

UNIVERSIDADE FEDERAL FLUMINENSE  
ESCOLA DE ENFERMAGEM AURORA DE AFONSO COSTA  
CURSO DE BACHARELADO E LICENCIATURA EM ENFERMAGEM

**YGOR MARTINS PEIXOTO**

**CUIDADO PALIATIVO ONCOLÓGICO:  
A CONTRIBUIÇÃO DA ENFERMAGEM NA PROMOÇÃO DA QUALIDADE DE  
VIDA NA HEMATOLOGIA**

NITERÓI  
2020

**YGOR MARTINS PEIXOTO**

**CUIDADO PALIATIVO ONCOLÓGICO:  
A CONTRIBUIÇÃO DA ENFERMAGEM NA PROMOÇÃO DA QUALIDADE DE  
VIDA NA HEMATOLOGIA**

Trabalho de conclusão de curso apresentado para a banca examinadora da Escola de Enfermagem Aurora de Afonso Costa da Universidade Federal Fluminense/UFF, como requisito parcial para a conclusão do curso de Bacharelado e Licenciatura em Enfermagem.

ORIENTADORA: Profa. Dra. Rose Mary Costa Rosa Andrade Silva

COORIENTADORA Profa. Dra. Eliane Ramos Pereira

Niterói

2020

**YGOR MARTINS PEIXOTO**

**CUIDADO PALIATIVO ONCOLÓGICO:  
A CONTRIBUIÇÃO DA ENFERMAGEM NA PROMOÇÃO DA QUALIDADE DE  
VIDA NA HEMATOLOGIA**

Trabalho de conclusão de curso apresentado para a banca examinadora da Escola de Enfermagem Aurora de Afonso Costa da Universidade Federal Fluminense/UFF, como requisito parcial para a conclusão do curso de Bacharelado e Licenciatura em Enfermagem.

Aprovado em 10 de Dezembro de 2020

**BANCA EXAMINADORA**

---

Profa. Dra. Rose Mary Costa Rosa Andrade Silva

---

Profa. Dra. Eliane Ramos Pereira

---

Profa. Dra. Vanessa Carine Gil de Alcântara

Niterói

2020

Ficha catalográfica automática - SDC/BENF Gerada  
com informações fornecidas pelo autor

P377c Peixoto, Ygor Martins  
Cuidado paliativo oncológico: : A contribuição da  
enfermagem na promoção da qualidade de vida na hematologia /  
Ygor Martins Peixoto ; Rose Mary Costa Rosa Andrade Silva,  
orientadora ; Eliane Ramos Pereira, coorientadora. Niterói,  
2020.  
54 f.

Trabalho de Conclusão de Curso (Graduação em Enfermagem)-  
Universidade Federal Fluminense, Escola de Enfermagem Aurora  
de Afonso Costa, Niterói, 2020.

1. Cuidados Paliativos. 2. Enfermagem. 3. Qualidade de Vida.  
4. Produção intelectual. I. Silva, Rose Mary Costa Rosa  
Andrade, orientadora. II. Pereira, Eliane Ramos,  
coorientadora. III. Universidade Federal Fluminense. Escola de  
Enfermagem Aurora de Afonso Costa. IV. Título.

CDD -

## RESUMO

**Introdução:** No decorrer do estágio da disciplina de Enfermagem na Saúde do Adulto e do Idoso, no setor de hematologia do hospital universitário Antônio Pedro (HUAP) observou-se a angústia e o medo que muitos usuários com doenças oncológicas que ali encontravam-se sentiam. A partir dessa reflexão foi constatado a relevância que o profissional enfermeiro possui na implementação de mecanismos de redução do sofrimento físico e psíquico. **Objetivo Geral:** Identificar as condutas da enfermagem que contribuem para promoção da qualidade de vida aos pacientes em cuidados paliativos no setor da hematologia. **Objetivos específicos:** Detectar as condutas de enfermagem utilizadas para se alcançar essas contribuições, além de buscar fatores que possam dificultar os profissionais a contribuírem na promoção da qualidade de vida desses indivíduos. **Metodologia:** A presente pesquisa se enquadra como trabalho de campo, de caráter exploratório descritivo, com abordagem qualitativa dos dados. A pesquisa ocorreu através de um questionário sociodemográfico e por uma entrevista livre. Os participantes da pesquisa são os profissionais da equipe de enfermagem do setor da hematologia de um hospital universitário no município de niteroi. A análise de dados ocorreu a partir da categorização através do método de Amedeo Giorgi e a interpretação pelo referencial teórico fenomenológico de Maurice Merleau-Ponty. A pesquisa foi aprovada pelo Comitê de Ética e Pesquisa, de acordo com a resolução 466/2012. **Conclusão:** As condutas da enfermagem que contribuem na promoção da qualidade de vida aos pacientes em cuidados paliativos são pautadas no conforto, na escuta ativa, no alívio da dor promovida por agentes farmacológicos e no apoio familiar. Esses atributos fazem a diferença na vida desses seres humanos e precisam ser valorizados e implementados por todos os profissionais que atuam com pacientes portadores de doenças que ameaçam o curso da vida.

**Descritores:** Cuidados Paliativos; Enfermagem e Qualidade de Vida.

## SUMÁRIO

<b>1</b>	<b>INTRODUÇÃO.....</b>	<b>07</b>
1.1	Contextualização.....	07
1.2	Problematização.....	08
1.3	Objeto.....	09
1.4	Questões de Pesquisa.....	09
1.5	Objetivo Geral e Objetivos Específicos.....	09
1.6	Justificativa e Relevância.....	09
<b>2</b>	<b>REVISÃO DE LITERATURA.....</b>	<b>11</b>
2.1	Cuidado Paliativo Oncológico.....	11
2.2	A Enfermagem frente aos Cuidados Paliativos.....	12
2.3	Qualidade de vida.....	14
<b>3</b>	<b>METODOLOGIA.....</b>	<b>16</b>
3.1	Tipo de Pesquisa.....	16
3.2	Descrição.....	16
3.3	Procedimentos de análise e interpretação dos dados.....	17
3.4	Aspecto Ético.....	18
<b>4</b>	<b>RESULTADOS.....</b>	<b>19</b>
4.1	Discussão.....	24
<b>5</b>	<b>CONSIDERAÇÕES FINAIS.....</b>	<b>29</b>
	<b>REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICA.....</b>	<b>30</b>
	<b>APÊNDICE A.....</b>	<b>35</b>
	<b>APÊNDICE B.....</b>	<b>37</b>
	<b>APÊNDICE C.....</b>	<b>38</b>
	<b>APÊNDICE D.....</b>	<b>52</b>
	<b>APÊNDICE E.....</b>	<b>53</b>

## **1. INTRODUÇÃO**

No decorrer do estágio da disciplina de Enfermagem na Saúde do Adulto e do Idoso, no setor de hematologia do hospital universitário Antônio Pedro (HUAP) observou-se a angústia e o medo que muitos usuários com doenças oncológicas que ali encontravam-se sentiam. A partir dessa reflexão foi constatado a relevância que o profissional enfermeiro possui na implementação de mecanismos de redução do sofrimento físico e psíquico.

Nessa perspectiva, cabe frisar que a formação acadêmica em Enfermagem na Universidade Federal Fluminense (UFF), fornece subsídio para o aprimoramento de técnicas que visem cuidados holísticos, bem como o aprofundamento em temáticas que fogem do modelo biomédico, como práticas de enfermagem que disseminam a compreensão sobre a pertinência do cuidado espiritual, esperança, luto, além da elaboração de material científico a respeito do tema.

Em virtude de estudar e aprender mais sobre a finitude da vida, principalmente por conta dos saberes compartilhados no Núcleo de Pesquisa Qualitativa Translacional em Emoções e Espiritualidade e pela Disciplina optativa de Espiritualidade no Campo da Saúde, coordenada pelas professoras Doutora Rose Mary Costa Rosa Andrade Silva e Doutora Eliane Ramos Pereira, foi possível ampliar a perspectiva do cuidar em saúde, e valorizar conteúdos que perpassam o âmago da própria existência humana.

Segundo Picollo e Fachini (2018 apud Bastos, 2014) Florence já se destacava em sua conduta como enfermeira, pois evidenciava que o atendimento ao doente vai além de incumbências técnicas, como administração de medicamentos. Um ambiente que proporcione conforto é a base para a recuperação da saúde.

O estímulo para a realização desse estudo é a busca de respostas para se alcançar a integralidade da assistência a esses usuários que tanto precisam de cuidados holísticos. O tema surge da necessidade da valorização dos cuidados paliativos como uma importante ferramenta estratégica no fomento à qualidade de vida.

### **1.1 CONTEXTUALIZAÇÃO**

Para Santos (2011, p.3) a teoria dos cuidados paliativos teve seu início na Inglaterra, na década de 1960, a partir de Cicely Mary Strode Saunders (assistente social, médica e enfermeira) que dissipou ativamente essa nova forma de prestar cuidados aos pacientes que se encontravam próximo da morte.

Os cuidados paliativos estabelecem uma área de amplos cuidados, que perpassam inúmeras estratégias para se alcançar qualidade de vida, entre elas se destaca a

interdisciplinaridade, e o empenho em proporcionar uma assistência integral, tanto ao paciente em si quando a rede de apoio familiar, reduzindo conseqüentemente a dor física e ofertando apoio biopsicossocial ao longo dos ciclos que decorrem o viver e o morrer (CORREIA; CARLO, 2012).

É também preciso que entre em pauta que por mais que o cuidado seja compartilhado, os profissionais de enfermagem possuem maior possibilidade em implementá-lo, ao considerar que é este profissional que constrói um convívio que promove a sensação de segurança ao ser cuidado, bem como poder atuar na construção de um elo entre o paciente, a rede de apoio familiar e o médico. Além de auxiliar no processo de autonomia do próprio indivíduo (BOEMER, 2009).

## **1.2 PROBLEMATIZAÇÃO**

O diagnóstico de uma patologia que afeta a vida da pessoa como o câncer, particularmente os que já se encontram em estágios avançados, sem a possibilidade de cura total, promove outros aspectos que se encontram além da cura, como critérios que apontam para o reconhecimento, a análise e intervenção de manifestações de sofrimento de cunho físico, psicossocial e espiritual que acarretam em conseqüências danosas a qualidade de vida (FREIRE et al., 2014).

O reconhecimento do câncer cria um efeito que aflige não apenas ao paciente, mas também aos familiares envolvidos, sobretudo para os que estão em cuidados paliativos (WHO, 2002).

Inúmeras formas de assistência à saúde são abrangidas pela equipe multidisciplinar primária, secundária e terciária, seja os profissionais de enfermagem, da medicina, nutrição, serviço social, psicologia, entre outros (FIGUEIREDO et al., 2018).

Para Figueiredo et al (2018 apud Maree, 2016), o foco dos profissionais envolvidos em cuidados paliativos é a melhoria da qualidade de vida, apesar de não existir um conceito preestabelecido universalmente. Mas sabe-se que diversos fatores estão envolvidos nessa temática, onde se destaca a subjetividade, as particularidades individuais, que abarcam demandas físicas, espirituais, bem como conteúdos relevantes para o indivíduo, como o universo do trabalho e as relações interpessoais. E a promoção da qualidade de vida está também concatenada com as percepções de cada ser humano, a partir da sua própria história e meio social em que está inserido, e não se tem relação apenas com o fato de possuir ou não uma patologia.

A enfermagem se configura de forma fundamental para promover os cuidados adequados que o paciente em cuidados paliativos requer, pois é a categoria profissional que



possui mais contato com o paciente durante as fases de orientação, administração de medicamentos, orientação para o paciente e os familiares, entre outros.

### **1.3 OBJETO**

O objeto do estudo são as condutas de enfermagem como uma contribuição na promoção da qualidade de vida na hematologia.

### **1.4 QUESTÕES DE PESQUISA**

Dentro da temática da pesquisa, destacam-se as seguintes questões de pesquisa: Quais as condutas da Enfermagem que contribuem para promoção da qualidade de vida aos pacientes em cuidados paliativos no setor da hematologia? Quais os métodos utilizados para o alcance da promoção da qualidade de vida aos pacientes paliativos no setor da hematologia? Quais os fatores que podem dificultar os profissionais a contribuírem na promoção da qualidade de vida desses indivíduos?

### **1.5 OBJETIVOS GERAL E OBJETIVOS ESPECÍFICOS**

Ao pesquisar mais sobre a temática, se tem como objetivo geral identificar as condutas de enfermagem que contribuem para a promoção da qualidade de vida aos pacientes em cuidados paliativos no setor da hematologia.

Temos como objetivos específicos: 1- Detectar as condutas de enfermagem utilizadas para se alcançar essas contribuições, além de 2- buscar fatores que possam dificultar os profissionais a contribuírem na promoção da qualidade de vida desses indivíduos.

### **1.6 JUSTIFICATIVA E RELEVÂNCIA**

A partir das modificações que ocorrem na vida desse público-alvo, tanto em relação a objetivos e conquistas pessoais quanto a modificações corporais, é muito importante destacar a atuação da enfermagem frente a tamanho sofrimento tanto do paciente quanto de toda a rede familiar

A enfermagem frente aos cuidados paliativos possui notória participação, pois está envolvida no fornecimento de informações para o paciente e familiares, e ao estabelecer essa relação se constitui como um elo de comunicação entre o binômio domicílio/hospital, além de fortalecer e amplificar o vínculo que é estabelecido com os pacientes, o que leva ao aumento de acurácia na identificação de sinais e sintomas de dor. (WHO; 1990)

Os diversos incômodos relacionados ao processo de adoecimento pelo câncer como os distúrbios físicos, mentais e espirituais, sucedem simultaneamente com questões de embate, relacionadas ao constante esforço exigido nesse momento específico, e o resultado é a queda da qualidade de vida, o que reforça a necessidade de atenção por parte dos profissionais da saúde (VIEIRA; GONDIM, 2012).

Percebe-se que a verificação da qualidade de vida desses usuários é de grande valia, e a partir da avaliação através de instrumentos voltados para temática, a elaboração do planejamento e a implementação de cuidados, contribui na promoção da qualidade de vida e bem-estar (FREIRE et al., 2014).

Com base em todo esse contexto da temática proposta, justificou-se o presente estudo por possuir um conteúdo de ampla pertinência, ao lidar com as contribuições da enfermagem na promoção da qualidade de vida em cuidados paliativos oncológico, se propondo a identificar os caminhos traçados para se alcançar resultados efetivos e benéficos aos pacientes.

O estudo atende a Agenda Nacional de prioridades de pesquisa em saúde, pois abrange questões pertinentes e amplas como a própria qualidade de vida dos pacientes em cuidados paliativos (BRASIL, 2015).

A revisão de literatura ocorreu através do portal da Biblioteca Virtual em Saúde (BVS) a partir dos descritores: Cuidados Paliativos; Enfermagem e Qualidade de Vida, identificados a partir dos Descritores em Ciências da Saúde (DECS). As bases de dados eleitas foram: Literatura Latino-Americana e do Caribe em Ciências da Saúde (LILACS), Scientific Electronic Library Online (SCIELO), Medical Literature Analysis and Retrieval System on-line (MEDLINE) e Banco de dados da Enfermagem (BDENF). Os artigos selecionados demonstraram a importância da enfermagem frente aos cuidados paliativos, mas a partir dessa análise foi evidenciado problemas em relação a própria formação da equipe de enfermagem no âmbito dos cuidados paliativos, como o foco do cuidado ainda ser voltado para a cura, além de uma lacuna existente nos aspectos das condutas humanitárias e subjetivas, que são ferramentas de impacto positivo no cuidado paliativo oncológico.

## **2. REVISÃO DE LITERATURA**

### **2.1. CUIDADO PALIATIVO ONCOLÓGICO**

O conceito de cuidado paliativo, versa principalmente na preservação da qualidade de vida afim de gerar bem-estar aos pacientes e aos familiares com enfoque em estratégias que possibilitem recurso terapêutico, seja para o alívio da sensação de dor, como também a diminuição do sofrimento físico, mental e espiritual (INCA, 2018).

Nesse contexto é relevante explicitar que o termo Paliativo se origina do latim pallium, que possui como significado a palavra manto. Essa palavra remete exatamente ao objetivo em si do tratamento paliativo que é proporcionar abrigo e acolhimento aos que já não possuem uma terapêutica curativa. O termo também se relaciona com outro significado, voltado para cunho religioso, tendo em vista que pallium são as vestes do papa, demonstrando a participação da religiosidade concomitantemente a esse cenário voltado aos cuidados paliativos (SANTOS, 2011; MATSUMOTO 2012).

O Ministério da Saúde tem expressado sua preocupação com a necessidade crescente de cuidados paliativos e de controle da dor. Com base nos problemas de saúde em nosso país, publicou a Portaria GM/MS nº 19, de 03 de janeiro de 2002, na qual instituiu o Programa Nacional de Assistência à Dor e Cuidados Paliativos, possibilitando novos debates acerca da temática e da capacitação profissional, além de rever posturas pertinentes ao cuidado do paciente portador de doença crônico-degenerativa ou em fase final de vida e seus familiares. Em âmbito nacional, várias iniciativas têm surgido, e estudos alertam para a necessidade da implementação dos cuidados paliativos em todos os níveis de atenção à saúde (BOEMER, 2009).

Com o aumento progressivo da expectativa de vida, alguns fatores que antes eram determinantes no processo de morte como o câncer, atualmente já não possuem o mesmo impacto, devido aos inúmeros adventos desenvolvidos em prol da saúde. Mas a longevidade, promovida por esses fatores, foi decisiva para ampliação do quantitativo de clientes elegíveis aos cuidados paliativos (GOMES; OTHERO, 2016).

Uma das problemáticas explicitadas na análise de Silva e Kruse (2009) é a própria assistência a esses indivíduos que se aproximam do fim da vida, pois em organizações hospitalares esses seres humanos comumente perdiam sua própria individualidade, bem como desenvolviam problemas que perpassavam por uso excessivo de procedimentos, solidão, além de negligência.

A concepção do cuidado paliativo discorre sobre aspectos que ultrapassam a visão voltada para a cura total da patologia, e a essência desse termo é a percepção direcionada para o ser humano, onde este capta e entende sua condição, possui convicções e desejos, que necessariamente carecem de respeito. É categórico a modificação do foco na cura para o foco no ser integral (DA SILVA et al., 2018).

Os Cuidados Paliativos surgem em uma conjuntura específica, com uma abordagem diferenciada do modelo da medicina tecnicista, que era voltada para questões objetivas e de caráter biomédico. Esses cuidados eram guiados a um novo formato assistencial, que remetiam na condição em como o processo de morrer era concebido no domínio do universo hospitalar, logo, esse novo olhar que se distingue do antigo modelo, remetia a uma nova visão do processo de morte em si. Essas questões sobre a morte entram em pauta com mais frequência no final dos anos noventa e início dos anos dois mil (SILVA; KRUSE, 2009).

Essa demanda assistencial se desenvolve a partir de uma crise originada no passado, mas que graças a ela, houve a possibilidade de transformação dos cenários, executando o agrupamento de novas formas e mecanismos de mudança sobre assuntos previamente instaurados, dessa maneira ocorreu a perspectiva de construção de outros discursos relevantes para esse momento final de vida (FOCAULT, 2005).

Para Silva e Kruse (2009) os Cuidados Paliativos estão se estruturando como uma importante ferramenta na sobrevivência dos portadores de doenças crônicas, e por consequência, se alicerça como objeto de trabalho da categoria de Enfermagem.

Os profissionais enfermeiros possuem dificuldade em assimilar e identificar o momento em que a promoção da cura total já não é mais possível, onde os cuidados que precisam corroborar para uma morte com dignidade precisam assumir o cenário, como a comunicação terapêutica, que inclui aspectos humanísticos voltados para a expressão corporal, em que os cuidados postos em prática incluem o toque, o olhar e a escuta ativa (GUEDES; SARDO; BORENSTEIN, 2007).

Dessa forma, os Cuidados Paliativos impreterivelmente possuem como cerne a atenção voltada para o binômio paciente-família, em que o foco é o alívio de sintomas como a dor, e se constitui como um mecanismo de auxílio e amparo a esse público específico, desde aspectos físicos como também psicossocial, ao longo das etapas que se sucedem, incluindo também o processo de luto pelos entes do paciente. Destaca-se que os mecanismos de amparo devem procurar sempre se integrarem, afim de promover cuidados pautados na humanização, onde a doença não é mais o ponto central do trabalho dos profissionais, e sim a organização de uma rede de apoio que auxilie na adaptação do processo de morte e luto (GUEDES; SARDO; BORENSTEIN, 2007).

## **2.2 A ENFERMAGEM FRENTE AOS CUIDADOS PALIATIVOS**

Para Sales (2003 apud ASTUDILLO, 2000) o enfermeiro possui uma atribuição que lhe confere destaque na equipe paliativa, em virtude de identificar variadas manifestações clínicas, que podem ser desde constipação intestinal até a depressão nervosa, haja visto que esse paciente

normalmente se encontra internado nas instalações hospitalares por vasto período. O trabalho do profissional enfermeiro perpassa a avaliação do comprometimento do autocuidado, bem como meios de promover essa recuperação a partir do que é viável, além de analisar como o próprio usuário se enxerga nesse turbilhão de sentimentos ocasionados por esse problema. É relevante destacar que o objetivo/meta do profissional é prover a independência do cliente, dentro de parâmetros cabíveis e possíveis, alinhando as impossibilidades com os melhores mecanismos de adaptação.

É nítido e pertinente frisar que a prestação de cuidados para outro indivíduo deve se basear em uma prática com o foco na humanização, e que possua como pretensão a proteção do paciente de condutas irrelevantes, onde na realidade é produzido um cuidar desumano (SALES; ALENCASTRE, 2003).

Uma das técnicas de relevância em relação aos cuidados paliativos se constitui através da comunicação, e a partir dessa estratégia cria-se a possibilidade de estreitamento entre o profissional enfermeiro e o paciente, comunicação baseada em características pertinentes como a sensibilidade, cooperação e empatia (MULLAN; KOTHEN, 2010).

Durante a formação acadêmica do enfermeiro na assistência a pacientes oncológicos em cuidados paliativos, é notável a dificuldade no processo da comunicação, tanto entre os próprios integrantes das equipes quanto com os usuários, presumivelmente pela falta de manejo com o processo de morte, conseqüentemente se manifestam sentimentos como ineficácia, culpabilidade sobre a situação e tristeza (RODRIGUES; FERREIRA; MENEZES, 2010).

A comunicação é uma ferramenta de suma necessidade no âmbito dos cuidados daqueles indivíduos que já não possuem possibilidade de cura, e no processo de morte e morrer se constitui como um meio de viabilizar condutas humanizadas, o que favorece a construção de novos conhecimentos, além de fomentar o desenvolvimento de vínculo entre o profissional e o paciente. A comunicação quando estabelecida inapropriadamente acomete inclusive o próprio tratamento (RODRIGUES; FERREIRA; MENEZES, 2010).

Segundo o Ministério da Saúde, para a realização dos cuidados paliativos, faz-se necessária equipe multiprofissional composta por, no mínimo, médicos, enfermeiros, nutricionistas, psicólogos, assistente social, fisioterapeutas e terapeutas ocupacionais, que atuem sob a perspectiva interdisciplinar. Devem ser reconhecidos e valorizados igualmente, trabalhando em sintonia, de forma a contemplar a autonomia do paciente e de sua família (BOEMER, 2009).

A partir disso é necessário refletir na atuação da enfermagem na perspectiva da integralidade, e também dos cuidados prestados por esses profissionais, cuidados que são intrínsecos a profissão, onde a partir desses é possível o amparo e auxílio ao paciente que se

encontra fora da possibilidade de cura, engajando se na promoção de dignidade a esse ser humano (BOEMER, 2009).

Nessa preservação, merecem especial atenção o controle e o manuseio da dor, a higiene do paciente, das suas roupas e do seu ambiente, a construção de vínculos, o compartilhamento das decisões com o paciente, o exercício da sua autonomia, a flexibilidade (concessões, brechas) versus rigidez, burocracia, a atenção aos seus pequenos-grandes desejos, as respostas honestas, e atenção aos limites dos profissionais e cuidadores (BOEMER, 2009).

Apenas uma assistência interdisciplinar pode dar conta de toda problemática que envolve o paciente em cuidado paliativo. Mas essa área ainda está em desenvolvimento no Brasil, sendo evidenciado pelo baixo número de publicações sobre o atendimento do enfermeiro nessa perspectiva, o que gera um lapso em relação a assistência adequada tanto para o usuário quanto para a rede de apoio familiar. O segredo para a excelência no tratamento está justamente na formulação de um plano de cuidados específico para cada indivíduo (PICOLLO; FACHINI, 2018).

### **2.3 QUALIDADE DE VIDA**

Segundo Figueiredo (2018 apud MAREE, 2016) para realizar a avaliação da qualidade de vida, é preciso entender como o próprio paciente se enxerga na vida, em que meio ele está inserido culturalmente, o que ele quer para si próprio, bem como questões voltadas para sua situação de saúde propriamente dita. Esses parâmetros remetem ao estado de qualidade de vida, e serve para monitorizar possíveis intervenções seja invasiva ou não, e também auxilia na tomada de decisão e na assistência à saúde.

A qualidade de vida também pode ser vista como a independência do usuário com relação aos acontecimentos que o cercam, a diminuição da dor, e também de técnicas invasivas que já não possuem capacidade de gerar modificação em relação ao morrer com dignidade (PICOLLO; FACHINI, 2018).

Na perspectiva de Freire et al. (2014) os determinantes que atuam no padrão da qualidade de vida em pacientes oncológicos sem cura são inúmeros, dos quais o próprio diagnóstico, a terapêutica utilizada, as limitações que antes não tinham e que agora se tornam gradativamente uma realidade, levam inclusive a quadros clínicos de depressão e ansiedade.

Nessa concepção, para Freire et al (2014 apud Kluthcovsky; Takayanagui, 2007) apesar de não existir um conceito fechada sobre o que é qualidade de vida, ao levar em consideração que a percepção em relação a temática varia de indivíduo para indivíduo, a partir das suas própria história e cultura, um projeto evidenciou três pontos de importância para o arcabouço da qualidade de vida. Entre esses estavam inclusos: a subjetividade do ser humano, caracterizada pelas ideias e sentimentos que são próprios de cada um; a multidimensionalidade

da qualidade de vida, onde se destaca a dimensão física, psicológica, social e espiritual e também a bipolaridade, que é produto das questões positivas e negativas que perpassam a vida dos seres humanos.

Perante o impacto do câncer em pacientes fora da terapêutica curativa, é imperativo e fundamental o conhecimento acerca dos condicionantes tanto na piora quanto da melhora da qualidade de vida, haja visto que a partir desse mecanismo é possível favorecer a delimitação da linha de cuidado mais adequada a esse usuário, além de explorar ao máximo esses elementos que atuam na melhoria da qualidade de vida, afim de precaver, extinguir ou reduzir os que incitam a piora (FREIRE et al., 2014).

### **3. METODOLOGIA**

#### **3.1 TIPO DE PESQUISA**

A presente pesquisa se enquadra como trabalho de campo, de caráter exploratório descritivo, com abordagem qualitativa dos dados, onde foi realizada também um levantamento bibliográfico para suplementar o estudo. Segundo Piovesan e Temporini (1995 apud Queiroz, 1992) a pesquisa exploratória pode ser definida com o propósito de aprender e analisar a variável que se pretende pesquisar, considerando também a adequação do instrumento a realidade em que é inserida.

A partir da pesquisa exploratória é possível obter o saber de forma integral e atrelada com a realidade, sendo a proposta do estudo alcançada com maior consciência, pois equivale a concepção de uma realidade desconhecida para os que não estão nesse meio (PIOVESAN; TEMPORINI, 1995).

#### **3.2 DESCRIÇÃO**

A presente pesquisa ocorreu através de dois instrumentos, um questionário sociodemográfico, afim de conhecer o perfil dos participantes do estudo e uma entrevista livre que será gravada, possibilitando o aprofundamento em questões pertinentes a pesquisa. Posteriormente a realização da coleta de dados, as entrevistas realizadas serão transcritas, e articuladas com o conteúdo do presente trabalho.

A população investigada são os profissionais da equipe de Enfermagem do setor da Hematologia, de um hospital universitário do município de Niterói, no estado do Rio de Janeiro. Que totalizam 16 profissionais, onde 5 são enfermeiros e 11 são técnicos de enfermagem. Esse setor recebe pacientes com diversas patologias que acometem a produção de células da linhagem mieloide e linfóide, onde se destacam as Leucemias. O critério de inclusão dos participantes no estudo são: atuar como enfermeiro ou técnico de enfermagem, especificamente no setor de Hematologia. O critério de exclusão dos participantes no estudo são: estar de férias e com tempo de serviço inferior a um ano.

Foi utilizado um questionário sociodemográfico, contendo cinco questões que objetivam identificar melhor o perfil dos entrevistados, sem prejudicar o sigilo e a integridade do indivíduo. Cada entrevistado foi distinguido a partir de um código, garantindo a confidência de sua identificação. Com esses dados será possível obter informações relevantes sobre o público-alvo em questão. (Apêndice B)

Atrelado ao questionário, foi utilizado uma entrevista livre (Apêndice C) contendo cinco questões, afim de explorar e alcançar respostas aos objetivos propostos nessa pesquisa.



### 3.3 PROCEDIMENTOS DE ANÁLISE E INTERPRETAÇÃO DOS DADOS

A análise de dados da presente pesquisa ocorreu a partir da categorização dos dados através do método de Amedeo Giorgi. Giorgi é uma das grandes referências da fenomenologia, que, Segundo Andrade e Holanda (2010 apud MEARLEAU-PONTY, 1999) o fenomenólogo Merleau-Ponty elucida que a fenomenologia investiga as essências na existência, sem desassociar a essência do mundo.

A proposta de Giorgi é embasada na descrição de depoimentos, relatos ou entrevistas sobre experiências vividas em relação a um determinado fenômeno segundo quatro passos, que serão discutidos a seguir (ANDRADE; HOLANDA, 2010).

O primeiro desses passos se desenvolve a partir da leitura geral dos dados obtidos, o sentido do todo bem como de tudo que foi descrito para compreender a visão geral. Após o apanhado geral, deve-se separar as unidades significativas, na qual o pesquisador retoma ao início do texto para fazer uma releitura, para posteriormente separar essas unidades de sentido em uma perspectiva psicológica com foco no fenômeno, que é o objeto da pesquisa. Essas distinções são percebidas naturalmente a partir do posicionamento do pesquisador voltado a um comportamento psicológico em relação a descrição definida (ANDRADE; HOLANDA, 2010).

O terceiro passo é configurado pela *transformação das expressões cotidianas do sujeito em linguagem psicológica com ênfase no fenômeno que está sendo investigado*. Uma vez que as *unidades significativas* foram delineadas, o pesquisador, então, passa por todas elas e expressa o *sentido psicológico* nelas contido. É a transformação da linguagem do dia a dia do sujeito em linguagem psicológica apropriada, com ênfase no fenômeno em estudo. É possível alcançar esse objetivo por meio de uma ampla interrogação do texto, com o intuito de verificar o que exatamente o narrador quis expressar com seus termos. Giorgi (1985) alerta que o maior obstáculo para esse processo é ainda não existir uma linguagem psicológica consensual estabelecida. Diante dessa dispersão, a melhor alternativa é usar a linguagem do senso comum, esclarecida pela perspectiva fenomenológica. Esse passo tem o propósito de chegar às categorias, passando por expressões concretas (ANDRADE; HOLANDA, 2010).

O quarto e último passo abarca a síntese das unidades significativas, onde o pesquisador sintetiza todas as unidades significativas remodeladas em uma declaração consistente da significação psicológica dos fenômenos analisados da experiência dos sujeitos participantes, onde esse processo é denominado de síntese de estrutura da experiência (ANDRADE; HOLANDA, 2010).

As entrevistas foram lidas na íntegra, e a interpretação dos dados foi a partir dos princípios da fenomenologia, com propósito de obter o sentido universal do todo, onde será buscado em cada entrevista a essência do fenômeno.

As unidades significativas, previamente identificadas nas falas dos participantes da pesquisa, e que condizem com os objetivos e questões norteadoras, serão ponderadas e

contemplados com a análise do referencial teórico de Maurice Merleau-Ponty, na qual seu método de investigação filosófica busca o sentido, as intenções e a reaprender a ver o mundo, o interesse de Ponty, é justamente nos atos dos seres humanos, seus pensamentos, falas, dores, alegrias e seus desejos (NÓBREGA, 2017).

Merleau-Ponty, coloca a percepção como o fundo sobre o qual todos os atos se liberam, ao mesmo tempo em que ela é pressuposta por estes. A percepção, para Merleau-Ponty, é o campo de revelação do mundo campo de experiência não é um ato psíquico. A percepção é o campo onde se fundem sujeito e objeto (MOREIRA, 2004).

### **3.4 ASPÉCTO ÉTICO**

O presente estudo foi aprovado pelo comitê de Ética e Pesquisa do Centro de Ciências Médicas do Hospital universitário Antônio Pedro, da Universidade Federal Fluminense, de acordo com a resolução 466/2012, CAAE:25836319.0.0000.5243, sendo os participantes habilitados a contribuir com a pesquisa posteriormente a assinarem o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE). A pesquisa é de baixo risco, onde se destaca o risco de desconforto emocional, podendo gerar recordação de momento difícil ou constrangimento, caso ocorra, esse risco será minimizado com o acolhimento do entrevistador. As suas informações, que são sigilosas, serão analisadas junto com as informações dos outros participantes do estudo e sua identificação não será divulgada. Cada entrevistado foi distinguido a partir de um código, garantindo a confidência de sua identificação, sem prejudicar o sigilo e a integridade. Não haverá nenhum benefício direto aos que participarem da presente pesquisa, mas essa contribuição ajudará a melhorar a compreensão acerca das metodologias e dos cuidados paliativos que melhoram a qualidade de vida dos pacientes do setor de hemoterapia.

## 4. RESULTADOS

### As percepções da paleação: o cuidado com o outro

A fenomenologia tem como característica investigar as essências na existência, bem como as percepções, sem desassociar a essência do mundo (ANDRADE; HOLANDA, 2010). Nessa perspectiva, para esses profissionais, o cuidado paliativo se constitui de significados variados, onde ora percorre uma percepção ampla, e ora uma percepção mais restrita de significados e possibilidades:

*Todo mundo pensa que cuidado paliativo é cuidado de fim de vida, mas cuidado paliativo é qualquer cuidado que seja relacionada a uma doença que tem um curso crônico, progressivo e que gera uma série de fatores de sinais e sintomas no paciente. (A1)*

*É dar uma condição humanitária a pessoa, com carinho, atenção e buscar o melhor conforto. (A3)*

*Pra mim cuidado paliativo é quando a doença não tem mais como ser tratada, já fizeram vários tipos de tratamentos, com vários medicamentos e o paciente não tá mais respondendo ao tratamento, aí entra o cuidado paliativo. (A5)*

*São os pacientes que não tem chance de terapia, fora de chance terapêutica, aí a gente faz o cuidado paliativo. (A6)*

*Cuidado paliativo é quando o paciente já não tem nenhum prognóstico mais né, mas como ser humano ele merece todo cuidado espiritual, cuidado físico, cuidado emocional, não só ele como a família. (A10)*

*Na verdade, aqui a gente fala muito que cuidado paliativo começa desde a internação, desde o diagnóstico. (A12)*

*Cuidado paliativo seria você dar toda assistência, você minimizar o sofrimento do paciente, você tentar fazer da melhor forma possível. (A13)*

*Na minha concepção, cuidado paliativo é manter um conforto né, já que não tem mais nada a fazer. (A15)*

*É um cuidado especial quando não se tem mais o que fazer com relação a terapia de medicação, é mais um conforto que você pode dar para o paciente. (A9)*

*No meu modo de ver, é você ter um cuidado maior no caso de doenças crônicas, mas não é só o cuidado perto da morte. (A2)*

*Se você seguir pela lógica de pensamento da OMS, desde o início do tratamento de uma doença crônica, seja qual tipo que for, até o cuidado de fim de vida, então é muito extenso. (A4)*

*Cuidado paliativo, eu acredito que pode ser definido quando o paciente tem um diagnóstico que não tem mais possibilidade de cura, eu acho que é isso. (A7)*

Neste sentido, diante das falas interpretadas, cremos poder dizer que o homem, antes de ser sujeito singular, compartilha o mundo com o outro. Isto se verifica na medida em que em Merleau-Ponty a compreensão da experiência da alteridade dá-se através da expressão,

sobretudo das formas de linguagem. Esse cuidado com o outro é algo que faz com que todos aqueles que cuidam na paleação experimentem um novo olhar ao olharem para esse paciente. Assim, já dizia Merleau-Ponty na Fenomenologia da Percepção no seu prefácio: “A verdadeira filosofia é reaprender a ver o mundo, e nesse sentido uma história narrada pode significar o mundo com tanta “profundidade” quanto um tratado de filosofia” (MERLEAU-PONTY, 1945/1999, p.19).

### **Contribuições na qualidade de vida: condutas significadas pela ação**

Para os profissionais, grande parte de suas contribuições se direcionam para o conforto do paciente, conforto que percorre trajetos que delimitam a ação:

*Na minha atuação, é mais a questão de encaminhar o paciente para o exame com conforto e cuidado, atender quando eles nos solicitam. (A3)*

*Eu contribuo nessa qualidade dando conforto, atenção, não deixando ele sofrer, dando medicação pra ele não sentir dor. (A8)*

*Eu procuro dar o máximo de conforto possível para ele, porque independente do estado em que ele esteja né, a gente como profissional tem que trazer um pouco de conforto, de alívio da dor, tentando manipular da forma menos agressiva né, e sendo carinhoso também né. (A9)*

*Eu prezo muito pela higiene e pelo conforto deles, então isso é uma coisa que eu levo muito a sério, conforto e higiene deles pra mim é com tudo. (A10)*

*Eu contribuo no controle da dor, no controle de sintomas né, náuseas, diarreia, dando um conforto para esse paciente, procurando controlar esses sintomas, promovendo o conforto dele, e dando apoio a sua família em todo o processo. (A16)*

*Eu acho que a forma como eu posso contribuir, é tentar minimizar mesmo, não só os sintomas, mas o psicológico também, porque as pessoas ficam muito abaladas com qualquer diagnóstico que seja de qualquer forma grave né? então ajudar nos cuidados da pessoas, com a mobilidade, todas essas coisas. (A14)*

*Eu contribuo da melhor forma possível, mantendo um bem-estar, uma acomodação, é o que a gente pode realizar de melhor para eles naquele momento. (A15)*

A equipe de enfermagem reconhece outros aspectos importantes dentro do universo de contribuições e ações praticados por eles, evidenciados a partir da escuta ativa, incentivo e apoio familiar:

*A gente tem uma escuta ativa do paciente, a gente consegue captar aquilo que ele tem de necessidade, se no caso é dor, se é uma dor física ou se é uma dor emocional e tentar atuar nessa área. Se o paciente tem uma dor física a gente administra uma medicação, mas se for uma dor emocional, vamos dar ouvidos a ele, ver o que ele tem para falar, tentar oferecer o melhor cuidado possível. (A1)*

*Então, como cuidados paliativos a qualidade de vida se estende também para a família né, pro paciente e pra família, eu acho que a equipe de enfermagem contribui com a parte da comunicação né, apoio aos familiares, e os procedimentos de enfermagem de rotina. (A7)*

*Mas cuidado paliativo ta o tempo todo dentro do tratamento, então necessariamente perpassa uma contribuição dentro do tratamento desse paciente, seja numa abordagem de melhora de condicionamento nutréico desse paciente, ou seja de rede familiar, estruturação de rede familiar, ou seja no aporte de orientação de cuidado de medicação, entao qualquer parte, sempre vai ter cuidado paliativo e sempre o enfermeiro vai ta dentro da prática do cuidado paliativo. (A4)*

*E eu converso muito, eu ouço muito eles, quando estão ainda em condições de falar, e sempre procuro dar uma palavra de conforto e de carinho. (A10)*

*Quando chegamos perto de pacientes que tem essas doenças crônicas, a tendência natural do psicológico deles é ficar bem pra baixo, triste, entao nós que estamos perto deles o tempo todo, precisamos estar lá dando forças, incentivando, mostrando que é possível viver um dia após o outro. (A2)*

*Eu tento manter o hábito dele, as coisas que ele gosta de fazer que ele tem vontade de fazer e se tem mobilidade física para estar fazendo eu to sempre incentivando, e se não, a gente sempre para pra conversar um pouco, quem tem religião a gente para pra comentar sobre a religião. (A5)*

Nesse sentido, observa-se com base nas falas e leituras filosóficas que Merleau-Ponty fala em sua obra de uma membrura, que é responsável por possibilitar a indissociabilidade entre o visível e o invisível. Podemos inferir que a qualidade de vida está diretamente relacionada com as ações. Não se pode atrelar esse conceito de uma prática vivenciada.

Quer dizer, a membrura não faz a união de dois polos objetivos separados, mas ela própria é a condição de possibilidade para que eles existam, que o visível faça projetar o invisível. O conceito de qualidade de vida que é algo da ordem do subjetivo que está inextricavelmente ligado a uma ação prática. Assim, podemos concordar com o filósofo: “o visível possui, ele próprio, uma membrura de invisível, e o invisível é a contrapartida secreta do visível, não aparece senão nele” (MERLEAU-PONTY, 2014, p.200).

### **As barreiras enfrentadas pelos profissionais a partir do vivido**

O cotidiano da prática assistencial impõe múltiplas situações desafiadoras para a equipe de enfermagem, onde numerosos fatores influenciam o trabalho vivo em ato, como aspectos de recursos humanos, excesso de trabalho, estruturais e carências de perspectivas que englobem a melhoria na qualidade de vida:

*As vezes existem muitas demandas em uma coisa e ficamos meio que distante de um melhor cuidado a esse paciente. Tem dia que é tranquilo, conseguimos fazer tudo, mas tem dias que estamos na correria e tentamos fazer o melhor. (A1)*

*Muitos de nós não tem essa visão de melhoria na qualidade de vida, mesmo no paciente paliativo, cronico, acamado. (A2)*

*Enquanto você não tem vínculo com o paciente ele não se sente aberto o suficiente para mostrar tudo que ele esta sentindo. (A1)*

*Tudo que precisamos para promover um conforto tem muito trâmite e não têm pessoal com essa visão do trabalho. (A3)*

*Pra qualquer profissional em qualquer trabalho, o fator por exemplo RH, dificulta, eu trabalhar com um RH muito restrito. É difícil eu promover um bom cuidado paliativo pra esse paciente. (A4)*

*Dificulta, a planta de uma estrutura física ruim de um hospital, ou mesmo de uma casa, porque cuidado paliativo também não é so hospitalar, também é domiciliar, também é social, então tem várias coisas que podem dificultar isso. (A4)*

*O estresse, trabalhar em mais de um hospital por exemplo, ter uma equipe reduzida né, isso tudo dificulta o profissional a poder dar o seu melhor pra todos os pacientes. Fica difícil ter que lidar com tantas questões burocráticas, questões assistenciais e ainda assim conseguir dar o seu melhor para todos esse pacientes que precisam de um cuidado integral. (A6)*

*Eu acho que o diagnóstico tardio assim né de cuidados paliativos porque ainda existe muita dificuldade pra você fechar isso né, têm uma resistência da família também e a da própria equipe de saúde né, que tem essa tendência. (A7)*

*Na verdade os profissionais de saúde eles tem uma tendência pro curativo né, então eles ficam lutando e as vezes demora um pouco pra identificar que o paciente é paliativo. (A7)*

*As vezes a falta de pessoal, por mais que a gente tente nem sempre a gente consegue dar o tratamento adequado pro paciente, mas a gente tenta, mas é claro que o fator estresse, ter pouca gente pra trabalhar, problemas pessoais do profissional, pode dificultar nesse agir. (A9)*

*Eu acho que pra você promover um cuidado paliativo de qualidade você têm que ter uma equipe boa, não depende só de você, não adianta eu chegar aqui de noite e promover o conforto como eu falei pra você, a higiene, eu ouvir, se o meu colega de amanhã não fizer a mesma coisa, aí vem o da noite não faz, aí quem vem no outro dia faz, então é aquela quebra, e eu acho que isso que dificulta. (A10)*

*As vezes os próprios profissionais que dificultam, que as vezes as ferramentas você têm, que no cuidado paliativo eu acho que a ferramenta é humana, é a humanização, isso todo mundo tem, no cuidado paliativo você não precisa de muitos instrumentos, de muita coisa, você só precisa de ser humano mesmo, de coração, que saiba fazer o serviço bem feito, só isso. (A10)*

*As vezes tem colegas que como estamos dentro do hospital eles acham que a gente tem que seguir a risca o programa da assistência. Fica todo mundo só na técnica, restrito. (A11)*

*Infelizmente a falta de insumos, então as vezes a gente conversa em round e falamos dos novos tratamentos, mas que infelizmente não estão cobertos pelo SUS, então as vezes o paciente poderia ter uma nova chance, um tratamento mais eficaz, mas que não tem acesso porque o SUS não abrange isso. (A12)*

*É ruim quando o paciente fica naquela fase de negação, aí recusa tudo, realmente é um fator que atrapalha muito. (A13)*

*Nesse momento de pandemia por exemplo, os pacientes as vezes querem um tipo de pedido que a gente não pode realizar, porque não tem autorização, de repente é um familiar que ele quer ver, de repente é algo que ele quer comer, e não pode, esse tipo de coisa atrapalha um pouco né. (A15)*

*A questão de alguns profissionais terem dificuldade de classificar aquele paciente como paliativo, então fica levando, tendo abordagens invasivas, com terapias invasivas, ao invés de focar mais no cuidado com os sintomas. (A16)*

Com efeito, mister se faz compreender que só na unidade do objetivo com o subjetivo podemos pôr o ser no mundo e o seu mundo vivido correlacionados um ao outro. Assim, as barreiras enfrentadas pelos profissionais a partir do mundo vivido são grandes. Não podemos separar aquilo que esses profissionais vivem do seu mundo. Os profissionais trazem suas percepções e seus próprios mundos vividos para o cuidado. O cuidado é feito de aspectos subjetivos e objetivos. O mundo de cada um de nós sempre nos acompanha em tudo aquilo que realizamos. Portanto, “a experiência de nosso corpo, tal como ele é vivido e usado, desvenda uma dimensão que a ele escapa” (BARBARAS, 2011, p.13). Isso mostra o quão limitado é a leitura do corpo objetivo, tomando apenas como um aglomerado de matéria.

### **A relevância da qualidade de vida na visão dos profissionais: perspectivas do vivido**

A importância e o olhar perante a qualidade de vida varia entre as pessoas e sociedades, mas o que há em comum é sua magnitude e valia para o existencial humano:

*A qualidade de vida vem junto com esperança para eles e junto com vontade de viver. (A2)*

*É muito importante pra você uma semana de vida? se sim o que você faria em uma semana de vida? tem gente que eu vi que conversou com a família, se acertou, deixou as coisas organizadas, conseguiu partir em paz, então claro que é importante, essa qualidade é importantíssima, você ter uma semana a mais de qualidade onde você possa comer bem, é total fundamental, você conseguir comer, poder usar o banheiro, conseguir dormir na sua cama, uma semana, um dia ou horas, faz toda diferença. (A4)*

*A gente tem que dar qualidade de vida a um paciente quando ta não só nesse momento paliativo né, que ele possa partir tranquilo sabendo que teve uma pessoa aqui, que mesmo num momento difícil podemos contribuir pra isso. (A8)*

*É fundamental, qualidade de vida como eu falava na residência, é qualidade de vida e qualidade de morte também, com o paciente você tem que saber até que momento você vai investir em tratamento, e a partir de qual momento você vai colocar uma morfina para diminuir a dor, e tentar fazer com que ele não sinta dor nesse momento final. (A12)*

*Para qualquer um é muito importante. Porque cuidado paliativo eu já penso em fase terminal, então tentar minimizar todo o sofrimento dele, fazendo ele passar por essa trajetória da melhor forma possível, com o máximo de conforto que a gente puder dar. (A13)*

*Porque enquanto há vida, há esperança. Pelo menos naqueles últimos momentos, que a gente não sabe quando será, a gente puder proporcionar o melhor, é bom para gente e para o paciente. (A15)*

*Porque eles estão num momento que assim, acaba sendo difícil lidar com a morte, grande parte dos pacientes, familiares e profissionais têm dificuldade de lidar com esse tema, então é um processo bem difícil, então é muito importante que a gente tente proporcionar da melhor forma possível a qualidade de vida desses pacientes, quanto de suas famílias. (A16)*

*Porque tem como ter uma qualidade, mas depende de cada paciente, ele tem que escolher isso também, porque tem paciente que se deprime, que não quer, mas de*

*repente é porque ele não sabe que tem algo que possa ser melhor para ele do que só um diagnóstico, entendeu? (A11)*

A relevância da qualidade de vida na visão dos profissionais estão imbricadas nas perspectivas do vivido deles mesmos.

#### **4.1 DISCUSSÃO**

O conceito que envolve as condutas da enfermagem que contribuem na promoção da qualidade de vida aos pacientes em cuidados paliativos se correlaciona com as premissas da fenomenologia merleau-pontiana onde a percepção do fenômeno ultrapassa questões objetivas e delimitadas, sendo essa concepção edificada com base no convívio do profissional no seu “mundo assistencial” e sua interação com o “mundo real e incerto” vivenciado pelos seres que encontram-se hospitalizados e fragilizados diante das situações desafiadoras na qual vivenciam (Faial et al., 2019).

A perspectiva fenomenológica de Merleau Ponty tem potencial em favorecer colaborações para a investigação das contribuições da equipe de enfermagem na promoção da qualidade de vida aos pacientes em cuidados paliativos, pois parte do princípio que o pesquisador mantenha a perspectiva dos sujeitos do estudo, assimilando suas vivências e sentimentos, de forma a averiguar a verdade e a experiência, descrevendo o fenômeno, bem como sua análise e interpretação (VALLOIS; SILVA; PEREIRA, 2017).

O contato da equipe de enfermagem com a fragilidade humana existente na rotina hospitalar é mais do que necessário, é fundamental para a percepção das dimensões que abrangem a finitude de vida. Esse diálogo existente entre o ser humano e o universo que o cerca possui como alicerce características que envolvem sentidos e significados, que posteriormente são emitidos em palavras escritas e faladas, agregadas as especificidades de cada participante (FAIAL et al., 2019).

Na descrição do fenômeno investigado, foi possível perceber que grande parte dos profissionais de enfermagem participantes da pesquisa atribuíram o aspecto do conforto como principal contribuição do seu trabalho. Esses profissionais apresentaram amplas formas de promover o conforto, a partir da escuta ativa, apoio aos familiares e alívio da dor pelo uso de medicações. Suas percepções também apontaram fatores que podem se apresentar como barreiras na promoção de um cuidado humanizado e integral no âmbito dos cuidados paliativos, que conseqüentemente afeta a assistência aos pacientes. Essas dificuldades vivenciadas desdobram-se desde recursos humanos restritos até excesso de trabalho e de burocracia. Diversas são as situações desafiadoras que permeiam o universo dos cuidados paliativos, a escassez de recursos humanos aptos a atuarem nas necessidades desse público e de sua família;



a carência de uma rede nacional que consiga formular condutas médicas e uma assistência voltada para a diminuição de sofrimento ao invés de focar em ações prolongadas e persistentes, além dos cuidados paliativos não se caracterizarem como um fator essencial para os gestores de políticas de saúde (BOEMER, 2009).

Nessa perspectiva fenomenológica, foi possível ainda constatar que mesmo analisando depoimentos que abordavam uma visão ampla acerca dos cuidados paliativos na hematologia, foi factível que nem todos os relatos se pautavam em ações que fugiam do modelo tradicional biomédico, que ainda exerce forte influência negativa nas condutas assistenciais que permeiam os cuidados paliativos. Dessa forma, a Política Nacional de Humanização prioriza condutas que vão além do foco em patologias e questões apenas biomédicas, pois prioriza a inclusão dos profissionais na própria gestão do cuidado, para que assim seja possível conceber novos processos de trabalho, incluindo tanto os profissionais quanto as redes de apoio, fomentando a corresponsabilização do cuidado (BRASIL, 2003).

As questões abordadas aqui encontram força existencial nas falas dos colaboradores dessa pesquisa. Esses profissionais falaram a partir de uma fala exterior e também interior. Como Merleau-Ponty (2011, p.241) afirmou:

Um pensamento que se contentasse existir para si, fora dos incômodos da fala e da comunicação, logo que aparecesse cairia na inconsciência, o que significa dizer que ele nem mesmo existiria para si. [...] pensar é com efeito uma experiência, no sentido em que nós nos damos nosso pensamento pela fala interior ou exterior.

Conforme o aprendizado é embasado no decorrer da formação de enfermagem, o ser estudante acaba por ser orientado a possuir o olhar direcionado ao cuidado para preservação da saúde, que envolve principalmente a cura das doenças. Em consequência, tabus e medos acabam tornando-se presentes quando o paciente está fora de possibilidade terapêutica curativa, o que leva a uma dificuldade na compreensão das subjetividades que envolvem a finitude de vida (VALLOIS; SILVA; PEREIRA, 2017).

O processo de trabalho da enfermagem acaba por envolver aspectos emocionais e subjetivos, além de apresentar desgaste mental, característica que possui a capacidade de gerar dano tanto para o profissional de saúde quanto para o próprio paciente. Os estudos voltados para essa temática evidenciam a pertinência da capacitação para a prática profissional amparada na assistência de qualidade e na segurança do paciente, fomentando benefícios inclusive para os profissionais, como autodesenvolvimento e satisfação profissional (ROCHA et al, 2020).

O grau de conhecimento acerca dos cuidados paliativos ainda é insuficiente, tanto a nível de formação acadêmica quanto a nível profissional, e nesse contexto é necessário enfatizar a urgência no processo ensino-aprendizagem voltado para essa temática, que deve ser iniciada

desde a graduação até a educação permanente, baseado sempre no pensamento crítico, e na conscientização da importância das mudanças de condutas ultrapassadas (CEZAR et al, 2019).

Existem indícios que comprovam que o cuidado exercido por um profissional que possui qualificação em cuidados paliativos faz a diferença, pois esses colocam em prática os conhecimentos adquiridos em sua formação. É relevante destacar que uma das dificuldades em se colocar na prática a filosofia dos cuidados paliativos é a própria formação profissional defasada e a carência de participação ativa de órgãos gestores, atrelado ao baixo investimento tanto na formação profissional sobre aspectos dos cuidados paliativos quanto na educação permanente (CEZAR et al, 2019).

Esse cuidar por parte da equipe é um cuidar com o seu corpo, com o corpo próprio. Nesse sentido, esse corpo do qual falamos não é mais como um:

objeto do mundo, mas como meio de nossa comunicação com ele, ao mundo não mais como soma de objetos determinados, mas como horizonte latente de nossa experiência, presente sem cessar, ele também, antes de todo pensamento determinante. (MERLEAU-PONTY, 2011, P. 136-137).

Outro aspecto que deve ser valorizado no âmbito dos cuidados paliativos é a dimensão espiritual, que se apresenta de forma indispensável no cuidado com os indivíduos que apresentam doenças crônicas que ameaçam a vida, pois a espiritualidade tem por característica agregar benefícios como a melhoria do bem-estar, associado ao alívio da dor e de outras manifestações do corpo (EVANGELISTA et al, 2015).

Uma das estratégias pertinentes em oncologia é abordar o sentido da vida, fundamental no enfrentamento do sofrimento que envolve as situações adversas na qual os pacientes vivenciam. Atrelado a essa concepção, temos o cuidado espiritual, que é importante desde o diagnóstico até o final de vida. Nesse sentido, destaca-se a promoção do bem estar e a melhora da qualidade de vida como benefícios que o sentido da vida como recurso espiritual pode proporcionar (MEDEIROS *et al*, 2018).

A espiritualidade também tem papel fundamental na vida dos familiares cuidadores, que utilizam dessa estratégia como um mecanismo de suporte para passarem por essa fase que envolve diversas peculiaridades. A enfermagem e o processo de cuidado integral deve envolver essa dimensão de caráter elementar para pacientes e sua rede de apoio (ROCHA et al, 2018).

Os participantes da pesquisa praticamente não se pronunciaram sobre os benefícios que a espiritualidade pode proporcionar aos pacientes em cuidados paliativos. A dimensão da espiritualidade ainda é pouco trabalhada e utilizada na prática hospitalar, onde o foco ainda é de caráter biomédico tecnicista. A dimensão espiritual, mesmo composta de particularidades subjetivas, deve ser avaliada como um método de intervenção capaz de aprimorar a prática

clínica da enfermagem, pois o enfermeiro é capacitado para ofertar um cuidado espiritual sistematizado, através de métodos e análises das respostas humanas frente ao suporte espiritual (MENDONÇA et al, 2018).

É fundamental que os profissionais de enfermagem observem além dos sintomas físicos, pois os pacientes podem manifestar o desejo de uma assistência espiritual de forma oculta. E para essa observação não é preciso que o profissional seja praticante religioso, mas que esteja atento a possíveis sofrimentos por parte dos pacientes, sofrimentos que podem estar relacionados a punição divina, por conceber a patologia como um castigo dos desacertos do passado (MENDONÇA et al, 2018).

A dimensão espiritual está diretamente relacionada com o cuidado e com a saúde, pois essa dimensão faz parte do processo cultural dos seres humanos, e deve ser incorporada na prática profissional, onde induz manifestações a níveis comportamentais, no próprio bem-estar do paciente, em sua qualidade de vida e no encontro com as adversidades relacionadas as condições de saúde específicas de cada indivíduo. Dentro da perspectiva abordada aqui, é preciso sublinhar que o corpo é o meio pelo qual a expressividade da existência humana emana. É ele, portanto, que exprime os gestos que o ser necessita para dar vazão a sua vida de consciência.

Esses aspectos precisam ser integrados no processo de formação profissional, em grupos de estudos e pesquisas e em cursos complementares, para que assim seja possível tratar do assunto com mais naturalidade, gerando menos atritos e combatendo preconceitos (CUNHA; SCORSOLINI-COMIN, 2018).

A dimensão da dor é outro ponto que precisa da participação ativa da equipe de enfermagem, que exerce um papel primordial na identificação da dor, um fator que compromete diretamente a qualidade de vida dos pacientes em cuidados paliativos. A comunicação da enfermagem com a equipe multiprofissional tem o intuito de instituir tratamentos e intervenções que possam ofertar o alívio da dor, conseqüentemente promove a redução do estresse e beneficia a qualidade de vida (BARROS et al, 2020).

Para verificação da dor pelos profissionais de enfermagem, é preciso implementar o uso de ferramentas que possam identificar a dor, sua intensidade e localização. Nessa perspectiva, é primordial um parecer pautado nos saberes científicos de forma sistemática, como a Nursing Outcomes Classification (NOC), a Escala Visual Analógica (EVA), Escala de Avaliação de Sintomas de Edmonton e Escala Analgésica. A utilização desses instrumentos permite a instauração de terapias em prol do alívio da dor (BARROS et al, 2020).

As escalas de avaliação de dor são fundamentais no âmbito dos cuidados paliativos, mas os profissionais ainda relatam a existência de uma dor emocional, que não são atenuadas apenas com intervenções farmacológicas, mas que devem ser promovidas intervenções que auxiliem também nos aspectos subjetivos (FREIRE et al, 2017).

### **Limitações do estudo**

O presente estudo investigou apenas um grupo de enfermeiros e técnicos de enfermagem de um hospital universitario da rede federal do estado do Rio de Janeiro, Brasil. A pandemia de Sars-Cov-2 foi um momento de inúmeros desafios para toda a sociedade, e foi um fator adverso na realização da coleta de dados, que foi concluída seguindo todos os protocolos de segurança. Apesar dos achados demonstrarem as condutas da enfermagem que contribuem para a promoção da qualidade de vida aos pacientes paliativos oncológicos, é necessário expandir os estudos sobre a temática afim de agregar evidências científicas adivindas de outros cenários, que em conjunto dos saberes obtidos nesse estudo, poderiam auxiliar na formulação de estratégias e políticas de saúde com o enfoque da promoção da qualidade de vida do paciente paliativo.

### **Contribuições para as áreas de saúde pública e Enfermagem**

Os saberes evidenciados nessa pesquisa disponibiliza conhecimentos importantes no âmbito do cuidado paliativo oncológico, que são capazes de reorientar as condutas assistenciais que não beneficiam esses pacientes. A comunicação, promoção do conforto, escuta ativa e alívio da dor são estratégias essenciais e que precisam ser colocadas em prática para se alcançar a integralidade do cuidado. A assistência humanizada e com um olhar holístico é uma característica pertinente e relevante tanto para o paciente quanto para sua rede de apoio.

Os fatores que dificultam o profissional a contribuir na perspectiva da promoção da qualidade de vida também precisam ser evidenciados e debatidos, para ser possível refletir e elaborar medidas que incluam soluções efetivas para os desafios apresentados. Soluções para o excesso de trabalho, estresse e fatores estruturais existem, mas para isso é imperativo a participação e o envolvimento entre governo, gestores e profissionais, afim de garantir o melhor cuidado possível.

Em termos acadêmicos, esse estudo permite refletir sobre a importância de debater sobre os cuidados paliativos e suas subjetividades desde a formação em enfermagem até a educação permanente. Os profissionais devem instrumentalizar-se para atuarem frente aos cuidados paliativos, colocando em prática os princípios e diretrizes que orientam o Sistema Único de Saúde (SUS), para assim, garantir o adequado cuidado ao paciente paliativo oncológico.

## 5. CONSIDERAÇÕES FINAIS

Esse estudo possibilitou o aprofundamento em questões relevantes sobre o cuidado paliativo oncológico, demonstrando potencialidades e carências da equipe de enfermagem frente a esses cuidados, que estão em evidência devido ao crescimento das doenças crônicas não transmissíveis, como o câncer. A equipe de enfermagem e sua contribuição na promoção da qualidade de vida é fundamental para esse público, que muitas vezes possuem fragilidades em diversos aspectos da vida, e que necessitam de intervenções específicas por parte dos profissionais, para aproveitarem da melhor forma possível o tempo que ainda possuem.

As condutas da enfermagem que contribuem na promoção da qualidade de vida aos pacientes em cuidados paliativos são pautadas no conforto, na escuta ativa, no alívio da dor promovida por agentes farmacológicos e no apoio familiar. Esses atributos fazem a diferença na vida desses seres humanos e precisam ser valorizados e implementados por todos os profissionais que atuam com pacientes portadores de doenças que ameaçam o curso da vida.

O estudo evidenciou diversos fatores que podem dificultar os profissionais a contribuírem na promoção da qualidade de vida dos pacientes em cuidados paliativos, destacando-se os recursos humanos restrito; o excesso de trabalho; a própria negação tanto dos pacientes quanto dos familiares; a estrutura hospitalar e a burocracia. Todos esses elementos são prejudiciais para a realização de um cuidado paliativo de qualidade, e a participação dos gestores e das políticas públicas é primordial no combate dessas condições adversas.

Os resultados demonstram a necessidade da educação permanente como uma importante ferramenta na construção de boas condutas, capazes de modificar a prática assistencial, com o intuito de aumentar o repertório dos profissionais em relação aos cuidados paliativos. Ainda existem lacunas que precisam ser preenchidas, e para isso é necessário ir além das condutas biomédicas e dos protocolos, buscando de fato uma assistência integral e pautada na humanização.

O aspecto da espiritualidade precisa estar mais presente quando atuamos com os cuidados paliativos, pois é um aspecto subjetivo que comprovadamente promove benefícios aos pacientes, devendo ser incentivado caso essa seja uma das demandas desse público, independentemente da religião de cada pessoa, pois a espiritualidade é um método de intervenção capaz de aprimorar a prática profissional.

A fenomenologia Merleau-Pontyana como referencial teórico permite uma observação dos sujeitos que vai além do que está em primeiro plano na sua percepção, e favorece a equipe de enfermagem a cuidar tanto de si quanto dos pacientes. A interpretação fenomenológica propicia a própria ressignificação de condutas, fundamental no cuidado paliativo oncológico.

## REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- ANDRADE, Celana Cardoso; HOLANDA, Adriano Furtado. Apontamentos sobre pesquisa qualitativa e pesquisa empírico-fenomenológica. Estudos de psicologia, Campinas. SP, 2010. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/estpsi/v27n2/a13v27n2.pdf>> Acesso em: 15 de julho de 2019.
- BARBARAS, Renaud. Investigações fenomenológicas: em direção a uma fenomenologia da vida. Paraná: Editora UFPR, 2011.
- BARROS, Márcia Abath Aires *et al.* Produção científica acerca da dor em cuidados paliativos: contribuição da enfermagem no cenário brasileiro. **Revista Fun Care Online**. Rio de Janeiro. 2020. Disponível em: <[http://seer.unirio.br/index.php/cuidadofundamental/article/view/9452/pdf\\_1](http://seer.unirio.br/index.php/cuidadofundamental/article/view/9452/pdf_1)> Acesso em: 27 de novembro de 2020.
- BOEMER, Magali Roseira. Sobre cuidados paliativos. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**, São Paulo, 2009. Disponível em:<[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0080-62342009000300001](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0080-62342009000300001)> Acesso em: 1 de junho de 2019.
- BRASIL, Ministério da saúde. Secretaria de atenção à Saúde. **Política Nacional de Humanização da Saúde**. Documento Base. Brasília: Ministério da Saúde; 2003
- Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Ciência, Tecnologia e Insumos Estratégicos. Departamento de Ciência e Tecnologia. **Agenda nacional de prioridades de pesquisa em saúde /Ministério da Saúde, Secretaria de Ciência, Tecnologia e Insumos Estratégicos, Departamento de Ciência e Tecnologia**. – 2. ed., 4. reimpr. – Brasília: Editora do Ministério da Saúde, 2015. 68 p.
- CEZAR, Valesca Scalei *et al.* Educação permanente em cuidados paliativos: uma proposta de pesquisa-ação. **Rev. Pesquis. Cuid. Fundam**, Rio de Janeiro, 2019. Disponível em: <<https://pesquisa.bvsalud.org/portal/resource/pt/biblio-969513>> Acesso em: 23/11/2020.
- CORREIA, Fernando Ribeiro; DE CARLO, Marysia Mara Rodrigues do Prado. Avaliação de qualidade de vida no contexto dos cuidados paliativos: revisão integrativa de literatura. **Revista Latino Americana de Enfermagem**, Ribeirão Preto, 2012. Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0104-11692012000200025&script=sci\\_arttext&tlng=pt](http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0104-11692012000200025&script=sci_arttext&tlng=pt)> Acesso em: 2 de junho de 2019.
- CUNHA, Vivian Fukumasu; SCORSOLINI-COMIN, Fábio. A dimensão Religiosidade/Espiritualidade na prática clínica: revisão integrativa da literatura científica. Brasília.

2018. Disponível em: <[https://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0102-37722019000100519](https://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-37722019000100519)> Acesso em: 26 de novembro de 2020.

DA SILVA, Hassilley Alberto *et al.* Intervenção em Cuidados Paliativos: Conhecimento e percepção dos enfermeiros. **Revista de Enfermagem UFPE**, Recife, 2018. Disponível em: <<https://periodicos.ufpe.br/revistas/revistaenfermagem/article/view/22653/28880>> Acesso em: 29 de maio de 2019.

DA SILVA, Karen Schein; KRUSE, Maria Henriqueta Luce. As sementes dos cuidados paliativos: ordem do discurso de enfermeiras. **Revista Gaúcha de Enfermagem**. Porto Alegre. 2009. Disponível em: <<https://www.seer.ufrgs.br/index.php/RevistaGauchadeEnfermagem/article/view/6874/6674>> Acesso em: 29 de maio de 2019.

EVANGELISTA, Carla Braz *et al.* Cuidados paliativos e espiritualidade: revisão integrativa da literatura. **Revista Brasileira de Enfermagem**. João Pessoa. 2015. Disponível em: <<https://www.scielo.br/pdf/reben/v69n3/0034-7167-reben-69-03-0591.pdf>> Acesso em: 25 de novembro de 2020.

FAIAL, Ligia Cordeiro Matos *et al.* A saúde na escola: percepções do ser adolescente. **Revista Brasileira de Enfermagem**. Brasília. 2019. Disponível em: <[https://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S003471672019000400964&lng=en&nr=m=iso&tlng=pt](https://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S003471672019000400964&lng=en&nr=m=iso&tlng=pt)> Acesso em: 13 de novembro de 2020.

FIGUEIREDO, Jaqueline Fantini *et al.* Qualidade de vida de pacientes oncológicos em Cuidados Paliativos. **Revista de Enfermagem do Centro-Oeste Mineiro**. Divinópolis. 2018. Disponível em: <<http://seer.ufsj.edu.br/index.php/recom/article/view/2638/1954>> Acesso em: 25 de maio de 2019.

Foucault M. *Microfísica do poder*. 21a ed. Rio de Janeiro: Graal; 2005.

FREIRE, Maria Eliane Moreira *et al.* Qualidade de vida relacionada à saúde de pacientes com câncer avançado: uma revisão integrativa. **Revista da Escola de Enfermagem USP**, São Paulo, 2014. Disponível em: <[http://www.scielo.br/pdf/reeusp/v48n2/pt\\_0080-6234-reeusp-48-02-357.pdf](http://www.scielo.br/pdf/reeusp/v48n2/pt_0080-6234-reeusp-48-02-357.pdf)> Acesso em: 10 de junho de 2019.

FREIRE, Maria Eliane Moreira *et al.* Qualidade de vida relacionada à saúde de pacientes com câncer em cuidados paliativos. **Revista da Escola de Enfermagem USP**, São Paulo, 2017. Disponível em: <[http://www.scielo.br/pdf/reeusp/v48n2/pt\\_0080-6234-reeusp-48-02-357.pdf](http://www.scielo.br/pdf/reeusp/v48n2/pt_0080-6234-reeusp-48-02-357.pdf)> Acesso em: 27 de novembro de 2019.

GOMES, Ana Luisa Zaniboni; OTHERO, Marília Bense. **Cuidados paliativos**. Estud av USP, São Paulo, 2016. Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.1590/s0103-40142016.30880011>> Acesso em 29 de maio de 2019.

GUEDES, Jenifer Adriana Domingues; SARDO, Pedro Miguel Garcez; BORENSTEIN, Miriam Süsskind. A Enfermagem nos Cuidados Paliativos. Online **Brazilian Journal of Nursing**, Florianopolis, 2007. Disponível em: <http://www.objnursing.uff.br/index.php/nursing/article/view/j.1676-4285.2007.740/198>. Acesso em: 29 maio 2019.

Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva. **Cuidados paliativos**. Disponível em: <<https://www.inca.gov.br/tratamento/cuidados-paliativos>> Acesso em: 28 de maio de 2019.

Maree JE, Van Rensburg JJMJ. Suitability of quality-of-life outcome measures in palliative care in the South African setting. *Palliat Support Care*. 2016. Disponível em: <<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/25800035>> Acesso em: 28 de Maio de 2019.

Matsumoto DY. **Cuidados paliativos: conceito, fundamentos e princípios**. In: Carvalho RT, Parsons HA. *Manual de cuidados paliativos ANCP*. 2ª Edição. Porto Alegre: Sulina; 2012. p. 23-41.

MEDEIROS, Angelica Yolanda Bueno Bejarano Vale *et al*. El sentido de la vida como recurso espiritual para el cuidado en oncología. **Revista Cubana de Enfermería**, 2018. Disponível em: <<http://www.revenfermeria.sld.cu/index.php/enf/article/view/2243/407>> Acesso em: 16 de dezembro de 2020.

MENDONÇA, Angelo Braga *et al*. Aconselhamento e assistência espiritual a pacientes em quimioterapia: uma reflexão a luz da teoria de Jean Watson. **Esc. Anna Nery Rev. Enferm**. 2018. Disponível em: <[http://www.revenf.bvs.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1414-81452018000400601&lng=pt&nrm=iso&tlng=pt](http://www.revenf.bvs.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1414-81452018000400601&lng=pt&nrm=iso&tlng=pt)> Acesso em: 26 de novembro de 2020.

Merleau-Ponty, M. (1999). *Fenomenologia da percepção* (C. A. R. De Moura, Trad.). São Paulo: Martins Fontes. (Original publicado em 1945).

MERLEAU-PONTY, Maurice. *O visível e o invisível*. 4. Ed. São Paulo: Perspectiva, 2014.

MOREIRA, Virginia. **O Método Fenomenológico de Merleau-Ponty como Ferramenta Crítica na Pesquisa em Psicopatologia**. Harvard Medical School, 2004. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/prc/v17n3/a16v17n3.pdf>> Acesso em 20 de julho de 2019



Mullan BA, Kothe EJ. Evaluating a nursing communication skills training course: the relationships between self-rated ability, satisfaction, and actual performance. *Nurse Educ Pract* 2010. Disponível em: <<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/20541974>> Acesso em: 3 de junho de 2019.

NÓBREGA, Terezinha Petrucia da. **Merleau-Ponty: O Filósofo, o corpo e o mundo de toda gente!** Universidade Federal do Rio Grande do Norte (UFRN). Departamento de Educação Física Grupo Corpo e Cultura de Movimento. Programa de Pós-Graduação em Educação. Disponível em: <<http://www.saosebastiao.sp.gov.br/ef/pages/Corpo/Habilidades/leituras/m2.pdf>> acesso 20 de julho de 2019.

PICOLLO, Daiana Paula; FACHINI, Merlim. A atenção do enfermeiro ao paciente em cuidado paliativo. **Rev Ciên Méd**, Caxias do Sul, 2018. Disponível em: <<https://seer.sis.puc-campinas.edu.br/seer/index.php/cienciasmedicas/article/view/3855/2759>> Acesso em: 5 de junho de 2019.

PIOVESAN, Armando; TEMPORINI, Edméa Rita. Pesquisa exploratória: procedimento metodológico para o estudo de fatores humanos no campo da saúde pública. **Rev. Saúde Pública**, São Paulo, 1995. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/rsp/v29n4/10.pdf>> Acesso em: 5 de julho de 2019.

ROCHA, Renata Carla Nencetti pereira *et al.* Necessidades espirituais vivenciadas pelo cuidador familiar de pacientes em atenção paliativa oncológica. **Rev. Bras. Enferm**, Brasília, 2018. Disponível em: <[https://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S003471672018001202635&lng=pt&nrm=iso&tlng=pt](https://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S003471672018001202635&lng=pt&nrm=iso&tlng=pt)> Acesso em: 16 de dezembro de 2020.

ROCHA, Renata Carla Nencetti pereira *et al.* O sentido da vida dos enfermeiros no trabalho em cuidados paliativos: revisão integrativa de literatura. **Revista Eletrônica de Enfermagem**, Rio de Janeiro, 2020. Disponível em: <<https://revistas.ufg.br/fen/article/view/56169>> Acesso em: 16 de dezembro de 2020.

RODRIGUES, Michele Viviane de Carvalho; FERREIRA, Eliane Dias; MENEZES, Tânia Maria de Oliva. Comunicação da enfermeira com pacientes portadores de Câncer fora de possibilidade de cura. **Revista de Enfermagem UERJ**, Rio de Janeiro, 2010. Disponível em: <<http://www.facenf.uerj.br/v18n1/v18n1a15.pdf>> Acesso em: 5 de junho de 2019.

SALES, Catarina Aparecida; ALENCASTRE, Márcia Bucchi. Cuidados paliativos: uma perspectiva de assistência integral à pessoa com neoplasia. **Revista Brasileira de Enfermagem**, Brasília, 2003. Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&nrm=iso&lng=pt&tlng=pt&pid=S0034-71672003000500020](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&nrm=iso&lng=pt&tlng=pt&pid=S0034-71672003000500020)> Acesso em: 5 de junho de 2019.

SANTOS, FS. O desenvolvimento histórico dos cuidados paliativos e a filosofia hospice. In: Santos FS, organizador. *Cuidados paliativos: diretrizes, humanização e alívio dos sintomas*. São Paulo: Atheneu; 2011. p. 3-15.

World Health Organization. **Cancer pain relief and palliative care**. Geneva: WHO; 1990.

World Health Organization. **National cancer control programs: policies and management guidelines**. 2<sup>nd</sup> ed. Geneva: WHO; 2002.

VALLOIS, Elisabete Correia; SILVA, Rose Mary Costa Rosa Andrade; PEREIRA, Eliane Ramos. A percepção do residente aos estressores e as reações de estresse: implicações da fenomenologia de Merleau Ponty. Revista Pró-univerSUS, 2017. Disponível em: <http://editora.universidadevassouras.edu.br/index.php/RPU/article/view/1121> Acesso em: 23/11/2020.

VIEIRA, Rosmari Wittmann; GOLDIM, José Roberto. Bioética e cuidados paliativos: **tomada de decisões e qualidade de vida**. São Paulo, 2012. Disponível em: <[http://www.sicelo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0103-21002012000300003](http://www.sicelo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-21002012000300003)> Acesso em 30 de maio de 2019.

**APÊNDICE A****Termo de Consentimento Livre e Esclarecido – HUAP****Página 1****Universidade Federal Fluminense****Hospital Universitário Antônio Pedro****TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO**

O senhor (sra.) Está sendo convidado a participar do estudo: Cuidado Paliativo Oncológico: A contribuição da Enfermagem na promoção da Qualidade de vida na Hematologia. Trata-se do projeto de pesquisa da Professora: Dra. Rose Mary Costa Rosa Andrade Silva, Professora titular da Escola de Enfermagem Aurora de Afonso Costa.

Nome do participante: \_\_\_\_\_

Idade: \_\_\_\_\_ anos

**JUSTIFICATIVA E OBJETIVO:** É muito importante destacar a atuação da enfermagem frente a tamanho sofrimento tanto do paciente quanto de toda a rede familiar. Os diversos incômodos relacionados ao processo de adoecimento pelo câncer como os distúrbios físicos, mentais e espirituais. Se tem como objetivo: Identificar as condutas da enfermagem que contribuem para promoção da qualidade de vida aos pacientes em cuidados paliativos no setor da hematologia; detectar os possíveis métodos utilizados para se alcançar essas contribuições, além de buscar fatores que possam dificultar os profissionais a contribuírem na promoção da qualidade de vida desses indivíduos.

**PROCEDIMENTOS:** O senhor (a) será entrevistado, a partir de dois instrumentos. O primeiro é um questionário sociodemográfico, e o segundo, uma entrevista livre contendo cinco questões que possibilite o aprofundamento em questões pertinentes ao estudo, em que essa entrevista será gravada para posterior análise.

**RISCOS E SIGILO:** A pesquisa é de baixo risco, onde se destaca o risco de desconforto emocional, podendo gerar recordação de momento difícil ou constrangimento, caso ocorra, esse risco será minimizado com o acolhimento do entrevistador. As suas informações, que são sigilosas, serão analisadas junto com as informações dos outros participantes do estudo e sua identificação não será divulgada. Cada entrevistado será distinguido a partir de um código, garantindo a confidência de sua identificação, sem prejudicar o sigilo e a integridade.

## Página 2

**BENEFÍCIOS:** Não há benefício direto para o senhor (a) pela participação no estudo, mas sua contribuição ajudará a melhorar a compreensão acerca das metodologias e dos cuidados paliativos que melhoram a qualidade de vida dos pacientes do setor de hemoterapia.

**CUSTOS:** Não haverá custos para o senhor (a). Também não há compensação financeira relacionada à sua participação.

**LIBERDADE DO PACIENTE:** É garantida a liberdade de querer não participar do projeto de pesquisa ou de retirar o consentimento a qualquer momento, sem qualquer prejuízo ao participante ou qualquer outra penalização. Em qualquer etapa do estudo, é possível ter acesso a profissional responsável (Rose Mary Costa Rosa Andrade Silva), que poderá ser encontrada no telefone (21) 99919-0569 ou através do e-mail: roserosauff@gmail.com. **Os Comitês de Ética em Pesquisa (CEPs) são compostos por pessoas que trabalham para que todos os projetos de pesquisa envolvendo seres humanos sejam aprovados de acordo com as normas éticas elaboradas pelo Ministério da Saúde. A avaliação dos CEPs leva em consideração os benefícios e riscos, procurando minimizá-los e busca garantir que os participantes tenham acesso a todos os direitos assegurados pelas agências regulatórias. Assim, os CEPs procuram defender a dignidade e os interesses dos participantes, incentivando sua autonomia e participação voluntária. Procure saber se este projeto foi aprovado pelo CEP desta instituição. Em caso de dúvidas, ou querendo outras informações, entre em contato com o Comitê de Ética da Faculdade de Medicina da Universidade Federal Fluminense (CEP FM/UFF), por e-mail ou telefone, de segunda à sexta, das 08:00 às 17:00 horas: E-mail: etica@vm.uff.br ; Tel/fax: (21) 26299189**

Ficaram claros para mim quais são os objetivos do estudo, os procedimentos a serem realizados, seus desconfortos e riscos, as garantias de confidencialidade e de esclarecimento permanentes. Ficou claro também que minha participação é isenta de despesas, e que poderei retirar o meu consentimento a qualquer momento, antes ou durante o mesmo, sem penalidades ou prejuízo nesta Instituição.

Eu, \_\_\_\_\_, declaro ter sido informado e concordo em participar, como voluntário, do projeto de pesquisa acima descrito.

Declaro que obtive de forma apropriada e voluntária o Consentimento Livre e Esclarecido deste voluntário para a participação neste estudo.

Assinatura do pesquisador: \_\_\_\_\_ Data: \_\_\_\_\_

## Apêndice B



Universidade Federal Fluminense  
 Hospital Universitário Antônio Pedro  
 Escola de Enfermagem Aurora de Afonso Costa  
 Orientadora: Professora Dra. Rose Mary C. R. A. Silva

Folha 1

Perfil Sociodemográfico para a coleta de dados a serem usados no Trabalho de Conclusão de Curso

Data: \_\_\_\_/\_\_\_\_/\_\_\_\_

Entrevistador: Ygor Martins Peixoto – Acadêmico de enfermagem UFF

Código do Entrevistado: \_\_\_\_\_ Idade: \_\_\_\_\_

Estado Civil: Solteiro ( ) Casado ( ) Divorciado ( ) viúvo

Com quem reside: \_\_\_\_\_

Município: \_\_\_\_\_ UF: \_\_\_\_\_ Nacionalidade: \_\_\_\_\_

Escolaridade: ( ) Ensino Médio ( ) Graduação ( ) Pós Graduação ( )

Mestrado Doutorado ( )

Ocupação: \_\_\_\_\_

## APÊNDICE C



Universidade Federal Fluminense  
Hospital Universitário Antônio Pedro  
Escola de Enfermagem Aurora de Afonso Costa  
Orientadora: Professora Dra. Rose Mary C. R. A Silva

Folha 2

Roteiro da entrevista livre para a coleta de dados a serem usados no Trabalho de Conclusão de Curso

Data: \_\_\_\_/\_\_\_\_/\_\_\_\_

Entrevistadora: Ygor Martins Peixoto – Acadêmica de enfermagem UFF

Código do Entrevistado: \_\_\_\_\_

1- Para você, o que seria cuidado paliativo?

A1- “ Todo mundo pensa que cuidado paliativo é cuidado de fim de vida, mas cuidado paliativo é qualquer cuidado que seja relacionada a uma doença que tem um curso crônico, progressivo e que gera uma série de fatores de sinais e sintomas no paciente. O câncer pode ser uma doença de cuidado paliativo, mas uma hipertensão arterial pode ser também uma doença de cuidado paliativo, já que o cuidado paliativo visa controlar os sintomas que aquela doença vai gerar no paciente”

A2- “Cuidado paliativo, diferente do que muitos pensam, que é o cuidado na finalização da vida, no meu modo de ver, é você ter um cuidado maior no caso de doenças crônicas, mas não é só o cuidado perto da morte”

A3- “ É dar uma condição humanitária a pessoa, com carinho, atenção e buscar o melhor conforto”

A4- “ Cuidado paliativo é tanta coisa, é que eu fiz residência em oncologia, então eu passei em cuidado paliativo lá no Inca, assim você vai desde o início, se você seguir pela lógica de pensamento da OMS, desde o início do tratamento de uma doença crônica, seja qual tipo que for, até o cuidado de fim de vida, então é muito extenso, mas eu vou botar entre muitas coisas, seria o suporte terapêutico a esse indivíduo”

A5- “Pra mim cuidado paliativo é quando a doença não tem mais como ser tratada, já fizeram varios tipos de tratamentos, com vários medicamentos e o paciente não ta mais respondendo ao tratamento, ai entra o cuidado paliativo”

A6- “São os pacientes que não tem chance de terapia, fora de chance terapêutica, ai a gente faz o cuidado paliativo, já aconteceu muito aqui, ai tem que ter autorização da família, ai a familia autoriza né, o medico também faz o diagnostico que é paliativo, e tem que ter autorização da família, se não tiver autorização tem que investir até a última hora”

A7- “Cuidado paliativo, eu acredito que pode ser definido quando o paciente tem um diagnóstico que não tem mais possibilidade de cura, eu acho que é isso, que não tem mais intervenção curativa, mas não significa que não possa ser feito procedimentos né de palição”

A8- “Pra mim cuidado paliativo é dar um conforto pro paciente partir né”

A9- “Cuidado paliativo ele é o cuidado do paciente em fase terminal de alguma doença, e ai é um cuidado especial quando não se tem mais o que fazer com relação a terapia de medicação, é mais um conforto que você pode dar para o paciente né”

A10- “Cuidado paliativo é quando o paciente ja não tem nenhum prognóstico mais né, mas como ser humano ele merece todo cuidado espiritual, cuidado físico, cuidado emocional, não só ele como a família, então cuidado paliativo é isso, você diminuir o sofrimento. A pessoa vai morrer, sabe que vai morrer? vai, mas deixa ela morrer com dignidade, isso é o cuidado paliativo, é cuidar do ser como um todo, com o mesmo carinho, com a mesma qualidade que você trata de um pós cirúrgico, que tem alta amanhã, a qualidade tem que ser a mesma”

A11- “Antigamente tudo era muito pautada, antigamente não, hoje ainda é nas crenças da gente né, então sempre a última palavra era aquela que o pessoal dizia palavra de Deus né, então hoje com os avanços da medicina, com a ciência, a gente já consegue ter a certeza que não da mais pra ter continuidade com uma certa qualidade de vida né, dependendo do que aquela pessoa tem, então eu acho que é conseguir dar uma melhor qualidade de vida para a pessoa se locomover, ficar um tempo mais com a família dela, sem dor sabe?, porque é o que mais tras sofrimento é a dor. Quando você consegue diminuir essa dor esses pacientes conseguem fazer um pouco ainda do que eles gostavam de fazer, que é ter autonomia sabe? que eu acho que é uma das coisas que mais eles sentem falta, aquela coisa de poder ir, coisa simples como ir no banheiro, comer sozinhos entendeu? então eu acho que é isso, é você conseguir tirar o sofrimento dele, pra mim o cuidado paliativo é isso, e ai entra as medicações, mas não é so isso, sabe? Eu acho que não é so isso, eu acho que o mais que é o que a gente falha muito, é o lado

humano, aqui por exemplo, eu já tive pacientes que as vezes eles só queriam um abraço, só querem conversar, alguma coisa assim desse tipo, então eu acho que assim, caminha também esse lado humano, esse olhar sensível, lógico que estamos aqui como cuidadores, não podemos ficar chorando e tal, mas eu acho que você pode vivenciar ali, compartilhar aquele sentimento que ele tá sentindo pra tentar amenizar a dor dele, a dor dentro dele, não é a dor física não, porque a dor física a gente faz a medicação, a gente consegue fazer isso por conta da ciência, mas o ser humano atingir um ser humano, você tem que ser muito sensível porque a gente tem várias questões, questões de que aquele paciente se coloca assim, de inferioridade, por ser diferente, por ter uma opção sexual diferente, por ser de uma raça diferente, e eu acho que as vezes falta essa sensibilidade das pessoas da saúde de tratar ele como um ser humano sabe? ser humano que tá doente e só quer um colo, eu por exemplo sou taxada de mimar demais, mas acho que isso não faz mal, eu sou assim e eu me sinto bem assim, as vezes isso te sobrecarrega um pouco, porque você se envolve, entendeu? mas eu não sei ser diferente, eu gosto de dividir minhas coisas com meus pacientes, de mostrar retrato dos meus filhos, de mostrar coisas boas, é como se eles estivessem sendo lembrados sabe? então eu sou assim, falta um pouco mais de sensibilidade, porque remédio e cuidados a gente tem, e eu vejo que não é só isso que eles querem, eles queriam estar perto das famílias deles e eles não podem, então porque não podemos nos transformar um pouquinho sabe? de filho, de mãe de irmão, de ouvinte, entendeu?

A12- “Na verdade, aqui a gente fala muito que cuidado paliativo começa desde a internação, desde o diagnóstico, porque a gente lida com doenças bem complicadas, hemato especificamente, que infelizmente as taxas de mortalidade acabam sendo bem altas, mas de qualquer forma, toda humanização, todo cuidado mesmo, todo um trabalho psicológico, porque cuidado paliativo não é desistir do paciente como eu já ouvi falar que no cuidado paliativo a gente não dá nem dieta, então pra aí, o paciente vai morrer de fome antes de morrer da doença? então é um cuidado geral, uma visão holística do paciente mesmo, mas que vai desde o diagnóstico até o momento final, para que ele tenha uma morte sem sofrimento”

A13- “Cuidado paliativo seria você dar toda assistência, você minimizar o sofrimento do paciente, você tentar fazer da melhor forma possível”

A14- “Cuidado paliativo, eu entendo como os cuidados que podemos fazer para minimizar os sintomas de um paciente que tenha alguma doença crônica, que tenha risco de vida, seria isso”



A15- “Na minha concepção, cuidado paliativo é manter um conforto né, já que não tem mais nada a fazer, o que resta a fazer é dar um conforto, para que ele se sinta bem naquele momento tão triste”

A16- “Cuidado paliativo é você promover uma qualidade de vida ao paciente que está fora de possibilidade terapêutica atual, que não quer dizer que daqui um tempo não tenha uma possibilidade de cura, para ele e para família dele”

2- Como você contribui na promoção da qualidade de vida aos pacientes em cuidados paliativos?

A1- “Eu não diria só para os pacientes de cuidados paliativos, mas os pacientes de cuidado geral a gente tem uma escuta ativa do paciente, a gente consegue captar aquilo que ele tem de necessidade, se no caso é dor, se é uma dor física ou se é uma dor emocional e tentar atuar nessa área. Se o paciente tem uma dor física a gente administra uma medicação, mas se for uma dor emocional, vamos dar ouvidos a ele, ver o que ele tem para falar, tentar oferecer o melhor cuidado possível”

A2- “As vezes em coisas mínimas, como muita gente acha que técnico de enfermagem é só para dar banho e trocar fralda, mas não é isso, quando chegamos perto de pacientes que tem essas doenças crônicas, a tendência natural do psicológico deles é ficar bem pra baixo, triste, então nós que estamos perto deles o tempo todo, precisamos estar lá dando forças, incentivando, mostrando que é possível viver um dia após o outro”

A3- “Na minha atuação, é mais a questão de encaminhar o paciente para o exame com conforto e cuidado, atender quando eles nos solicitam, orientar a família, de como conduzir o tratamento desse paciente em casa, porque em casa, principalmente os idosos, eles tem um modo e quando chegam aqui sentem muito o ambiente, que é totalmente diferente, com pessoas diferentes e sempre precisam de alguém para ajudar nisso”

A4- “Como cuidado paliativo, não só aqui mas também em outros hospitais tem outro tipo de abordagem digamos assim, porque no final acaba sendo cuidado de fim de vida e não cuidado paliativo, mas cuidado paliativo tá o tempo todo dentro do tratamento, então necessariamente perpassa uma contribuição dentro do tratamento desse paciente, seja numa abordagem de melhora de condicionamento nutricional desse paciente, ou seja de rede familiar, estruturação de rede familiar, ou seja no aporte de orientação de cuidado de medicação, então qualquer parte, sempre vai ter cuidado paliativo e sempre o enfermeiro vai tá dentro da prática do cuidado paliativo, não tem como dissociar isso”

A5- “Eu tento manter o hábito dele, as coisas que ele gosta de fazer que ele tem vontade de fazer e se tem mobilidade física para estar fazendo eu to sempre incentivando, e se não, a gente sempre para pra conversar um pouco, quem tem religião a gente para pra comentar sobre a religião, e só”

A6- “A gente como enfermeiro é mais os cuidados necessários de higiene, medicação, as medicações de palição, geralmente é morfina, basicamente os cuidados né, que agente como enfermeiro contribui né, a medicação”

A7- “Então, como cuidados paliativos a qualidade de vida se estende também para a família né, pro paciente e pra família, eu acho que a equipe de enfermagem contribui com a parte da comunicação né, apoio aos familiares, e os procedimentos de enfermagem de rotina”

A8- “Eu contribuo nessa qualidade dando conforto, atenção, não deixando ele sofrer, dando medicação pra ele não sentir dor”

A9- “Eu procuro dar o máximo de conforto possível para ele, porque independente do estado em que ele esteja né, a gente como profissional tem que trazer um pouco de conforto, de alívio da dor, tentando manipular da forma menos agressiva né, e sendo carinhoso também né”

A10- “Olha, eu cuido deles o máximo que eu posso, entendeu? eu prezo muito pela higiene e pelo conforto deles, então isso é uma coisa que eu levo muito a sério, conforto e higiene deles pra mim é com tudo, e eu converso muito, eu ouço muito eles, quando estão ainda em condições de falar, e sempre procuro dar uma palavra de conforto e de carinho, não de esperança, porque você não vai alimentar uma falsa esperança, mas assim uma palavra de conforto”

A11- “Eu contribuo com a minha técnica né? e com esse meu lado mais carinhoso, mais cuidadoso”

A12- “Então, eu costumo falar que eu levo esperança pra eles, a gente que lida muito com eles assim, doze horas do nosso dia. Nossos pacientes são pacientes que voltam muito, a gente tem contato com eles durante todo o tratamento, então são no mínimo oito internações deles, e ficam uns quinze ou vinte dias aqui, então quando meu paciente chega ele já chega assim, i fulano voltou, sou fulano, então a gente ja tem essa intimidade com o paciente e a gente tenta sempre fazer com que ele não desista, porque o lado psicológico também é muito importante no tratamento, então teve época de ter vários óbitos de pacientes jovens, e ter paciente falando que se eles que são mais jovens estão indo, então eu também vou, e você fica não, até o final você fica luta, até que chega uma hora que você fala, descansa, mas a gente leva a esperança sempre”

A13- “A gente da a melhor assistência, mas assim, a gente tenta deixar o dia do paciente mais feliz, conversando, tentando distrai-lo e tirar ele um pouco daquele sofrimento”

A14- “Eu acho que a forma como eu posso contribuir, é tentar minimizar mesmo, não só os sintomas, mas o psicológico também, porque as pessoas ficam muito abaladas com qualquer diagnóstico que seja de qualquer forma grave né? então ajudar nos cuidados da pessoas, com a mobilidade, todas essas coisas”

A15- “Eu contribuo da melhor forma possível, mantendo um bem-estar, uma acomodação, é o que a gente pode realizar de melhor para eles naquele momento”

A16- “Eu contribuo no controle da dor, no controle de sintomas né, náuseas, diarreia, dando um conforto para esse paciente, procurando controlar esses sintomas, promovendo o conforto dele, e dando apoio a sua família em todo o processo”

3- Quais são as estratégias/ferramentas que você se baseia para promover qualidade de vida aos pacientes em cuidados paliativos?

A1- “Eu diria a escuta ativa como uma ferramenta para eu conseguir entender qual é a necessidade dele e ai a partir disso eu consigo promover o cuidado que possa melhorar a qualidade de vida desse paciente”

A2- “A nível profissional, eu acho que é a parte medicamentosa, não vai fugir disso, a parte alimentar, e já a nível pessoal eu tenho muito essa coisa de dar forças, dar estímulo”

A3- “A questão do ambiente, manutenção constante das camas, do ar condicionado e transporte desse paciente com qualidade”

A4- “Basicamente, é você ter uma boa interação com esse paciente e bom senso, então que por mais que você estude alguma coisa, uma abordagem, não significa que ela vai funcionar, então você tem que viver não só do empirismo, ele ajuda muito, mas não é nossa linha de pensamento, e sim o cuidado científico, então temos que usar o que temos de conhecimento na área e usar o bom senso, para que seja o menos danoso o seu cuidado, e o mais proveitoso seja para esse paciente”

A5- “Eu acho que na parte assistencial é mais o carinho, o apoio que a gente da pro paciente e pra família, porque de instrumento agente só da mesmo assim a parte da medicação para suavizar a situação, mas não tem muito o que fazer em relação ao instrumento, mas a gente trabalha mais a parte emocional, do diálogo”

A6- “As ferramentas aqui que agente tem é os cuidados de enfermagem, entendeu? é mais isso”

A7- “É a humanização, empatia né, é comunicação afetiva né com a família, também a escuta do paciente, o paciente nesse momento tem muitas inquietações né, e além disso o conhecimento técnico mesmo, porque o paciente é paliativo mas ele é um ser humano, é um processo natural né que ta acontecendo, e agente levar com naturalidade mesmo essa questão”

A8- “A estratégia é cumprir com as prescrições médicas né que o médico passa, dar medicação, geralmente cuidado paliativo normalmente as pessoas tiram as coisas e colocam morfina, eu não sei”

A9- “Então, a gente costuma muito trazer o conforto né, é com mudanças de decúbito do paciente, promover o que se adequa melhor para sua postura no leito né, pra ele se sentir mais a vontade, mais confortável, sendo um pouco mais atencioso né nesses momentos”

A10- “Bom, primeiro eu fiz pós-graduação em oncologia, então eu estudei e eu estudo muito, eu sou viciada em estudo, então eu olho em artigos científicos, tudo que sai novo relacionado a cuidado paliativo, e to sempre lendo, procurando me aprimorar, inclusive agora eu fiz habilitação em várias coisas como punção intra óssea, implantação de Portocath, Picc tradicional e por ultrassom, tudo que é pra poder proporcionar um cuidado melhor pro meu paciente”

A11- “Eu tento me colocar no lugar deles, não é pena, eu não gosto disso, porque eu trato eles como eu trato meus colegas lá fora, só que meus colegas lá fora eu consigo tomar uma cerveja, mas aqui não, aqui é diferente, então eu tento percebe-los cada um com sua singularidade, nós temos um programa certo? mas sai do programa, a o horário de descanso é tal, mas as vezes não da, ontem por exemplo tinha uma paciente que estava precisando de um pouco mais de atenção e estava perto do horario da minha troca, e não custa eu ultrapassar um pouco meu horário, para eu dar essa atenção, então eu acho que é isso, essa idéia mesmo, a minha ferramenta eu acho que é essa, porque técnica a gente tem material, isso a gente têm, então em cuidado paliativo a gente tem que se doar”

A12- “A gente tem que ter muita atenção, ouvir, eu acho que o ouvir é muito importante, e ouvir até o que eles não querem falar, mas sentir o que está acontecendo, então você passa a entender, e você aprende com isso, você passar a entender que o paciente ta com raiva, mas não é de você especificamente, é da situação, da doença, e você leva isso pra sua vida também”

A13- “Além do carinho, da atenção, você minimizar, fazendo mudança de decúbito, tendo cuidado com o bem-estar do paciente”

A14- “Eu acho que seria ouvir as pessoas, qual a história da pessoa, porque as vezes eles precisam muito disso, ouvir, ajudar, as vezes um posicionamento no leito já facilita muito para eles, por conta de dor e tudo mais, eu acho que são essas coisinhas diárias”

A15- “Sempre estar conversando com o paciente, pra saber o que ele ta querendo naquele momento, se precisa conversar, se quer falar com alguém, algum pedido em especial, no próprio conforto a beira leito, esse tipo de coisa”

A16- “Aqui no setor até temos a escala de Edmonton, só que a gente não costuma usar não, e também tem a questão da performance-status, eu conheço e tudo, mas de um outro serviço que eu vim, que eu fiz residência em oncologia então essa escala era feita diariamente, enquanto que aqui cuidado paliativo eu acho que nao é tão abordado quanto no outro serviço que eu trabalhei”

4- Existem fatores que dificultem o profissional a contribuir na promoção da qualidade de vida? Se sim, quais seriam?

A1- “Sim existem sim, acredito que a criação de vínculo é uma questão importante porque enquanto você não tem vínculo com o paciente ele não se sente aberto o suficiente para mostrar tudo que ele esta sentindo, então se ele não esta aberto você não consegue captar tudo que ele precisa, então acredito que o vínculo seja um fator bastante importante em relação com a conexão profissional-paciente e a própria rotina do ambiente, ai já é uma questão mais do profissional conseguir promover o melhor cuidado, que as vezes existem muitas demandas em uma coisa e ficamos meio que distante de um melhor cuidado a esse paciente. Tem dia que é tranquilo, conseguimos fazer tudo, mas tem dias que estamos na correria e tentamos fazer o melhor”

A2- “Tem muitos fatores, não só no nosso meio, mesmo por que muitos de nós não tem essa visão de melhoria na qualidade de vida, mesmo no paciente paliativo, crônico, acamado. Também as vezes a falta de estrutura da instituição atrapalha nisso”

A3- “Sim. Fatores administrativos, porque nao tem a participação direta com o paciente, então são lentos, tudo que precisamos para promover um conforto tem muito trâmite e não tem pessoal com essa visão do trabalho”

A4- “Pra qualquer profissional em qualquer trabalho, o fator por exemplo RH, dificulta, eu trabalhar com um RH muito restrito é difícil eu promover um bom cuidado paliativo pra esse paciente, ou trabalhar com recursos que eu não tenho dificulta, a planta de uma estrutura física ruim de um hospital, ou mesmo de uma casa, porque cuidado paliativo também não é só hospitalar, também é domiciliar, também é social, então tem várias coisas que podem dificultar isso, financeiro, as vezes esse paciente não tem condição financeira de fazer um cuidado mínimo, muitas vezes lá tínhamos que fornecer, digo na época de quando eu era residente, tinha que fornecer cesta básica, então o cara não tinha nem a condição de ter uma alimentação mínima, que dirá outras coisas. Então quando eu falei de bom senso é que nem quando fazíamos visita domiciliar nas casas desses pacientes e falava que tinha que beber água e o cara nem tinha água filtrada ou sabão, então é bom senso e você tentar ajudar da melhor maneira possível”

A5- “Eu acho que seria a aceitação, o doente aceitar que ele entrou em cuidado paliativo, esse seria o fator ou a família não aceitar, não contar pra ele. Existem casos assim, ele entra em cuidado paliativo mas a família não comunica, não avisa, ele vai pra casa sem saber que ta em cuidado paliativo”

A6- “O estresse, trabalhar em mais de um hospital por exemplo, ter uma equipe reduzida né, isso tudo dificulta o profissional a poder dar o seu melhor pra todos os pacientes. Fica difícil ter que lidar com tantas questões burocráticas, questões assistenciais e ainda assim conseguir dar o seu melhor para todos esse pacientes que precisam de um cuidado integral”

A7- “Existem alguns fatores sim, eu acho que o diagnóstico tardio assim né de cuidados paliativos porque ainda existe muita dificuldade pra você fechar isso né, têm uma resistência da família também e a da própria equipe de saúde né, que tem essa tendência. Na verdade os profissionais de saúde eles tem uma tendência pro curativo né, então eles ficam lutando e as vezes demora um pouco pra identificar que o paciente é paliativo”

A8- “Pra mim não tem fator que dificulta não, so deu ta aqui eu quero é mais dar o conforto pra eles mesmo”

A9- “Sim, o estresse com certeza, as vezes a falta de pessoal, por mais que a gente tente nem sempre a gente consegue dar o tratamento adequado pro paciente, mas a gente tenta, mas é claro que o fator estresse, ter pouca gente pra trabalhar, problemas pessoais do profissional, pode dificultar nesse agir”

A10- “Existe, porque eu acho que pra você promover um cuidado paliativo de qualidade você têm que ter uma equipe boa, não depende só de você, não adianta eu chegar aqui de noite e

promover o conforto como eu falei pra você, a higiene, eu ouvir, se o meu colega de amanhã não fizer a mesma coisa, ai vem o da noite não faz, ai quem vem no outro dia faz, então é aquela quebra, e eu acho que isso que dificulta, as vezes os próprios profissionais que dificultam, que as vezes as ferramentas você têm, que no cuidado paliativo eu acho que a ferramenta é humana, é a humanização, isso todo mundo tem, no cuidado paliativo você não precisa de muitos instrumentos, de muita coisa, você só precisa de ser humano mesmo, de coração, que saiba fazer o serviço bem feito, só isso, e nem sempre você encontra essa qualidade, eu falo da enfermagem como um todo, infelizmente”

A11- “Olha como eu te falei, as vezes tem colegas que como estamos dentro do hospital eles acham que a gente tem que seguir a risca o programa da assistência, isso não me atrapalha porque eu estudo, eu fiz pós graduação, eu penso em fazer mestrado, então o que os meus colegas tem para dizer eu não pego como bagagem, mas tem pessoas que são influenciáveis, pessoas novas que estão entrando agora, que acabam sendo influenciadas, entendeu? então todo mundo passa a pensar igual, fica todo mundo só na técnica, restrito, não, vamos só dar o remédio, é isso, a aquele paciente é muito chatinho, mas não tem isso, porque cada um tem seu jeito de ser, vamos aprender a lidar com isso, ai eu fico pensando, que eu também não exijo isso deles não, porque as vezes é uma coisa particular minha, eu gosto do que eu faço, porque assim, não é hipocrisia, a é lógico que é complicado você ter uma intimidade muito grande com o outro de você ter que limpar secreção do nariz deles, de ter que limpar fezes, só que você tem que ver isso como ser solidario, porque você faz a mesma coisa, você faz aquilo normalmente, você é um ser humano que tem todo esse sistema fisiológico, assim como eles, eles amam, sofrem, namoram, e agora eles estão dentro de um hospital, sem fazer nada, não custa você se doar, eu não exijo isso de ninguém porque eu não sei se eu fui criada dessa maneira, eu vim de uma família grande, onde todo mundo compartilhava tudo, então eu não sei se isso vem de base de família, eu não sei o que é, mas eu acho que é isso que falta”

A12- “Sim. Infelizmente a falta de insumos, então as vezes a gente conversa em round e falamos dos novos tratamentos, mas que infelizmente não estão cobertos pelo SUS, então as vezes o paciente poderia ter uma nova chance, um tratamento mais eficaz, mas que não tem acesso porque o SUS não abrange isso, o paciente do hospital particular consegue porque acaba conseguindo pagar por isso, então isso infelizmente dificulta bastante”

A13- “Olha, é ruim quando o paciente fica naquela fase de negação, ai recusa tudo, realmente é um fator que atrapalha muito”

A14- “Sim. Eu acho que a própria negação da pessoa, que ainda fica naquela resistência, então muitas pessoas não conseguem aceitar muito bem o tratamento, mesmo que de forma paliativa, mas quando a pessoa recebe esse diagnóstico já ficam muito fechados, tem muitos que ficam assim, e não aceitam tudo que a gente poderia fazer pra ajuda~los”

A15- “Sim, existem vários. Nesse momento de pandemia por exemplo, os pacientes as vezes querem um tipo de pedido que a gente não pode realizar, porque não tem autorização, de repente é um familiar que ele quer ver, de repente é algo que ele quer comer, e não pode, esse tipo de coisa atrapalha um pouco né”

A16- “Tem. A questão de alguns profissionais terem dificuldade de classificar aquele paciente como paliativo, então fica levando, tendo abordagens invasivas, com terapias invasivas, ao invés de focar mais no cuidado com os sintomas”

5- A partir do seu ponto de vista, qualidade de vida é importante para os pacientes em cuidados paliativos? Sim/Não e Por quê?

A1- “Sim, com certeza. Porque a qualidade de vida é importante num todo né? não é só a questão de tempo. Por exemplo, fazer um esquema quimioterapico para prolongar uma vida, você tem que fazer o que a gente faz de cuidado e de terapia é para que o paciente tenha uma melhor qualidade de vida e não só tempo, porque as vezes tempo não quer dizer que ele está vivendo bem, só que ele esta vivendo mais”

A2- “Sim, muito importante. Porque a qualidade de vida vem junto com esperança para eles e junto com vontade de viver”

A3- “Sim. Porque enquanto há vida, a gente tem que promover um conforto, tanto em condições de trabalho para o profissional, quanto para o paciente”

A4- “Claro que é importante. É muito importante pra você uma semana de vida? se sim o que você faria em uma semana de vida? tem gente que eu vi que conversou com a família, se acertou, deixou as coisas organizadas, conseguiu partir em paz, então claro que é importante, essa qualidade é importantíssima, você ter uma semana a mais de qualidade onde você possa comer bem, é total fundamental, você conseguir comer, poder usar o banheiro, conseguir dormir na sua cama, uma semana, um dia ou horas, faz toda diferença”

A5- “Sim, sem sombra de dúvida, ele merece ter uma qualidade de vida até o dia da morte dele, enquanto ele tiver vida, lúcido, orientado ou não, ele deve ter uma qualidade de vida, de fazer sua higiene corporal, tomar os medicamentos, se ele quiser passear na rua, acho que ele deve



passar sim, ir ao shopping, tudo de acordo com a situação dele, no dia em que ele acordar mal ele fica em casa, mas se ele acordou bem, ele deve ter uma qualidade de vida em relação a tudo, alimentação, vestimentas, a parte psicológica, tudo”

A6- “Sim, até a última hora a gente vai manter a qualidade de vida dele, não é porque ele tá paliativo que nos largamos, é ponto final, não é isso não, a gente continua os cuidados todos direitinhos ali, né por isso que vamos abandonar o paciente, nos vamos até o final mesmo”

A7- “Nossa é muito importante, é fundamental né, é o que a gente pode fazer por eles nesse momento”

A8- “Eu acho que sim, a gente tem que dar qualidade de vida a um paciente quando tá não só nesse momento paliativo né, que ele possa partir tranquilo sabendo que teve uma pessoa aqui, que mesmo num momento difícil podemos contribuir pra isso”

A9- “Sim, com certeza né, foi o que eu falei, você trazer um pouco de alívio pra uma pessoa que tá num momento em que ela tá partindo, então a gente como profissional se agente puder pelo menos minimizar esse momento de partida, trazendo um pouco mais de conforto, de alívio, a pessoa se sentir um pouco mais cuidada e amada, isso é importante, então é importante a qualidade vida, qualidade no cuidado, em todos os aspectos da vida do paciente”

A10- “Com certeza, foi o que eu falei pra você, ele tá com um prognóstico ali que não é bom, ele vai morrer, mas você tem que ofertar qualidade de vida, entendeu? mesmo que vá diminuindo a dieta dele aos poucos, aumentar a sedação, mas é muito importante, a qualidade de vida que você proporciona pra eles tem tudo a ver, por isso se chama cuidado paliativo, você já está naquele sofrimento, então vamos proporcionar pelo menos uma partida pacífica sabe? Que ele se sinta valorizado mesmo ele estando ali em cima daquela cama sabendo que vai sair, mas que ele sinta que tem alguém que dá valor a ele, e mesmo que ele não esteja consciente, que a família veja que tem gente cuidando dele, porque nisso aí tem muito a ver com família, que você participa desse processo de luto, e você é uma ferramenta importante pra família numa hora dessas, porque você tem que ser sincero, você tem que ser aberto, mas você tem que saber falar com as pessoas, você tem que acompanhar aquele processo, você ajuda muito não só o paciente como a família, é isso que eu acho”

A11- “Sim, é importantíssimo, porque eu já vi um canal de uma médica e ela tem vários vídeos voltados para esse assunto, eu me esqueci o nome dela, mas ela fala que já viu pacientes que tiveram uma sobrevivência muito maior do que foi passado no prognóstico depois que eles chegaram aos cuidados dela, porque eles ficam pensando muito na morte, só na morte, então

ela tira eles disso, tira a dor primeiro, que é o fator mais estressante, e coloca família junto para conversar com esse paciente, então eles em pouco tempo, três meses parece que eles vivem dez anos sabe? e eu acho que isso é legal, porque tem como ter uma qualidade, mas depende de cada paciente, ele tem que escolher isso também, porque tem paciente que se deprime, que não quer, mas de repente é porque ele não sabe que tem algo que possa ser melhor para ele do que só um diagnóstico, entendeu? olha tá acontecendo isso mas você pode, você tem a opção de ter esses dias com a sua família, ou você quer fazer o tratamento quimioterápico, que é sofrido sabe? eu acho que tem que ter essa opção, mas tem que ser muito discutido, não era pra vir em primeiro ponto sempre o tratamento da quimioterapia, que é uma coisa avassaladora, só quem trabalha e passa na pele por isso sabe o que eles sofrem, entendeu? eles não conseguem comer, eles não conseguem as vezes beber um suco dentro de um dia inteiro, porque assim, a quimioterapia destroi a pessoa, totalmente, fisicamente, internamente, são muitas dores e a incerteza sabe? então eu acho que tem sim como ter uma qualidade de vida sim nesse período de palição”

A12- “Com certeza, com certeza, é fundamental, qualidade de vida como eu falava na residencia, é qualidade de vida e qualidade de morte também, com o paciente você tem que saber até que momento você vai investir em tratamento, e a partir de qual momento você vai colocar uma morfina para diminuir a dor, e tentar fazer com que ele não sinta dor nesse momento final”

A13- “Com certeza, para qualquer um é muito importante. Porque cuidado paliativo eu já penso em fase terminal, então tentar minimizar todo o sofrimento dele, fazendo ele passar por essa trajetória da melhor forma possível, com o máximo de conforto que a gente puder dar”

A14- “Sim. Porque uma pessoa que se sente um pouco mais a vontade no ambiente, não só hospitalar, mas como no cotidiano, se ela se sente mais acolhida, ela se sente mais a vontade para perguntar, então é muito importante”

A15- “Sim. Porque enquanto há vida, há esperança. Pelo menos naqueles últimos momentos, que a gente não sabe quando será, a gente puder proporcionar o melhor, é bom para gente e para o paciente”

A16- “Sim, é muito importante. Porque eles estão num momento que assim, acaba sendo difícil lidar com a morte, grande parte dos pacientes, familiares e profissionais têm dificuldade de lidar com esse tema, então é um processo bem difícil, então é muito importante que a gente tente

proporcionar da melhor forma possível a qualidade de vida desses pacientes, quanto de suas famílias”

**APÊNDICE D**

Foi realizado um orçamento de todos os componentes relevantes e necessários para o desenvolvimento da pesquisa, conforme a Tabela 1.

TABELA 1- Lista de elementos de despesa necessários para a pesquisa

<b>ELEMENTO DE DESPESA</b>	<b>CUSTO EM REAIS</b>
Resma	27
Prancheta	15
Canetas	10
Cartucho de Impressora	300
Transporte	450
Pen drive	30
Encadernação	40
Total	872

