema da pesquisa, as quais foram elaboradas pela pesquisadora, especificamente para este estudo, com objetivo de compreender a percepção dos profissionais da saúde sobre a ortotanásia, bem como a forma como lidam com a morte e o processo do morrer, e igualmente se o processo de formação os auxiliaram em tais questões. Ressalta-se que neste artigo serão apresentadas especificamente apenas os aspectos relacionados a percepção dos profissionais sobre a ortotanásia, bem como possíveis conflitos relatados por estes profissionais na prática da boa morte.

- Coleta dos Dados

Inicialmente, foi realizado entre os setores do hospital o convite para participar da pesquisa e também explicitado os objetivos do estudo de forma clara e objetiva. Evidencia-se, ainda, que todos participantes assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido. As informações foram produzidas por meio de entrevistas semiestruturadas, gravadas e posteriormente transcritas. Com intuito de garantir o anonimato dos participantes, foi utilizado um processo de codificação alfanumérico de cada participante do presente estudo.

A coleta foi realizada no período de junho a setembro de 2017. As entrevistas foram realizadas em um espaço reservado em cada setor do hospital, o qual eram próximo ao ambiente de trabalho do profissional entrevistado, com vistas a resguardar o sigilo das informações relatadas.

- Análise de Dados

As entrevistas foram examinadas segundo a análise de conteúdo da Bardin, seguindo o modelo recomendado: em um primeiro momento a pré análise, posteriormente a exploração do material, depois a organização dos resultados, inferências e interpretação (BARDIN, 2011).

Considerações Éticas

Esta pesquisa se apoiou nos parâmetros éticos que versam a resolução N° 466, de 12 de dezembro de 2012 do CNS/CONEP (BRASIL, 2012) e aprovada pelo Comitê de Ética da Universidade Federal do Triângulo Mineiro, sob o protocolo: 2.141.912/2017.

3 | RESULTADOS E DISCUSSÃO

Referente a caracterização da amostra, esta foi composta por 42 profissionais da saúde, com relação a profissão foi possível identificar que a maioria era da área da enfermagem, sendo 48% (N = 20) de Técnicos de Enfermagem e 24% (N = 10) de Enfermeiros; 9% (N = 4) de Médicos; 5% (N =2) de Fisioterapeutas, 5% (N =2) de Psicólogos, 5% (N =2) de Nutricionistas, 1 Terapeuta Ocupacional e 1 Assistente Social, os quais equivalem cada um a 2% da amostra total. Um dos aspectos que o estudo priorizou foi a possibilidade de obter a opinião de todas as categorias de profissionais de saúde do hospital onde foi realizada a pesquisa, a fim de que fosse possível compreender tal fenômeno a partir de diversos contextos e perspectivas.

Foi possível identificar que a média de idade dos profissionais foi de 33,52 anos, e com um desvio padrão de 8,61 anos. Tal aspecto pode ser interessante, se considerarmos a possibilidade de abarcar profissionais de diferentes idades. A maior parte destes profissionais era do sexo feminino, 74% (N = 31) e 26% (N = 11) dos participantes do sexo masculino.

No que tange a religião/perspectiva espiritual foi apontado um número de 14 participantes que se declararam católicos, o que representa 33% da amostra, espíritas 30% (N = 12); católicos e também espíritas 21% (N = 9) evangélicos 10% (N = 4). Um participante era testemunha de Jeová, 1 entrevistado relatou ser católico e evangélico e 1 participante afirma não ter uma religião específica, mas que acredita em Deus, cada um destes participantes totalizando 2% do total da amostra da pesquisa.

No que se refere ao tempo de formação, percebe-se uma média em anos equivalente a 8,67, com um desvio padrão de 6,78 anos, e quanto ao tempo de atuação na área verifica-se uma média de 8,16 anos, com desvio padrão de 7,00. Estes dados permitem verificar uma heterogeneidade em relação à experiência na amostra utilizada, o que possibilita uma visão de formações possivelmente distintas e de experimentações diversas, o que foi compreendido como um aspecto positivo

ao estudo.

Quanto ao tempo de atuação no hospital em que a pesquisa foi realizada foi possível perceber uma média em anos de 3,47 com desvio de: 4,19 anos. Estes valores representam uma alta variabilidade da amostra quanto ao tempo de atuação dos profissionais no hospital, alguns trabalham há muito tempo no hospital, como também existem profissionais com um tempo menor de atuação na presente instituição.

Para análise de conteúdo das questões abertas do PES foram extraídos os tópicos mais relevantes das verbalizações dos participantes, após foi feita uma leitura integral e detalhada das informações de cada respondente. Em seguida, foram construídos temas comuns por meio das respostas, levando em consideração, também, os comentários e os relatos obtidos durante a entrevista. Com base nesse material, foram identificados significados em comum, que permitiu o agrupamento em categorias, que são apresentadas como um grupo de elementos sob um título genérico. Todas as falas foram transcritas, na análise dos resultados, respeitando os seus coloquialismos, a fim de ser fiel ao material e de oferecer um melhor entendimento das interpretações elaboradas durante a análise de conteúdo.

Referente a primeira questão aberta da entrevista: *O que é ortotanásia?*, quando a resposta apresentada pelo participante era de desconhecimento do termo, foi realizada uma breve explicação sobre o que era a terminologia para que assim fosse possível ao profissional ter condições de responder a segunda pergunta: *O que você pensa sobre essa prática?*

Neste sentido, a partir destas primeiras perguntas foi possível ilustrar duas categorias temáticas do presente estudo, que são: “Termos e percepções sobre ortotanásia” e “Conflitos sobre ortotanásia”, estas categorias abarcam aspectos de como a prática da morte natural é compreendida pelos profissionais da saúde e de que forma eles percebem esta prática em relação ao paciente e familiar. A seguir serão apresentadas as categorias construídas a partir deste estudo.

1 - “Termos e percepções sobre ortotanásia”

De acordo com as respostas dadas a pergunta: *O que é ortotanásia?*, foi possível verificar que a maioria dos profissionais 67% (N = 28) não souberam explicar o termo e por vezes o confundiam com a eutanásia, como pode ser exemplificado nas falas dos participantes P25, P26 e P41:

“Acho que é quando a decisão do médico é de tirar a vida? Você tem a opção de tirar a vida.” (Enfermeiro, 32 anos).

“Eu não me lembro...” (Técnico de Enfermagem, 29 anos).

“Já ouvi falar, mas não sei o que é, me confundo, a eutanásia com a ortotanásia.” (Assistente Social, 42 anos).

Estes resultados contrastam com os resultados apresentados em pesquisa realizada por Silva *et al.* (2016), realizado com profissionais da saúde em uma UTI de um hospital do Vale do São Francisco, em que é evidenciado o conhecimento

da maior parte dos profissionais sobre a ortotanásia. Por outro lado, os resultados da presente pesquisa convergem com os encontrados em pesquisa realizada com médicos durante um evento científico de terapia intensiva na região centro-oeste do país, em que foi apontado que a maior parte dos participantes desconhecia acerca da prática da ortotanásia, e que em alguns momentos a ortotanásia era confundida com a eutanásia (BATISTA; SEIDL, 2011).

Em 12% (N = 5) dos participantes foi possível identificar que conheciam parcialmente sobre ortotanásia, como expresso na fala do profissional P32: “*É a forma como a pessoa vai ter o fim da vida. Tem a ver com qualidade de vida da pessoa.*” (Terapeuta Ocupacional, 36 anos). Esta compreensão parcial foi identificada na pesquisa realizada por Santos *et al.* (2016) com profissionais da saúde atuantes na UTI em um hospital universitário de Maceió, que apresenta como resultado o entendimento da terminologia que não correspondente ao que a literatura científica configura como o correto. Todavia, apresenta respostas que contém alguns elementos assertivos, assim como algumas respostas desta pesquisa, consideradas próximas a definição da terminologia.

Quanto aos que souberam dizer o que é ortotanásia, destaca-se entre estes, profissionais da psicologia, medicina e enfermagem correspondendo a 21% (N = 9) da amostra, como pode ser exemplificado na fala de P30 e P27:

“Então, ortotanásia é uma morte natural né? é aquela vamos dizer, a boa morte, acho que é a morte que deve ser... que deve existir em todo ser humano, então essa é a ortotanásia, é a morte que a gente briga e luta para que todos os nossos pacientes tenham, a ortotanásia, que é a boa morte [...]”. (Médico, 45 anos).

“[...] é a morte natural do paciente sem causar um sofrimento do paciente seja para apenas controlar a dor. Sem utilizar procedimentos extremamente invasivos [...]” (Psicólogo, 50 anos).

Neste sentido é possível relacionar tal resultado aos achados da pesquisa realizada por Batista e Seidl (2011) com médicos intensivistas, os quais demonstraram que a maior parte dos profissionais soube definir ortotanásia.

A outra pergunta utilizada para análise desta categoria foi: *O que você pensa sobre a prática da ortotanásia?* Neste viés percebe-se que embora os profissionais, em sua maioria, desconheçam a terminologia da ortotanásia, sua prática é considerada como algo favorável pelos profissionais. Assim, verificou-se que quase a totalidade da amostra afirma ser a favor da prática, apenas um profissional apresentou um posicionamento de que deve investir no paciente, mesmo sem perspectiva de cura. Interessante ainda ressaltar que existem alguns profissionais que relatam uma aceitação parcial da prática quando se trata do processo de morte de pessoas próximas a eles, ou ainda em relação a própria morte. Contudo, prevalece o entendimento de que a morte natural é a forma mais digna de finitude da vida, e que os profissionais de saúde tendem a desenvolver uma percepção diferenciada sobre a vida e a morte, a partir de uma aproximação intensa com o sofrimento do outro. Tais elementos podem

ser reconhecidos nas falas de P03 e P34:

“[...] se você fosse escolher uma pessoa que não tem qualidade de vida e ela é da sua família, você não vai querer que ela morra, mas quando ela não é da sua família e você vê que o paciente não tem qualidade de vida [...] eu acho que não resolve você ficar prologando uma vida em que o paciente não tem qualidade de vida [...] o ser humano não aceita a morte [...] É diferente a visão de quem trabalha na área da saúde ... as visões de vida e morte são diferentes porque a gente vive com muito sofrimento [...]” (Enfermeiro, 31 anos).

“[...] eu acho que é isso, mais vida para cada dia que ela tem, precisa ofertar mais vida de qualidade, eu não preciso prolongar a vida dela com dias de sofrimento através de procedimentos invasivos, então eu concordo muito [...].” (Enfermeiro, 28 anos).

A partir deste dado, pode-se realizar uma comparação com os dados obtidos na pesquisa de Vane e Posso (2011), as quais relatam em estudo realizado com médicos intensivistas, em que aproximadamente 70% dos entrevistados se mostraram favoráveis a prática da ortotanásia, entendendo que deve ser possibilitado ao paciente um cuidado de modo integral, em busca de oferecer um conforto em vários níveis: físico, psíquico, social e espiritual.

2 - “Conflitos sobre ortotanásia”

A segunda categoria de análise teve a seguinte pergunta norteadora: *Você percebe algum conflito de opiniões entre os profissionais da saúde, a família e o paciente sobre a prática da ortotanásia?* A partir das respostas dadas a esta questão foi possível apresentar o panorama de como é percebido a prática da ortotanásia em relação a outros envolvidos no cuidado, no sentido de discutir se existem conflitos entre famílias, profissionais e pacientes.

Identificou-se que 98% (N = 41) dos participantes percebem conflitos entre estes atores sociais no que se refere à prática da ortotanásia, em especial, conflitos entre a família e os profissionais de saúde. Neste aspecto identificou-se questões de várias ordens, como a dificuldade de aceitar a morte do ente querido, a dor da perda, a culpa, o medo, dentre outros elementos que justificam o pedido da família para que *“tudo seja feito para o paciente”*, isto é, que seja lançado mão de qualquer procedimento, mesmo que invasivo para que a pessoa continue vivendo. Como pode observar no relato de P14:

“A família sempre tem aquela esperança por mais que o médico diga que o paciente é paliativo e que não tem mais nada para ser feito com remédios e outras coisas, eles sempre têm a esperança, o familiar sempre espera que venha a cura, sempre questiona, às vezes eles não entendem que o paciente está em sofrimento com falta de ar, aí o familiar quer que aumente o oxigênio e outras coisas parecidas, querem prolongar a vida. [...]” (Técnico de Enfermagem, 37 anos).

É interessante refletir que a morte é um fenômeno que, ao mesmo tempo em que fascina o ser humano também o aterroriza, tal aspecto se evidencia pela natureza

intangível deste fenômeno, o qual repercute em uma busca por compreensão e explicação de várias ordens: filosófica, religiosa, científica. Sabe-se que cada cultura edifica sua perspectiva sobre o morrer, e esta é disseminada por várias gerações. Na cultura ocidental contemporânea, o sentido atribuído ao morrer é muito negativo, pois, o entendimento das pessoas sobre os inúmeros recursos para se prolongar a vida são incontáveis. Tal pensamento repercute em uma visão da morte como algo cada vez mais vinculado ao sentido de perda, vazio, separação, desespero, e, por conseguinte, mais distanciado de uma conotação de um processo natural da vida (SANTANA *et al.*, 2017).

Tal aspecto pode ser evidenciado na pesquisa realizada por Silva *et al.* (2014) com familiares de pacientes internados em um hospital privado de Belém, em que mais de 85% (N= 122) dos familiares que desconheciam sobre os aspectos envolvidos no processo do morrer se mostraram a favor do prolongamento da vida do paciente. É válido mencionar também a pesquisa de Ferreira *et al.* (2015), realizada com enfermeiros de um hospital privado de Curitiba, em que é unânime a percepção de que o familiar é o principal ator responsável em dificultar o processo do morrer mais natural do paciente, que evidencia uma necessidade de um trabalho por parte da equipe de orientação e apoio junto aos familiares dos pacientes em situações de adoecimentos graves e iminência de morte.

Outro conflito identificado nas respostas apresentadas ocorre entre os próprios profissionais da saúde, os quais muitas vezes têm opiniões distintas e chegam a confundir inclusive os familiares, como verbalizado pelos profissionais P12 e P20:

“Sim, percebo, muitas vezes o médico tem uma opinião, mas os outros profissionais não concordam, teve um caso que cheguei a discordar com um médico e não passei a dieta por saber que tal procedimento iria causar mais sofrimento do que alívio para o paciente.” (Nutricionista, 39 anos).

“Muita, por que de um profissional para outro, às vezes têm uns que querem investir outros que falam que não dá mais [...] o familiar, às vezes, não sabe nem o que decidir por conta da opinião dos profissionais.” (Técnica de Enfermagem, 41 anos).

O estudo realizado por Santana *et al.* (2017) apresenta relatos de opiniões distintas de profissionais em relação a conduta de investir ou não em pacientes sem perspectivas de cura terapêutica, e que estes posicionamentos são percebidos na prática de profissionais de saúde. O estudo ainda enfatiza a importância do papel da equipe em oferecer um suporte efetivo para que o processo do morrer do paciente seja vivenciado com mais aceitação pela família, a fim de se reduzir o sofrimento e propiciar mais dignidade ao processo de finitude.

4 | CONSIDERAÇÕES FINAIS

A partir do presente estudo, foi possível identificar que a maioria dos profissionais de saúde não conhece o significado da terminologia ortotanásia, isto é, a boa morte. Todavia mesmo presente o desconhecimento do termo, sua prática é considerada como a forma mais digna de finitude para pacientes sem perspectiva de cura terapêutica. É interessante ainda destacar que sua prática não acontece sem conflitos, e estes são primordialmente presentes com os familiares e também entre os próprios profissionais de saúde, o que indica um impasse para que o princípio da boa morte seja efetivo.

Vale pontuar que uma limitação da pesquisa se refere à condição de não abarcar um número maior de profissionais para generalização dos resultados apresentados, bem como ter contado apenas com profissionais de um único hospital. Apesar das dificuldades, vale ressaltar que a amostragem foi relativamente considerável, se tratando de uma pesquisa qualitativa, o que permitiu um olhar de diferentes perspectivas dos profissionais, com formações distintas e uma variedade de vivência, considerado o tempo de formação e atuação. Esta coleta de dados só foi possível pela acessibilidade do hospital e disponibilidade dos profissionais, os quais foram extremamente solícitos em relatarem suas experiências tanto profissionais como pessoais.

Os dados encontrados demonstram um cenário preocupante vivenciado pelos profissionais de saúde, e que necessita de um olhar cuidadoso de instâncias de saúde, de instituições formadoras e também dos próprios profissionais, na busca de estratégias que possibilitem qualidade de vida para uma atuação profissional cada vez mais efetiva e adequada.

REFERÊNCIAS

BACKES, V. et al. **Reflexões legais e éticas sobre o final da vida: uma discussão sobre a ortotanásia.** Revista Bioética, v. 18, n. 2, p. 275-288, 2010.

BARDIN, L. **Análise de conteúdo.** Lisboa: Edições 70, 2011. p. 281.

BATISTA, K. T; SEIDL, E. M.F. **Estudo acerca de decisões éticas na terminalidade da vida em unidade de terapia intensiva.** Revista Brasileira de Ciências da Saúde, v. 22, n.1, p.51-60, 2011.

BARUZZI, A. C. A.; IKEOKA, D. T. **Terminalidade e cuidados paliativos em terapia intensiva.** Revista da Associação Médica Brasileira, v. 59, n. 6, p. 528-530, 2013.

BORGES, A. D. V. S. et al. **Percepção da morte pelo paciente oncológico ao longo do desenvolvimento.** Psicologia em Estudo, v. 11, n. 2, p.361-369, 2006.

BORGES, M. S. **Atuação do enfermeiro diante do processo de morte e morrer do paciente terminal.** Monografia (Conclusão do Curso de Enfermagem) - Departamento de Enfermagem, Universidade Salgado de Oliveira, São Gonçalo/RJ, 2012.

BRASIL. **Conselho Nacional de Saúde. Resolução 466, de 12 de dezembro de 2012.** Aprova as diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos. Disponível em:

<http://conselho.saude.gov.br/ultimas_noticias/2013/06_jun_14_publicada_resolucao.html>. Acesso em: 21 nov. 2017.

BRASIL. Constituição Federal de 1988. Promulgada em 5 de outubro de 1988. Disponível em: <http://www.senado.gov.br/legislacao/const/con1988/CON1988_05.10.1988/index.shtm>. Acesso em: 21 mar. 2017.

CRESPO, S. M. A. C. **Histórias de vida e a doença oncológica terminal**. 2009. Dissertação (Mestrado em oncologia) - Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar do Porto, Universidade do Porto, Porto, 2009.

CRESWELL, J. W. **Projeto de pesquisa: método qualitativo, quantitativo e misto**. 3. ed. Porto Alegre: Artmed, 2010.

CRUZ, M. L. M.; OLIVEIRA, R. A. **A licitude civil da prática da ortotanásia por médico em respeito à vontade livre do paciente**. Revista Bioética, v. 2, n. 13, p. 405-411, 2013.

FERREIRA, C. C. L. et al. Percepção dos enfermeiros acerca da distanásia em uma instituição privada de saúde. In: **EVENTO DE INICIAÇÃO CIENTÍFICA (EVINCI)**, 4., 2015, Curitiba. Cadernos de Artigos Científicos e Resumos Expandidos. Curitiba: Centro Universitário Autônomo do Brasil, 2015. p. 1580-1592.

GRADVOHL, S. M. O.; MENEZES, M. P.; SANTOS, L. R. G. **Conhecimento, envolvimento e sentimentos de concluintes dos cursos de medicina, enfermagem e psicologia sobre ortotanásia**. Ciência & Saúde Coletiva, v. 18, n. 9, p. 2645-2651, 2013.

INSTITUTO Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva. **Estimativa 2014 Incidência de Câncer no Brasil**. Disponível em: <<http://www.inca.gov.br/estimativa/2014/>>. Acesso em: 21 nov. 2017.

KOVÁCS, M. J. **A caminho da morte com dignidade no século XXI**. Revista Bioética, v. 22, n. 1, p. 94-104, 2014.

Kübler-Ross E. **A morte: um amanhecer**. São Paulo: Pensamento; 1991.

MAFRA, V. A. V. F.; DALPRÁ, L. R. **O processo de morte-morrer sob a ótica do graduando de enfermagem**. NetSaber - Artigos. 2007. Disponível em: <http://artigos.netsaber.com.br/resumo_artigo_22989/artigo_sobre_o_processo_de_morte-morrer_sob_a_%C3%93tica_do_graduando_de_enfermagem>. Acesso em: 21 nov. 2017.

MENEZES, R. A.; VENTURA, M. **Ortotanásia, sofrimento e dignidade: entre valores morais, medicina e direito**. Revista Brasileira de Ciências Sociais, v. 28, n. 81, p. 213-229, 2013.

RODRIGUES, C. F. A. **Alteridade da morte na perspectiva de Emmanuel Levinas**. Revista Bioética, v. 20, n. 3, p. 442-450, 2012.

SANTANA, J. C. B. et al. **Ortotanásia nas unidades de terapia intensiva: percepção dos enfermeiros**. Revista Bioética, v. 25, n. 1, p. 158-67, 2017.

SANTOS, F. P. P. G. et al. **Ortotanásia e distanásia: percepção dos profissionais de saúde de uma unidade de terapia intensiva**. Revista Ciência, Cuidado e Saúde, v. 15, n. 2, p. 288-296, 2016.

SILVA, J. A. C. et al. **Distanásia e ortotanásia: práticas médicas sob a visão de um hospital particular**. Revista bioética, v. 22, n. 2, p. 358-66, 2014.

SILVA, R. C. F.; HORTALE, V. A. **Cuidados paliativos oncológicos: elementos para o debate de**

diretrizes nesta área. Cadernos de Saúde Pública, v. 22, n. 10, p. 2055-2066, 2006.

SILVA, K. S.; RIBEIRO, R. G.; KRUSE, M. H. L. **Discursos de enfermeiras sobre morte e morrer: vontade ou verdade?** Revista brasileira de enfermagem, v. 62, n. 3, p. 451-456, 2009.

SILVA, R. S. et al. **Percepção de enfermeiras intensivistas de hospital regional sobre distanásia, eutanásia e ortotanásia.** Revista bioética, v. 24, n. 3, p. 579-89, 2016.

VANE, M. F.; POSSO, I. P. **Opinião dos médicos das Unidades de Terapia Intensiva do Complexo Hospital das Clínicas sobre a ortotanásia.** Revista dor, v. 12, n. 1, p. 39-45, 2011.

ESTUDO SOBRE OS FATORES ASSOCIADOS AO LOCAL DE ÓBITO DE PACIENTES ONCOLÓGICOS, ENTRE 2007-2016, NA CIDADE DE BELO HORIZONTE

Izabela Fuentes

Serviço de Atenção Domiciliar (SAD)
Belo Horizonte - MG

Marcelle Ferreira Saldanha

Serviço de Atenção Domiciliar (SAD)
Belo Horizonte - MG

Thais Therezinha Duarte Marques

Serviço de Atenção Domiciliar (SAD)
Belo Horizonte - MG

Eliene Antonieta Diniz e Asevedo

Serviço de Atenção Domiciliar (SAD)
Belo Horizonte - MG

Jéssica da Silva Andrade Medeiros

Serviço de Atenção Domiciliar (SAD)
Belo Horizonte - MG

Samuel Ribeiro Dias

Serviço de Atenção Domiciliar (SAD)
Belo Horizonte - MG

Tassiano Vieira de Souza

Serviço de Atenção Domiciliar (SAD)
Belo Horizonte - MG

neoplásicas em Belo Horizonte, entre 2007 e 2016. Método: Estudo descritivo realizado com dados disponibilizados pelo Sistema de Informação sobre Mortalidade (SIM). Foram colhidos dados de pacientes residentes em Belo Horizonte - Minas Gerais que foram a óbito decorrente de neoplasia, nos anos de 2007-2016. A associação entre as variáveis independentes e o local de óbito foi avaliada pelo teste qui-quadrado. Foram estimadas as odds ratios e os respectivos intervalos de confiança de 95%. Resultados: Ocorreram 49.666 óbitos, a maioria no hospital e apenas 8,5% no domicílio. A análise realizada por meio do teste de qui-quadrado, evidenciou que houve associação significativa entre as variáveis (sexo, estado civil, idade e escolaridade) e o local de óbito ($p= 0,001$). Por último, nota-se que ao longo dos anos houve um aumento de óbitos em domicílio, que em 2007 era de 7,63% e em 2016 de 10,01% ($p= 0,001$). Conclusão: A permanência do paciente em domicílio pode contribuir para uma melhor qualidade de vida até o óbito, no entanto, apesar de decrescente, ainda é muito alto o número de pacientes com neoplasias que morrem em ambiente hospitalar. **PALAVRAS-CHAVE:** neoplasia, óbito, cuidado paliativo.

RESUMO: Introdução: Segundo a Academia Nacional de Cuidados Paliativos (ANCP) o local de óbito deve ser decidido em conjunto com a família, após discussão entre a equipe, levando em consideração a estrutura de apoio. Objetivo: Descrever os fatores associados ao local de óbito dos pacientes com doenças

1 | INTRODUÇÃO

As neoplasias se configuram como a segunda maior causa de óbito no Brasil, ficando atrás apenas das doenças cardiovasculares, com a estimativa de 600 mil novos casos para cada ano segundo o Instituto Nacional de Câncer (INCA, 2018). Dado esse crescimento cada vez mais acentuado de doenças neoplásicas, os profissionais especializados em cuidados paliativos devem fazer parte da equipe que acompanha esses pacientes e principalmente os que apresentam doença avançada. Segundo a Academia Nacional de Cuidados Paliativos (ANCP, 2012) o local de óbito deve ser decidido em conjunto com a família, após discussão entre a equipe, levando em consideração a estrutura de apoio. No entanto, sabe-se que manter o paciente em domicílio possibilita a aproximação com a família e o aumento da qualidade de vida.

2 | OBJETIVO

Descrever os fatores associados ao local de óbito dos pacientes com doenças neoplásicas em Belo Horizonte, entre 2007 e 2016.

3 | MÉTODO

Estudo descritivo realizado com dados disponibilizados pelo Sistema de Informação sobre Mortalidade (SIM, 2018). Foram colhidos dados de pacientes residentes em Belo Horizonte - Minas Gerais que foram a óbito decorrente de neoplasia, nos anos de 2007-2016. A associação entre as variáveis independentes (sexo, estado civil, idade, escolaridade e ano) e o local de óbito foi avaliada pelo teste qui-quadrado. Foram estimadas as odds ratios e os respectivos intervalos de confiança de 95%.

4 | RESULTADOS

Em Belo Horizonte ocorreram 49.666 óbitos por neoplasias entre os anos de 2007 a 2016. A maioria dos óbitos ocorreram no hospital e apenas 8,5% no domicílio. Os óbitos foram mais frequentes em homens (51,6%), casados (46,9%), na faixa etária ≥ 60 anos (63,9%) e com escolaridade de 1-3 anos (30,9%) (Tabela 1). A análise realizada por meio do teste de qui-quadrado, evidenciou que houve associação significativa entre as variáveis (sexo, estado civil, idade e escolaridade) e o local de óbito ($p= 0,001$). Por último, nota-se que ao longo dos anos houve um aumento de óbitos em domicílio, que em 2007 era de 7,63% e em 2016 de 10,01% ($p= 0,001$) (Tabela 2).

	N	%
Sexo		
Feminino	24.047	48,42
Masculino	25.618	51,58
Estado civil		
Solteiro	11.524	23,20
Casado	23.329	46,97
Viúvo	9.645	19,42
Separado	4.269	8,6
Outro	260	0,52
Ignorado	639	1,29
Faixa etária (anos)		
< 1	48	0,1
1 - 4	243	0,47
5 - 9	217	0,44
10 - 14	249	0,5
15 - 19	316	0,64
20 - 29	774	1,56
30 - 39	1.863	3,75
40 - 49	4.697	9,46
50 - 59	9.537	19,20
60 - 69	12.023	24,21
70 - 79	11.243	22,64
> 80	8.464	17,04
Ignorada	1	0
Escolaridade (anos)		
Nenhuma	4.587	9,24
1 - 3	15.349	30,90
4 - 7	11.160	22,74
8 - 11	9.065	18,25
≥ 12	5.787	11,65
Ignorado	3.718	7,49
Ano		
2007	4.389	8,84
2008	4.513	9,09
2009	4.415	8,89
2010	4.765	9,59
2011	4.753	9,57
2012	5.124	10,32
2013	5.221	10,51
2014	5.351	10,77
2015	5.549	11,17
2016	5.586	11,25

Tabela 1 - Número e porcentagem de óbitos por câncer segundo variáveis sociodemográficas. Município de Belo Horizonte, 2007-2016.

Fonte: MS/SVS/CGIAE. Sistema de Informações sobre Mortalidade. 2018.

	<i>Hospital</i> <i>n (%)</i>	<i>Domicílio</i> <i>n (%)</i>	<i>OR (IC 95%)</i>	<i>p</i>
Sexo				0,001
Masculino	22.887 (89,34)	2.044 (7,98)	1,00	
Feminino	21.269 (88,45)	2.160 (8,98)	1,14 (1,12-1,16)	
Estado civil				
Solteiro	10.400 (90,25)	778 (6,75)	1,00	
Casado	20.979 (89,93)	1.874 (8,03)	1,20 (1,19-1,20)	
Separado	3.752 (87,89)	387 (9,07)	1,37 (1,36-1,37)	
Viúvo	8.232 (85,35)	1.097 (11,37)	1,78 (1,77-1,79)	
Faixa etária (anos)				0,001
< 1 – 4	279 (99,29)	2 (0,71)	1,00	
5 – 9	210 (96,77)	7 (3,23)	4,65 (4,64-4,66)	
10 – 14	246 (98,80)	3 (1,20)	1,70 (1,70-1,70)	
15 – 19	311 (98,42)	4 (1,27)	1,79 (1,79-1,79)	
20 – 29	751 (97,03)	16 (2,07)	2,97 (2,96-2,98)	
30 – 39	1.762 (94,58)	72 (3,86)	5,70 (5,68-5,72)	
40 – 49	4.391 (93,49)	216 (4,60)	6,86 (6,84-6,88)	
50 – 59	8.736 (91,60)	566 (5,93)	9,04 (9,01-9,07)	
60 – 69	10.922 (90,84)	811 (6,75)	10,36 (10,32-10,4)	
70 – 79	9.855 (87,65)	1.070 (9,52)	15,15 (15,08-15,22)	
> 80	6.693 (79,08)	1.437 (16,98)	29,95 (29,79-30,11)	
Escolaridade (anos)				0,001
Nenhuma	4.062 (88,55)	311 (6,78)	1,00	
1 – 3	13.948 (90,87)	951 (6,20)	0,89 (0,89-0,89)	
4 – 7	10.019 (89,78)	861 (7,72)	1,12 (1,12-1,12)	
8 – 11	7.970 (87,92)	930 (10,26)	1,52 (1,52-1,52)	
≥ 12	4.852 (83,84)	864 (14,93)	2,33 (2,32-2,34)	
Ano				0,001
2007	3.992 (90,95)	335 (7,63)	1,00	
2008	4.044 (89,61)	400 (8,86)	1,18 (1,17-1,19)	
2009	3.923 (88,86)	378 (8,56)	1,15 (1,14-1,16)	
2010	4.217 (88,5)	431 (9,05)	1,22 (1,21-1,23)	
2011	4.215 (88,68)	396 (8,33)	1,12 (1,11-1,13)	
2012	4.594 (89,66)	378 (7,38)	0,98 (0,98-0,98)	
2013	4.662 (89,29)	391 (7,49)	0,99 (0,99-0,99)	
2014	4.747 (88,71)	439 (8,20)	1,10 (1,09-1,11)	
2015	4.908 (88,45)	497 (8,96)	1,21 (1,20-1,22)	
2016	4.855 (86,91)	559 (10,01)	1,37 (1,35-1,39)	

Tabela 2 - Número e porcentagem de óbitos por câncer, segundo local de óbito (hospital versus domicílio) e variáveis sociodemográficas. Município de Belo Horizonte, 2007-2016.

Fonte: MS/SVS/CGIAE. Sistema de Informações sobre Mortalidade. 2018.

5 | CONCLUSÃO

A permanência do paciente em domicílio pode contribuir para uma melhor qualidade de vida até o óbito, no entanto, apesar de decrescente, ainda é muito alto o número de pacientes com neoplasias que morrem em ambiente hospitalar. Os resultados apontam para a necessidade da criação de políticas públicas com o intuito de melhorar a oferta de cuidados paliativos para os pacientes oncológicos, principalmente no fim da vida.

REFERÊNCIAS

Academia Nacional de Cuidados Paliativos. **Manual de Cuidados Paliativos**. 2012.

Instituto Nacional de Câncer. **Estimativa 2018. Incidência de Câncer no Brasil**. 2018.

MS/SVS/CGIAE. **Sistema de Informações sobre Mortalidade**. 2018.

CONHECIMENTOS E PRÁTICAS DE MÉDICOS DO IMIP SOBRE DIRETIVAS ANTECIPADAS DE VONTADE: “CORTE TRANSVERSAL”

Nicolle Galiza Simões

Estudante do décimo primeiro período do curso de Medicina da FPS
Recife - Pernambuco

Ana Karla Almeida de Macedo

Estudante do décimo primeiro período do curso de Medicina da FPS
Recife - Pernambuco

Bruna Priscila Dornelas da Silva

Estudante do décimo primeiro período do curso de Medicina da FPS
Recife - Pernambuco

Flávia Augusta de Orange

Médica anestesista do IMIP e do Hospital das Clínicas da UFPE
Recife - Pernambuco

Mirella Rebello Bezerra

Médica geriatra do IMIP
Recife - Pernambuco

Jurema Telles de Oliveira Lima

Médica oncologista do IMIP e Coordenadora do Serviço de Oncologia do IMIP
Recife - Pernambuco

RESUMO: Objetivos: Avaliar os conhecimentos dos médicos do IMIP sobre diretivas antecipadas de vontade (DAV) em sua prática clínica, analisando suas atitudes pessoais e profissionais na utilização desses documentos. Métodos: Tratou-se de um estudo de corte transversal, em que 52 médicos clínicos do

IMIP (Oncologistas, Geriatras, Paliativistas e Clínicos Gerais) foram analisados sobre seus conhecimentos prévios, suas adesões e utilizações dessa ferramenta na vivência como clínicos. As variáveis do estudo foram: características demográficas; respostas tipo Likert sobre a perspectiva dos entrevistados sobre o planejamento de vida dos seus pacientes; casos criados para elucidar a postura profissional e pessoal em sua prática clínica. A análise estatística foi realizada pela orientadora e estatístico, e, calculou-se as medidas descritivas como porcentagem e proporções para as variáveis categóricas, e as variáveis numéricas foram expressas como dados percentuais, apresentados em forma de tabelas. Resultados: A maioria (71,2%) dos entrevistados não realizou curso formal em DAV, sendo que 32 (61,6%) concordaram que as pessoas devem planejar sua saúde antecipadamente e a frequência de 60,7% a 83,9%, optaram por uma abordagem menos intervencionista em casos de terminalidade da vida. Conclusão: Os médicos analisados do IMIP não possuem, em sua maioria, uma formação a respeito de DAV, apesar de entenderem a importância dela no planejamento dos cuidados na terminalidade. **PALAVRAS-CHAVE:** Cuidados Paliativos, Diretivas Antecipadas, Terminalidade da vida.

IMIP MEDICAL KNOWLEDGE AND PRACTICES ABOUT PREVIOUS WILLING PRACTICES: “CROSS-SECTIONAL STUDY”

ABSTRACT: Objectives: To evaluate the knowledge of physicians of the IMIP about advance directives (VAD) in their clinical practice, analyzing their personal and professional attitudes in the use of these documents. Methods: It was a cross-sectional study in which 52 clinical physicians from IMIP (Oncologists, Geriatricians, Palliatives and General Clinicians) were analyzed about their prior knowledge, their accessions and uses of this tool in their experience as clinicians. The study variables were: demographic characteristics; Likert responses about the interviewees' perspective on the life planning of their patients; Cases created to elucidate professional and personal posture in their clinical practice. The statistical analysis was performed by the counselor and statistician, and the descriptive measures were calculated as percentage and proportions for the categorical variables, and the numerical variables were expressed as percentage data, presented in the form of tables. Results: The majority (71.2%) of the interviewees did not take a formal course in VAD, and 32 (61.6%) agreed that people should plan their health in advance and the frequency from 60.7% to 83.9%, opted By a less interventionist approach in cases of termination of life Conclusion: The physicians analyzed in the IMIP do not have, for the most part, a training regarding VAD, although they understand the importance of it in the planning of the care in the terminal. **KEYWORDS:** Hospice Care, Advance Directives, Palliative Care, Palliative Medicine.

1 | INTRODUÇÃO

O avanço da tecnologia, aliado ao aumento de medidas terapêuticas avançadas tem aumentado a sobrevivência de pacientes, principalmente de pacientes idosos e com doenças ameaçadoras da vida. O arsenal tecnológico atual dá aos profissionais de saúde e a sociedade em geral uma ideia equivocada de que se tem o potencial de curar condições irreversíveis e fatais¹. Todavia, nas últimas décadas muito se têm discutido sobre a qualidade de vida desses pacientes e, mais além, cresce uma necessidade em se estudar a qualidade de morte. Segundo o Índice de Qualidade de Morte de 2015, dos 80 países avaliados, o Brasil ficou na 42^a posição. Este índice (Death Quality Index)², trata-se de uma pesquisa da consultoria britânica Economist Intelligence Unit que classifica países em relação aos cuidados paliativos oferecidos à sua população segundo critérios como ambiente de saúde e acesso a cuidados paliativos, recursos humanos, formação de profissionais, qualidade de cuidado e engajamento da comunidade. Dessa forma, deixou-se apenas de pensar na cura e na qualidade de vida, mas principalmente como dar maior qualidade a morte do paciente. Uma pesquisa, encomendada pela Fundação Lien³, uma organização não governamental de Cingapura, aponta sugestões práticas que podem melhorar a qualidade da morte, como melhorar a disponibilização de medicamentos analgésicos, dar conforto e sobretudo evitar medidas consideradas fúteis na terminalidade. Nesta direção, se faz

cada vez mais necessária que a população realize um plano para si diante de uma situação de terminalidade ou doença que ameace a vida. Em geral, planejamos nossa saúde ou o fim da vida por meio da obtenção de planos de saúde e planos funerários, respectivamente. Todavia, poucos conhecem a existência de documentos legais que ajudam a conduzir os cuidados de saúde relativos ao fim da vida. No Brasil, esses documentos, chamados de diretivas antecipadas (DA), são impopulares e pouco aplicados, tanto pela desinformação por parte dos pacientes, quanto por parte dos profissionais de saúde⁴. Tal desconhecimento dificulta e até impossibilita que doentes com doenças crônicas e progressivas possam decidir sobre os cuidados futuros em si próprios^{5,6}. As diretivas antecipadas são documentos legais, que costumam incluir testamento vital e procuração médica. São importantes ferramentas para especificar quais, como e sob que condições o paciente deseja receber cuidados de saúde, por parte de profissionais de saúde, da família ou dos cuidadores, quando estiver em condições de incapacidade de expressar suas vontades ou tomar decisões. Além disso, o indivíduo pode nomear uma pessoa de confiança, geralmente um membro da família⁷, para substituí-lo em relação à tomada de decisões sobre os cuidados de saúde a serem instituídos ou interrompidos. Diante disto, este estudo propõe-se a avaliar o Conhecimento e Práticas dos Médicos do IMIP sobre Diretivas Antecipadas.

2 | MÉTODOS

Trata-se de um estudo corte transversal, descritivo, realizado no período entre agosto de 2016 a junho de 2017, para avaliar conhecimentos e atitudes de médicos do IMIP em relação a DA. Para fins da realização deste estudo, optou-se por uma amostra de conveniência não probabilística de todos dos médicos da oncologia, geriatria, cuidados paliativos e clínica médica do IMIP. Foram excluídos da pesquisa aqueles profissionais que estavam ausentes por motivo de troca de plantão, férias ou afastados do serviço por qualquer outro motivo durante o período de coleta. A pesquisadora (aluna de medicina) dirigiu-se aos médicos após aprovação e liberação pelo chefe do setor, em cada dia e turno de plantão, e foram incluídos no estudo após concordarem em participar e assinar o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido. O questionário aplicado continha perguntas sobre conhecimentos e atitudes em relação a DA, além de questões sobre as variáveis de caracterização sócio demográfica e profissionais. Com isso, as variáveis categóricas e discretas estudadas foram: características demográficas e profissionais, como idade, sexo, estado civil, presença de filhos, hábito de viajar, anos de formados, exercício e presença de espiritualidade, formação médica, setor onde trabalha no IMIP, atendimento de membros da família como paciente e acontecimento de perda familiar recente; sobre a obtenção de treinamento sobre DA e comunicação, e quais as modalidades escolhidas para a obtenção desse conhecimento; sobre a perspectiva profissional sobre a importância do planejamento do fim da vida de seu paciente em obter plano funerário e conduta frente a autonomia

do paciente, utilizando variáveis tipo Likert; e, sobre as escolhas das práticas clínicas, foi utilizado casos freqüentes no âmbito da terminalidade da vida para avaliação clínica do entrevistado, mensurando quais suas escolhas terapêuticas como o próprio paciente e como profissional responsável pelo paciente do caso. Para fins de melhor aproveitamento dos resultados estatísticos, foram reestruturadas as cinco variáveis tipo Likert sobre a perspectiva profissional de (1) concordo completamente, (2) concordo, (3) nem concordo, nem discordo, (4) discordo e (5) discordo completamente para três variáveis: (1) concordo, que incluiu as respostas concordantes (concordo completamente e concordo), (2) nem concordo, nem discordo e (3) discordo agrupando as respostas discordantes (discordo e discordo completamente). Sobre os casos hipotéticos criados, após a análise estatística, para garantir uma melhor discussão sobre os resultados, as alternativas foram redimensionadas em duas variáveis: medidas intervencionistas e medidas que promovam a qualidade da morte. Os casos possuíam alternativas de múltipla escolha e poderiam ser escolhidas mais de uma opção. Os dados foram coletados pela pesquisadora responsável através da aplicação de um protocolo estruturado e padronizado para cada profissional envolvido na pesquisa. O questionário foi criado pelos pesquisadores e orientadores, baseado no conhecimento prático de profissionais da área de Cuidados Paliativos e Oncologia, obtendo legitimação para fins de pesquisas sobre o assunto. Após a aplicação do questionário, foi disponibilizado um folder explicativo sobre DA, para impulsionar a busca pelo conhecimento sobre essa ferramenta pelos profissionais do IMIP envolvidos na pesquisa.

3 | RESULTADOS

Sobre os dados sócio-demográficos, dos 52 médicos entrevistados, os quais estão divididos em 35 (67,3%) especializados em clínica médica, 11 (21,2%) em oncologia clínica, 3 (5,8%) em geriatria e 2 (3,8%) em cuidados paliativos, evidenciando uma maioria de 27 (51,9%) no sexo feminino, com uma porcentagem de 78,8% com idade inferior a 40 anos, contanto, 26 (50%) eram casados, 22 (42,3%) solteiros e 4 (7,7%) divorciados, e, a maioria (67,3%) não possuía filhos, nem animal de estimação (69,2%). Quando analisado o setor de atuação no IMIP, 26 (50%) atuavam em clínica médica, 18 (34,7%) em oncologia, 5 (9,6%) em cuidados paliativos e 2 (3,8%) em geriatria, sendo que o tempo de formação variou entre 1 e 36 anos de formação, com mediana de 7 anos e média de 9,6 anos, como pode ser observado na Tabela 01. Alguns dados demográficos relacionados ao exercício e presença da espiritualidade dos entrevistados, bem como a prática médica com parentes, pode ser visto na Tabela 2. A maioria dos entrevistados, 37 (71,2%), nunca participou de curso formal sobre diretivas antecipadas de vontade (DAV), tendo apenas 15 (28,8%) deles participado. Dentre eles, a maioria obteve treinamento sobre DAV no IMIP ou outros

locais (73,3%), em congressos, jornadas e/ou programas de pós-graduação (26,7%), por meio de livros ou na graduação, sendo que apenas 16 (30,8%) afirmaram ter realizado em prontuário, 13 (25%) de forma verbal, 4 (7,7%) por meio de documento legal e 1 (1,9%) de outra forma. Em relação ao treinamento em comunicação, 24 (46,2%) afirmaram tê-lo realizado, incluindo comunicação de más notícias, seja no IMIP (62,5%), durante a pós-graduação (29,2%), na graduação (20,8%) e ou por meio de livros, congressos e jornadas, como pode ser visto na Tabela 3. Na avaliação da perspectiva profissional, quanto às atitudes, 61,6% concordaram que as pessoas devem planejar sua saúde por meio da obtenção de planos de saúde. 55,8% mantiveram posição neutra sobre planejar o fim da vida por meio da obtenção de planos funerários ou compra de jazigos. Houve 48,1% de concordância no geral quanto a acreditar que doentes podem ficar assustados se comunicarem o que pode acontecer no futuro diante de uma doença grave, porém 42,3% discordaram sobre preocupar seu paciente, e, ratificando a importância do desejo do paciente a maioria (71,1%) discordou que sua conduta/decisão médica não deve mudar diante de um desejo contrário do doente. A maior parte dos participantes concordou (80,7%) ser papel dos familiares conhecer os desejos do doente, como explícito na Tabela 4. De modo geral, a avaliação da opinião sobre as possíveis diretivas antecipadas em caso de adoecimento, colocando o profissional diante situações clínicas hipotéticas com comprometimento funcional importante, primeiramente questionou-se qual(is) medida(s) de suporte apresentadas o indivíduo gostaria que fossem realizadas na perspectiva pessoal. Em todas as situações propostas, os participantes optaram por medidas menos intervencionistas, com frequências de 60,7%, 83,5%, 81,9%, 79,2%, para os casos 1, 2, 3 e 4, respectivamente, evidenciando uma decisão que preserve a qualidade da morte, como, por exemplo, não ser internado em UTI e ficar junto com a família, o que pode ser visto na Tabela 5. De igual modo, quanto à perspectiva profissional dos participantes, quando se analisaram as medidas que eles tomariam se os pacientes dos casos hipotéticos estivessem sob seus cuidados como clínicos, registrou-se que nos casos 1, 2, 3 e 4 os médicos optariam por 63,8%, 69,9%, 77,7%, 70,7%, respectivamente, das alternativas as quais seus pacientes vivenciariam uma qualidade da morte em detrimento de medidas terapêuticas que tentariam promover uma suposta melhora do quadro, como evidenciado na Tabela 6.

4 | DISCUSSÃO

O crescente reconhecimento da autonomia dos pacientes nos processos de tomada de decisão sobre questões envolvidas em seus tratamentos de saúde é uma das marcas do final do século 20, que trouxe consigo mudanças que vem se consolidando até os dias de hoje e repercussões diretas nas relações entre médico e paciente. Inúmeras manifestações neste sentido podem ser identificadas, como, por

exemplo, a modificação do Código de Ética Médica e a aprovação da Resolução do Conselho Federal de Medicina sobre Diretivas Antecipadas de Vontade⁴. No entanto, pouco se é falado sobre o assunto e a literatura carece de informações sobre esses documentos. Foi verificado que 71,2% dos participantes não realizaram nenhum curso formal sobre Diretivas Antecipadas, o que reforça o despreparo que há sobre o assunto e abordagem do mesmo tanto durante a formação médica, quanto após. A maioria dos médicos concordam que é importante o paciente ter um plano de cuidado em caso de um possível problema de saúde que impossibilite que ele decida no momento da doença. O respeito à autonomia do paciente também foi levado em consideração pela maioria deles, bem como a importância do conhecimento da família sobre os desejos do doente. Apesar da carência de informações sobre o tema ser evidente, é clara a preocupação com o bem-estar e qualidade de vida do paciente, principalmente ao observarmos sua perspectiva pessoal. Assim, quando colocados na posição de paciente, a maioria dos entrevistados optou por alternativas que agregam valor a qualidade de vida. Já na perspectiva profissional, sobre a melhor conduta para os casos propostos, houve maior adesão à uma abordagem mais intervencionista, porém prevaleceram opiniões que prezam pela qualidade de vida do doente. Mesmo que os médicos entrevistados compreendam que tomar decisões considerando o que é melhor para o paciente quando este não consegue comunicar seus desejos é importante, esta é uma tarefa diária difícil⁸, e no que diz respeito a aplicação de um documento, como a DA, isto ainda parece ser um futuro distante, visto que são utilizados raramente como documentos formais. Não há no Brasil legislação específica sobre o tema, ou seja, não obstante o novo Código de Ética Médica ter sido um grande avanço ao reconhecimento da importância da vontade do paciente para a suspensão de tratamentos fúteis, não foi suficiente para introduzir a utilização do Testamento Vital na prática da relação médico-paciente⁹. O projeto de Lei 5559/16, que “dispõe sobre os direitos dos pacientes e dá outras providências” que teve aprovação do parecer com complementação do voto em agosto de 2017, menciona em seu Capítulo II, Art. 20 o direito do paciente de ter suas diretivas antecipadas de vontade respeitadas pela família e pelos profissionais de saúde¹⁰. No entanto, sabe-se que uma legislação específica é imprescindível para a efetivação e disseminação desses documentos no país, a fim de regulamentar questões afetas ao discernimento do outorgante, a uma exemplificação de cuidados e tratamentos que podem ou não ser recusados, aos critérios para aceitação e recusa dos mesmos, à extensão da participação do médico da feitura das diretivas¹¹, o conteúdo das DAV juridicamente válidas no Direito brasileiro, a existência (ou não) de prazo de eficácia, quem pode ser nomeado procurador para cuidados de saúde, bem como os aspectos formais de registro¹². No presente estudo, observou-se que uma porcentagem pouco expressiva (30,8%) dos entrevistados afirmou registrar em prontuário a vontade do doente, mas apenas 4 deles informaram tê-la feito no formato de um documento formal. O desconhecimento do tema tem provocado baixa frequência de registro das

DAV, que poderá acarretar a posterior diminuição no uso do documento. A aplicação das DA pode ser benéfica, pois, constitui um meio de garantir autonomia, empoderamento, segurança e dignidade aos pacientes. Contudo, para que a DA realmente seja uma ferramenta para melhoria do cuidado é necessário uma maior conscientização dos profissionais de saúde e dos doentes^{13,14}. O tema merece ampla discussão e alguns pontos precisam ser esclarecidos e uniformizados. É preciso criar um protocolo de registro para as DAV, alicerçados nas especificidades destas e, para tanto, é imprescindível que o tema seja estudado e entendido em profundidade. Vale ressaltar que a inexistência de norma específica acerca das DAV em nosso país não pode gerar o entendimento de que este documento seja inválido, visto que se alicerça em princípios constitucionais no ordenamento jurídico brasileiro. Os princípios constitucionais da Dignidade da Pessoa Humana (art. 1º, III) e da Autonomia (princípio implícito no art. 5º), bem como a proibição de tratamento desumano (art. 5º, III) são arcabouços suficientes para validar este documento no âmbito do direito brasileiro. O CFM, como órgão de classe, não tem competência para determinar que as diretivas antecipadas de vontade sejam, obrigatoriamente, registradas em cartório. Contudo, essa formalidade se faz imperiosa para garantir ao declarante que sua vontade será prevalecida. Já sobre o reconhecimento da importância do empoderamento da autonomia do paciente, portanto, o estudo evidenciou que a maioria dos médicos (71,1%) discordaram que sua conduta/decisão médica não deve mudar diante de um desejo contrário do doente, ou seja, concordam que a opinião do paciente sobre as condutas a serem tomadas em sua terminalidade, deve ser privilegiada em detrimento da opinião particular do profissional envolvido em seus cuidados. Essa análise, corrobora o pressuposto de que, apesar da maioria não aderir formalmente as DAV, assimilaram a percepção da prioridade da qualidade da morte de seus pacientes contrabalanceando com medidas terapêuticas, muitas vezes ineficazes. A Resolução 1.995/12 do Conselho Federal de Medicina formulou os critérios para que qualquer pessoa – desde que maior de idade e plenamente consciente – possa definir junto ao seu médico quais as diretrizes terapêuticas na fase final de sua vida. Apesar de sua importância, o documento não é obrigatório e poderá ser construído em qualquer momento da vida e da mesma maneira modificado ou revogado a qualquer período¹⁵. Com isso, é positivo reconhecer a prevalência na escolha dos profissionais estudados por medidas que promovam a qualidade da morte ao invés de medidas intervencionistas, como uma conquista na humanização do morrer, questão básica subjacente ao DAV, já que, a percepção da finitude pelo paciente é o fio condutor que permeia a relevância do planejamento da morte, o que envolve desde planos de saúde, até enfim, a elaboração da sua DAV, conseguindo encarar o processo de morte e do morrer de forma construtiva¹⁶. Além disso, a todo ser humano cabe o direito de participar no processo de deliberação de decisões que afetam sua vida, visto que o paciente é dotado de dignidade e deve ser respeitado e reconhecido como agente moral¹⁷, inclusive, quando este enfrenta fase terminal de vida, ao qual necessita de uma

atenção voltada às suas expectativas e valores para lograr seu bem-estar, mesmo em quadro terminal. O resultado da pesquisa evidencia esse cuidado com paciente em sua terminalidade de vida, mas que ainda assim, houve baixa utilização das DAV como instrumento de autodeterminação do paciente, no intuito de nortear as decisões médica, deixando claros quais valores fundam a vida do seu paciente e quais são os seus desejos¹⁸. Diante da escassez de informações sobre o tema, este estudo reitera a necessidade de aprofundar as discussões sobre as Diretivas Antecipadas de Vontade pelos médicos, além de considerar a popularização no meio médico e a relevância de sua institucionalização. O tema merece ser elucidado durante a formação médica, permitindo que o profissional médico seja capaz de aplicá-lo na prática clínica, assim como informar e aconselhar os pacientes sobre suas possibilidades em virtude do que foi exposto, esclarecendo suas dúvidas. Com limitações metodológicas, a pesquisa alcançou um reduzido número espontâneo de adeptos a entrevista, e apesar do questionário ser anteriormente legitimado por profissionais de Cuidados Paliativos e Oncologia, a validação efetiva não foi realizada para a isenção de resquícios de vieses em sua estrutura. Como fator crítico ao prosseguimento da pesquisa, seria necessário uma mobilização de todos os setores envolvidos em uma campanha eficaz progressiva à busca pelo conhecimento sobre Diretivas Antecipadas de Vontade, para que, o conhecimento da importância do empoderamento dos pacientes, aliado à necessidade da preservação dessa autonomia, possam lograr uma humanização da morte e do morrer.

5 | CONCLUSÃO

Portanto, durante seu período de formação, os médicos entrevistados não possuíram uma instrução quanto ao uso e funcionalidade das diretivas antecipadas, motivo que, aliado ao recente desenvolvimento do tema aqui no Brasil, são responsáveis por um baixo índice de adesão desses documentos. Com isso, a escassez de conhecimento adequado sobre objetivos e usos da DAV, proporciona um nível de atitudes aquém do desejado para profissionais que necessitam integrar em um processo que propicie um diálogo aberto entre os familiares e o paciente, capaz de construir as reais necessidades, crenças, valores, metas de cuidado e preferências daquele que vivencia os últimos momentos sobre os cuidados clínicos. Reiterando, contudo, que a atenção com a qualidade da morte já possui seu espaço estabelecido nas escolhas das condutas clínicas frente a casos cuidados terminais. Pois, a análise evidencia a que maior fração dos envolvidos na pesquisa, intensificam as intervenções que garantem o conforto e pessoalidade frente a morte dos pacientes com baixa perspectiva de melhora. As preferências por condutas que alcancem bem-estar em casos de finalidade da vida, portanto, é o maior indício que os médicos envolvidos alcançaram o nível primordial para o real e eficaz cuidado dos pacientes

que buscam serenidade e humanização no planejamento do processo eminente de morte.

REFERÊNCIAS

Geoffrey H, Nathan I, Nicholas C, Marie F. **Oxford Textbook of Palliative Medicine**. 4ed; 2010.

Economist Intelligence Unit . **The 2015 Quality of Death Index Ranking palliative care across the world**, 5ed; 2015.[Acesso em 13 de março de 2016] Disponível em <https://www.eiuperspectives.economist.com/healthcare/2015-quality-death-index>.

Margaret L, Lee H, Gerard E, Tommie L, Laurence L. Lien, Foundation. **Life Before Death – The Documentary**. 2008/2009.[Acesso em 20 de setembro de 2016] Disponível em <http://lifebeforedeath.com/>.

Alves C A, Fernandes M S, Goldim J R. **Diretivas antecipadas de vontade: um novo desafio para a relação médico-paciente**. [Acesso em 10 de agosto de 2016] Disponível em <http://seer.ufrgs.br/hcpa/article/view/33981>.

Black SB, Fogarty LA, Phillips H, Finucane T, Loreck DJ, Alva B, Baker A, Blass D and Rabins PV. **Surrogate Decision-makers' Understanding of Dementia Patients' Prior Wishes for End-of-Life Care**. 2009 [Acesso em 30 de julho de 2017] Disponível em <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/19269928>.

Triplett P, Black SB, Phillips H, Sarah RF, Fahrendorf SR, Schwartz J, Anderson D, Rabins PV. **Content of Advance Directives for Individuals with Advanced Dementia**. 2003.[Acesso em 23 de março de 2017] Disponível em <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/18625761>

Geoffrey Hanks, Nathan I. Cherny, Nicholas A. Christakis, Marie Fallon, Stein Kaasa, and Russell K. Portenoy. **Oxford Textbook of Palliative Medicine**. 4ª edição 2010. 8. Schiff R, Sacares P, Snook J, Rajkumar C, Bulpitt CJ. Living wills and the mental capacity act: a postal questionnaire survey of UK geriatricians. *Age Ageing*. 2006;35(2):116-21 [Acesso em 28 de abril de 2017] Disponível em <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/16414962>.

Dadalto L. **Distorções acerca do testamento vital no Brasil (ou o porquê é necessário falar sobre uma declaração prévia de vontade do paciente terminal)**. *Revista de Bioética y Derecho*, núm. 28, mayo 2013, p. 61-71.[Acesso em 30 de junho de 2017] Disponível em <http://scielo.isciii.es/pdf/bioetica/n28/articulo5.pdf>.

Schiff R, Sacares P, Snook J, Rajkumar C, Bulpitt CJ. **Living wills and the mental capacity act: a postal questionnaire survey of UK geriatricians**. *Age Ageing*. 2006;35(2):116-21. [acesso em 02 de julho de 2017] Disponível em: <https://academic.oup.com/ageing/article-lookup/doi/10.1093/ageing/afj035>

Daldato L. **Distorções acerca do testamento vital no Brasil (ou o porquê é necessário falar sobre uma declaração prévia de vontade do paciente terminal)**. *Revista de Bioética y Derecho*, núm. 28, mayo 2013, p. 61-71. [acesso em 10 de julho de 2017] Disponível em: http://www.ub.edu/fildt/revista/pdf/rbyd28_art-dadalto.pdf

Pepe V. **Projeto de Lei nº 5.559**, 2016

Daldato L. **Reflexos jurídicos da Resolução CFM 1.995/12**. *Rev bioét (Impr.)* 2013 [acesso em 02 de julho de 2017] Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/bioet/v21n1/a12v21n1>

Daldato L. **Aspectos registraes das diretivas antecipadas de vontade**. 2013 [acesso em 15 de junho de 2017] Disponível em: <http://civilistica.com/wpcontent/uploads/2015/02/Dadalto-civilistica.com>

Nunes MI, Anjos MF. **Diretivas antecipadas de vontade: benefícios, obstáculos e limites.** **Revist Bioética**, 2014. [acesso em 22 de julho de 2017] Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1983-80422014000200006

Kovács MJ. **Bioética nas questões da vida e da morte.** [Internet]. *Psicol USP*. 2003;14(2):115-7. [acesso 13 dezembro de 2016] Disponível: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-65642003000200008&lng=pt&nrm=iso&tlng=pt 17. Gracia D. *Pensar a bioética: metas e desafios.* São Paulo: Loyola; 2012. 18. Daldato L; Tupinambás U; Greco DB. *Diretivas antecipadas de vontade: um modelo brasileiro*, *Rev. bioét.* (Impr.). 2013; 21 (3): 463-76. [acesso em 10 de junho de 2016] Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1983-80422013000300011

Gracia D. **Pensar a bioética: metas e desafios.** São Paulo: Loyola; 2012.

Daldato L; Tupinambás U; Greco DB. **Diretivas antecipadas de vontade: um modelo brasileiro**, **Rev. bioét.** (Impr.). 2013; 21 (3): 463-76. [acesso em 10 de junho de 2016] Disponível em:http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1983-80422013000300011

ANEXOS

TABELAS

Tabela 1 – Dados Sócio-Demográficos

Variáveis	n	%
Idade		
< 30	22	42,3
30 - 40	19	36,5
≥ 40	8	15,4
Não informado	3	5,8
Sexo		
Feminino	27	51,9
Masculino	25	48,1
Estado civil		
Casado	26	50
Solteiro	22	42,3
Divorciado	4	7,7
Filhos		
Sim	17	32,7
Não	35	67,3
Animais de Estimação		
Sim	16	30,8
Não	36	69,2
Especialidade		
Clínica Médica	35	67,3
Oncologia	11	21,2
Geriatrics	3	5,8
Medicina Paliativa	2	3,8
Não informado	1	1,9
Setor		
Clínica Médica	26	50,0
Oncologia	18	34,7
Geriatrics	2	3,8
Cuidados Paliativos	5	9,6
Não informado	1	1,9
Anos de Formado		
<7	25	48
7 - 10	7	13,4
≥10	17	32,7

*n referente à quantidade de participantes.

Tabela 2 – Dados Pessoais

Variáveis	n	%
Religião		
Sim	44	84,6
Não	8	15,4
Pratica Religião		
Sim	31	59,6
Não	20	38,5
Não informado	1	1,9
Espiritual		
Sim	16	30,8
Não	6	11,5
Não informado	30	57,7
Exerce espiritualidade		
Sim	30	57,7
Não	11	21,2
Não informado	11	21,2
Morte Familiar recente		
Sim	22	42,3
Não	29	55,8
Não informado	1	1,9
Possui Paciente Familiar		
Sim	24	46,2
Não	28	53,8
Costuma Viajar?		
Sim	52	100
Não	0	0

*n referente à quantidade de participantes.

Tabela 3 – Dados sobre treinamento e prática sobre DA

Variáveis	n	%
Realização de Curso Formal em DA		
Sim	15	28,8
Não	37	71,2
Onde ocorreu treinamento		
Graduação técnica	0	0,0
Graduação nível superior	1	6,7
Pós-graduação	4	26,7
Congresso/jornadas	4	26,7
IMIP	11	73,3
Outro Local	11	73,3
Livros	5	33,3
Outros	0	0,0
Modalidade de DA		
DA verbal	13	25,0
DA prontuário	16	30,8
DA documento legal	4	7,7
Treinamento em comunicação		
Sim	24	46,2
Não	28	53,8
Onde ocorreu treinamento		
Graduação técnica	0	0,0
Graduação nível superior	5	20,8
Pós-graduação	7	29,2
Congresso/jornadas	1	4,2
IMIP	15	62,5
Outro Local	3	12,5
Livros	5	20,8
Outros	2	8,3
O treinamento incluiu comunicação de más notícias?		
Sim	24	100,0
Não	0	0,0

*n referente à quantidade de participantes.

Tabela 4 – Perspectiva Profissional

Variáveis	n	%
Obter Plano		
Concordo completamente	32	61,6
Nem concordo, nem discordo	10	19,2
Discordo	10	19,2
Obter Jazigo		
Concordo	14	26,9
Nem concordo, nem discordo	29	55,8
Discordo	9	17,3
Preocupar Paciente		
Concordo	25	48
Nem concordo, nem discordo	5	9,6
Discordo	22	42,3
Negar autonomia		
Concordo	10	19,6
Nem concordo, nem discordo	5	9,6
Discordo	37	71,1
Conhecimento Família		
Concordo	42	80,7
Nem concordo, nem discordo	6	11,5
Discordo	4	7,7

*n referente à quantidade de alternativas respondidas pelos participantes.

Tabela 5 – Perspectiva Pessoal

Variáveis	n *	%
Caso 1		
Medidas Intervencionistas	51	39,2
Medidas sobre Qualidade da Morte	79	60,7
Caso 2		
Medidas Intervencionistas	37	16,5
Medidas sobre Qualidade da Morte	187	83,5
Caso 3		
Medidas Intervencionistas	49	18,1
Medidas sobre Qualidade da Morte	222	81,9
Caso 4		
Medidas Intervencionistas	50	20,8
Medidas sobre Qualidade da Morte	190	79,2

*n referente à quantidade de alternativas respondidas pelos participantes.

Tabela 6 – Perspectiva Profissional

Variáveis	n *	%
Caso 1		
Medidas Intervencionistas	50	36,2
Medidas sobre Qualidade da Morte	88	63,8
Caso 2		
Medidas Intervencionistas	66	30,1
Medidas sobre Qualidade da Morte	153	69,9
Caso 3		
Medidas Intervencionistas	56	22,3
Medidas sobre Qualidade da Morte	195	77,7
Caso 4		
Medidas Intervencionistas	78	29,3
Medidas sobre Qualidade da Morte	188	70,7

*n referente à quantidade de alternativas respondidas pelos participantes.

RELATO DE CASO: IMPLANTAÇÃO DO ENSINO EM CUIDADOS PALIATIVOS NA UNIVERSIDADE DO ESTADO DO RIO DE JANEIRO

Andrea Augusta Castro

Universidade do Estado do Rio de Janeiro-
Faculdade de Ciências Médicas-Estado do Rio de
Janeiro

Natan Iorio Marques

Universidade do Estado do Rio de Janeiro-
Faculdade de Ciências Médicas-Estado do Rio de
Janeiro

RESUMO: O ensino em cuidados paliativos (CP) na graduação é uma estratégia para garantir o direito humano fundamental e acesso universal a uma finitude de vida com dignidade. Os estudos revelam investimento ínfimo no que diz respeito ao lidar com o sofrimento global do processo de adoecimento e da morte. A modalidade assistencial – Cuidados Paliativos, através da reflexão e capacitação na abordagem às pessoas e família com doenças ameaçadoras da vida, oportuniza uma atuação coletiva e aponta para a importância do ensino interprofissional. Possibilitando uma abordagem ampliada incorporando necessidades físicas, espirituais, psicológicas e sociais, e fortalecimento da Rede de atenção à saúde. Propõe-se neste texto, abordar uma experiência de implantação do ensino em cuidados paliativos em um hospital universitário no Estado do Rio de Janeiro. Os desafios são promover aproximações sucessivas do

estudante, possibilitando aquisição das competências essenciais. Compreender o conceito ampliado de CP, e incorporar no ensino a valorização do paradigma do cuidar. O enfrentamento da finitude da vida pode ser vivenciado em toda área de atuação médica, sendo possível sensibilizar e capacitar o estudante e o profissional de saúde para uma atuação humanista, técnica e cognitiva, a partir de vivências e reflexões frente ao processo de morrer. No Brasil, há uma escassez de literatura sobre o ensino dos cuidados paliativos e, um baixo investimento no ensino da graduação, através de um currículo formal de educação sobre cuidados no fim da vida. A superação dos desafios e o fortalecimento das experiências de ensino no campo, possibilitam trocas de saberes na área.

PALAVRAS-CHAVE: Cuidados Paliativos, Ensino Na Graduação, Educação Interprofissional

CASE REPORT: IMPLEMENTATION OF THE PALLIATIVE CARE EDUCATION IN RIO DE JANEIRO STATE UNIVERSITY

ABSTRACT: the education in palliative care (CP) at graduation is a strategy to ensure the fundamental human right and universal access to a finiteness of life with dignity. The studies reveal minimal investment with regard to dealing

with the suffering the global process of illness and death. Assistive mode – palliative care, through reflection and training in dealing with people and with life threatening diseases family, it gives a collective performance and points to the importance of interprofessional education. Allowing an expanded approach incorporating physical, spiritual needs, psychological and social, and strengthening of the health care Network. It is proposed in this text, addressing a deployment experience in palliative care education in a teaching hospital in the State of Rio de Janeiro. The challenges are to promote educational attainment approaches ...

KEYWORDS: Palliative Care, Teaching Undergraduate, Interprofessional Education

1 | INTRODUÇÃO

Cuidados paliativos (CP) são relevantes na educação médica, devido às necessidades da sociedade decorrentes da transição demográfica e aumento das doenças crônicas, incuráveis e em fase avançada. Seu interesse está relacionado às dificuldades da cultura ocidental em lidar com o processo de morte e o morrer, entendendo-a como uma condição existencial do ser humano.

Podemos conceituar cuidados paliativos como uma modalidade emergente de assistência no fim da vida construídos a partir de um modelo de cuidados totais, integrais e ativos oferecidos às pessoas portadoras de doenças ameaçadoras à vida em fase avançada e à sua família. Recentemente amplia-se o escopo de abrangência incluindo agravos que limitam a vida, não estando relacionados a um tempo de vida ou a um prognóstico, mas às necessidades do paciente, inseridos nos diversos níveis do sistema de saúde.⁸

Esta modalidade assistencial está indicada desde o diagnóstico de doenças ameaçadoras à vida, nos vários estágios do processo de adoecimento, incluindo investigação e abordagem para prevenir complicações. Visa aliviar o sofrimento e melhorar a qualidade de vida, disponibilizar apoio clínico, assim como abordar os problemas psicológicos e espirituais que cursam na progressão da doença, a um custo relativamente baixo, evitando tratamentos agressivos.⁹ Portanto, não está apenas relacionados a um tempo de vida ou a um prognóstico, mas as necessidades do paciente.¹⁰

Segundo a OMS (2002), esse processo envolve a doença ameaçadora à vida, incorporando a concepção ampliada do ser humano, e seus aspectos físicos, psicossociais e espirituais. O que entendemos por Cuidados paliativos reflete nas políticas de saúde que são pensadas para o país, assim como as práticas clínicas dos profissionais.

2 | O ENSINO EM CUIDADOS PALIATIVOS

2.1 Porque precisamos incorporar o ensino em cuidados paliativos na graduação?

A população necessita de cuidados gerais em cuidados paliativos, considerando a alta prevalência de doenças crônicas. Aproximadamente 500.000 pessoas irão necessitar de cuidados paliativos à cada ano, urge a construção de políticas de saúde pública e educação que fomentem o ensino precoce na graduação dos cursos da saúde. A sociedade brasileira atravessa uma transição acelerada de envelhecimento populacional, apresentando uma expectativa de vida crescente. Como observado no acréscimo da taxa de mortalidade no período, de 66,9 em 1991 para 75,5 em 2015. Estes dados corroboram para a magnitude e o impacto na sociedade e a necessidade de qualificar a formação de profissionais que possam lidar e atuar na finitude da vida.

11

Outro aspecto relevante, refere-se a incorporação tecnológica crescente no campo da saúde; concomitante a acelerada segmentação do processo de trabalho em saúde com foco na doença. Estes dados são expressos pelos índices de qualidade de morte no mundo. O Brasil e o morrer, através do ranking de como se morre no mundo, ocupa a 42º posição de 80 avaliados, onde consideram a capacitação de profissionais conforme a necessidade e o manejo de analgesia através de opióides.¹²

Considerando um vasto corpo de evidências, observamos que sugerem que a incorporação de cuidados paliativos em doentes com agravos em risco de vida, (sem vírgula) possibilitam uma melhor qualidade de vida, morte e falecimento. CP envolvem questões sociais e éticas, tais como a diminuição de uso inapropriado e pouco efetivo de intervenções médicas pesadas e uma subutilização de intervenções que melhorariam a qualidade de vida, entre as quais referências para serviços de hospice. Por outro lado, existem poucos profissionais especializados em cuidados paliativos, e a necessidade de prover atenção com ênfase na abordagem centrada nos pacientes com sérios agravos nos diversos pontos e níveis do sistema de saúde. Esforços foram realizados para o consenso das competências generalistas em cuidados paliativos nos EUA e Europa.¹³¹⁴

Vale destacar as conquistas legais brasileiras, cuidados paliativos foram reconhecidos como área de atuação médica (2010), estando regulamentado opção pela ortotanásia, ou seja, deixar que transcorra o processo natural da morte levando em conta o consentimento do paciente e seu representante legal. Os desafios observados no cotidiano clínico, apontam para maiores investimentos sobre o ensino no fim da vida, tema ainda negligenciado no ensino da graduação em medicina, possibilitando o não prolongamento indefinidamente a vida do paciente em estado terminal incurável.

15

A medicina paliativa tornou-se área de atuação de seis especialidades médicas (geriatria, pediatria, oncologia, clínica médica, anestesiologia, medicina da família),

e está em fase de tramitação a medicina paliativa como especialidade no ensino de pós-graduação.¹⁶ Porém, observa-se na prática clínica, nos diferentes espaços do sistema, seja na área hospitalar, seja na atenção primária, crescente prevalência de pessoas que se beneficiariam com a abordagem e cuidados paliativos.

2.2 Cuidados paliativos são para todos? Utopia ou realidade?:Desafios do século XXI

A palavra Palliare significa diminuir a dificuldade de um processo, prevenindo e controlando sintomas, visando melhorar a qualidade de vida, tem como foco a pessoa, e não apenas na doença, além de incorporar a abordagem física, psicológica, social e espiritual do ser humano. Seus preceitos estão relacionados a valorização da vida, a morte como um evento natural, na qual devem ser respeitadas as decisões humanas e seus valores. As escolhas dos pacientes devem ser (?) e amparadas pela diretiva da vontade em nosso país (2012).¹⁷

O sofrimento e a morte estão presentes no cotidiano da prática clínica, paradoxalmente o modelo predominante nas escolas brasileiras, não promove esse tema na matriz curricular. O ensino em cuidados paliativos é escasso nos planos de ensino pedagógicos, ainda com resistências ao debate sobre o assunto. Muitos médicos detêm conhecimentos tecnológicos em suas áreas, porém quando se deparam com pacientes, os quais não respondem aos tratamentos curativos propostos, quando estes não funcionam, não oferecem outras possibilidades de terapêutica.

Os pacientes ainda escutam os médicos falando que “não há o que fazer”, talvez fruto da falta de preparo para propiciar outras tecnologias, relacionadas ao cuidar. Assim como pela dificuldade em lidar com a impotência frente a morte. Uma reflexão importante refere-se ao paradigma da cura, em transição com o paradigma do cuidar. Este será um conhecimento que todos terão benefícios, não estando a um setor específico do sistema, mas podendo ser aplicado nos diversos nós da rede de atenção, seja no pronto-socorro ou na atenção primária, seja em qualquer especialidade da saúde.

O ensino que precisamos deve considerar as diferenças entre conhecimentos gerais e especializados em cuidados paliativos, visando a cobertura das necessidades globais da população. Portanto, como expressa um coordenador e professor de curso de uma escola de medicina brasileira: “O principal é sair com essa visão humanística, não vão sair como paliativista, o importante é entender a pessoa como um todo, não é um paciente com câncer, não adianta dizer que precisa tomar a codeína, mas considerar as dificuldades, quem vai cuidar desse paciente, cuidar da família...”

A falta de ensino na graduação pode gerar dúvidas na abordagem ao processo de morrer e morte dos pacientes, gerando sofrimento para si e para os pacientes. O impacto do ensino em cuidados paliativos na graduação, possibilita ao estudante desenvolver competências que irão melhorar o cuidado do paciente na finitude, mas

também no cuidado geral dos pacientes, como o trabalho em equipe. A aproximação do estudante de medicina com pacientes em terminalidade da vida possibilita a aquisição de competências emocionais (nos estudantes- já foi citado), permitindo/ possibilitando uma abordagem terapêutica ampliada nos cuidados gerais.¹⁸

Embora no texto oficial das Diretrizes Curriculares Nacionais (DCN), faça menção sobre os diversos ciclos de vida e morte, observa-se apenas orientações gerais, sustentadas por princípios convergentes a esta fase da vida, como equidade e vulnerabilidade, valorização da dignidade humana, bioética, respeito a autonomia do paciente, abordagem centrada na pessoa, trabalho em equipe, abordagem familiar, comunicação, aprendizagem a partir de situações reais.¹⁹

As Leis de Diretrizes e Bases da Educação Brasileira, que ratifica a noção de direito do cidadão e dever do Estado, em consonância com a Constituição Federal de 1988, em seu artigo 196, na seção Saúde, garantido acesso universal. Os valores da escola médica estão pautados nos princípios da equidade, relevância, otimização dos recursos em serviços de acordo com a necessidade e de forma responsável, sustentabilidade, inovação e parceria, que devem prevalecer no sistema de saúde das sociedades.

O reconhecimento dos determinantes sociais da saúde, devem direcionar os programas de educação, pesquisa e prestação de serviços, norteando a visão e missão das escolas. Para tal, necessita abraçar um conjunto de competências para o médico visando garantir o profissionalismo, como reconhecido pelas organizações competentes e os valores necessários para sua prática profissional, como ética, trabalho em equipe, liderança, competência social e comunicação. A excelência acadêmica é reconhecida como a capacidade de fornecer programas de educação, pesquisa e prestação de serviços consistentes com o princípio da responsabilidade social, que melhor atendam às necessidades de saúde da sociedade. Desta forma, cuidados paliativos na graduação convergem para o alcance destes propósitos a serem alcançados na formação dos futuros profissionais de saúde.²⁰

O alicerce do curso da saúde deve estar pautado nas necessidades de saúde dos indivíduos e populações, e na participação ativa do aluno na construção do conhecimento, incluindo a dimensão ética e humanística, com oportunidades de ensino em situações reais, desde o início do curso e em todo o processo, nos diversos cenários de aprendizado que a rede de atenção oferece. A experiência pelo discente e docente com pacientes em fases avançadas de doenças, onde fragilidades são colocadas a mostra, confrontam questões éticas, fazendo com que os cuidados paliativos propiciem um cenário de aprendizagem muito propício, sendo este um contato formador para o exercício das qualidades exigidas para um profissional humanista, crítico, reflexivo e ético. (DCN, 2014),^{21 22}

A essência do trabalho em cuidados paliativos exige abordagem centrada à pessoa e familiar, conhecimento profundo da pessoa que está assistindo e ajudá-la em suas escolhas, que possa participar da escolha propedêutica e terapêutica,

inclusive a prática da Diretiva Antecipada da Vontade. O confronto com pacientes “terminais”, suscitam questões bioéticas, contemplando temas como eutanásia, distanásia e ortotanásia, e exigindo uma atuação interdisciplinar com pacientes, familiares e cuidadores.²³

Embora seja consenso mundial sobre a inclusão das competências gerais em cuidados paliativos na graduação, é necessário estruturar de forma organizada o ensino do cuidado paliativo na graduação. A solução pode não ser apenas incluir nos currículos mais uma disciplina, mas construir um modelo que evite a segmentação do cuidado em fatias ou especialidades. Estudos internacionais apontam para o modelo da integralidade, considerado o mais adequado no ensino em cuidados paliativos.

Um currículo não é fechado, ele se abre as evoluções perceptíveis de uma sociedade, e está relacionado a finalidade da educação para o futuro. Ora, se o resultado esperado está na apreensão de competências, quer seja, a incorporação de conhecimento, habilidade, atitude, valor e comportamento que um indivíduo pode desenvolver através de um processo de educação, torna-se estratégico a inclusão desde os primeiros anos do ensino em cuidados paliativos.

2.3 O impacto da inclusão do ensino em cuidados paliativo desde a graduação

O impacto da inclusão do ensino em cuidados paliativos na graduação possibilita ao estudante desenvolver competências que irão melhorar o cuidado do paciente não só na finitude, mas também no cuidado geral (dos pacientes) corta. A aproximação do estudante de medicina com pacientes na finitude possibilita a aquisição de competências emocionais (nos estudantes,) corta?e uma abordagem terapêutica ampliada nos cuidados gerais.

Quando ocorre a inclusão de disciplina, é observado melhor desempenho nos alunos que tiveram esse espaço na sua formação. O ensino em cuidados paliativos melhora a escala de eficácia em domínios importantes como comunicação e trabalho multidisciplinar²⁴²⁵

Outro aspecto destacado é quanto ao medo que os estudantes sentem na aproximação com pacientes em finitude. O ensino sistemático confere familiaridade e conforto, expresso pelos estudantes nas aproximações sucessivas. É levantado a necessidade de abordar o medo que o morrer provoca, ajudando o estudante a vencê-lo (vencer os medos,) e possibilitando mais conforto nas sucessivas aproximações²⁶

27 28 2930

A inclusão do ensino em cuidados paliativos no espaço de aprendizado, (sem vírgula) é importante na educação médica para promover uma atitude consciente frente a eminência da morte nos futuros médicos. Ocorre mudança de opinião antes e após exposição aos conceitos e princípios sobre morte e morrer, como por exemplo opinião sobre a eutanásia para si e para os pacientes. Estudos mostram que ocorre uma diminuição na taxa de aprovação da eutanásia na medida que cursam módulos

em cuidados paliativos.³¹³²

A avaliação do ensino em habilidades de comunicação, demonstra a mudança de valores e atitudes nos estudantes, assim como aquisição de habilidades de comunicação, tais como transmissão de más notícias e explorar preferências para o cuidado no fim da vida; iniciar conversação sobre questões espirituais e suas práticas. Os estudantes reconhecem que o treinamento foi essencial para sua formação³³

A inserção do ensino em cuidados paliativos possibilita superação dos medos e preconceitos e a apreensão das competências essenciais, demonstrado pela mudança de atitude, autoconsciência, humanismo e estratégias para lidar com o sofrimento. Observa-se melhora nas habilidades de comunicação, interação com as famílias, manejo de sintomas e reflexão sobre as situações que envolvem a bioética.

2.4 Que competências são consideradas essenciais em cuidados paliativos na graduação médica

A importância de programas estruturados de educação para abordagem dos cuidados paliativos para todos os profissionais de saúde é consenso mundial, visando integrar métodos e procedimentos de cuidados paliativos em contexto de cuidados gerais, com níveis de aprofundamento até os cuidados paliativos especializados. Entende-se por abordagem de cuidados paliativos gerais, uma forma de integrar métodos e procedimentos de cuidados paliativos em contextos de cuidados gerais, como medicina interna, cuidados aos idosos, por exemplo. Cuidados paliativos especializados é concebido para profissionais que trabalham exclusivamente no domínio dos cuidados paliativos e cuja principal atividade é dedicada a lidar com problemas complexos, sendo uma formação após a graduação.³⁴

As apresentações dos currículos são muito variadas, mesmo em países onde a medicina paliativa tornou-se obrigatória nos currículos das escolas médicas. Segundo Schiessl et al (2013), três domínios predominaram: respeito aos diferentes valores; processo de morrer e uso de opióides³⁵

Segundo Schaefer (2014), as competências essenciais para estudantes médicos e residentes em medicina da família e medicina interna são: comunicação, manejo da dor e sintomas. Os cinco domínios de conhecimentos são: comunicação, abordagem centrada na pessoa; habilidades no processo decisório no fim de vida; domínio dos princípios e práticas dos cuidados paliativos; filosofia e o papel do cuidado paliativo e *hospice*; e o controle da dor e outros sintomas.^{36 37}

De acordo com MacPherson (2014), o ensino em cuidados paliativos deve estar integrado no currículo da graduação, e recomenda a inclusão de áreas de conhecimentos como controle de sintomas, trabalho em equipe e cuidado da pessoa desde as etapas iniciais do adoecimento.³⁸

A importância de debater as questões relativas a morte e o morrer na graduação implica o desenvolvimento em habilidades de comunicação, trabalho em equipe e suporte à família, além do controle de sinais e sintomas, oferecendo cuidados ao final

de vida com qualidade visando minimizar o sofrimento de quem enfrenta a fase de finitude da vida.³⁹A comunicação foi considerada a questão central durante o estudo médico, e a comunicação não verbal foi considerada preferencial e muito importante na comunicação de más notícias e na abordagem das diretivas da vontade..^{40 41}

A dimensão da espiritualidade na esfera dos cuidados de assistência à saúde e dos cuidados paliativos é um direito. Trata-se da busca transcendente de um sentido maior no aparente absurdo das experiências de dor, sofrimento, perdas, angústia e medo da morte. Manutenção da autonomia, organização do cuidado e relações com seus parceiros, precisam ser abordadas, e considerando a complexidade do lidar com a espiritualidade, sua abordagem está diretamente ligada as competências ligadas ao trabalho em equipe.^{42, 43}

Embora muito já tenha-se avançado, desafios apontam esforços para a superação do ensino no paradigma biomédico, e o ensino fragmentado, além da dificuldade para o recrutamento de professores e ausência formal nos currículos para a aprendizagem no ensino de pacientes na terminalidade⁴⁴

Ainda que seja necessário o especialista paliativista, a defesa vem sendo pela formação em larga escala do generalista com habilidades paliativistas em cuidados paliativos, uma vez que será este profissional que no cotidiano dos serviços de saúde atendem as pessoas nesta fase da vida. Esta questão nos remete para a importância de trabalhar na graduação, possibilitando abranger a formação dos futuros profissionais envolvidos em um cuidado centrado na pessoa, na integralidade, responsável pelo cuidado à família e facilitador do acesso através da coordenação do cuidado e longitudinalidade, bem como do trabalho interdisciplinar^{45 46 47. 48 49}

Neste coletivo de domínios exigidos para uma abordagem na finitude da vida, há consenso para a relevância do desenvolvimento de competências de trabalho em equipe. E a reflexão de oportunidades de vivenciar na graduação, o reconhecimento de cada categoria profissional. Trabalho em equipe requer propósitos comuns e planejamento.

E como aprender trabalho em equipe, se não é ensinado na maioria dos cursos da saúde. Aqui entendido por ensino interprofissional distinto por ensino multiprofissional. Enquanto no ensino interdisciplinar os alunos aprendem de forma interativa sobre papéis, conhecimentos e competências dos demais profissionais, no ensino multidisciplinar, as atividades educativas ocorrem entre estudantes de duas ou mais profissões conjuntamente, no entanto, de forma paralela, sem haver necessariamente interação entre eles.⁵⁰

Vivenciar, ter oportunidades, desenvolver um conjunto de competências essas, principalmente atitudes relacionadas a compaixão, empatia, humildade, honestidade, que passam pelo reconhecimento do outro, de fato, passa pelo conhecimento do que o outro realiza.⁵¹

2.5 Avanços na nossa realidade: experiência da implantação da disciplina

universal em uma escola de saúde brasileira

Embora considerado importante pelos participantes observa-se lacunas importantes no ensino, e a proposta é a construção de uma disciplina integradora de caráter universal. O momento atual, reforça a importância dos princípios dos direitos humanos aplicados aos cuidados paliativos, assim como os profissionais de saúde serem formados e capacitados em consonância com as necessidades de saúde da população. Processo regulamentado recentemente no Brasil, através das diretrizes da organização dos cuidados paliativos à luz dos cuidados continuados integrados no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS). No segundo parágrafo, aponta para o fomento da instituição de disciplina e conteúdos programáticos de cuidados paliativos na graduação e especialização do profissional de saúde.⁵²

Foi oportuno o momento de planejamento e programação das atividades para a construção coletiva da disciplina em cuidados paliativos. Foram desenvolvidas três oficinas, visando a construção da disciplina em cuidados paliativos em caráter universal em 2018/19. Participaram com contribuições docentes e técnicos dos Departamento de Medicina Integral e Familiar, Departamento de Clínica Médica, Departamento de Cirurgia, Departamento de Psicologia médica, da Faculdade de Ciências Médicas e Instituto de Psicologia da Universidade do estado do rio de Janeiro(UERJ), e técnicos do Núcleo de Cuidados Paliativos do Hospital Universitário Pedro Ernesto (HUPE), com docentes e médicos, fisioterapeuta, nutricionista, psicóloga, e representação estudantil.

O perfil da turma interprofissional está constituído por 52% de estudantes do curso de medicina, 19% de estudantes do curso do serviço social, 9,5% de estudantes de psicologia, 9, 5% de estudantes do curso de nutrição e 4, 8% de estudantes de educação física e enfermagem, respectivamente. A grande maioria, encontra-se acima do sétimo período do curso, tem alguma inserção nas unidades de saúde e já tiveram experiência com pacientes que necessitam de cuidados paliativos.

A expectativa dos estudantes participantes compreendeu aspectos relacionados com os princípios dos cuidados paliativos e seu manejo. Na fala dos estudantes aparecem seus anseios em tornarem-se melhores profissionais, mais completos, entender a complexidade do ser humano e em consonância com os princípios do SUS. Querem mais informações, aprender sobre a realidade do outro, ajudar as pessoas e familiares, seu próximo. Querem ser úteis, e desenvolver um olhar humanizado, entender o valor da vida e enfrentar a morte como algo natural. Expressam valores como respeito, cuidado, discernimento, ânimo, tranquilidade e espiritualidade/religião e religiosidade. Também expressam preocupações com os aspectos da prática clínica, como o manejo de dor e sofrimento no momento da finitude, dores da doença e morte.

A disciplina em cuidados paliativos na FCM –UERJ teve início no segundo semestre de 2018, em caráter experimental com turma do curso de medicina do quarto ano, e no primeiro semestre 2019, turma com estudantes dos diversos

cursos da saúde, ou seja, uma disciplina universal. Pelo fato de não estar inserida na grade oficial do curso de medicina, está em fase de transição sua inserção, já sendo oportunizado, desde então o ensino em cuidados paliativos. Um embrião de um trabalho a ser construído, que tem por base o ensino interprofissional, e estar integrada as demais disciplinas, como medicina integral, psicologia médica, clínica médica, cirurgia e pediatria.

As competências essenciais estão sustentadas pelos cinco domínios de conhecimentos, a saber: comunicação, abordagem centrada na pessoa; habilidades no processo decisório no fim de vida; domínio dos princípios e práticas dos cuidados paliativos; filosofia e o papel do cuidado paliativo e *hospice*; e o controle da dor e outros sintomas.^{53 54}

Os conceitos estruturantes foram definidos em conjunto com a equipe participante, assim definidos: como transição demográfica e epidemiológica, conceito ampliado em cuidados paliativos, abordagem centrada na pessoa e integralidade do cuidado, dor total, competências emocionais e competências culturais, diretiva antecipada da vontade e respeito à autonomia do paciente, trabalho em equipe e plano terapêutico singular.

Os objetivos de aprendizagem foram definidos visando a compreensão do conceito atual de cuidados paliativos frente a transição demográfica e epidemiológica da sociedade atual; apreender os princípios em cuidados paliativos; estar sensibilizado para os princípios do controle sintomático e conceito de dor total, reconhecer a importância de uma equipe multiprofissional no trato ao paciente em fim de vida e luto; compreender a importância da abordagem centrada na pessoa em cuidados paliativos; ampliar competência cultural e vivenciar a importância do trabalho em equipe; refletir sobre os aspectos da bioética em cuidados paliativos e desenvolver controle emocional, através do fomento das competências socioemocionais como responsabilidade, colaboração, comunicação, criatividade e autocontrole, pensamento crítico, resolução de problemas, abertura, a partir da reflexão significativa da prática clínica em cuidados paliativos.

A programação foi planejada em 8 módulos, na perspectiva de incorporar os domínios do ensino em cuidados paliativos, em eixos estruturantes, a saber :a) Módulo 1 : A morte e o morrer com duração de 6 horas, b) Módulo 2- Comunicação 4 horas, c) Módulo 3 : Aspectos clínicos do controle de dor e sintomas– 6 horas e prognosticação: d)Módulo 4 Aspectos psicossociais e espirituais- 4 horas, e) Módulo 5: Últimos dias e horas de vida /fase de morte eminente-2 horas, f) Módulo 6 : Luto e apoio à família, g) Módulo 7: Trabalho de equipe- 4 horas; h)Módulo 8 Autoreflexão e ética aplicada-4 horas, complementado com aula práticas, perfazendo um total de 40 horas

As metodologias utilizadas compreenderam discussão de casos clínicos, dinâmicas e metodologias ativas como júri simulado, dinâmica lúdicas com material didático(Cartas Sagradas do Instituto Cuidar), além do cenário de prática no ambulatório

do Núcleo de cuidados paliativos do HUPE, unidade intensiva, e enfermarias . O cenário de prática vem sendo ampliado pela inserção m duas unidades da atenção primária do território-escola da Área Programática 2.2, em construção, potencializado pelo projeto de extensão Pet Interprofissionalidade em parceria com o Ministério da Saúde.

O trabalho em equipe foi um tema que não pode ser devidamente abordado na primeira turma, pois era apenas de estudantes de medicina, porém com a entrada dos demais cursos pode ser trabalhada com o grupo. Como processo avaliativo, foi realizado um pré e pós teste on line, , porém não foi ministrado prova. É uma disciplina optativa, ainda em fase de modificações. Tem como desafio ser uma temática contra hegemônica, e está calcada na concepção pedagógica da problematização das vivências com espaço protegido para reflexão e ressignificação das práticas em saúde.

A importância de debater as questões relativas a morte e o morrer na graduação implica o desenvolvimento em habilidades de comunicação, trabalho em equipe e suporte à família, além do controle de sinais e sintomas, oferecendo cuidados ao final de vida com qualidade visando minimizar o sofrimento de quem enfrenta a fase de terminalidade da doença..⁵⁵A comunicação foi considerada a questão central, e a comunicação não verbal foi considerada preferencial e muito importante na comunicação de más notícias e na abordagem das diretivas da vontade..⁵⁶⁵⁷

O enfrentamento da finitude da vida pode ser vivenciado em toda área de atuação, sendo possível sensibilizar e capacitar o estudante e o profissional de saúde para uma atuação humanista, técnica e cognitiva, a partir de vivências e reflexões frente a morte e o morrer. A modalidade assistencial Cuidados Paliativos, através da reflexão e capacitação na abordagem às pessoas com doenças ameaçadoras da vida, oportuniza uma atuação em cuidados paliativos e aponta para a importância do ensino interprofissional.

2.6 O aprendiz de cuidador: considerações e experiências de um estudante de medicina a partir de um caminho paralelo ao curricular

A experiência de um estudante de medicina com os cuidados paliativos se dá de forma muito inesperada e voluntária. É no viver do curso médico que se percebe através de uma vasta carga horária de estudos voltada para o curar, ao mesmo tempo que o cuidar, responsabilizar-se pelo outro, independente do prognóstico, acaba sendo deixado em segundo plano dentro das possibilidades terapêuticas e não é considerado padrão-ouro para o exercício da profissão.

Menos de 13% das Faculdades de Medicina no Brasil possuem espaço reservado nos seus currículos para ensinar algo referente aos cuidados paliativos como: comunicação de notícias difíceis, controle e manejo de sintomas, tanatologia, cuidados com a família enlutada e etc. São muitos os pontos necessários ao manejo da vida que não constam como prioridade na formação de um profissional médico e

isso tem reflexos significativos, tanto na vida pessoal, quanto na assistência que será prestada por ele no período do pós término da graduação.

Na Faculdade de Medicina da UERJ, encontra-se algo semelhante a grande maioria dos demais Centros de Ensino do Brasil. Um dos primeiros contatos com aquilo que se considera o mais próximo da prática médica, com roupas brancas, luvas e bisturi nas mãos, tem relação com a morte, certamente, não ela em si, mas algo associado aos mortos. O anatômico traz muitos sentimentos e dúvidas num primeiro momento, alguns resistem até o final e não se acostumam a considerar os corpos ali estendidos como meras peças anatômicas. Seria insano, com toda razão, todos os dias se questionar sobre quem foram aquelas pessoas, que tipo de assistência tiveram ou se choraram na hora da morte. Não é esse o ressentimento, mas sim pela perda de oportunidades que o curso de medicina carrega durante os seus seis anos. Há espaços suficientes para falar, pensar e sentir os processos naturais e inevitáveis da vida, pois o objetivo principal está a todo momento sendo mencionando durante o aprendizado: a vida humana.

Desde o primeiro ano da faculdade, seria de grande utilidade a introdução de conteúdo teórico ou demonstração prática sobre princípios da boa morte, de alternativas contrárias ao formoso “não há mais nada a fazer”. No âmbito curricular isso poucas vezes acontece, mas, felizmente, a formação em medicina não ocorre somente pelo que está posto na matriz curricular. Iniciativas das mais diversas constituem o chamado currículo “oculto” e por meio dos projetos de extensão, em grande parte idealizados pelos próprios estudantes, é possível construir uma formação mais próxima do essencial necessário a um futuro profissional médico: capaz cuidar.

Nesse sentido, o ensino dos cuidados paliativos, contrário a uma disciplina isolada e estática, mas sim como uma oferta transversal à formação e em movimento pelos diversos cenários de aprendizado, é urgente para qualquer profissional da saúde e constitui elo importante na transmissão de princípios fundamentais e estimula o olhar e o trabalho com outros territórios curriculares, reforça laços de responsabilidade com a dignidade humana e contempla aquele que por vezes adoece no processo de capacitar-se para o outro: o próprio estudante de medicina. A partir da reforma curricular, pleiteada há anos na UERJ, idealizou-se uma disciplina optativa de cuidados paliativos restrita a vários outros cursos da saúde. Construí-la com base na experiência das demais faculdades que possuem essa temática no currículo a torna mais especial ainda, pois enriquece o processo de construção e confirma algo já fortemente suspeitado: as reflexões e as vivências em situações favoráveis aos princípios dos cuidados paliativos ressignifica o processo de aprendizado sem, contudo, idealizar a formação de especialistas no assunto.

Importante mencionar que o estudo de medicina no Brasil tem muitos significados e anseios, seja pela trajetória marcada de intensa cobrança acadêmica, seja pela expectativa de formar-se médico e conquistar um privilegiado lugar financeiro na sociedade. Somado a isso, a visão de salvador ou restaurador da vida confunde o

processo de entendimento do estudante de que sua trajetória na assistência à saúde será marcada pelo caminhar junto, lado a lado, pois a maior parte dos usuários dos serviços de saúde, públicos e privados, convivem com enfermidades sem possibilidade curativa. A prioridade deve estar no empenho para o cuidado longitudinal, com ênfase nas relações interpessoais, do que personificar o cuidado a momentos pontuais e curativos.

Ademais, as diversas ações e discussões para se montar e implementar serviços capacitados na oferta de cuidados paliativos são iniciais e esbarram em muitos obstáculos, tanto estruturais e burocráticos, quanto éticos e ligados ao conjunto de crenças e práticas pertencentes à categoria médica. Contudo, a mudança deve ser primordial nos centros de formação, contemplando a capacitação de um futuro profissional cada vez mais apto ao cuidado integral e também favorecendo o alívio das angústias, que por vezes surgem diante da incapacidade de contemplar o processo de morte de seus pacientes de forma atraumática e natural. A intenção aqui não se concentra na defesa de um ensino isento de situações conflitantes e tidas como difíceis, pelo contrário, os cuidados paliativos reúnem momentos de alta complexidade, porque lidam com decisões tênues que precisam respeitar em primeiro lugar a dignidade e a vontade da pessoa que está sendo assistida. Assim, representa muita alegria e esperança as iniciativas de faculdades, cuja a formação possui espaços reservados e articulados com outros segmentos docentes, pois permite estabelecer cuidado digno a quem espera e a quem cuida.

3 | CONSIDERAÇÕES

A experiência relatada visa contribuir no ensino da saúde frente a necessidade de formação generalista com habilidades paliativistas, uma vez que a maioria dos graduandos consideram não ter preparo suficiente para o manejo dos cuidados no fim da vida, investimentos no ensino para a abordagem do paciente e família repercutem na qualidade de morrer com dignidade..⁵⁸ .⁵⁹

O enfrentamento da finitude da vida pode ser vivenciado em toda área de atuação, sendo possível sensibilizar o estudante e o profissional de saúde para uma atuação humanista, técnica e cognitiva, a partir de vivências e reflexões frente a morte e o morrer. Desde o início de sua formação, exposição precoce e longitudinal com experiências de aprendizagem necessárias para que possam compreender os determinantes de saúde e adquirir as habilidades clínicas para agir sobre o processo saúde adoecimento e finitude da vida.

Frente as competências essenciais, os princípios para informar a tomada de decisão no fim de vida; estão ancorados na abordagem centrada na pessoa para dar más notícias e discussão das preferências na ressuscitação, e estão entre os principais desafios. Explorar a compreensão da família e paciente sobre a doença,

preocupações, objetivos e metas do plano de cuidado são demandas dos futuros profissionais.

Os cenários em vários níveis do sistema e mecanismos de apoio à seu corpo docente e estudantes para implementar estratégias educacionais comprometidas com o resultado que se espera dos futuros profissionais podem ser construídas na política educacional do campo da saúde e educação.

É mister considerar a percepção dos estudantes no campo dos cuidados paliativos, com compromisso da comunidade acadêmica frente aos desafios emanados das necessidades da população e compromisso das escolas de saúde.⁶⁰⁶¹

REFERÊNCIAS

Royal College General Practitioners (GCGP). **The GSP Prognostic Indicator Guidance: Gold Standard Framework** 4 edition, October 2011 Acesso em 16 de set 2016 Disponível em : <https://www.google.com.br/search?tbm=bks&hl=ptBR&q=RCGP.The++GSP++Prognostic+Indicator+Guidance>

World Health Organization. **National cancer control programmes: policies and managerial guidelines**, 2nd ed. Geneva: World Health Organization, 2002.

Organização Mundial de Saúde. **Global Atlas of Palliative Care at the end-of-life**. Acesso em 02 dez. 2014. Disponível em: http://www.who.int/nmh/Global_Atlas_of_Palliative_Care.pdf

IDB 2012 BRASIL. Ministério da Saúde. **Índice Demográfico Brasileiro** Capturado em 08 de fev 2017 Disponível em: <http://tabnet.datasus.gov.br/cgi/deftohtm.exe?idb2012/c04.def>

_____. **The 2015 Quality of Death index: ranking palliative care across the world**. London: Economist Intelligence Unit, 2015. Disponível em: . Acesso em: 05 dez. 2016

American Academy Of Hospice and Palliative Care (AAHPC). . Capturado em 16 de abril 2017. Disponível em <http://aahpm.org/>

EAPC (European Association for palliative care) **Recommendations of the EAPC for the development of undergraduate curricula in Palliative Medicine in European Medical school**. www.eapcnet.eu, 2011

ANCP. **Jurista defende cuidados paliativos**, Capturado em 15 de mar 2017 em: <http://www.paliativo.org.br/noticias/tag/codigo-de-etica-medica>

Conselho Federal de Medicina. **Resolução CFM Nº 1.973/2011**. Diário Oficial da União, Brasília, 1 de agosto de 2011, Seção I, p. 144-7

Conselho Federal de Medicina. **Resolução CFM nº1.995/2012**. Dispõe sobre as diretrizes antecipadas de vontade dos pacientes. Diário Oficial da União. Brasília, 31 ago. 2012; Seção 1, p.269-270

Borgstrom, Erica Morris, et al **Learning to care: medical students' reported value and evaluation of palliative care teaching involving meeting patients and reflective writing** *BMC Med Educ*; 16(1): 306, 2016 Nov 25.

Pinelli PP; Krasilcic S; Susuki FA, Maciel MG, **Cuidados Paliativos e Diretrizes curriculares: inclusão necessária**. Revista Brasileira de Educação Médica 541 40 (1) : 540 – 546 ; 2016.

FAIMER BRASIL. **Consenso Global de Responsabilidade Social das Escolas Médicas**. Disponível em : http://healthsocialaccountability.sites.olt.ubc.ca/files/2012/02/GCSA-Global-Consensus-document_portuguese.pdf

Brasil. Ministério da Educação. Conselho Nacional de Educação. Câmara de Educação Superior. **Resolução CNE/CES nº4, de 7 de novembro de 2001**. Institui diretrizes curriculares nacionais do curso de graduação em Medicina. Diário Oficial da União. Brasília, 9 nov. 2001; Seção 1, p.38.

Brasil. Ministério da Educação. Conselho Nacional de Educação. Câmara de Educação Superior. **Resolução CNE/CES nº3, de 20 de junho de 2014**. Institui diretrizes curriculares nacionais do curso de graduação em Medicina e dá outras providências. Diário Oficial da União. Brasília, 23 jun. 2014; Seção 1, p.8-11.

Taquete, S; Rego, et all, **Situações conflituosas vivenciadas por estudantes de medicina**. Rev Assoc Med Bras 2005; 51(1): 23-8

Mason, Stephen R; Ellershaw, John E. **Undergraduate training in palliative medicine: is more necessarily better?** *Palliat Med*; 24(3): 306-9, 2010 Apr

Gibbins, J; McCoubrie, R; Maher, J; Wee, B; Forbes, K. **Recognizing that it is part and parcel of what they do: teaching palliative care to medical students in the UK**. *Palliat Med*; 24(3): 299-305, 2010 Apr.

Tsai, Stanley et all. **Effects of a multimodule curriculum of palliative care on medical students** *J Formos Med Assoc*; 107(4): 326-33, 2008 Apr

Schillerstrom, Jason E; et all **Improving student comfort with death and dying discussions through facilitated family encounters**. *Acad Psychiatry*; 36(3): 188-90, 2012 May 01.

Romotzky, V. et all. **"It's Not that Easy"--Medical Students' Fears and Barriers in End-of-Life Communication**. *J Cancer Educ*; 30(2): 333-9, 2015 Jun.

Anneser, Johanna; et all. **Needs, expectations, and concerns of medical students regarding end-of-life issues before the introduction of a mandatory undergraduate palliative care curriculum**. *J Palliat Med*; 17(11): 1201-5, 2014 Nov

Taquete, S; Rego, et all, **Situações conflituosas vivenciadas por estudantes de medicina**. Rev Assoc Med Bras 2005; 51(1): 23-8

Clemens, Katri Elina; Klein, Eva; Jaspers, Birgit; Klaschik, Eberhard **Attitudes toward active euthanasia among medical students at two German universities** *Support Care Cancer*; 16(6): 539-45, 2008 Jun

Bell, David; Crawford, Vivienne **"Murder or mercy?" An innovative module helping UK medical students to articulate their own ethical viewpoints regarding end-of-life decisions**. *South Med J*; 104(10): 676-81, 2011 Oct.

Parikh, Priti P; White, Mary T; Buckingham, Lynne; Tchorz, Kathryn M. **Evaluation of palliative care training and skills retention by medical students**. *J Surg Res*; 211: 172-177, 2017 May 01.

EAPC. **Competências Centrais em Cuidados Paliativos: Um Guia Orientador da EAPC sobre Educação em cuidados paliativos – parte 1**. www.ejpc.eu.com

Schiessl, Christine; Walshe, Maria; Wildfeuer, Svenja; Larkin, Philip; Voltz, Raymond; Juenger, Jana. **Undergraduate curricula in palliative medicine: a systematic analysis based on the palliative education assessment tool**. *J Palliat Med*; 16(1): 20-30, 2013 Jan.

- Schaeffer, K et al. Raising the bar for the seriously ill patients: Results of a National survey to define essential competencies of medical students and residents. NIH - Public access. Author manuscript. Acad Med. 2014. July;89(7): 1024-31
- Lloyd-Williams M, MacLeod RD. A systematic review of teaching and learning in palliative care within the medical undergraduate curriculum. Med Teach. 2004;26(8):683-90.
- MacPherson, Anna; Lawrie, Iain; Collins, Sarah; Forman, Louise Teaching the difficult-to-teach topics *BMJ Support Palliat Care*; 4(1): 87-91, 2014 Mar
- Schneiderman. LJ. Defining Medical Futility and Improving Medical Care. Published online em 20 March, 2011
- Simmenroth-Nayda, Anne; Alt-Epping, Bernd; Gágyor, Ildikó. Breaking bad news - an interdisciplinary curricular teaching-concept *GMS Z Med Ausbild*; 28(4): Doc52, 2011
- Sweeney, Catherine; Lynch, Gerardine; Khashan, Ali; Maher, Bridget; Murphy, Marie; O'Brien, Tony The impact of a medical undergraduate student-selected module in palliative care. *BMJ Support Palliat Care*; 4(1): 92-7, 2014 Mar
- EAPC Onlus. Recommendations of the European Association for Palliative Care(EAPC) for development of undergraduate curricula in Palliative Medicine at European Medical Schools. Disponível em: www.eapcnet.eu
- Bertachini, L. & Pessini, L. Importância da dimensão espiritual na prática dos cuidados paliativos. Revista - Centro Universitário São Camilo - 2010;4(3):315-323
- Lloyd-Williams M, MacLeod RD. A systematic review of teaching and learning in palliative care within the medical undergraduate curriculum. Med Teach. 2004;26(8):683-90.
- Kendall M, Boyd K, Campbell C, Cormie P, Fife S, Thomas K, et al. How do people with cancer wish to be cared for in primary care? Serial discussion groups of patients and carers. *Fam Pract*. 2006;23(6):644-50. Acesso 17 de set 2016. Disponível em <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/16837479>
- Combinato DS, Martins STF. (Em defesa dos) Cuidados Paliativos na Atenção Primária à Saúde. *Mundo da Saúde, São Paulo* - 2012;36(3):433-441. Acesso em 20 Jun 2015. Disponível em http://www.saocamilo-sp.br/pdf/mundo_saude/95/5.pdf
- Gabzdyl, A et al. Collaborative care: models of treatment of patients with complex medical-psychiatric conditions. *Curr Psychiatry Rep*(2014) 16: 506
- Murray SA, Firth A, Schneider N, Van den Eynde B, Gomez-Batiste X, Brogaard T, et al. Promoting palliative care in the community: production of the primary palliative care toolkit by the European Association of Palliative Care Taskforce in primary palliative care. *Palliat Med*. 2015;29(2):101-11. Acesso 20 Jun 2015. Disponível em [http://www.research.ed.ac.uk/portal/en/publications/promoting-palliative-care-in-the-community\(728524b8-6dc1-49c1-ba13-85a6be5a763b\)/export.html](http://www.research.ed.ac.uk/portal/en/publications/promoting-palliative-care-in-the-community(728524b8-6dc1-49c1-ba13-85a6be5a763b)/export.html)
- Silva MLRS. O papel da Atenção Primária em cuidados Paliativos. Ver Bras Med Fam Comunidade, Rio de Janeiro, 2014 Jan-mar;9(30):45-53
- Mikael SSE, Cassiani SHDB, Silva FAM. The PAHO/WHO Regional Network of Interprofessional Health Education. *Rev. Latino-Am. Enfermagem*. 2017;25:e2866.
- Peduzzi M et al. Educação interprofissional: formação de profissionais de saúde para o trabalho em equipe com foco nos usuários. *Rev Esc Enferm USP* 2013; 47(4):977-83 www.ee.usp.br/reeusp

CONASEMS. Ministério da Saúde. Resolução nº41 de 31 de outubro de 2018 pela Comissão Intergestores Tripartite, dispõe sobre as diretrizes da organização dos cuidados paliativos à luz dos cuidados continuados integrados no âmbito do Sistema Único de Saúde. Capturado em 14 de abril de 2019 em: <https://www.conasems.org.br/juridico/legislacao-diaria-23-11-2018>

Schaeffer, K et al. Raising the bar for the seriously ill patients: Results of a National survey to define essential competencies of medical students and residents. NIH - Public access. Author manuscript. *Acad Med*. 2014. July;89(7): 1024-31

Lloyd-Williams M, MacLeod RD. A systematic review of teaching and learning in palliative care within the medical undergraduate curriculum. *Med Teach*. 2004;26(8):683-90.

Schneiderman. LJ. Defining Medical Futility and Improving Medical Care. Published online em 20 March, 2011

Simmenroth-Nayda, Anne; Alt-Epping, Bernd; Gágyor, Ildikó. Breaking bad news - an interdisciplinary curricular teaching-concept *GMS Z Med Ausbild; 28(4): Doc52, 2011*

Sweeney, Catherine; Lynch, Gerardine; Khashan, Ali; Maher, Bridget; Murphy, Marie; O'Brien, Tony The impact of a medical undergraduate student-selected module in palliative care. *BMJ Support Palliat Care; 4(1): 92-7, 2014 Mar*

Becker G, Momm F, Gigl A, Wagner B, Baumgartner J. Competency and educational needs in palliative care. *Wien Klin Wochenschr*. 2007;119(3-4):112-6.

Lien Foundations. The 2015 Quality of Death Index. Ranking palliative care action the world. Capturado em 08 de fev 2017. Disponível em:<https://www.eiuperspectives.economist.com/sites/default/files/2015%20EIU%20Quality%20of%20Death%20Index%20Oct%2029%20FIN>

PALLIATIVE CARE IN CONGENITAL SYNDROME OF THE ZIKA VIRUS ASSOCIATED WITH HOSPITALIZATION AND EMERGENCY CONSULTATION

Aline Maria de Oliveira Rocha

Instituto de Medicina Integral Prof. Fernando Figueira. Recife-PE.

Maria Julia Gonçalves de Mello

Instituto de Medicina Integral Prof. Fernando Figueira. Recife-PE.

Juliane Roberta Dias Torres

Instituto de Medicina Integral Prof. Fernando Figueira. Recife-PE.

Natalia de Oliveira Valença

Instituto de Medicina Integral Prof. Fernando Figueira. Recife-PE.

Alessandra Costa de Azevedo Maia

Instituto de Medicina Integral Prof. Fernando Figueira. Recife-PE.

Nara Vasconcelos Cavalcanti

Instituto de Medicina Integral Prof. Fernando Figueira. Recife-PE.

CUIDADOS PALIATIVOS NA SÍNDROME CONGÊNITA DO ZIKA VÍRUS ASSOCIADO À HOSPITALIZAÇÃO E CONSULTA DE PRONTO ATENDIMENTO

ABSTRACT: **Background:** Congenital syndrome of zika virus (CSZV) is associated with neuromotor and cognitive developmental disorders, limiting the independence and autonomy of affected children and high susceptibility to complications, so palliative care needs to be discussed and applied. **Aim:** Identify factors associated with emergency

visits and hospitalizations of patients with CSZV and clinical interventions performed from the perspective of palliative care. **Design:** Cross-sectional study with bidirectional longitudinal component. Data were collected between May and October 2017 through the review of medical records and interviews with relatives of patients hospitalized. Setting/Participants: Developed in a tertiary care hospital involving patients with confirmed CSZV born as of August 2015 and followed up until October 2017. Patients under investigation were excluded. **Results:** 145 patients were followed up at the specialized outpatient clinic and 92 (63.5%) were consulted at least once in the emergency room, 49% already had been hospitalized, the main reason being neurological causes, while 24.1% had never require any emergency visit or hospitalization. No risk factors were associated with the occurrence of consultations or hospitalizations. Such events happened at an early age and were accompanied by a high number of invasive procedures and interventions. An approach in palliative care was only identified in two hospitalized patients. **Conclusions:** For the patient with known severe malformations caused by congenital infection by the zika virus with indication of palliative care, this approach could be used in order to allow life without suffering and disproportionate invasive method.

KEYWORDS: Microcephaly; Zika virus; Palliative care; Hospitalization.

INTRODUCTION

Between August and November 2015, a substantial increase in the number of cases of newborns with microcephaly (Ministry of Health, 2015), characterized by the World Health Organization (WHO) as an “anomaly in which the head circumference (HC) is less than two or more standard deviations than the reference for sex, age or gestational age” (WHO, 2015).

This clinical condition leads to medicalization, hospitalization and invasive procedures such as ventriculo-peritoneal shunt (VPS) and gastrostomy. The innumerable associated morbidities and limited quality of life emphasize the need to discuss palliative care in this group (Teixeira *et al*, 2016; Iglesias *et al*, 2016, Carvalho 2012; Chambers, 2003).

The prevalence of congenital microcephaly in Brazil was estimated at 1.98 per 10,000 live births by October 2015, a number that increased 3 to 12 times during the microcephaly outbreak, depending on the region considered (Ministry of Health, 2015). The majority of these patients were concentrated in the state of Pernambuco (State Secretariat of Health of Pernambuco, 2015).

It was possible to correlate such an aggravation to the infection by zika virus during pregnancy and may result in miscarriage, fetal death or congenital anomalies in several organs, being characterized as Congenital Syndrome of Zika virus (CSZV) (Araujo *et al*, 2017). CSZV has become a clinical condition associated with several complications, with a disabling and non-curable nature (Schaub *et al*, 2017).

Palliative care is understood as active and total approach to care, which begins from diagnosis of life-limiting or life-threatening conditions and continues throughout the child’s life and death (Possas *et al*, 2017).

In pediatrics it should be considered for “complex chronic clinical conditions”, defined as situations that present at least 12 months of survival and affect one or more organ systems that require specialized pediatric care (Iglesias *et al*, 2016, Carvalho 2012; Chambers, 2003). What is aimed is the best quality of life for the patient and his family, attending to the physical, psychological, spiritual and social needs.

However, there were no studies in the researched literature (PubMed, SciELO and LILACS) that discussed the adoption of palliative care in this population or articles that analyzed data on hospitalizations or search for emergency care services.

The goal of the present study was to determine the frequency and factors associated with hospitalization and emergency care of patients with CSZV, in addition to observing the interventions performed at these moments, analyzing them according to the perspective of palliative care.

MATERIAL AND METHODS

A cross-sectional observational study with internal comparison group and bidirectional longitudinal component (concurrent and non-concurrent) involving patients with CSZV. The research involved patients born with CSZV as of August 2015 and followed up until October 2017 and data collection occurred between May and October 2017.

Patients with characteristic neurological images on computed tomography (CT) and magnetic resonance (MR) and/or positive IgM serology for Zika virus in cerebrospinal fluid (CSF) were included. A list of patients accompanied at the clinic specialized in CSZV was made, followed by an analysis of the medical records and a search in the hospital's internal information system.

In the prospective component of the research, the inpatients' companions were informed about the purpose of the study and, upon agreeing to participate, a free informed consent form was requested, and the questioner was completed by interview and analysis of medical records.

Data accuracy was ascertained by double entry of all data obtained in the program Microsoft Excel, exported and compared in order to correct inconsistencies. Epi Info 5.4 and GraphPad Prism 7.0 software were employed for statistical analysis.

The association between categorical variables was assessed by calculating odds ratio and Chi-square test or by Fisher's exact test, where relevant. For the numerical variables, the Shapiro-Wilk's test was initially applied. The non-parametric Mann-Whitney test was used to compare numerical variables with non-normal distribution between two groups, while Student's t-test was used to compare variables with normal distribution. A p value less than 0.05 was considered significant.

This project was approved by IMIP's Ethics Committee in Research under protocol no. 54701516.1.0000.5201.

RESULTS AND DISCUSSION

A total of 145 patients were identified in our specialized clinic. Of these, 74 (51.0%) maintained regular follow-up, 41 (28.2%) were transferred to follow-up clinic near the home city or to other referral centers in the metropolitan region, 5 (3.5%) died and 25 (17.2%) lost follow-up in this period. The maternal and the patients with CSZV characteristics are presented in table 1.

Maternal Characteristics	N (%)	Patients with CSZV	N (%)
		• Female	78 (53.8)
• Schooling (years)		• Head circumference at birth (Z score for age and sex)	
≤ 4	3 (2.1)	< z -3	101 (69.5)
5-9	4 4 (30.3)	z-3 to z-2	21 (14.5)
10-11	6 4 (44.1)	z-2 to z-1	13 (9.0)
≥ 12	10 (6.9)	> z -1	10 (7.0)
No registry	2 4 (16.6)	• Age (months)	25 (17.3)
		<12m	39 (26.9)
		12-18m	81 (55.8)
		>18m	92 (63.5)
• From MRR^a	6 8 (46.9)	• Consultation in emergency care	92 (63.5)
• Occupation		• Hospitalization	71 (49.0)
Housewives	8 5 (58.6)	➤ Causes of hospitalization	
Formal Work	1 8 (12.4)	Neurological Causes	24 (33.8)
Informal Work	14 (9.7)	Invasive procedures ^b	14 (19.8)
Student	6 (4.1)	Respiratory infections	6 (8.5)
No data	2 2 (15.2)	Wheezing	4 (5.6)
		Dysphagia	1 (1.4)
		Others	18 (25.3)
		No registry	4 (5.6)
• Age (years)		➤ Length of hospitalization (days)	
≤17	1 5 (10.3)	≤ 1	12 (16.9)
18-24	6 2 (42.8)	2-7	46 (64.8)
25 - 34 years	5 6 (38.6)	8 -14	8 (11.3)
≥35 years	11 (7.6)	15 - 30	4 (5.6)
No registry	1 (0.7)	> 30	1 (1.4)

Table 1. Maternal and patients with CZVS characteristics. Institute of Integral Medicine Prof. Fernando Figueira - August 2015 to October 2017.

a - Metropolitan Region of Recife

b - Described as invasive procedures: peritoneal ventricle shunt, gastrostomy, herniorrhaphy, postectomy.

Most mothers (58.6%) were housewives and it was observed during the review of records and individual interviews that many mothers who had formal or informal work outside the home before the birth of these children had to leave their previous jobs to dedicate themselves to looking after the children.

The low age of progenitors was consistent with findings in other studies (Melo *et al*, 2016; Pan-American Health Organization, 2015; Neta, 2016), demonstrating the reality of young mothers who need to dedicate special attention to children with different needs (Campo, 2017; Alves, 2016; Botelho, 2016). Most mothers were housewives and despite receiving government financial benefit, the costs associated with the care required by these children are quite high, such as transportation, medical care, medications, rehabilitation, among others (Gomes, 2016).

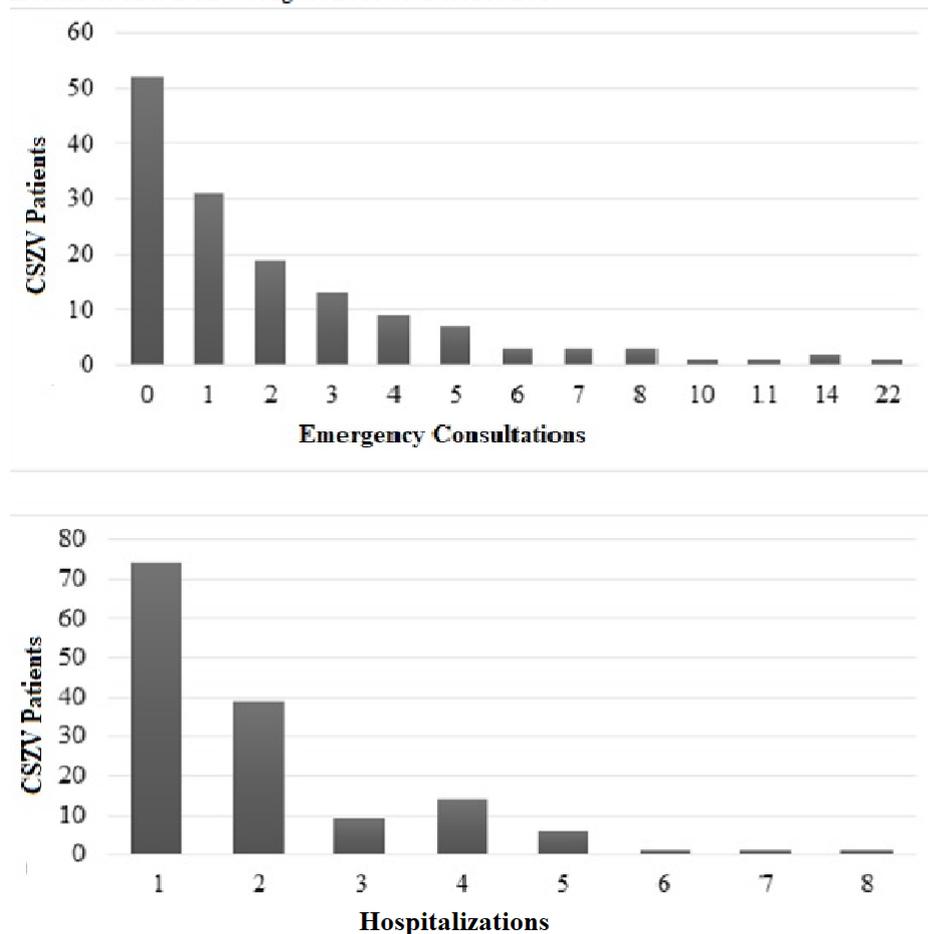
The HC at birth was between 22 and 34 cm with a mean of 28.9 cm (standard deviation - SD \pm 2.1). All patients underwent cranial tomography and 110 (75.9%) performed CSF's collect. Most patients (76.6%) had changes in CT considered suggestive of CSZV, but with a negative CSF serology for zika virus; one had no characteristic CT changes but positive CSF serology and 22.8% had characteristic changes both in the tomography and CSF serology positivity.

In the service, 313 consultations regarding patients with CSZV were identified. Among the 92 patients who were consulted in the emergency service between the neonatal period and 20 months of age, the average was 7 months of age and the maximum number of visits per patient was 22 times. About 1/3 (36.5%) of the children in regular follow-up never needed this type of care.

Despite the lack of data on the occurrence of consultations in other emergency services, it is understood that the high number of consultations in this group is associated with the complications of CSZV such as dysphagia, neurological conditions, irritability, among others, as described in several studies (Aragão *et al*, 2017).

It was observed that patients from Metropolitan Region of Recife (MRR) had more consultations in emergency services, which can be attributed to the ease of access to the service, but this finding did not present a statistically significant difference.

Figure 1. Number of emergency visits and admissions of patients with CZVS up to 25 months of life. IMIP - August 2015 to October 2017.



In total, 143 hospitalizations were analyzed. The first hospitalization occurred from the neonatal period up to the full 24 months, with an average of 7 months. Half of the patients (51%) never needed to be hospitalized, and the number of hospitalizations per patient ranged from one (26.2%) to eight (0.7%). The main cause of the first hospitalization was a neurological condition associated with CSZV (42.2%) and described in medical records such as microcephaly, hydrocephalus, seizures or somnolence due to intracranial hypertension (Gomes *et al*, 2016; Alves *et al*, 2016).

Observational studies have shown an evolution for hydrocephalus in approximately 41% of patients with CSZV in the first 17 months of life, with an indication of VPS in all of these (França *et al*, 2017).

The hospitalizations occurred to perform invasive procedures (9.7%) such as VPS implantation, gastrostomy or orthopedic surgeries due to complications inherent to the basis disease. Respiratory infections accounted for 4.1% of hospitalizations of these children, understood as possible consequences of broncho-aspirations due to neurological disorders and swallowing. As observed in other studies, this pattern of complications would be expected for these children, however, the high number of hospitalizations and invasive procedures stands out (Campo *et al*, 2017; Alves *et al*, 2016; Botelho *et al*, 2016, Gomes *et al*, 2016).

The duration of hospitalization was between one and 39 days, with an average

of four days. Those who were discharged on the same day had been admitted for minor surgical procedures, such as herniorrhaphy or postectomy. The discharge from the hospital occurred by improvement (93%), transfer (6.3%) and death (0.7%).

Prolonged admissions, call the attention to the potential for complications, especially in relation to healthcare-associated infections, to the change in family dynamics in this period, compromising the patient and family's quality of life, in addition to the high cost to the health system (Chanes & Monsores, 2016).

Risk factors for inpatient and outpatient emergency's consultation were analyzed comparing them to the non-hospitalized and non-urgently consulted groups, both with CSZV. Among the variables studied, no factor was associated with the higher occurrence of hospitalizations or consultations in the emergency room, as it can be observed on table 2.

Variables	EMERGENCY CONSULTS		PR ^b (95% RI)	P
	Yes N (%)	No N (%)		
	92 (63.4)	53 (36.6)		
Maternal education <10 years	35 (42.2)	12 (31.6)	1.18 (0.89 -1.57)	0.36
Gender (Female)	52 (56.5)	27 (50.9)	1.17 (0.82-1.66)	0.48
Maternal occupation (From home)	64 (77.1)	27 (67.5)	1.41 (0.78-2.57)	0.35
Maternal age (Median)	24	23		0.57
Origin (MRR / Interior) ^{to}	49/43	19/34	0.67 (0.44 - 1.01)	0.06
Head circumference (Mean)	28.8 4 (± 0.27)	29.01 (± 0.23)	1.30 (0.57 - 1.91)	0.64

Variables	HOSPITAL ADMISSION		PR (95% CI)	P
	Yes N (%)	No N (%)		
	71 (49.0)	74 (51.0)		
Maternal education <10 years	24 (38.1)	23 (39.7)	0.97 (0.73-1.29)	0.99
Gender (Male / Female)	36/35	31/43	0.82 (0.58-1.17)	0.36
Maternal occupation (From home)	49 (75.4)	42 (72.4)	1.12 (0.61-2.03)	0.86
Maternal age (Median)	24	24		0.72
Origin (MRR / Interior)	36/35	32/42	0.85 (0.60 to 1.20)	0.46
Head circumference (Mean)	28.97 (± 0.24)	28.93 (± 0.26)	1.16 (0.66 to 1.76)	0.89

Table 2. Univariate analysis of the possible factors associated with emergency visits and hospitalization in patients with SCZV. Institute of Integral Medicine Prof. Fernando Figueira - August 2015 to October 2017.

a - Metropolitan Region of Recife.

b - Statistical analysis: PR = prevalence ratio, p according to Fisher's exact test for categorical variables, Mann Whitney for non-normal continuous and Student's variables for normal continuous variables (Head circumference).

It was possible to observe hospitalizations of 13 patients prospectively and the data are shown on table 3. Of the hospitalized patients, eight were females, the HC of birth was between 28 and 32 cm (average of 29.3 cm and SD \pm 1.0) and the age at admission was between 16 and 24 full months (average of 20 months).

Almost all these patients (92.3%) underwent invasive procedures during hospitalization, the most common being peripheral venous puncture (92.3%), but nasogastric tube (NGT) was also used in 46.1% (six patients), the central venous puncture in 15.4% (two patients), the use of gastrostomy by a patient (7.7%) and oxygen support at 46.1% (six) of patients, ranging from oxygen catheter to orotracheal intubation in an emergency room in one of the patients (7.7%).

It was possible to observe, with emphasis on the analysis of aspects related to palliative care, the high occurrence of invasive procedures. Such procedures provoke pain during its accomplishment and discomfort during the period of use. Moreover, invasive devices can facilitate colonization by nosocomial bacterias and cause local and systemic infections. Therefore, procedures may become useless and an idle cause of suffering if they are not indicated (Chanes & Monsores, 2016).

Functional assessments according to the Lansky scale[19] based on neurological evaluation and accompanying reports were recorded. The largest evaluation was quantified in "40" for two (15.4%) of the patients (participates in quiet activities), four (30.8%) had their functional evaluation in class "30" (needs assistance even for quiet activity) and the others (53.8%) had a quantified "20" evaluation (play is entirely limited to very passive activities). This tool is an auxiliary measure in the elaboration of the care plan for these patients and showed the limitation regarding activities of daily living and absence of autonomy of these patients.

Two (15.4%) of the patients had their records requested for a first-time ICU vacancy, both due to acute respiratory failure. After a better understanding by the medical team that assisted them regarding the functionality, characterization of the clinical condition and associated with the basis disease, the request for a vacancy in the ICU was suspended and after conversation and clarification with companions, palliative care measures were indicated: patient number three was submitted to palliative extubation according to precepts of palliative care and airway support was installed with continuous positive pressure and patient number nine had the bladder catheter of delay and central venous access removed; for both the order of non-resuscitation was expressed and symptom control measures were performed (analgesia).

Patient	Maternal Age (years)	Maternal Education (years)	Mother Occupation	From	Sex	HC birth (cm)	Age (months)	Diagnosis ^a	Duration (days)	Device ^d	ICU Indic (Y/N)	CCPP (Y/N)	Output	Scale of Lansky
1	19	10	Hou-sewife	MRR	M	29	20	Respiratory Infection	4	NGT, PVP, Catheter O2	N	N	Discharge	30
2	21	11	Hou-sewife	MRR	M	30	22	Neurological Cause	10	GTT, PVP, Venturi M.	N	N	Discharge	30
3	-	-	Hou-sewife	Interior	M	29	16	Respiratory infection	12	NGT, OTT, PVP, CPAP, Venturi M.	Y	Y	Discharge	20
4	37	12	Hou-sewife	Interior	M	28.5	17	Neurological Cause	1	PVP	N	N	Transf	20
5	21	11	Hou-sewife	MRR	F	30	20	Other ^b	6	-	N	N	Discharge	20
6	18	9	Hou-sewife	MRR	F	28	22	Wheezing	2	PVP	N	N	Discharge	40
7	33	12	Hou-sewife	MRR	F	29	20	Other ^c	4	PVP	N	N	Discharge	30-20
8	31	12	Hou-sewife	MRR	F	30	23	Respiratory infection	2	NGT, PVP, Venturi M.	N	N	Discharge	20
9	23	12	Hou-sewife	Interior	F	29	19	Respiratory infection	10	NGT, DVC, PVP, CVP, CPAP, Venturi M.	Y	Y	Death	20
10	16	8	Hou-sewife	Interior	F	32	20	Respiratory Infection	49	NGT, VPS, PVP, CVP, Venturi M.	N	N	Discharge	30
11	20	12	Hou-sewife	Interior	M	29	21	Neurological Cause	3	NGT, VPS, PVP	N	N	Discharge	20
12	21	10	Hou-sewife	MRR	F	30	24	Resp Infec	3	PVP	N	N	Discharge	40
13	35	9	Hou-sewife	MRR	M	28	21	Resp Infec	5	PVP	N	N	Discharge	30

Table 3. Characteristics of CZVS patients prospectively observed during hospitalization. Institute of Integral Medicine Prof. Fernando Figueira - May to October 2017.

a - Diagnoses were divided into categories: Respiratory infections (upper and lower airways); Neurological causes (epileptic seizures, irritability, hydrocephalus); Wheezing; Others.

b - Other: Conjunctivitis.

c - Other: Fever without localized signs.

d - Abbreviation of devices: nasogastric tube (NGT), peripheral venous puncture (PVP), central venous puncture (CVP), gastrostomy (GTT), orotracheal tube (OTT), Continuous Positive Airway Pressure (CPAP), Venturi mask (Venturi M.), Delay vesical catheter (DVC), ventriculo-peritoneal shunt (VPS).

e - Acronyms / Abbreviations: Metropolitan Region of Recife (MRR) Transference (Transf) , Male/Female (M/F), Yes/No (Y N), Indicates Intensive Care Unit (ICU Indic), Palliative Care (CCPP) .

The need to perform surgical interventions and long hospitalizations in ICU is frequent in children born with malformations, which implies in thinking about the limits of the therapeutic effort in these cases (Chanes & Monsorens, 2016). According to precepts of palliative care, obstinate therapeutic investments in patients without a

cure perspective, such as the cases demonstrated above, should be avoided, but in practice many ICU beds are occupied, sometimes through judicial action, by patients with no possibility of therapeutic control and with underlying diseases that limit survival and interfere greatly in the quality of life, such as CSZV (Chanes & Monsores, 2016). During the observation of hospitalizations, it was seen that the indication of ICU treatment can be reversed and patients received measures to minimize suffering, avoiding painful interventions, as well as being accompanied by family throughout the hospitalization period, including the evolution to death .

The other patient with indication of palliative measures received discharge from hospital with written guidelines in summary over the care plan that was drawn up during and after hospitalization. The remaining patients were discharged and there was no report or description of approach in palliative care intended for them.

CONCLUSIONS

Despite the short life span of children with CSZV, it could be observed through this study that they were submitted to a high number of emergency room visits, as well as hospitalizations with excessive amounts of invasive procedures. It is understood that the patient with severe malformations already known as those caused by congenital infection by zika virus could be identified early for care that would allow life without suffering and without any disproportionate invasive method.

ACKNOWLEDGEMENTS

Rui Neves Rehabilitation Center's team and the medical records system's team of the Institute of Integral Medicine Prof. Fernando Figueira. Relatives and patients who collaborated to the research. PGMB for the contribution during the development of the study.

DECLARATION OF CONFLICTING INTERESTS

The Authors declares that there is no conflict of interest.

REFERENCES

Alves LV, Cruz DCS, Van der Linden AMC, Falbo AR, Mello MJG, Paredes CE, Silva GVC, Figueiroa JN, Bezerra, PGM. Seizures in children with Congenital Syndrome of zika virus. *Rev Bras Saúde Matern Infant.* 2016; 16: 33-37.

Aragao MFVV, Holanda AC, Petribu NCL, Castillo M, Van der Linden V, Serpa SC *et al.* Nonmicrocephalic infants with congenital Zika Syndrome suspected only after neuroimaging evaluation compared with those with microcephaly at birth and postnatally: How large is the zika virus "Iceberg"? *Am J Neuroradiol.* 2017; 38: 1427-34.

- Araújo TVB, Rodrigues LC, Ximenes RAA, Miranda-Filho DB, Montarroyos UR, Melo APL *et al*. Association between microcephaly, zika virus infection, and other risk factors in Brazil: final report of a case-control study. *Lancet Infect Dis*. 2017. [Internet]. [access on December 18, 2017]. Available on: [http://dx.doi.org/10.1016/S1473-3099\(17\)30727-2](http://dx.doi.org/10.1016/S1473-3099(17)30727-2).
- Botelho ACG, Neri LV, Silva MQF, Lima TT, Santos KG, Cunha RMA, Chagas ACS, Lima NO, Gonçalves ADM, Lima MRO. Congenital infection presumed by zika virus: findings of neuropsychomotor development - case reports. *Rev Bras Saúde Matern Infant*. 2016; 16: 45-50.
- Campo M, Feitosa IML, Ribeiro EM, Horovitz DDG, Pessoa ALS, França GVA *et al*. The phenotypic spectrum of congenital Zika Syndrome. *Am J Med Genet*. 2017; 173: 841-57.
- Carvalho RT, Parsons HA, org. *Manual of Palliative Care of ANCP*. São Paulo: 2nd ed. 2012. 590 p.
- Chambers L, Dodd W, McCulloch R, McNamara-Goodger K, Thompson A. *A Guide to the Development of Children's Palliative Care Services*. 2003. [Internet]. [access on 12 Apr. 2017]. Available on: www.rcpcf.ru/Files/pdf/ACT.
- Chanes IR, Monsorens N. A bioethical and sanitary reflection on the side effects of the zika virus epidemic: an integrative review on euthanasia/orthanasia in cases of fetal anomalies. *Cad. Ibero-Amer. Dir. Sanit*. 2016; 5 (2): 56-72.
- França GVA, Schuler-Faccini L, Oliveira WK, Henriques CMP, Carmo EH, Pedi VD *et al*. Congenital Zika virus syndrome in Brazil: a case series of the first 1501 livebirths with complete investigation. *Lancet*. 2016; 388: 891-7.
- Gomes ALZ, Othero MB. Palliative care. *Estudos avançados*. 2016; 30 (88): 155-66.
- Iglesias SOB, Zollner ACR, Constantino CF. Pediatric palliative care. *Resid Pediatr*. 2016; 6 (Suppl 1): 46-54.
- Melo ASO, Malinger G, Ximenes R, Szejnfeld PO, Sampaio SA, Filippis AMB. Zika virus intrauterine infection causes fetal brain abnormality and microcephaly: tip of the iceberg? *Ultrasound Obstet Gynecol*. 2016; 47: 6-7.
- Ministry of Health. Secretariat of Health Surveillance. Department of Surveillance of Communicable Diseases. Surveillance protocol and response to the occurrence of microcephaly related to zika virus infection [Internet]. Brasília; 2015. [access on Jan. 21. 2017]. Available on: www.saude.gov.br/svs.
- Neta TJC, Fernandes AS, Furtado G, Al. E. Actions developed at the Institute of Integrative Medicine Prof. Fernando Figueira for coping with microcephaly by zika virus. *Rev Bras Saúde Matern Infant*. 2016; 16: 17-22.
- Pan-American Health Organization. Epidemiological Alert: Neurological syndrome, congenital malformations and zika virus infection: Implications for public health in the Americas. 2015. [Internet]. [access on 12 Apr. 2017]. Available on: www.reliefweb.int/report/world/epidemiological-alert-neurological-syndromecongenital-malformations-and-zika-virus.
- Pernambuco. State Secretariat of Health of Pernambuco. Executive Secretariat of Health Surveillance. Clinical and Epidemiological Protocol for investigation of microcephaly cases in the state of Pernambuco. Version N° 01. Pernambuco, 2015.
- Possas C, Brazil P, Marzochi MCA, Tanuri A, Martins RM, Marques ETA *et al*. Zika puzzle in Brazil - A Review. *Mem Inst Oswaldo Cruz*. 2017; 112 (5): 319-327.
- Schaub B, Vouga M, Najjoulah F, Gueneret M, Monthieux A, Harte C *et al*. Analysis of blood from zika virus-infected fetuses: a prospective case series. *Lancet Infect Dis*. 2017; 17: 26-8.

Teixeira MG, MCN Costa, Oliveira WK de, Nunes ML, Rodrigues LC. The epidemic of zika virus-related microcephaly in Brazil: Detection, control, etiology and future scenarios. *Am J Public Health*. 2016; 106 (4): 601-5.

WHO, (US) Birth defects surveillance: a manual for program managers [Internet]. World Health Organization; 2014 [access Jan. 21, 2017]. Available on: www.who.int/iris/handle/10665/110223 .

SÍNDROME DO ESGOTAMENTO PROFISSIONAL (*BURNOUT*) EM UM HOSPITAL DE CUIDADOS PALIATIVOS: O CUIDADO COMO FATOR DE RISCO

Manuela Samir Maciel Salman

Hospital Premier

São Paulo – SP

Diana Mohamed Salman

Faculdade de Medicina da Universidade de São

Paulo - FMUSP

São Paulo - SP

Thiago Vinicius Monteleone Lira

Universidade Anhanguera

São Paulo – SP

RESUMO: INTRODUÇÃO: Síndrome do Esgotamento Profissional (Burnout) é uma resposta ao estresse crônico no trabalho. Sua prevalência pode ser elevada entre profissionais com alto grau de contato emocional com pessoas, como nos Cuidados Paliativos (CP). A vivência do luto, angústia e impotência diante da morte, partes do contexto profissional, foram descritos como fatores de risco para o desenvolvimento do Burnout. **METODOLOGIA:** Estudo transversal. Aplicação dos Inventários de Burnout de Maslach e de Estratégias de coping, da Escala de Reajustamento Social e questionário sociodemográfico a 88 profissionais de saúde de um hospital de CP de São Paulo. Realizada análise estatística quantitativa através do software SPSS 23.0. **RESULTADOS:** A prevalência de Burnout entre os participantes foi de 33%.

Profissionais casados e com filhos foram menos propensos a desenvolver a doença ($p=0,036$ e $p=0,040$). Profissionais com a síndrome eram aproximadamente 4 anos mais novos e apresentavam menor grau de satisfação no trabalho em comparação aos sem Burnout. O maior uso das estratégias de enfrentamento da categoria “Passividade e aceitação” relacionou-se com Burnout ($p=0,002$). Quase metade (49%) da amostra apresentou alto (51%) ou severo (79%) risco de adoecer pela ocorrência de mudanças significativas no último ano da vida, sem correlação estatística com Burnout.

CONCLUSÃO: A presença do Burnout em mais de um terço dos profissionais dos CP avaliados trouxe luz ao risco de prejuízos na saúde dos participantes e na assistência aos pacientes, e à necessidade de olhares individual, em equipe e institucional à questão.

PALAVRAS-CHAVE: *Burnout*, Cuidados Paliativos, Esgotamento Profissional, Medicina do Trabalho.

BURNOUT IN A PALLIATIVE CARE HOSPITAL: CARE AS A RISK FACTOR

ABSTRACT: INTRODUCTION: Burnout is a response to chronic stress at work and its prevalence can be high among professionals who maintain a high level of emotional contact with people, such as in Palliative Care (PC).

The experience of mourning, anguish and impotence in the face of death, parts of the professional context, were described as risk factors for the development of Burnout. **METHODOLOGY:** Cross-sectional study. Application of Maslach Burnout Inventories and Coping Strategies, Social Readjustment Scale and sociodemographic questionnaire to 88 health professionals from a PC hospital in São Paulo. Quantitative statistical analysis was performed through the SPSS 23.0. **RESULTS:** Prevalence of Burnout was 33%. Professionals married and with children were less likely to develop the disease ($p=0.036$ and $p=0.040$). Professionals with the syndrome were approximately 4 years younger and had a lower degree of job satisfaction compared to those without Burnout. The greater use of coping strategies “Passivity and acceptance” was related to the development of the disease ($p=0.002$). Almost half (49%) of the sample had a high (51%) or severe (79%) risk of becoming ill due to the occurrence of significant changes in the last year of life, without statistical correlation with Burnout. **CONCLUSION:** Burnout in more than a third of the PC professionals evaluated underlined the risk of damages in the health of the participants and the assistance to the patients, and highlights to the need of an individual, team and institutional attention to the question. **KEYWORDS:** Burnout, Palliative Care, Professional exhaustion, Occupational Medicine.

1 | INTRODUÇÃO

No século XX a humanidade presenciou um progresso considerável no campo da ciência através do desenvolvimento tecnológico. Tal fato contribuiu para o avanço da medicina, mas também para a mudança da relação médico-paciente. O médico, antes próximo e familiar, transformou-se em um estranho. (DURAND, 2003) Esse distanciamento, mediado pela tecnociência, culminou em um processo de instrumentalização do homem. (SIQUEIRA, 2011)

A essência do ofício do profissional de saúde é o cuidado. Mais do que um ato, é uma atitude. Para além da atenção e zelo, cuidar abrange uma atitude de ocupação, preocupação, responsabilização e envolvimento afetivo com outro. (BOFF, 1999) Implica em sofrer com o outro, o que o distanciamento não permite que aconteça. (PY, 2011)

Cuidar não é uma tarefa simples, uma vez que também carrega consigo a dor e a morte, fatores de risco para o profissional de saúde. (KOVÁCS, 2008) Em longo prazo, a exposição contínua de trabalhadores em contato com pessoas a fatores de risco psicossociais pode levar ao surgimento de problemas de saúde, como a Síndrome do Esgotamento Profissional ou “Burnout”. (SORATO, 2014; MINISTÉRIO DA SAÚDE DO BRASIL, 2001)

Em 2014, mais da metade dos médicos norte-americanos apresentavam Burnout, com resultados piores comparados aos de 2011 (SHANAFELT, 2015), denotando a magnitude da situação atual.

Definida em 1981 pela psicóloga social Christina Maslach através de três dimensões: Exaustão Emocional (EE), Despersonalização (DP) e Realização pessoal (RP). (DE SOUZA, 2011; KOVALESKI, 2012) Exaustão emocional (EE) caracteriza-se por esgotamento físico e mental, tensão básica com sensações de sobre-esforço, incapacidade de dar mais de si em termos afetivos. Já a Despersonalização (DP) corresponde a alterações na relação com os pacientes e colegas de trabalho, traduzidas por insensibilidade ou afastamento excessivo; o comportamento do indivíduo passa a ser composto por atitudes cínicas, desumanizadas e de indiferença. Por fim, a Realização pessoal (RP) reduz-se e surgem sentimentos de incompetência e incapacidade, culminando com redução da produtividade no trabalho.

A Síndrome do Esgotamento Profissional pode manifestar-se através de sintomas somáticos como fadiga, cefaleias, distúrbios gastrintestinais, insônia, dispneia, dentre outros, ou através de sintomas psíquicos, tais quais humor depressivo, irritabilidade, ansiedade, rigidez, ceticismo e desinteresse (RAMOS-CERQUEIRA, 2002). Acrescenta-se a ocorrência de dificuldade em tomar decisões, ineficiência no trabalho, queda da imunidade, alteração de apetite, esquecimento, dificuldade de concentração, insatisfação e diminuição da motivação para o trabalho. (MELEIRO, 2017)

A prevalência de Burnout pode aumentar ao somarem-se às obrigações do profissional de saúde os cuidados de rotina a portadores de doenças ameaçadoras da vida, como nos Cuidados Paliativos. (MOUGALIAN, 2013)

Cuidados Paliativos (CP) são o conjunto de abordagens multiprofissionais que visam a promoção da qualidade de vida a portadores de doenças ameaçadoras de vida e seus familiares, através da prevenção e alívio do sofrimento, identificação precoce, avaliação correta e tratamento da dor e outros sintomas físicos, psicológicos, sociais e espirituais. (OMS, 2017)

Esses profissionais vivenciam o luto, a angústia de morte e o sentimento de impotência em seu contexto profissional, questões identificadas como fatores de risco para o desenvolvimento da Síndrome do Esgotamento Profissional. (TRIGO, 2007; KOVALESKI, 2012; KAMAU, 2014)

Embora seja notável a gravidade dessa síndrome, não há, ao longo da formação dos profissionais de saúde brasileiros, o ensino dos riscos psicossociais do trabalho, apenas dos riscos biológicos. O desconhecimento de mecanismos de prevenção pode comprometer o manejo adequado das situações de estresse e a adaptação a elas. (PAIS-RIBEIRO, 2001; SAVOIA, 2008)

Estudos apontam a necessidade de identificação e avaliação de fatores de risco pessoais e institucionais, e promoção de estratégias para o desenvolvimento de mecanismos de enfrentamento adequados para prevenir e reduzir o Burnout. (KOVÁCS, 2010; KOH, 2015)

Diante da importância de uma política voltada para a promoção da saúde e prevenção dos riscos ocupacionais dos profissionais de saúde, o objetivo dessa

pesquisa foi identificar a prevalência da Síndrome do Esgotamento Profissional, o perfil sociodemográfico, as estratégias de enfrentamento (*coping*) mais usadas e a ocorrência de eventos vitais (mudanças significativas) no último ano de vida dos profissionais de saúde de um hospital privado de Cuidados Paliativos na cidade de São Paulo, e analisar a associação do desenvolvimento da Síndrome do Esgotamento Profissional com os demais dados coletados.

2 | METODOLOGIA

Estudo quantitativo transversal, descritivo-correlacional não-experimental. A aceitação de participação no estudo foi proposta a cada participante através da leitura, compreensão e assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, desenvolvido pelas pesquisadoras para o estudo em questão. A aplicação dos instrumentos de avaliação ocorreu após aprovação do estudo por Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) com seres humanos, através da Plataforma Brasil. Tratou-se de amostra de conveniência não probabilística de um universo de 180 profissionais de saúde de um hospital privado de Cuidados Paliativos na cidade de São Paulo.

O local de estudo correspondeu a uma instituição hospitalar privada, especializada no atendimento a pacientes crônicos de alta dependência, principalmente idosos, portadores de múltiplas comorbidades, como neoplasias em estágios avançado, demências, seqüelas neurológicas graves e outras doenças crônicas. Com os Cuidados Paliativos como filosofia de trabalho, possui 63 leitos hospitalares de enfermaria e 7 leitos de unidade semi-intensiva, além de salas de reabilitação, auditório, jardins e solários.

O critério de elegibilidade para participação do estudo foi ser profissional de saúde assistencial com nível superior ou técnico. Critérios de exclusão: (1) Recusa em participar do estudo; (2) Preenchimento parcial dos instrumentos de avaliação; e (3) Filiação ao Projeto "Cuidando de quem cuida".

Após coleta dos dados, foi realizada análise estatística quantitativa através do software SPSS versão 23.0, com descrição das variáveis através de frequências absolutas, percentuais, médias e desvios-padrão. Para a avaliação das diferenças entre as médias dos escores dos instrumentos, foi utilizado o teste t de student; os dados se ajustavam a distribuições normais. Para todas as análises foi considerado o nível de significância de 5% ($\alpha < 0,05$).

A pesquisa foi realizada no período de junho a novembro de 2017. Além do questionário sociodemográfico para caracterização dos participantes da pesquisa, aplicaram-se os instrumentos: (1) Inventário de Burnout de Maslach (MASLACH, 1996-2016), medida da Síndrome do Esgotamento Profissional por excelência, dada sua utilização quase universal, inclusive no contexto dos Cuidados Paliativos (ASAI, 2007; GARCÍA, 2009; MOUGALIAN, 2013; FREITAS, 2014; PEREIRA, 2014); (2) Inventário de Estratégias de Coping de Folkman e Lazarus (SAVOIA, 1996; PEJUSKOVIC,

2011), para avaliar as estratégias de enfrentamento mais usadas pelos participantes; e (3) Escala de Reajustamento Social de Holmes e Rahe (HOLMES, 1967; SAVOIA, 1999), para medir o risco de desenvolvimento de doenças em um indivíduo após mudanças significativas em sua vida (experiência de eventos vitais).

3 | RESULTADOS

Foram convidados 138 profissionais de saúde para participar da pesquisa (76,6% do total). Destes, 88 respeitaram os critérios de elegibilidade pré-estabelecidos. A amostra final correspondeu a 48,8% do total de profissionais de saúde da instituição, com taxa de resposta de 69%.

A idade média dos participantes foi de 33,92 anos (Desvio Padrão (DP)=±7,4), com maioria do sexo feminino (83%). Grande parte da amostra (87%) informou ter uma religião.

Técnicos ou auxiliares de enfermagem corresponderam a 61,3% da amostra, 18,2% atuavam como enfermeiro(a), 11,4% como fisioterapeuta e 4,5% como médico(a). Os turnos de trabalho distribuíram-se de maneira uniforme, com uma discreta prevalência do matutino (35%). A duração dos turnos diários foi, em grande parte, equivalente a 6 (56,8%) ou 12 horas (36,4%).

A média do tempo de profissão foi de 6 anos (DP=±3) e o tempo médio de trabalho na instituição foi de 2,6 anos (DP=±2). Dos profissionais avaliados, 76% referiram trabalhar em dedicação exclusiva, 69% informou ter escolhido trabalhar com CP, 61% se disse satisfeito e 4% insatisfeito no trabalho. O detalhamento dos dados sociodemográficos encontra-se na tabela 1.

Tabela 1. PERFIL SOCIODEMOGRÁFICO

Variáveis Sociodemográficas	f	%		f	%
Estado civil			Cor		
Casado	41	46,6	Branca	35	39,8
Solteiro	31	35,2	Parda	38	43,2
Outros	16	18,2	Negra	15	17,0
Total	88	100	Total	88	100
Filhos			Escolaridade		
0	40	45,4	Pós-graduação	28	31,8
1	27	30,7	Ensino Superior Completo	7	8,0
2	18	20,5	Ensino Superior Incompleto	13	14,8
3	2	2,3	Ensino Médio Completo	33	37,5
4	1	1,1	Outros	7	7,9
Total	88	100	Total	88	100
Religião			Católicos	44	58
Não	12	13,6	Evangélicos	19	25
Sim	76	86,4	Mais de uma religião	4	5,2
Total	88	100	Outras	9	11,8
			Total	76	100

A prevalência do Burnout entre os participantes foi de 33% (n=29), considerados os critérios: alta EE; alta DP e baixa RP. Os resultados discriminados por dimensões

do Burnout encontram-se nas tabelas 2 e 3.

Tabela 2. DIMENSÕES DO BURNOUT – ESTATÍSTICA DESCRITIVA

Dimensão	Média	Desvio Padrão	Mínimo	Máximo	Alfa de Cronbach
Exaustão Emocional	21,49	9,62	8	51	0,799*
Despersonalização	8,50	2,80	5	23	0,415**
Realização Pessoal	43,23	8,10	16	63	0,663***

Nota: *Excelente confiabilidade interna da dimensão; **Confiabilidade interna questionável da dimensão; ***Boa confiabilidade interna para dimensão

Tabela 3. DIMENSÕES DO BURNOUT – FREQUÊNCIAS (f)

Dimensão	Baixo		Médio		Alto	
	f	%	f	%	f	%
Exaustão Emocional	33	38	36	41	19	21
Despersonalização	49	56	28	32	11	12
Realização Pessoal	8	7	6	7	74	86

Nota: Cortes - Exaustão Emocional: baixo <17, médio 17-26, alto >26; Despersonalização: baixo <8, médio 8-13; Alto >13; Realização Pessoal: baixo <33, médio 33-38, alto>38.

Profissionais casados e com filhos foram menos propensos a desenvolver a doença ($p=0,036$ e $p=0,040$, respectivamente). Participantes com Burnout eram em torno de 4 anos mais novos e apresentavam menor grau de satisfação no trabalho em comparação aos sem Burnout (tabela 4).

Tabela 4. DADOS SOCIODEMOGRÁFICOS E BURNOUT

Variáveis	Burnout presente	Burnout ausente	Teste t	p
Casado	8 (27%)	35 (52%)	2,4635	0,038*
Com filhos	9 (36%)	39 (60%)	2,0607	0,044*
Idade	31,77 (± 8)	34,73 (± 7)	2,0870	0,041*
Grau de Satisfação	1,80 ($\pm 0,95$)	2,25 ($\pm 0,66$)	2,4097	0,039*

Nota: *Correlação estatisticamente significativa, com $p < 0,05$.

O maior uso das estratégias de enfrentamento “Passividade e aceitação” apresentou correlação estatisticamente significativa com Burnout ($p=0,001$).

Quase metade (49%) da amostra apresentou alto ou severo risco de adoecer em função de ocorrência de mudanças significativas no último ano da vida, porém não houve correlação estatística com Burnout.

4 | CONSIDERAÇÕES FINAIS

A prevalência do Burnout de 33% dos profissionais de CP avaliados foi similar

à encontrada em Singapura (KOH, 2015) e menor do que em paliativistas norteamericanos (62%) (KAMAL, 2016), portugueses (51%) (CAVALEIRO, 2010) e espanhóis (48,9%) (SÁNCHEZ, 2017). Já em comparação a um estudo japonês, a amostra pesquisada apresentava mais especialistas em CP com altas taxas de EE (21% vs 15%) e de DP (12% vs 8%), porém expressivamente menos profissionais com baixa RP (7% vs 53%). (ASAI, 2007) A alta taxa de dedicação exclusiva à instituição (76%), o apontamento de 69% dos participantes sobre opção pessoal de trabalhar na área dos CP, acrescidos da maioria (61%) se descrever satisfeita no trabalho podem justificar essa diferença.

Por outro lado, a presença do Burnout em mais de um terço dos participantes trouxe luz ao risco de prejuízos tanto na saúde dos paliativistas quanto na assistência aos pacientes, e à necessidade de olhares individual, em equipe e institucional à questão.

O Burnout prevaleceu sobre os profissionais mais jovens, de acordo com a literatura mundial. (KAMAL, 2016; SÁNCHEZ, 2017) Tal fato pode se relacionar com o menor grau de experiência na profissão, fator apontado como de risco para o Burnout no contexto dos CP. (PEREIRA, 2011)

Os profissionais de saúde com a síndrome apresentaram menor grau de satisfação no trabalho em relação aos que não possuem a doença, resultado similar ao encontrado em um estudo realizado em um hospital oncológico na Turquia. (GUVELI, 2015) Pesquisas de satisfação regulares podem ser bons indicadores institucionais da saúde mental relacionada ao trabalho.

Ser casado mostrou-se um possível fator de proteção para o desenvolvimento da Síndrome do Esgotamento Profissional nesta pesquisa, sendo aproximadamente 3 vezes menor a chance de desenvolver a doença em relação aos solteiros. A menor frequência da síndrome entre os participantes casados e com filhos reforça a rede de apoio social como preventiva para o desenvolvimento do Burnout. (SIMÕES, 2013; KOH, 2015)

O maior uso da estratégia de enfrentamento “Passividade e aceitação” pelos profissionais com Burnout corrobora estudos que sugerem que o maior uso de estratégias de confronto e de resolução de problemas é mais eficiente na prevenção do desenvolvimento da doença do que o de estratégias passivas. (POPP, 2008; PEJUSKOVIC, 2011)

Uma pesquisa qualitativa com médicos paliativistas avaliou estressores, estratégias de enfrentamento e necessidades de treinamento. Três áreas principais foram descritas como estressoras: (1) desafios contínuos frente ao gerenciamento de casos de alta carga emocional e restrições de tempo; (2) abordagem de necessidades mutáveis dos pacientes, gerenciamento de dinâmicas familiares e atendimento às demandas e expectativas do paciente e da família; e (3) desafios pessoais de delinear limites emocionais e profissionais. As estratégias relatadas pelos participantes como as mais comumente utilizadas para lidar com o estresse foram o engajamento em

comportamentos saudáveis e hobbies e a busca por apoio emocional de colegas e amigos. Concluiu-se com a recomendação de educação em saúde sobre os efeitos do estresse e o desenvolvimento de estratégias breves para a redução do estresse facilmente integráveis ao local de trabalho. (PEREZ, 2015) Atenção às características dos profissionais da equipe multiprofissional, à fluidez do trabalho em equipe, ao clima organizacional e à forma de construção das demandas de trabalho através de espaços de escuta e/ou de pesquisas qualitativas pode ser um caminho no combate ao Burnout.

Cursos de graduação e pós-graduação da área da saúde, assim como programas de educação permanente, devem incluir nos conteúdos programáticos disciplinas que contemplem a morte, os Cuidados Paliativos, a dimensão espiritual e os riscos psicossociais associados ao trabalho, configurando-se uma estratégia preventiva ao conscientizar o profissional de saúde sobre as dificuldades inerentes à atuação profissional e os aspectos da Síndrome do Esgotamento Profissional.

Com o objetivo de prevenção e manejo do Burnout e conseqüente melhoria da qualidade da assistência, indica-se a formulação de capacitações profissionais com reforço às estratégias de enfrentamento protetoras, com atenção às necessidades de profissionais jovens e experientes. Pesquisas apontam que a desconsideração das diferentes necessidades de principiantes, intermediários e especialistas resultou em tédio (ao aplicar técnicas para menos experientes aos especialistas) ou confusão (vice-e-versa). (BACK, 2016)

Apesar do alto índice de eventos vitais (mudanças significativas) presentes no último ano de vida dos participantes da pesquisa, com indicação de risco alto ou severo dos profissionais apresentarem algum problema de saúde, não foi encontrada relação estatisticamente significativa entre a ocorrência de eventos vitais e o desenvolvimento da Síndrome do Esgotamento Profissional, sugerindo a exclusão de fatores externos pessoais como possíveis desencadeadores do transtorno mental em questão na população estudada.

A literatura indica estratégias combinadas com foco no indivíduo e na instituição para prevenção e manejo do Burnout, apesar da combinação de intervenções não ter sido estudada. (WEST, 2016; BACK, 2016)

Especialistas apresentaram uma proposta de treinamento em habilidades de resiliência para aumento dos recursos pessoais de médicos paliativistas, em conjunto com modificações das demandas de trabalho para o engajamento dos profissionais. Ao sinalizar que o Burnout ocorre quando as demandas de trabalho ultrapassam os recursos pessoais e, por outro lado, a resiliência ocorre quando os recursos pessoais atendem às demandas do trabalho, aventam que a longevidade da carreira nos CP envolve tanto carga cognitiva como trabalho emocional, capacidades que podem ser treinadas ao longo do tempo. Salientou-se não ser apenas uma questão individual a propensão de um paliativista ao esgotamento ou à resiliência, mas influenciada por como o sistema constrói o trabalho e a equipe. Sugeriu-se responsabilidade

compartilhada entre os profissionais assistenciais e os gerentes e administradores para abordagem dos fatores institucionais. Soluções criativas como possibilidade para resolver problemas, fornecer apoio e construir uma carga de trabalho equilibrada quando há espaço para diálogo. Ressaltou-se os cuidados em saúde associados ao bem-estar da equipe, com foco nos custos, na saúde da população e na experiência do paciente. (BACK, 2016)

Cabe ressaltar o vínculo familiar entre as pesquisadoras e o superintendente da instituição da pesquisa, o que pode configurar um viés de informação para os resultados da pesquisa.

Sugere-se a realização de mais pesquisas sobre o tema, com a participação dos profissionais dos CP, pacientes e familiares e comparação entre áreas de atuação e de diferentes regiões do Brasil, a fim de identificar este transtorno mental desencadeado pelo trabalho e encontrar estratégias de prevenção e manejo eficazes às características socio-culturais locais.

O envelhecimento da população e a crescente demanda de cuidados a idosos e indivíduos com doenças crônicas e ameaçadoras da vida traz à tona a necessidade de expansão de modelos de políticas públicas voltadas para a educação da população em geral e de cuidadores (CORRÊA, 2018), em busca do fortalecimento da rede de apoio social e das habilidades e participação das comunidades para, em conjunto com equipes de saúde, cuidar de forma integral e com qualidade daqueles que estão morrendo.

5 | FINANCIAMENTO

Programa de Bolsa de Pesquisa em Ética Médica e Bioética 2017 para estudantes de medicina – Centro de Bioética do CREMESP – Conselho Regional de Medicina do Estado de São Paulo.

6 | CONTRIBUIÇÕES

DMS e MSMS desenharam o estudo, interpretaram os dados, elaboraram o manuscrito e realizaram revisões críticas. DMS coletou os dados. TVML realizou a análise estatística e interpretação dos dados.

REFERÊNCIAS

ASAI, M. et al. **Burnout and psychiatric morbidity among physicians engaged in end-of-life care for cancer patients: A cross-sectional nationwide survey in Japan.** *Psycho-oncology*, 2007; 16: 421-428.

BACK, A.L.; STEINHAUSER, K.E.; KAMAL, A.H.; JACKSON, V.A. **Building resilience for Palliative Care Clinicians: An approach to Burnout prevention based on individual skills and workforce**

factors. Journal of Pain and Symptom Management, 2016; v. 52, n. 2, p. 284-291.

BOFF, L. **Saber cuidar: Ética do humano - compaixão pela terra.** Petrópolis, Rio de Janeiro: Editora Vozes, 1999.

CAVALEIRO, R.M.D. **Burnout nos Profissionais de Saúde dos Serviços de Psiquiatria/ Paliativos/ Dermatologia.** 2010. Dissertação (Mestrado em Cuidados Paliativos) – Faculdade de Medicina de Lisboa, Lisboa, 2010.

DE SOUZA, L.M.C. **Síndrome de burnout em profissionais de saúde.** 2011. Dissertação (Mestrado em Cuidados Paliativos) – Faculdade de Medicina da Universidade de Porto, Porto, 2011.

CORRÊA, S. **Proposal of a New Public Health End of Life approach for Brazil: how the Project EstaraoSeuLado—Primary Palliative Care is working and how it can help.** Ann Palliat Med, 2018; 7(Suppl 1):AB009. doi: 10.21037/apm.2018.s009.

DURAND, G. **Introdução geral à bioética: história, conceitos e instrumentos.** São Paulo: Editora do Centro Universitário São Camilo, Edições Loyola, 2003.

FREITAS, A.R.; CARNESECA, E.C.; PAIVA, C.E.; PAIVA, B.S.R. **Impacto de um programa de atividade física sobre a ansiedade, depressão, estresse ocupacional e síndrome de Burnout dos profissionais de enfermagem no trabalho.** Rev. Latino-Am. Enfermagem, mar.-abr. 2014; 22(2):332-6.

GARCÍA, M.M.; CORTÉS, C.C.; SANZ-RUBIALES, A.; DEL VALLE, M.L. **Estudio sobre el Síndrome de Burnout en Profesionales de Enfermería de Cuidados Paliativos del País Vasco.** Rev Med Univ Navarra, 2009; 53(1): 3-8.

GUVELI, H.; ANUK D.; OFLAZ S. et al. **Oncology staff: burnout, job satisfaction and coping with stress.** Psycho-Oncology, 2015. Published online in Wiley Online Library. DOI: 10.1002/pon.3743.

HOLMES, T.H.; RAHE, R.H. **The social readjustment rating scale.** Journal of Psychosomatic Research, 1967; 11(2):213-218.

KAMAL, A.H. et al. **Prevalence and predictors of Burnout among Hospice and Palliative Care clinicians in the US.** J Pain Symptom Manage, april 2016; 51(4): 690-696.

KAMAU, C.; MEDISAUSKAITE, A.; LOPES, B. **Orientations can avert psychosocial risks to palliative staff.** Psycho-Oncology, 2014; 23(6):716-718. ISSN 1099-1611.

KOH, M.Y. et al. **Burnout, psychological morbidity and use of coping mechanisms among palliative care practitioners: A multi-centre cross-sectional study.** Palliat Med, jul 2015; 29(7):633-42.

KOVÁCS, M.J. **Educação para a morte: desafio na formação de profissionais de saúde e educação.** In: Morte e existência humana: caminhos de cuidados e possibilidades de intervenção [S.l.: s.n.], 2008.

KOVÁCS, M.J. **Sofrimento da equipe de saúde no contexto hospitalar: cuidando do cuidador profissional.** O Mundo da Saúde, 2010; 34(4):420-429.

KOVALESKI, D.F.; BRESSAN, A. **A síndrome de Burnout em profissionais de saúde.** Sau. &Transf. Soc., ISSN 2178-7085, Florianópolis, 2012; (3)2:107-113.

MASLACH, C.; JACKSON, S.E.; LEITER, M.P. **Maslach Burnout Inventory Manual (4rd edn),** 1996-2016. Mind Garden, Inc.

MELEIRO, A.M.S. **O que fazer pelo médico com Síndrome do Burnout?** Site Gen Medicina, 2017 (online). Disponível em: <http://genmedicina.com.br/2017/01/24/o-que-fazer-pelo-medico-com-sindrome-de-burnout-dra-alexandrina-maria-augusto-da-silva-meleiro/>.

MINISTÉRIO DA SAÚDE DO BRASIL. Organização Pan-Americana da Saúde no Brasil. **Doenças relacionadas ao trabalho: manual de procedimentos para os serviços de saúde** / Ministério da Saúde do Brasil, Organização Pan-Americana da Saúde no Brasil. Elizabeth Costa Dias (org), Idelberto Muniz Almeida et al. (colab). Brasília: Ministério da Saúde do Brasil, 2001. (Série A. Normas e Manuais Técnicos; n.114).

MORAGÓN, A.C.; DURÁN, G.M.; GONZÁLEZ, N.O.; ASENJO, A.C. **Burnout en profesionales de los servicios paliativos, intensivos y urgencias de un gran hospital.** Med.clin (Barc), 2005; 124(14): 554-555.

MOUGALIAN, S.S.; LESSEN, D.S.; LEVINE R.L.; PANAGOPOULOS, G.; VON ROENN, J.H., ARNOLD, R.M.; BLOCK, S.D.; BUSS, M.K. **Palliative care training and associations with Burnout in oncology fellows.** J Support Oncol, jun 2013 ; 11(2):95-102.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE (OMS). **Definição de Cuidados Paliativos**, 2017. Disponível em: <https://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>. Acesso em: 18 março 2019.

PAIS-RIBEIRO, J.; SANTOS, C. **Estudo conservador de adaptação do Ways of Coping Questionnaire a uma amostra e contexto portugueses.** Análise Psicológica, 2001; 4(XIX):491-502.

PEJUŠKOVIC, B.; LEČIĆ-TOŠEVSKI, D.; PRIEBE, S.; TOŠKOVIĆ, O. **Burnout syndrome among physicians – The role of personality dimensions and coping strategies.** Psychiatria Danubina, 2011; 23(4):389-395.

PEREIRA, S.M.; TEIXEIRA, C.M.; RIBEIRO, O.; HERNÁNDEZ-MARRERO, P.; FONSECA, A.M.; CARVALHO, A.S. **Burnout em médicos e enfermeiros: estudo quantitativo e multicêntrico em unidades de Cuidados Paliativos em Portugal.** Rev. Enf. Ref., 2014; série IV(3):55-64.

PEREZ, G. K. et al. Promoting resiliency among palliative care clinicians: stressors, coping strategies, and training needs. J Palliat Med 2015; v. 18, p. 332-337.

POPP, M.S. **Estudo preliminar sobre el Síndrome de Burnout y estrategias de afrontamiento em enfermeiras de Unidades de Terapia Intensiva (UTI).** Interdisciplinaria, 2008; 25 (1):5-27.

PY, L.; OLIVEIRA, J.F.P. **Um cuidador a ser cuidado.** Em: MORITZ, R.D. Conflitos bioéticos do viver e do morrer. Brasília: Ideal Ltda; 2011; pg: 89 - 100.

SÁNCHEZ, J.C.F.; PÉREZ-MÁRMOL, J.M.; RAMÍREZ, M.I. **Influencia de factores sociodemográficos, laborales y de estilo de vida sobre los niveles de burnout en personal sanitario de cuidados paliativos.** An. Sist. Sanit. Navar.,Sept-Dic 2017, 40(3).

SAVOIA, M.G.; SANTANA, P.R.; MEJIAS, N.P. **Adaptação do Inventário de Estratégias de Coping de Folkman e Lazarus para o Português.** Psicologia USP, 1996; 7(1/2):183-201.

SAVOIA, M.G. **Instrumentos para Avaliação de Eventos Vitais e de Estratégias de Enfrentamento (Coping) em Situações de Estresse.** Em: Gorenstein C, Andrade LHSG, Zuardi AW (Ed.). Escalas de avaliação clínica em psiquiatria e psicofarmacologia. São Paulo: Leitura Médica, 2008. Parte 7, cap. 39, pg: 377-386.

SAVOIA, M.G. **Escalas de eventos vitais e de estratégias de enfrentamento (coping).** Rev. psiquiatr. clín, 1999; 26(2): 57-67.

SIMÕES, S.C.A. **Burnout em Cuidados Paliativos**. 2013. Dissertação (Mestrado em Cuidados Paliativos) – Escola Superior de Saúde Dr.Lopes Dias, 2013.

SIQUEIRA, J.E. **Definindo e aceitando a terminalidade da vida**. Em: MORITZ, R.D. Conflitos bioéticos do viver e do morrer. Brasília: Ideal Ltda; 2011; pg: 15 - 24.

SHANAFELT, T.D. et al. **Changes in Burnout and Satisfaction With Work-Life Balance in Physicians and the General US Working Population Between 2011 and 2014**. Mayo Clinic Proceedings, v. 90, n. 12, p.1600-13, 2015.

SORATO, D.B.; FREIRAS A.R.; REZENDE F.F. **A Síndrome de Burnout em trabalhadores de uma unidade de cuidados paliativos oncológico**. FIGESC - Revista Internacional em Saúde Coletiva , v. 4, p. 19, 2014.

TRIGO, T.R.; TENG, C.T.; HALLAK, J.E.C. **Síndrome de *Burnout* ou estafa profissional e os transtornos psiquiátricos**. Rev. Psiq. Clín, 2007; 34(5): 223-233.

WEST, C. P.; DYRBYE, L. N.; ERWIN, P. J.; SHANAFELT, T. D. **Interventions to prevent and reduce physician burnout: a systematic review and meta-analysis**. The Lancet (online). Setembro 28, 2016; 388(10057):2272-2281. Disponível em: [http://dx.doi.org/10.1016/S0140-6736\(16\)31279-X](http://dx.doi.org/10.1016/S0140-6736(16)31279-X).

SOBRE A ORGANIZADORA

Yvanna Carla de Souza Salgado: Possui graduação em Farmácia pela Universidade Estadual de Ponta Grossa (2004), Habilitação em Análises Clínicas (2005), Especialização em Farmacologia (UNOPAR/IBRAS - 2011), Mestrado em Ciências Farmacêuticas pela Universidade Estadual de Ponta Grossa (2013) e Doutorado em Biologia Celular e Molecular pela Universidade Federal do Paraná (2017). Possui experiência técnica como farmacêutica e bioquímica e atualmente trabalha com os temas: farmacologia, biologia celular e molecular e toxicologia.

ÍNDICE REMISSIVO

A

Acolhimento 1, 2, 3, 4, 5, 6, 7, 8, 9, 10, 11, 12, 13, 16, 29, 74, 78, 85, 117

Assistência à saúde 1, 4, 14, 16, 160, 165

Assistência integral à saúde 3, 108

B

Burnout 50, 51, 52, 53, 54, 55, 56, 57, 58, 182, 183, 184, 185, 186, 187, 188, 189, 190, 191, 192, 193

C

Câncer 23, 24, 29, 31, 33, 35, 36, 39, 40, 42, 43, 45, 46, 47, 48, 50, 55, 56, 57, 58, 73, 74, 99, 100, 101, 104, 105, 122, 131, 134, 135, 136, 137, 156

Conhecimento 5, 2, 5, 6, 12, 28, 65, 66, 67, 69, 70, 71, 72, 77, 84, 86, 88, 90, 93, 114, 115, 116, 121, 122, 126, 131, 140, 141, 143, 145, 156, 157, 158, 160

Criança 20, 21, 22, 23, 24, 25, 26, 27, 28, 29, 30, 31, 38, 41, 42, 43, 50

Cuidadores 15, 17, 31, 34, 35, 36, 38, 39, 42, 44, 45, 46, 47, 48, 93, 98, 102, 107, 108, 109, 110, 111, 112, 113, 114, 115, 116, 117, 118, 119, 120, 140, 158, 190

Cuidados de enfermagem 3, 21, 22

Cuidados paliativos 5, 15, 16, 18, 19, 20, 21, 22, 23, 24, 26, 28, 29, 30, 31, 32, 35, 36, 37, 38, 40, 42, 43, 44, 46, 47, 48, 52, 59, 61, 65, 67, 69, 72, 73, 74, 75, 77, 78, 79, 80, 83, 84, 85, 86, 87, 89, 95, 96, 97, 99, 100, 101, 103, 104, 105, 106, 130, 131, 134, 137, 139, 140, 141, 153, 154, 155, 156, 157, 158, 159, 160, 161, 162, 163, 164, 165, 166, 167, 168, 169, 192, 193

D

Doença de Alzheimer 107, 108, 109, 111, 115, 117, 118, 119, 120

Doenças crônicas 16, 59, 61, 86, 94, 98, 99, 140, 154, 155, 185, 190

E

Enfermeiros 5, 11, 23, 26, 29, 30, 52, 65, 66, 68, 69, 70, 84, 96, 99, 101, 114, 121, 125, 129, 131, 192

Esgotamento profissional 54, 182, 183, 184, 185, 188, 189

F

Fisioterapia 97, 106, 124

L

Luto 17, 23, 31, 32, 33, 34, 35, 36, 37, 38, 39, 40, 67, 73, 74, 79, 84, 86, 162, 182, 184

M

Médicos 6, 19, 36, 38, 52, 58, 65, 66, 68, 69, 70, 76, 80, 91, 92, 95, 99, 101, 121, 125, 127, 128, 132, 138, 140, 141, 142, 143, 144, 145, 156, 158, 159, 161, 183, 188, 189, 192

Morte 16, 17, 18, 22, 23, 24, 25, 26, 30, 31, 32, 33, 35, 37, 38, 44, 46, 52, 53, 67, 68, 70, 72, 73, 75, 79, 83, 84, 86, 88, 89, 90, 91, 92, 93, 94, 95, 96, 103, 104, 121, 122, 123, 124, 126, 127, 128, 129, 130, 131, 132, 139, 141, 142, 144, 145, 146, 147, 153, 154, 155, 156, 157, 158, 159, 160, 161, 162, 163, 164, 165, 182, 183, 184, 189, 191
Morte digna 16, 23, 26, 30, 89, 90, 92

O

Ortotanásia 22, 23, 29, 70, 83, 95, 96, 121, 123, 124, 126, 127, 128, 130, 131, 132, 155, 158

P

Paciente crítico 98, 100

Pessoal da saúde 121

Planejamento 1, 2, 8, 10, 11, 16, 101, 118, 138, 140, 144, 146, 160, 161

Q

Qualidade da assistência à saúde 1, 2, 4

Qualidade de vida 5, 13, 14, 21, 22, 42, 44, 45, 60, 67, 70, 78, 79, 83, 84, 86, 88, 90, 94, 97, 99, 104, 114, 116, 117, 118, 119, 127, 128, 130, 133, 134, 137, 139, 143, 154, 155, 156, 184

T

Tecnologia 2, 3, 12, 42, 44, 45, 46, 47, 48, 56, 84, 85, 88, 90, 139

U

UTI 26, 35, 56, 88, 90, 91, 93, 94, 95, 98, 100, 101, 102, 104, 126, 127, 142, 192

V

Visita domiciliar 59, 62

Z

Zika virus 9, 170, 171, 172, 174, 179, 180, 181

Agência Brasileira do ISBN
ISBN 978-85-7247-546-4

