



Avaliação de dimensões do conhecimento, das experiências e da comunicação de profissionais da medicina e da enfermagem acerca dos Cuidados Paliativos

Evaluation of dimensions of knowledge, experiences and communication of medical and nursing professionals about Palliative Care

Anelise Fiori da Silva

Psicóloga. Mestre em Ensino na Saúde pela Universidade Federal de Ciências da Saúde de Porto Alegre (UFCSPA), Porto Alegre/RS, Brasil. fiorianelise@gmail.com; ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-6317-1574>

Luiza Maria de Oliveira Braga Silveira

Psicóloga, Mestre e Doutora pela PUCRS. Professora Associada II do Departamento de Psicologia e do Programa de Pós-Graduação em Ensino na Saúde da Universidade Federal de Ciências da Saúde de Porto Alegre (UFCSPA). Porto Alegre/RS, Brasil. E-mail: luizabs@ufcspa.edu.br; ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-9531-8251>

Resumo: **Objetivos:** Analisar o conhecimento de profissionais de saúde sobre a temática e a prática de cuidados paliativos, além da forma como se dá a comunicação dessa abordagem junto a pacientes e familiares. **Métodos:** Trata-se de um estudo quali-quantitativo descritivo e exploratório realizado em um hospital geral da região metropolitana de Porto Alegre. Para a coleta de dados, utilizou-se um formulário de perguntas por meio eletrônico preenchido por 14 profissionais da área médica e 14 de enfermagem. Para a análise dos dados, utilizou-se a análise de conteúdo temática. **Resultados:** Foram observados entraves no conhecimento da prática de Cuidados Paliativos, em especial no que tange ao momento de início das possibilidades de cuidado, além de dificuldades expressas na comunicação. **Conclusões:** Evidencia-se a necessidade do desenvolvimento de programas de educação na área, que busquem a oferta de um serviço integral de cuidado, qualificado tecnicamente.

Palavras-chave: Cuidados paliativos; Morte; Comunicação em saúde; Equipe multiprofissional.

Abstract: **Objectives:** To analyze the knowledge of health professionals on the subject and practice of palliative care and how this approach is communicated to patients and families. **Methods:** This is a qualitative study descriptive and exploratory study carried out in a general hospital in the metropolitan region of Porto Alegre. Data were collected using an online question form filled out by 14 medical and 14 nursing professionals. For data analysis, thematic content analysis was used. **Results:** Obstacles were observed in the knowledge of Palliative Care practice, regarding the timing of the onset of care possibilities, as well as difficulties expressed in communication. **Conclusions:** It highlights the need to develop education programs in the area, which seek to offer a comprehensive care service that is technically qualified.

Keywords: Palliative care; Death; Health Communication; Multiprofessional team.

Introdução

Atualmente, entende-se que os cuidados paliativos ainda são permeados por inúmeras ideias errôneas, o que pode estar explicado pela recente construção desse conceito dentro das ciências da saúde, além de limitações e dificuldades no processo de comunicação entre as equipes e, também, junto a pacientes e familiares.^{1,2,3} Engana-se quem acredita que os cuidados paliativos só irão oferecer benefícios aos pacientes em terminalidade. A ideia dos cuidados paliativos é justamente a oposta, visando a promover a qualidade de vida, o alívio de sintomas e, por consequência, o possível prolongamento da vida, mantendo a dignidade do paciente.⁴ Tendo em vista, ainda, que observamos um crescente envelhecimento da população mundial, somado ao aumento das doenças crônicas não transmissíveis, o aumento da expectativa de vida deveria acompanhar a manutenção de sua qualidade.⁵ Por isso, emerge, de maneira fundamental, o desenvolvimento de práticas pautadas no aprimoramento e na promoção da qualidade de vida.

De acordo com o estimado pela Aliança Mundial de Cuidados Paliativos,⁶ mais de cem milhões de pessoas, anualmente, são cuidadas pela abordagem dos cuidados paliativos ao redor do mundo, número que inclui, além de pacientes, familiares e cuidadores. Ainda assim, estima-se que menos de 8% das pessoas que necessitam de acesso ao cuidado têm, de fato, a oportunidade de obtê-lo,⁶ evidenciando a emergente necessidade de aprimoramento dessas equipes de trabalho.

Identifica-se a necessidade de um atendimento qualificado aos pacientes e familiares em acompanhamento de cuidados paliativos, uma vez que ainda se apresentam grandes falhas de comunicação no que tange a diagnóstico e prognóstico, tanto com pacientes, quanto com familiares. Além do desconhecimento, muitas vezes ocasionado por falta de explicação clara das equipes do que, de fato, se trata cuidados paliativos, muitas vezes aparecem inseguranças no processo de cuidado e na sua comunicação.^{1,2}

Múltiplas adversidades perpassam o processo de comunicação em saúde, ainda mais ao se tratar de comunicação de notícias difíceis. Entretanto, sua efetividade é capaz de potencializar o entendimento de doenças e o processo de acolhimento. Enquanto a formação acadêmica na saúde ainda tende a ser voltada para o foco na doença, e não na pessoa que adoece, são inerentes os prejuízos associados à área de comunicação. A eficácia deste processo deveria pautar a prática profissional, uma vez que amplia a possibilidade de assistência e vinculação com as equipes.⁷

Diversas dificuldades ainda permeiam os cuidados paliativos, dentre elas a referência tardia dos pacientes para a abordagem, privando, além deles, os familiares de receberem um cuidado adequado no curso da doença, pois é marcante a ideia de que se deve recorrer aos cuidados

paliativos apenas diante da terminalidade e do esgotamento dos demais recursos de tratamento.⁸ Portanto, no decorrer deste estudo serão propostas reflexões acerca do entendimento da morte enquanto fracasso dos demais métodos de tratamento quando, na verdade, é inevitável que a sua ocorrência acometa a todos em algum ponto da vida.

Ainda, por se tratar de um tema que envolve morte e morrer, entende-se que pode haver entraves no que tange à percepção pessoal dos profissionais em encarar a temática. Uma vez que as formações acadêmicas estão voltadas para o objetivo primordial de buscar recursos curativos, a morte é encarada de forma antagônica. O Conselho Regional de Medicina do Estado de São Paulo (CREMESP)⁹ aborda a negação em depararmos-nos com a ideia da morte, pois refletir sobre a morte, mesmo que de outrem, faz com que reflitamos sobre nossas próprias fragilidades e impotências, bem como sobre nossas próprias existência e finitude, tendendo a despertar sentimentos ruins, causadores de angústia.

A abordagem dos cuidados paliativos preza pela integralidade do cuidado, centrado no paciente em sua totalidade, considerando as amplas dimensões de sofrimento, angústia e necessidade de cuidados. Entretanto, para que seja possível tal amplitude de cuidado, é primordial contar com a formação e a contribuição de uma equipe multiprofissional, que reúna o cuidado de diferentes aspectos e necessidades.¹⁰ Tendo em vista tais desafios, esse estudo objetivou analisar o conhecimento de profissionais da saúde frente à temática de cuidados paliativos e como se dá a comunicação entre as equipes e, também, junto a pacientes e familiares.

Metodologia

Trata-se de um estudo quali-quantitativo descritivo e exploratório realizado em um hospital geral da região metropolitana de Porto Alegre/RS, pertencente a uma instituição filantrópica. Participaram deste estudo 28 profissionais, sendo eles 14 enfermeiras(os) e 14 médicos(as). Os enfermeiros convidados eram atuantes em emergência, enfermarias e unidade de terapia intensiva, já que, em algum momento de seu trabalho, poderiam ter tido contato com pacientes em Cuidados Paliativos. Dentre os médicos, foram convidados aqueles atuantes em diferentes especialidades, tais como: clínica médica, neurologia, infectologia, cardiologia, pneumologia, intensivismo, nefrologia e cirurgia oncológica e vascular, considerando uma possível inserção na área de Cuidados Paliativos.

Cientes dos riscos de contágio e das limitações impostas pela pandemia de Covid-19, a realização deste estudo ocorreu de forma *online*, através do preenchimento de um formulário

construído através do *Google Forms*. Este formulário era composto por seis questões de múltipla escolha e por três perguntas abertas, construídas a partir do seguinte referencial teórico: importância do conhecimento sobre cuidados paliativos;¹¹ aspectos interpessoais e subjetivos frente à temática dos cuidados paliativos, bem como os cuidados e as limitações que essa prática impõe.^{12,13}

Os convites foram realizados através de contato pessoal ou por meio eletrônico, sendo que os entrevistados circulam no mesmo ambiente de trabalho da pesquisadora. Aos que aceitaram participar, foi enviado link para acesso ao *Google Forms*, no qual constava, além da descrição da pesquisa e do convite formal, o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) para autorização na participação da pesquisa. Somente após acessar o TCLE e declarar sua concordância, o participante era direcionado ao formulário de perguntas na mesma plataforma.

Os dados emergentes da pesquisa foram analisados em duas etapas diferentes, de forma quantitativa e qualitativa. Os dados quantitativos foram evidenciados através de seis perguntas do formulário, com respostas objetivas de múltipla escolha, buscando realizar um levantamento quanto à formação, à experiência na área e suas percepções em relação aos cuidados paliativos. Já os dados qualitativos emergiram das questões abertas do formulário. Através deles, buscou-se compreender qual o conhecimento dos profissionais acerca do tema, bem como a forma como se dá o processo de comunicação destes com pacientes e familiares. Para a primeira análise realizou-se estatística descritiva, e para a segunda utilizou-se a Análise de Conteúdo de Bardin.¹⁴ Na etapa de análise dos dados qualitativos, optou-se por diferenciar as categorias profissionais, considerando que estes vivenciam distintas formas de atuação e comunicação com pacientes e/ou familiares no que tange os cuidados paliativos. Na apresentação dos resultados e discussão recortes de fala dos profissionais participantes serão identificados com a letra "P", seguido de um número de identificação.

Essa investigação respeitou os aspectos éticos de pesquisa com seres humanos, regida pela Portaria do Conselho Nacional de Saúde 466/2012,¹⁵ e foi autorizada pelo Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) do hospital, tendo sido aprovada sob CAAE: 38555420.4.0000.5335, com número de parecer 4.38.626.6.

Resultados/Discussão

Foram analisados, de forma quantitativa, os dados acerca de formação e atuação dos profissionais, buscando elucidar o perfil dos participantes. Os dados obtidos através do estudo estão descritos no

Quadro 1. Denota-se que quase em sua totalidade os profissionais nunca fizeram uma formação técnica para atuar na área, entretanto a maioria possui algum tempo com experiência, dividindo-se de forma sazonal entre poucos anos até mais de quatro anos.

Quanto ao conhecimento na área, a maior parte dos profissionais acredita ter entre pouco e médio conhecimento, o que se deve provavelmente ao conhecimento adquirido na prática diária e no contato com outros profissionais. Sendo que apenas uma pessoa identificou-se com muito conhecimento na área.

Para discussão dos dados qualitativos, parte-se da existência de diferenças entre a enfermagem e a medicina no que se refere à atuação e à comunicação com pacientes e familiares em relação a seus processos de trabalho. As perguntas abertas investigaram três eixos temáticos: 1) “O que entende por cuidados paliativos”, 2) “Momento de início dos cuidados paliativos?” e 3) “Como o profissional se sente ao falar sobre cuidados paliativos com pacientes e/ou familiares?”, cujas respostas dos participantes formaram distintas categorias.

Medicina

No primeiro eixo, “O que entende por cuidados paliativos”, diante da análise das respostas, emergiram três diferentes categorias de respostas. A categoria ‘Qualidade de vida e terminalidade’ construiu-se a partir das respostas que referiram os cuidados paliativos como voltados ao final da vida, em uma fase avançada da doença, denotando uma prática voltada ao alívio do sofrimento para promoção da qualidade de vida em fase terminal. Dentre as respostas, há exemplos como: *“Proporcionar qualidade de vida em pacientes terminais ou com doenças avançadas ou incapacitantes”* (P7) e *“Cuidados de final da vida visando conforto ao paciente, manejo da dor, evitando medidas invasivas fúteis quando não se tem mais a possibilidade/perspectiva de reversão do quadro. Também consiste no manejo do sofrimento dos familiares do paciente”* (P10). Observa-se que, por mais que estejam centradas na promoção da qualidade de vida, tais respostas evidenciam a percepção dos participantes quanto à busca pela especialidade como um último recurso, quando há um esgotamento do tratamento, denotando um possível entendimento de considerar a busca pela abordagem apenas frente a terminalidade.

Diante da referenciação tardia,⁸ em um estudo de revisão sistemática da literatura, concluíram que, dentre as principais razões para o encaminhamento tardio, estavam incluídos a falta de conhecimento da equipe médica, associada a crenças e estigmas com relação à área, além do despreparo para cuidar de pacientes em final de vida. Ressalta-se a formação acadêmica na medicina com enfoque em diagnóstico, tratamento e cura. Diante disso, e por razões históricas, os

cuidados paliativos estão na contramão deste viés, o que resulta na opção por este recurso apenas ao fim de qualquer outro recurso “curativo”, reforçando, assim, uma abordagem tardia dos cuidados paliativos.¹⁶

A categoria ‘Acompanhamento Multidisciplinar’ reuniu respostas nas quais a ideia central remetia à promoção da amplitude de cuidado, contando com a contribuição de diversas especialidades, o que se pode ver nos seguintes exemplos: *“Conjunto de cuidados em saúde de equipe multidisciplinar para intervenção com pacientes e sua rede de apoio em contextos de doenças ameaçadoras à vida”* (P5) e:

Acompanhamento médico, de enfermagem, e demais equipes, fornecido ao paciente que não tem mais possibilidade de cura ou melhora de sua doença, que alivie sofrimento, dor, falta de ar, ou qualquer outro sintoma, evite acrescentar tratamentos fúteis ou acarretar sintomas ou desconforto. Apoio familiar também está incluído (P12).

Tendo em vista o olhar e cuidado de amplitude, que deve englobar as esferas física, emocional, social e espiritual, não há como pensar em cuidados paliativos sem incluir um cuidado multidisciplinar, com vistas a dar conta dos diferentes aspectos emergentes. Os cuidados paliativos, são, em suma, a integração de profissionais de uma equipe multidisciplinar em prol do cuidado amplificado. Ainda que seja essencial a presença na equipe de médicos e enfermeiros, os demais profissionais não apenas complementam, mas garantem a integralidade do cuidado, como fisioterapia, nutrição, psicologia, serviço social, fonoaudiologia e demais profissionais que possam contribuir com a prática.¹⁰

Considerando as manifestações voltadas à integralidade do cuidado, composta por diferentes profissionais e enfoques, é inevitável que este processo resulte na ‘Humanização no atendimento’, categoria identificada por conteúdos como humanização e qualidade no atendimento e cuidado centrado no paciente, como no exemplo das respostas a seguir: *“Oferecer qualidade no atendimento do paciente, inclusive no fim de vida”* (P1) e *“Ao cuidado focado no paciente em qualquer paciente com doença potencialmente ameaçadora à vida”* (P3). Enquanto promoção de cuidados por uma equipe multiprofissional, espera-se que seja promovido um cuidado capaz de olhar para as diferentes demandas subjetivas de cada paciente e sua rede familiar, no intuito de uma integralidade de cuidados, condizente com a abordagem.¹⁰

No eixo temático “Momento do início dos cuidados paliativos”, identificou-se a existência de duas categorias de respostas, de certa forma opostas. A primeira, ‘No início do diagnóstico/ Internação’, ressalta o início dos cuidados paliativos associado ao começo de uma doença ameaçadora da vida, andando em paralelo com outras vias de tratamento, como nos seguintes exemplos: P4 *“A partir do diagnóstico de doença ameaçadora à vida. Quanto antes melhor”* (P4) e

“Desde o início do tratamento, para não só aliviar sofrimento, mas prevenir também” (P8). As respostas evidenciam a percepção dos profissionais de que os cuidados paliativos transcorrem junto aos demais tratamentos, não sendo vistos apenas como um último recurso. As ideias desta categoria vão ao encontro da recomendação da Organização Mundial da Saúde⁴ quanto ao início precocemente diante do diagnóstico de uma doença grave ou ameaçadora da vida, no intuito de promover maior qualidade de vida no curso de tratamento da doença. Possibilitar a oferta logo diante de um diagnóstico de doença grave ou crônica tende a facilitar o processo de comunicação e consequente entendimento, além de propiciar o aumento da qualidade de vida, e até mesmo prorrogar sua estimativa.¹⁷

Já a categoria ‘A partir da terminalidade/esgotamento de recursos’ contou com respostas que indicaram a percepção de recorrer aos cuidados paliativos apenas diante do esgotamento de outras vias de tratamento, indicando a busca por cuidados paliativos como última alternativa. Dentre as manifestações, destacam-se exemplos como: *“Quando terapias visando a cura ou aumento de sobrevida não tenham mais indicação”* (P5); *“Quando não se tem mais perspectiva de reversão do quadro da doença do paciente”* (P7) e *“Da decisão de terminalidade”* (P11). Mesmo que em um diferente eixo, nota-se que são recorrentes as ideias que remetem ao início da abordagem apenas diante do fim de outros recursos de tratamento. Entendendo a evolução irrefutável da medicina, com recursos cada vez mais amplos e invasivos e, em tese, capazes de curar e tratar toda comorbidade, pode ser esperado que os cuidados paliativos sejam considerados apenas quando se defrontarem com o limite do tratamento curativo.¹⁸ Nesta concepção, pode-se pensar que os cuidados paliativos viriam como o aceite da terminalidade, da morte tão evitada a qualquer custo. Seria, então, a morte vista como um fracasso da medicina? Ainda hoje, a formação médica permanece pautada sob o viés curativo,¹⁶ inserindo a morte em um lado oposto. Considera-se, ainda, ser inegável que, ao refletir sobre a morte de outrem, deparamo-nos com nossa própria finitude, havendo demasiado risco de negar tal realidade,⁹ uma vez que a ideia da morte costuma estar associada a sentimentos negativos.

O terceiro eixo, intitulado *“Como se sente em falar sobre Cuidados Paliativos com pacientes e/ou familiares”*, apresentou três diferentes categorias, revelando diferenças entre os sentimentos e habilidades na atuação desses profissionais. A categoria ‘Insegurança, dificuldade’ reuniu as respostas de participantes que apresentaram desconforto em abordar o tema, como exemplificado: *“Ansiosa com medo de abordar o assunto de forma precoce ou sem empatia”* (P3), *“Desafio de conseguir passar para família que o fim de vida faz parte do tratamento”* (P6) e *“Pouco à vontade”* (P11), o que exemplifica as dificuldades implícitas em abordar o tema da morte. Baseado nos

conteúdos emergentes das respostas, há de se pensar nas seguintes causas: a existência do tabu em falar sobre morte e/ou a falta de trabalhar o tema da comunicação de notícias difíceis ao longo da formação, ambos elementos causadores de insegurança. Ainda, no processo de insegurança, que perpassa por diferentes origens subjetivas e pessoais de cada profissional, mas que ao mesmo tempo, por via de uma condição de desenvolvimento de habilidades técnicas e interpessoais, pode ser aprimorado.⁷

Faz-se necessário pontuar o quanto o tema da morte pode agregar implicações particulares e experiências pessoais, as quais podem refletir na aplicação da técnica profissional. É possível que haja, por parte de alguns profissionais, aspectos subjetivos e emocionais, com tendências a não abordar o tema. Ao mesmo tempo, é possível que tais dificuldades possam ser minimizadas se, ao longo da formação acadêmica e profissional, for possível abordar e trabalhar o assunto, de forma a instrumentalizar esses profissionais. A insegurança pode estar atrelada à falta de conhecimento e de respaldo técnico, fazendo com que a falta de conhecimento, muitas vezes, impeça a oferta de cuidados paliativos.¹⁹ O caráter interpessoal de propor a opção de tratamento deve ser levado em conta, tanto no sentido de aliviar a responsabilidade individual, uma vez que a decisão deva preconizar o desejo do paciente e sua família, quanto no de haver uma discussão em equipe, evitando uma angústia com o peso da responsabilidade individual.²⁰ Ressalta-se, ainda, os dilemas éticos implicados nas decisões de condutas de cuidado, perpassando pelo sentimento de frustração e falha terapêutica diante da morte, angústias que poderiam ser amenizadas diante da formação adequada, minimizando conflitos éticos e insegurança na conduta, uma vez que, quando há insegurança na decisão, ela pode vir a ser transmitida na comunicação com paciente e família.²¹

Na categoria 'Tranquilidade, confiança' reuniram-se as respostas de participantes que versaram sobre o sentimento de confiança em abordar o tema, como nos exemplos a seguir: *"Sempre tem que ser uma decisão pensada, mas assim que há convicção nos temas a serem abordados, confortável"* (P2) e *"Tranquilo e confiante"* (P9). Considerando a categoria anterior, faz-se necessária a discussão entre as diferenças manifestadas entre os discursos dos profissionais. Por que alguns tendem a sentir-se tranquilos e confiantes, enquanto outros manifestam maior insegurança? Tal capacidade pode ser formada através do trabalho de competências técnicas e emocionais. Pode-se pensar em habilidades emocionais diante do tema da morte, mas, ao mesmo tempo, em um entendimento de clareza acerca dos cuidados paliativos.²² Portanto, para além das questões subjetivas mencionadas em estudos,^{19, 20, 21} é inegável que condutas de cuidados paliativos possam ser influenciadas tanto por experiências pessoais pregressas quanto por uma formação de qualidade, ou a falta desta.

A terceira categoria, 'Facilidade com familiares e pacientes, mas dificuldades entre os colegas', contou com a seguinte resposta: *"Na maioria das vezes tranquila. Me sinto mais angustiada ao abordar este assunto com alguns colegas"* (P13), a partir das quais se identifica que, mesmo que haja uma segurança individual com relação à comunicação com familiares e paciente, pode haver um entrave diante da comunicação junto à equipe. Considerando, então, as distintas respostas, entre os que indicaram confiança e os que manifestaram insegurança, questiona-se: de que forma se dá a comunicação entre as equipes? Há espaço para discussão do andamento e das condutas dos casos? Ou, por muitas vezes, pode-se deixar de dar andamento a uma conduta de cuidados paliativos por divergências entre os mesmos? Há existência de conflitos entre profissionais da área por diferentes motivos, seja pela falta de comunicação (ou até mesmo pela divergência de opiniões), seja pela falta de apoio administrativo das instituições quanto à implementação da abordagem de forma regular, com uma equipe de referência, além dos dilemas éticos que permeiam o tema.²³ Dentre as dificuldades da prática, os dilemas éticos, que podem conter, até mesmo, natureza jurídica, denotando a complexidade do tema. Entretanto, tais aspectos, para além de serem vistos como dificuldades, poderiam ser amplamente discutidos como potenciais de pensamento crítico e ético acerca do tema.²⁴

Enfermagem

Considerando que as mesmas perguntas foram realizadas para os participantes das duas profissões, os eixos temáticos permaneceram os mesmos: "Entendimento dos cuidados paliativos", "Momento de início dos cuidados paliativos" e "Como o profissional se sente em falar sobre cuidados paliativos com pacientes e/ou familiares?". Observaram-se, porém, diferentes categorias que emergiram de acordo com as respostas dos participantes.

No primeiro eixo, "Entendimento dos cuidados paliativos", foram identificadas duas categorias de respostas. Na categoria 'Conforto e qualidade de vida', elencou-se ideias que apresentaram aspectos voltados à promoção da dignidade e à atenuação do sofrimento, como, por exemplo, nas seguintes respostas:

Prover ao paciente cuidado de forma adequada a situação em que está passando, seja frente a alguma doença terminal ou a alguma doença em que o tratamento é prolongado e doloroso, mantendo o cuidado de forma digna e confortável ao paciente conforme sua escolha (P16);

e "A atenuação do sofrimento e a manutenção do conforto diante da morte iminente, mantendo a dignidade moral, espiritual, familiar e corporal do cliente" (P22). O conjunto de respostas ressalta ideias centrais de promoção de conforto e bem-estar. Observa-se, nas respostas, a predominância

dos conteúdos que versam sobre proporcionar melhores condições ao paciente e aos familiares, presentes no fazer da enfermagem. Tais respostas podem surgir pela proximidade com a prática assistencial e eixo do cuidado associada à profissão.²⁵

Este cuidado provê um olhar holístico, envolvendo integralmente todos os aspectos emergentes. Embora não seja possível concluir que esse tipo de cuidado não seja considerado pelos demais profissionais, a enfermagem detém uma maior proximidade junto ao paciente e suas demandas emergentes, o que resulta na tendência a uma maior atenção ao cuidado humanizado, uma vez que estará atenta e atuante aos sintomas físicos relatados. Frente a isso, aliado à concepção da abordagem como promoção da qualidade de vida e dignidade, em que o direito ao tratamento, independentemente de ser curativo ou para alívio de sintomas, deva ser preconizado²⁶ asseguram a promoção de cuidados paliativos atrelados aos Direitos Humanos dos Pacientes (DHP) e à garantia da qualidade de vida em qualquer estágio da vida ou adoecimento.

Já a categoria ‘Cuidado da equipe multidisciplinar’ ressalta a qualidade ofertada através de uma assistência multidisciplinar, ao mesmo tempo em que afirma o quanto tal condição permite um cuidado global dos diferentes sintomas e demandas, como visto no exemplo:

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 (doença crônica) por meio da prevenção e alívio do sofrimento, identificação precoce, avaliação impecável e tratamento de dor e demais sintomas físicos, sociais, psicológicos e espirituais (P18).

Através desses conteúdos, percebe-se a relevância do trabalho composto por diferentes especialidades, além do fato de manter o cerne da promoção do bem-estar como linha de pensamento principal. O cuidado promovido por uma equipe multidisciplinar amplia o olhar ao paciente, viabilizando a atenção para as mais diferentes demandas que podem emergir de diferentes esferas, olhar este que só é viável a partir de um trabalho discutido e compartilhado, tendo o paciente como centro do cuidado.^{10,27}

No eixo temático, “Momento de início dos cuidados paliativos”, observaram-se três categorias baseadas no conteúdo das respostas. A primeira se refere ao ‘Diagnóstico’ e é composta por ideias que indicaram a percepção dos cuidados paliativos atrelados ao diagnóstico da doença, aliado às outras opções de tratamento, como nos exemplos a seguir: “A partir do momento que se tem o diagnóstico de alguma doença incurável” (P20); e “Quando se é esclarecido a seu paciente e seus familiares seu estado de saúde, gravidade talvez de sua doença” (P23). Tais ideias preconizam o início de uma via de cuidado através dos cuidados paliativos tão logo se esteja ciente de um

processo de doença grave/incurável, enquanto uma via de otimizar processos de tratamento, promovendo uma maior atenção à qualidade de vida.^{4,17}

Outra categoria que se construiu foi a ‘Terminalidade/ esgotamento de recursos’, em que se observaram manifestações como: *“No momento em que se confirma alguma doença irreversível, quando se esgotam as terapêuticas de cura para o paciente”* (P17) e *“Desde o momento do fechamento do diagnóstico terminal”* (P19), que remetem à prática associada à fase terminal de uma doença. É recorrente a percepção referida pelos profissionais quanto à consideração de cuidados paliativos apenas diante de um quadro de terminalidade, mediante o esgotamento dos demais recursos de tratamento. Tal aspecto, e a consequente não oferta adequada, pode estar associado à ausência de preparo técnico ao longo da formação profissional, bem como ao consequente desconhecimento e à insegurança acerca do que se tratam e quais medidas podem ser ofertadas.⁸

Na categoria ‘Decisão’, entendeu-se a necessidade de subcategorias dentro deste núcleo: decisão médica e decisão do paciente e/ou sua família, como nos exemplos a seguir: *“A partir da decisão médica”* (P16) e *“Da escolha do paciente”* (P25). Tais respostas trazem à tona uma reflexão acerca do papel da enfermagem enquanto cuidador. Isto porque, mesmo que o enfermeiro seja, frequentemente, a figura mais próxima do paciente, podendo representar um papel voltado à promoção de cuidado e conforto, não detém autonomia nas decisões relativas ao cuidado com o paciente. Destaca-se que, em razão de o enfermeiro ser o profissional mais próximo do paciente e dos familiares, muitas vezes tende a ficar imerso no cuidar, dedicado à atenção e ao alívio de sintomas, atento também às demandas emocionais. Observa-se que, mesmo que tal prática possa garantir a amplitude e a eficácia do cuidado, também pode acarretar uma imersão emocional junto do paciente e sua família, resultando em sofrimento emocional diante do prognóstico.²⁸

No terceiro eixo, *“Como o profissional se sente em falar sobre cuidados paliativos com pacientes e/ou familiares?”*, que tinha por meta a exploração de sentimentos dos profissionais de enfermagem a respeito da comunicação, observaram-se três diferentes categorias. A primeira destaca ‘Insegurança/ Incapacidade’, como os exemplos a seguir: *“Incapaz”* (P15); *“Ansiosa”* (P18) e *“Muitas famílias ligam o cuidado paliativo ao fim da vida então é um pouco complicado o assunto”* (P23). A segunda categoria revelou conteúdos que remetem à ‘Segurança, capacidade’ na comunicação, como nos exemplos: *“Depende de diversos fatores, dentre eles o apego da família”* (P16); *“Sinto-me confortável, explanando algo que para mim é técnico”* (P24) e *“Segura e acolhedora”* (P27). Observa-se que profissionais com a mesma graduação indicam significativas diferenças no que tange à comunicação. As facilidades ou dificuldades podem estar ligadas a

experiências pessoais e/ou profissionais prévias, que acarretam maior ou menor habilidade para abordar o tema.²² Ainda assim, entende-se que, quanto mais espaços de educação a respeito de morte e cuidados paliativos forem promovidos, mais significativa será a redução da insegurança por parte destes profissionais.¹⁹

Houve, também, a identificação da seguinte categoria “dificuldades com a equipe”, de forma exemplificada: *“Não tenho problemas em lidar com pacientes em cuidados paliativos, vejo como uma forma de tratamento, porém a diferença é que não tem fins curativos Vejo mais dificuldade em conversar e abordar a equipe de enfermagem sobre o assunto, do que o próprio paciente”* (P28), a qual evidencia a segurança na articulação e comunicação do paciente, mas, ao mesmo tempo, demonstra a dificuldade de comunicação entre os demais membros da equipe. Diante desse aspecto, torna-se crucial a reflexão sobre o quanto, mais uma vez, tal questão surge e pode impedir o andamento adequado do cuidado. Ao abordar a perspectiva da falta de comunicação entre os profissionais, reforçam a existência de dilemas éticos e da falta de respaldo técnico das instituições de saúde para condução dos cuidados paliativos, o que tende a gerar falta de comunicação e, até mesmo, conflitos, manifestações também presentes nos relatos da medicina.²³

No decorrer das respostas, também se identificou a categoria ‘Sem experiência e particularidades’, formada pela falta de experiência em abordar o tema, novamente trazendo a reflexão sobre o papel do enfermeiro na equipe, enquanto profissional que está presente diariamente, mas não detém completa autonomia no processo de cuidado, como nos exemplos: *“Não converso sobre”* (P17) e *“Sem experiência”* (P21). Nesse sentido, a comunicação e a abordagem do tema tendem a perpassar pelo papel do médico, deixando a enfermagem com um papel centrado no cuidado, e não na comunicação. A falta dos profissionais da enfermagem no processo comunicativo deve ser debatida, uma vez que costumam ser os profissionais da equipe com maior contato e proximidade do paciente e de sua família, desempenhando, portanto, um papel fundamental no cuidado.²⁸

Considerações finais

O objetivo deste estudo foi analisar a compreensão dos profissionais acerca da temática de cuidados paliativos, e como se dá a comunicação com pacientes e familiares. Foi possível compreender que ainda que existam limitações a nível do conhecimento e possibilidades de atuação, sugere haver uma disponibilidade destes profissionais em aprofundar os estudos e conhecimento no tema, bem

como aprimorar os processos de comunicação. Identificou-se a presença de uma crítica com relação ao processo de formação acadêmica e potencial de aprimoramento destes.

Conclui-se que ainda existem significativas barreiras e entraves no que tange à consideração da oferta de cuidados paliativos. Por ser um tema permeado por tabus, os cuidados paliativos, muitas vezes, podem não ser efetivamente ofertados com todo seu potencial, agregando um maior sofrimento a muitos pacientes em sua terminalidade. Por sua vez, a ausência tende a ocasionar o uso de medidas invasivas, alimentação e métodos dolorosos em um corpo que pode já estar se desligando de suas funções.

Aponta-se no decorrer dos resultados um viés diferente entre as duas categorias profissionais, onde denota-se uma visão da enfermagem voltado a aspectos do cuidado centrado no paciente e em suas demandas, não em um caráter decisório das condutas de cuidado. Enquanto, nas falas da medicina, foram presentes maiores falas no sentido de decisão pelo tratamento. O que reforça aspectos da matriz curricular de cada área, por meio de diagnósticos, além da atuação diária com diferentes enfoques de cuidado.

Debater o tema, bem como desenvolver nas instituições equipes especializadas em cuidados paliativos, além de uma educação permanente a fim de minimizar dúvidas e desmistificar angústias e receios sobre o assunto, pode garantir uma assistência de melhor qualidade. Considerando, ainda, a precariedade na formação acadêmica no que tange à comunicação de notícias difíceis, é fundamental preconizar a educação dos profissionais nesta temática, para que se reconheça a subjetividade e a necessidade de cuidado individualizado em relação a cada paciente.

Mesmo que não haja um caminho definido, uma “receita” a ser aplicada, entende-se a necessidade de debates e reflexões sobre o tema na formação acadêmica, para que seja compreendido como parte da prática dos profissionais de saúde. Tratar a morte como algo inevitável em algum momento da vida pode desmistificar o seu tom de falha diante de um tratamento. Sabe-se que a morte é inevitável para todos, por diferentes causas e em diferentes idades; portanto, cabe aos profissionais da saúde, diante do momento de sua chegada, proporcionar um cuidado digno ao paciente e à sua família, ouvindo seus desejos e respeitando suas decisões, promovendo, assim, um cuidado centrado no alívio de sintomas e do sofrimento. A adoção deste processo pode desencadear a amplitude da prática profissional, através de uma sensação de garantia de cuidado, não apenas condicionado à busca pela cura de doenças, mas ao cuidado em sua totalidade.

Referências

- ¹ Magalhães SCM, Oliveira DC de, Souza PBM, Santos F de O. Concepções e experiências em cuidados paliativos no Norte de Minas Gerais. *Hygeia (Uberlândia)* [Internet]. 2019 Jun [acesso em 2021 Jul 29];15(32):80-94. Disponível em: <https://doi.org/10.14393/Hygeia153251602>
- ² Cavalcanti AES, Netto JJM, Martins KMC, Rodrigues ARM, Goyanna NF, Aragão OC. Percepção de cuidadores familiares sobre cuidados paliativos. *Arch Health Sci* [Internet]. 2018 Jan-Mar [acesso em 2021 Jul 29];25(1):24-8. Disponível em: <https://doi.org/10.17696/2318-3691.25.1.2018.685>
- ³ Furtado MEMF, Leite DMC. Cuidados paliativos sob a ótica de familiares de pacientes com neoplasia de pulmão. *Interface comun saúde educ (Impresso)*. 2017; 21(63):969-980.
- ⁴ World Health Organization [Internet]. Palliative care. [acesso em 2021 Jul 29] Health topics. Disponível em: <https://www.who.int/health-topics/palliative-care>
- ⁵ Veras RP, Oliveira M. Envelhecer no Brasil: a construção de um modelo de cuidado. *Ciênc Saúde Colet (Impresso)*. 2018 Jun;23(6):1929-1936.
- ⁶ Worldwide Palliative Care Alliance. *Global Atlas of Palliative Care at the End of Life*. World Health Organization; 2014 Jan 102 p.
- ⁷ Campos VF, Silva JM da, Silva JJ da. Comunicação em cuidados paliativos: equipe, paciente e família. *Rev Bioét (Impresso)*. 2019 Out-Dez;27(4):711-718.
- ⁸ Alves JM, Marinho MLP, Sapeta P. Referenciação tardia: barreiras a referenciação de doentes adultos oncológicos e não oncológicos para serviços de cuidados paliativos. *Revista de Cuidados Paliativos* [Internet]. 2019 [acesso em 2021 Jul 28];6(1):13-26. Disponível em: <https://smartcms.boldapps.pt/publicfiles/Uploads/Files/91/SubContent/74c15124-b794-457e-955d-05b536786c41.pdf>
- ⁹ Conselho Regional de Medicina do Estado de São Paulo. *Cuidado Paliativo*. São Paulo (SP): CREMESP; 2008 689 p.
- ¹⁰ Pires IB, Menezes TM de O, Cerqueira BB de, Albuquerque RS de, Moura HCGB, Freitas RA de, et al. Conforto no final de vida na terapia intensiva: percepção da equipe multiprofissional. *Acta Paul Enferm (Impresso)*. 2020;33:1-7.
- ¹¹ Caires JS, Andrade TA de, Amaral JB do, Calasans MT de A, Rocha MD da S. The use of complementary therapies in palliative care: benefits and purposes. *Cogitare Enferm (Impresso)*. 2014 Jul/Set;19(3):471-7.
- ¹² Pessini L. Vida e morte na UTI: a ética no fio da navalha. *Rev Bioét (Impr)*. 2016;24(1):54-63.
- ¹³ Oliveira TCB de, Maranhão TLG, Barroso ML. Equipe Multiprofissional de Cuidados Paliativos da Oncologia Pediátrica: Uma Revisão Sistemática. *Id on Line Rev Psic* [Internet]. 2017 Maio [acesso em 2021 Jul 29];11(35):492-530. Disponível em: <https://idonline.emnuvens.com.br/id/article/view/754/0>
- ¹⁴ Bardin L. *Análise de conteúdo*. 1st ed. São Paulo: Edições 70; 2011.
- ¹⁵ Brasil. Resolução nº 466/2012. Estabelece diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos. *Diário Oficial da União*. 2018 Jul 16 [acesso em 2021 Jul 29];(135 seção 1):55. Disponível em: https://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/cns/2013/res0466_12_12_2012.html
- ¹⁶ Rodrigues LA, Ligeiro C, Silva M da. Cuidados Paliativos, diagnósticos e terminalidade: indicação e início do processo de palição. *CuidArte Enferm* [Internet]. 2015 Jan-Jun [acesso em 2021 Jul 29];9(1):26-35. Disponível em: <https://pesquisa.bvsalud.org/porta1/resource/pt/bde-26952>
- ¹⁷ Bernoche C, Timerman S, Polastri TF, Giannetti NS, Siqueira AW da S, Piscopo A, et al. Atualização da diretriz de ressuscitação cardiopulmonar e cuidados cardiovasculares de emergência da Sociedade Brasileira de Cardiologia - 2019. *Arq Bras Cardiol (Impresso)*. 2019 Set;113(3):449-663.

- ¹⁸ Melo C de F, Magalhães MR de AL, Meneses LMS de, Alves, RSF. Relationship between doctors and patients in the end of life process in palliative care and dysthanasia. *Psicooncologia* (Pozuelo de Alarcón) [Internet]. 2021 Mar [acesso em 2021 Jul 29];18(1):193-205. Disponível em: <https://doi.org/10.5209/psic.74539>
- ¹⁹ Almeida PF de, Barbosa MGA, Santos SM dos, Silva El da, Lins SR de O. A relação entre o enfermeiro e o paciente nos cuidados paliativos oncológicos. *Braz J Hea Ver* [Internet]. 2020 [acesso em 2021 Jul 28]; 3(2):1465-1483. Disponível em: <https://www.brazilianjournals.com/index.php/BJHR/article/view/7394>.
- ²⁰ Xavier SS, Anjos KF dos, Sampaio KCP, Mochizuki AB, Santos VC. Cuidado humanizado do enfermeiro ao paciente oncológico fora de possibilidade de cura. *Rev Saúde.Com* [Internet] 2017 [acesso em 2021 Jul 29];13(4):1044-1054. Disponível em: <https://doi.org/10.22481/rsc.v13i04.519>
- ²¹ Maingué PCPM, Sganzerla A, Guirro UB de P, Perini CC. Discussão bioética sobre o paciente em cuidados de fim de vida. *Rev Bioét (Impresso)*. 2020 Jan-Mar;28(1):134-146.
- ²² Pegoraro MM de O, Paganini MC. Cuidados paliativos e limitação de suporte de vida em terapia intensiva. *Rev bioét (Impresso)*. 2019 Out-Dez;27(4):699-710.
- ²³ Silva EMB, Silva MJM, Silva DM. Percepção dos profissionais de saúde sobre os cuidados paliativos neonatais. *Rev Bras Enferm (Impresso)*. 2019;72(6):1787-94.
- ²⁴ Paiva FCL de, Almeida Júnior JJ de, Damásio AC. Ética em cuidados paliativos: concepções sobre o fim da vida. *Rev bioét (Impresso)*. 2014;22(3):550-560.
- ²⁵ Silva FC, Cunha C dos S, Rodrigues TS, Feitosa GT, Silva ADM e, Sousa IDB de. Assistência de enfermagem a pacientes com câncer em cuidados paliativos: Revisão integrativa. *Rev Enferm Atual In Derme* [Internet]. 2020 [acesso em 2021 Jul 29];91(29):149-157. Disponível em: <https://doi.org/10.31011/reaid-2020-v.91-n.29-art.626>
- ²⁶ Lucena M de A, Albuquerque A. Qualidade de vida em pacientes sob cuidados paliativos no prisma dos Direitos Humanos dos Pacientes. *Cad Ibero Am Direito Sanit (Impresso)*. 2021 Jan/Mar;10(1):165-8.
- ²⁷ Silva RS de, Pereira Á, Mussi FC. Comfort for a good death: perspective nursing staff's of intensive care. *Esc Anna Nery (Impresso)*. 2015;19(1):40-6.
- ²⁸ Silva PR da, Favilla FAT, Lino AIA. Assistência de Enfermagem aos pacientes de Cuidados Paliativos Oncológicos. *Health Resid J* [Internet]. 2021 [acesso em 2021 Jul 29];2(11):126-146. Disponível em: <https://escsresidencias.emnuvens.com.br/hrj/article/view/146/143>

Quadro 1.

Descrição do perfil dos participantes e conhecimento em Cuidados Paliativos	
Formação	Sim – 7,1% (2)
	Não – 92,9% (26)
Experiência	Sim – 67,9% (19)
	Não – 32,1% (9)
Tempo de experiência	Com experiência: 71% (20)
	Sem experiência: 19% (8)
	Menos de um ano – 10,7% (3)
	Entre um e dois anos – 21,4% (6)
	Entre dois e três anos – 10,7% (3)
	Entre três e quatro anos – 3,5% (1)

	Mais de quatro anos – 25% (7)
Campos de atuação que já exerceu a abordagem	Enfermaria – 15 UTI – 10 Consultório/Ambulatório – 6 Domiciliar – 2

Fonte: Dados da pesquisa

Submissão: 11/02/2022

Aceite: 07/06/2022