



KAREN KNOPP DE CARVALHO

**ENSINO EDUCATIVO EM CUIDADOS PALIATIVOS E ATUAÇÃO DO
ENFERMEIRO NA TERMINALIDADE: UM ESTUDO DE CASO**

RIO GRANDE

2014

KAREN KNOPP DE CARVALHO

**ENSINO EDUCATIVO EM CUIDADOS PALIATIVOS E ATUAÇÃO DO
ENFERMEIRO NA TERMINALIDADE: UM ESTUDO DE CASO**

Tese apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Escola de Enfermagem - Universidade Federal do Rio Grande (FURG), como requisito para obtenção do título de Doutor em Enfermagem – Área de Concentração: Enfermagem e Saúde. Linha de Pesquisa: Ética, Educação e Saúde.

Orientadora: Dra. Valéria Lerch Lunardi

RIO GRANDE

2014

C331e Carvalho, Karen Knopp de.

Ensino educativo em cuidados paliativos e atuação do enfermeiro na terminalidade: um estudo de caso / Karen Knopp de Carvalho. – 2015. 95 f.

Tese (doutorado) – Universidade Federal do Rio Grande – FURG, Programa de Pós-graduação Enfermagem, Rio Grande/RS, 2015.
Orientadora: Dr^a. Valéria Lerch Lunardi.

1. Saúde 2. Educação em Enfermagem 3. Cuidados paliativos
4. Morte I. Lunardi, Valéria Lerch II. Título.

CDU 616-083:34

Folha de aprovação

KAREN KNOPP DE CARVALHO

**ENSINO EDUCATIVO EM CUIDADOS PALIATIVOS E ATUAÇÃO DO
ENFERMEIRO NA TERMINALIDADE: UM ESTUDO DE CASO**

Esta tese foi submetida ao processo de avaliação pela banca examinadora para a obtenção do título de **Doutora em Enfermagem** e aprovada a sua versão final em 29 de agosto de 2014, atendendo as normas da legislação vigente da Universidade Federal do Rio Grande, Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Área de concentração Enfermagem e Saúde.

Dr^a Mara Regina Santos da Silva

Coordenadora do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem FURG

BANCA EXAMINADORA

Valéria Lerch Lunardi

Dra Valéria Lerch Lunardi – Presidente (FURG)

Rosemary Silva da Silveira

Dr^a. Rosemary Silva da Silveira – Membro Interno (FURG)

Alacoque Lorenzini Erdmann

Dr^a. Alacoque Lorenzini Erdmann – Membro Externo (UFSC)

Simone Coelho Amestoy

Dr^a. Simone Coelho Amestoy – Membro Externo (UFPEL)

Dr^a. Edaiane Joana Lima Barros - Membro externo (FURG)

Edison Luiz Devos Barlem

Dr^o. Edison Luiz Devos Barlem – Suplente interno (FURG)

Dr^a. Camila Rose Guadalupe Barcelos Schwonke – Suplente Externo (UFPEL)

DEDICATÓRIA

**A minha filha, Olga,
Que me faz ter vontade de ser cada dia melhor**

AGRADECIMENTOS

A Professora Valéria pela paciência, apoio, competência, disponibilidade e por não ter desistido de mim. Obrigada! É uma honra poder compartilhar do teu conhecimento, habilidade de escrita e sensibilidade.

Aos meus pais, Bira e Neci, pela oportunidade da vida e por terem sempre priorizado a educação de seus três filhos. Obrigada por cuidarem da Olga com amor e zelo, estando sempre disponíveis para ajudar.

Ao meu esposo, Hemerson, por compartilhar a vida comigo, enfrentando os desafios e as incertezas que tem fortalecido a cada dia nossa relação. Por ser um pai amoroso e presente no cuidado com nossa filha.

Aos meus irmãos, Vagner e Roger, pelos laços afetivos que nos mantém próximos apesar da vida corrida e da distância física.

À Isabel Arrieira, pelo exemplo de ser humano, por atender minhas solicitações prontamente, por estar sempre disponível em ajudar, incentivando e mandando “Reiki”.

À Tânia, por sua ajuda e por compartilhar as aflições e anseios com relação à vida, à tese e ao cuidado com os filhos.

À Jamila e ao Edison, por terem me apoiado, incentivado e pelo encaminhamento das entrevistas aos bolsistas do NEPES.

Aos bolsistas do NEPES, que realizaram a transcrição das entrevistas.

Aos professores Doutores Rosemary Silva da Silveira, Camila Schwonke, Edaiane Barros, Alacoque Erdmann, Simone Amestoy, Edison Barlem, pelas contribuições na construção desse estudo.

Aos queridos colegas docentes enfermeiros Luciene, Ana Lúcia, Cristiane, Samanta, Isabel, Eliana, Alessandro, Mariana, Gilda, por compartilharem o desafio da docência, por termos um grupo de trabalho bastante harmonioso, que possui inúmeras diferenças, mas que se respeita e prioriza os objetivos comuns.

À Stella, por torcer por mim e por compartilhar anos de estrada Rio Grande/Pelotas em que íamos conversando e compartilhando a vida. Fico feliz por estares em casa agora, junto as tuas pequenas.

Às amigas Juliana e Thays (in memoriam), os caminhos da vida nos separaram, mas vocês continuam em meu coração.

Cada um deve estar plenamente consciente de que sua própria vida é uma aventura, mesmo quando se imagina encerrado em uma segurança burocrática; todo destino humano implica uma incerteza irreduzível, até na absoluta certeza, que é a da morte, pois ignoramos a data. Cada um deve estar plenamente consciente de participar da aventura da humanidade, que se lança no desconhecido em velocidade, de agora em diante, acelerada (MORIN, 2012, p. 63).

“I loveyou,
Forgive me,
I forgiveyou,
Thankyou,
Good-bye”

(Twycross apud CicelySaunders, 2003, p.3).

RESUMO

CARVALHO, Karen Knopp de. **Ensino Educativo em cuidados paliativos e atuação do enfermeiro na terminalidade: um estudo de caso.** 2015. 96f Tese (Doutorado em Enfermagem) - Escola de Enfermagem, Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Universidade Federal do Rio Grande, Rio Grande.

Os Cuidados Paliativos (CP) podem e devem ser oferecidos no curso de qualquer doença crônica potencialmente fatal, de modo a garantir uma abordagem que melhore a qualidade de vida de pacientes e suas famílias, mediante prevenção e alívio de sofrimento pela detecção precoce e tratamento da dor ou de outros problemas físicos, psicológicos, sociais e espirituais, estendendo-se, inclusive, à fase de luto. Dentre as dificuldades para utilização de CP, no Brasil, está a insuficiência de sua abordagem no ensino educativo de enfermeiros, o que se repercute na atuação dos profissionais. Nessa perspectiva, mediante utilização de referencial teórico filosófico de Morin, foi defendida a seguinte tese: O ensino educativo de enfermeiros em CP para o cuidado na terminalidade requer a reforma do pensamento e abordagem não apenas em uma disciplina, mas de forma transversal nos cursos de graduação em enfermagem. Desse modo, o estudo teve como objetivo geral: Conhecer as contribuições do ensino educativo em CP na graduação para atuação profissional do enfermeiro no cuidado de pacientes na terminalidade. Como objetivos específicos: Conhecer a percepção dos enfermeiros acerca do ensino educativo em CP na graduação; Identificar as dificuldades e estratégias que enfermeiros vêm enfrentando no cuidado de pacientes na terminalidade. A metodologia seguiu o modelo de estudo de caso, a partir do proposto por Yin (2010). O estudo foi desenvolvido no Curso de Graduação em Enfermagem de uma Instituição de Educação Superior Privada da região sul do Rio Grande do Sul. Foram informantes do estudo 20 sujeitos: 7 enfermeiros egressos do curso em estudo, que cursaram a disciplina de CP e que atuam no cuidado a pacientes na terminalidade; 7 enfermeiros egressos do curso em estudo, que não cursaram a disciplina de CP, mas que atuam no cuidado a pacientes na terminalidade; 6 enfermeiros docentes que atuam em disciplinas com aproximação à temática terminalidade e CP. A coleta de dados ocorreu por meio de pesquisa documental e entrevista. Mediante análise dos dados foram construídas 3 categorias: 1) Ensino educativo em CP: a necessidade de reforma do pensamento - identificou-se como necessária a existência de espaços mais organizados e sistematizados, para o desencadeamento de dúvidas e questionamentos e para refletir acerca das questões que envolvem a morte e o morrer. 2) A transversalidade do conhecimento: possibilidades para a reforma do pensamento -

constatando-se que enfermeiros, quando discentes do curso de graduação, gradativamente, desenvolveram uma sensibilização para as questões que envolvem a morte e o morrer, na medida em que essa temática ia sendo abordada e discutida em algumas disciplinas, o que lhes despertou o interesse para cursarem CP. 3) O conhecimento construído na graduação para o cuidado na terminalidade - demonstrando que egressos que cursaram CP desenvolveram mais aptidões para o cuidado na terminalidade, destacando-se, dentre essas, o alívio dos sinais e sintomas, ressaltando-se o alívio da dor; a percepção das necessidades psicossociais e espirituais; o suporte à família e sua aproximação ao paciente e a comunicação. O trabalho demonstra que o ensino educativo em CP parece essencial para os enfermeiros como profissionais que cuidam de pessoas em todo seu ciclo vital, em situações de saúde e de doença, de vida e de morte.

Descritores: Saúde. Educação em Enfermagem. Cuidados Paliativos. Morte

ABSTRACT

CARVALHO, Karen Knopp. **Vocational training in palliative care and performance of nurses at the end of life: a case study**. 2015. 96p. Thesis (Doctorate in Nursing) - School of Nursing, Graduate Nursing Program, Federal University of Rio Grande, Rio Grande.

Palliative Care (PC) can and should be offered over the course of any potentially fatal chronic disease, in order to ensure an approach that improves the quality of life of patients and their families, through prevention and relief of distress by means of the early detection and treatment of pain or other physical, psychological, social and spiritual problems, extending even to the mourning period. Among the difficulties for the use of PC, in Brazil, there is the inadequacy of its approach in the vocational training of nurses, which is reflected in the performance of professionals. From this perspective, through the use of the theoretical framework of Morin, the following thesis was defended: The vocational training of nurses about PC for the health care at the end of life requires a reform of thought and approach not only in one subject, but in a transversal way in undergraduate nursing courses. Accordingly, the study had as its overall objective: to know the contributions of the vocational training in PC during the undergraduate degree for professional performance of nurses in the care of patients at the end of life. As specific objectives: to understand the perception of nurses about the vocational training in PC during the undergraduate degree and identify the difficulties and strategies that nurses have been experiencing in the care of patients at the end of life. The methodology followed the case study model, from the propositions of Yin (2010). The study was developed during the Undergraduate Nursing Course of a Private Higher Education Institution situated in the south region of Rio Grande do Sul. 20 individuals were the informants of the study: 7 newly graduated nurses from the course under study, who attended the subject of PC and who work in the care of patients at the end of life; 7 newly graduated nurses from the course under study, who did not attend the subject of PC, but who work in the care of patients at the end of life and 6 nursing teachers who work in subjects that have an affinity with the theme on end of life and PC. The data collection took place by means of documentary research and interview. By analyzing data, 3 categories were produced: 1) Vocational training in PC: the need for reform of thought – which identified the need for having more organized and systematic spaces, with a view to raising doubts and questions and reflecting about the issues involving death and dying. 2) The transversality of knowledge: possibilities for a reform of thought – which found that nurses, when undergraduate nursing students, gradually, developed an awareness of the issues involving death and dying, as this

theme was being addressed and discussed in some subjects, which aroused their interest to do the PC course. 3) The knowledge produced during the undergraduate degree for the care at the end of life – which demonstrated that newly graduated who did the PC course have developed more skills for care at the end of life, and, among these, one should highlight the relief of signs and symptoms, giving emphasis on the pain relief; the perception of the psychosocial and spiritual needs; the support to the family and its approach to the patient, and the communication. The work demonstrates that the vocational training in PC seems to be essential for nurses as professionals who provide care for people during their entire life cycle, in situations of health and illness, life and death.

Keywords: Health. Nursing Education. Palliative care. Death

RESUMEN

CARVALHO, Karen Knopp. **Formación profesional en cuidados paliativos y actuación del enfermero en la terminalidad: un estudio de caso.** 2015. 96f. Tesis (Doctorado en Enfermería) - Escuela de Enfermería, Programa de Postgrado en Enfermería, Universidad Federal de Rio Grande, Rio Grande.

Cuidados Paliativos (CP) pueden y deben ser ofrecidos en el curso de cualquier enfermedad crónica potencialmente mortal, de manera que se garantice un planteamiento que mejore la calidad de vida de los pacientes y sus familias, mediante la prevención y el alivio del sufrimiento a través de la detección precoz y el tratamiento del dolor u otros problemas físicos, psicológicos, sociales y espirituales, el cual puede incluso ser extendido a la fase de luto. De entre las dificultades para la utilización de CP, en Brasil, se cita la insuficiencia de su planteamiento en la formación profesional de enfermeros, lo que afecta la actuación de los profesionales. Desde esta perspectiva, mediante la utilización de referencial teórico y filosófico de Morin, la siguiente tesis fue defendida: La formación profesional de enfermeros en CP para el cuidado en la terminalidad requiere una reforma del pensamiento y planteamiento no sólo en una asignatura, pero de manera transversal en los cursos de pregrado en enfermería. De este modo, el estudio tuvo como objetivo general: conocer las contribuciones de la formación profesional en CP durante la graduación para la actuación profesional del enfermero en el cuidado de pacientes en la terminalidad. Objetivos específicos: conocer la percepción de los enfermeros acerca la formación profesional en CP durante la graduación e identificar las dificultades y estrategias que los enfermeros vienen enfrentando en el cuidado de pacientes en la terminalidad. La metodología siguió el modelo de estudio de caso, basándose en las proposiciones de Yin (2010). El estudio fue desarrollado en el Curso de Pregrado en Enfermería de una Institución de Educación Superior Privada en la región sur de Rio Grande do Sul. Los informantes del estudio fueron 20 sujetos: 7 enfermeros egresados del curso en pauta, que cursaron la asignatura de CP y que actúan en el cuidado de los pacientes en la terminalidad; 7 enfermeros egresados del curso en pauta, que no cursaron la asignatura de CP, pero que actúan en el cuidado de los pacientes en la terminalidad y 6 profesores de enfermería que actúan en asignaturas que tienen afinidad con la temática terminalidad y CP. La recolección de los datos ocurrió a través de investigación documental y entrevista. Mediante el análisis de los datos, 3 categorías fueron construidas: 1) Formación profesional en CP: la necesidad de una reforma del pensamiento – donde se identificó como

necesaria la existencia de espacios más organizados y sistemáticos, con el fin de desencadenar las dudas y cuestionamientos y de reflexionar acerca de las cuestiones relacionadas con la muerte y el proceso de morir. 2) La transversalidad del conocimiento: posibilidades para la reforma del pensamiento – donde se constató que los enfermeros, en la época del curso de pregrado, desarrollaron gradualmente una sensibilización con respecto a las cuestiones relacionadas con la muerte y el proceso de morir, a medida que esta cuestión fue planteada y discutida en algunas asignaturas, lo que despertó su interés para cursar CP. 3) El conocimiento construido en la graduación para el cuidado en la terminalidad – donde se demostró que los egresados que cursaron CP desarrollan más aptitudes para el cuidado en la terminalidad, dentro de ellos se destaca el alivio de los signos y síntomas, haciendo hincapié en el alivio del dolor; la percepción de las necesidades psicosociales y espirituales; el apoyo a la familia y su acercamiento con el paciente y la comunicación. El trabajo demuestra que la formación profesional en CP parece esencial para los enfermeros como profesionales que prestan asistencia a las personas en todo su ciclo de vida, en situaciones de salud y enfermedad, de vida y de muerte.

Descriptores: Salud. Educación en Enfermería. Cuidados Paliativos. Muerte

SUMÁRIO

INTRODUÇÃO	16
2 CONCEPÇÕES TEÓRICAS	26
2.1 BREVE RESGATE HISTÓRICO DA ORIGEM DOS CUIDADOS PALIATIVOS.....	26
2.2 FILOSOFIA DOS CUIDADOS PALIATIVOS	30
2.3 AS LACUNAS DO CONHECIMENTO E ESTRATÉGIAS PARA ATUAÇÃO EM CUIDADOS PALIATIVOS.....	33
2.4 PENSAMENTO COMPLEXO COMO REFERENCIAL FILOSÓFICO PARA O ENSINO EDUCATIVO EM CUIDADOS PALIATIVOS ..	35
2.5 CONSTRUÇÃO DE UMA CABEÇA BEM FEITA.....	38
3 CAMINHO METODOLÓGICO	44
3.1 TIPO DE ESTUDO.....	44
3.2 LOCAL DE ESTUDO	45
3.3 SUJEITOS DO ESTUDO	47
3.4 COLETA DE DADOS.....	48
3.5 ANÁLISE DOS DADOS.....	50
3.6 ASPECTOS ÉTICOS.....	50
4 ANÁLISE DOS DADOS	53
4.1 ENSINO EDUCATIVO EM CUIDADOS PALIATIVOS: A NECESSIDADE DE REFORMA DO PENSAMENTO	53
4.1.1 RESULTADOS	53
4.1.2 DISCUSSÃO.....	59
4.2 A TRANSVERSALIDADE DO CONHECIMENTO: POSSIBILIDADES PARA A REFORMA DO PENSAMENTO	63
4.2.1 RESULTADOS.....	63
4.2.2 DISCUSSÃO.....	67
4.3 O CONHECIMENTO CONSTRUÍDO NA GRADUAÇÃO PARA O CUIDADO NA TERMINALIDADE	69
4.3.1 RESULTADOS.....	69
4.3.2 DISCUSSÃO.....	74
CONSIDERAÇÕES FINAIS	77
REFERÊNCIAS	80
APÊNDICES	
ANEXO	

INTRODUÇÃO

O interesse pelo cuidado na terminalidade acompanha-me desde a graduação em enfermagem, quando, nas aulas práticas, vivenciava dificuldades no cuidado a pacientes fora de possibilidades de cura. Percebia que as orientações para assistência ao doente eram, predominantemente, voltadas à realização de técnicas. Seguíam-se as rotinas das unidades de internação do hospital de ensino, de banho, curativos, administração de medicamentos, entre outros. Como acadêmica, ficava em dúvida quanto ao que poderia fazer por aquele sujeito doente e de como deveria tratá-lo, questionando-me sobre os possíveis sentimentos desse ser frente à morte, sobre o seu conhecimento de seu quadro clínico e até que ponto poderia intervir no trabalho da equipe de enfermagem.

Percebia, ainda, que esses pacientes, apesar de suas múltiplas necessidades, recebiam menor atenção da equipe de enfermagem e de saúde. Muitas vezes, eram denominados por siglas, tais como, “SPP” (Se Parar Parou), tendo como significado que aqueles eram pacientes na terminalidade. Subentendia-se que não havia muito a fazer por eles, podendo não lhes ser prestados cuidados elementares ou, ainda, esses doentes não eram considerados como prioritários no atendimento, precisando esperar muito tempo para serem atendidos.

Por outras vezes, a equipe parecia negar a morte iminente desses pacientes, tratando-os como se fossem ter alta do ambiente hospitalar, recuperados, demonstrando o seu afastamento em relação a esses doentes, assim como suas dificuldades de enfrentamento do cuidado de quem vivencia o processo de morrer e de morte. Nas aulas teóricas, a temática morte e morrer foi insuficientemente discutida, sendo abordada de forma superficial.

Assim, instigada pela constatação das dificuldades frente ao morrer e à morte, em 2002, no trabalho de conclusão de curso da graduação, busquei conhecer, por meio de pesquisa bibliográfica, acerca da instrumentalização para o cuidado do paciente na terminalidade, identificando, dentre outras, a importância de aceitar a limitação e os limites profissionais.

Recém-graduada, comecei minha trajetória profissional como enfermeira de uma Unidade de Terapia Intensiva (UTI), onde percebia as múltiplas questões éticas envolvidas no cuidado de pacientes na terminalidade. Nesse contexto, constatava que muitas dificuldades de cuidado com esses pacientes eram relacionadas às decisões de até quando investir no tratamento de cura, visando sua utilidade e benefício, bem como,

a manutenção da autonomia e dignidade do paciente. Vivenciava situações de obstinação terapêutica, caracterizadas pelo prolongamento do tratamento de cura de pacientes na terminalidade, por meios desproporcionais e extraordinários, acarretando extremo sofrimento a esses doentes.

Observava que diferentes decisões eram tomadas, com relação ao destino da terapêutica de pacientes em processo de morrer e de morte, sem que fossem discutidas com os próprios pacientes, suas famílias e a equipe de saúde envolvida no seu cuidado, restringindo-se comumente a decisão a uma só pessoa, geralmente, o médico plantonista. Sabe-se que as decisões de terapêuticas de cura a serem instituídas nos pacientes constituem-se legalmente em critério médico. Entretanto, estas decisões se refletem no trabalho da equipe de saúde como um todo e especificamente na equipe de Enfermagem, que cuida do paciente, e que, ao cumprir terapêuticas com as quais não concorda, pode sofrer intensamente, questionando-se sobre os valores que fundamentam sua prática.

Nessa perspectiva, em 2003, ao ingressar no Mestrado em Enfermagem, tive a oportunidade de estudar a obstinação terapêutica na perspectiva das enfermeiras, ao buscar compreender como essas profissionais enfrentavam a implementação de medidas terapêuticas que reconheciam como fúteis. Encontrei, como resultados, que as enfermeiras reconheciam como muito presente em sua prática a obstinação terapêutica, identificando o sofrimento dos doentes, familiares e da equipe de enfermagem. Entretanto, comumente, as enfermeiras que participaram do estudo não questionavam as práticas que implementavam, acreditando ser necessário investir na busca da cura (CARVALHO, LUNARDI, 2009).

Decorridos vários anos da graduação ao mestrado e doutorado, refletindo acerca dessa caminhada, identifico poucas mudanças referentes a essa temática e, por isso, a relevância de construir alternativas para o cuidado na terminalidade, implementando diferentemente esse cuidado. Acredito que quando a cura não é mais possível, é fundamental buscar alternativas de cuidado que reconheçam a finitude da vida e permitam um fim de vida digno. Visualizo essa possibilidade na filosofia de cuidados paliativos (CP), que propõe a manutenção da qualidade de vida até o momento da morte, pelo respeito às decisões do paciente relacionadas ao modo, à qualidade e ao tempo de morrer, pelo controle dos sinais e sintomas da doença e utilização de medidas de conforto. Essa filosofia propõe, também, uma abordagem multidimensional pela equipe interdisciplinar, em que cada profissional é respeitado e ouvido.

Junto a essas constatações da necessidade de cuidados paliativos, os dados demográficos evidenciam que a população brasileira está envelhecendo, devido à significativa redução da taxa de fecundidade e ao aumento da longevidade dos brasileiros. Esse processo aconteceu de forma rápida, não ocorrendo uma reorganização da sociedade como um todo, assim como da área da saúde, para atender as novas demandas emergentes (IESS, 2013). Segundo o Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE), em 2012, a expectativa de vida ao nascer era de 74,6 anos, representando um aumento de 26 anos desde a década de 1960. Ainda, estima-se que, em 2050, o percentual de pessoas acima de 60 anos corresponderá a 30% da população do país (IBGE, 2012).

A maior longevidade da população vem modificando o perfil epidemiológico do país, com o aumento da mortalidade por doenças crônicas não transmissíveis, tais como, doenças cardiovasculares, doença pulmonar obstrutiva crônica, diabetes, câncer e demência (WHO, 2011; MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2013).

Muitas dessas doenças ocorrem simultaneamente entre os idosos, que enfrentam, frequentemente, vários problemas de saúde e deficiências. No último ano de suas vidas, comumente, surgem sintomas como dor, anorexia, depressão, constipação, confusão mental, insônia e dificuldades no controle urinário e intestinal. Além do envelhecimento populacional, vem ocorrendo, de modo significativo, o aumento da incidência de câncer e da Síndrome de Imunodeficiência Adquirida (SIDA). Essas doenças, no decorrer de seu desenvolvimento, também ocasionam aos indivíduos vários problemas de saúde e deficiências (WHO, 2011).

Frente à maior longevidade e à ocorrência de doenças limitantes, a Organização Mundial da Saúde (OMS) considera os CP como a quarta diretriz estabelecida para o tratamento do câncer, associada à sua prevenção, diagnóstico e tratamento. Recomenda que os CP sejam uma estratégia de ação em sistemas nacionais de saúde, estendendo-se para as diversas áreas do conhecimento, como pediatria, geriatria, HIV/AIDS, doenças crônicas, entre outras, a fim de atender as complexas necessidades desses doentes (OPAS, 2007; WHO, 2011).

Esses cuidados podem e devem ser oferecidos no curso de qualquer doença crônica potencialmente fatal, de modo a garantir uma abordagem que melhore a qualidade de vida de pacientes e suas famílias, na presença de problemas associados a doenças que ameaçam a vida, mediante prevenção e alívio de sofrimento, pela detecção precoce e tratamento da dor ou de outros problemas físicos, psicológicos, sociais e

espirituais, estendendo-se, inclusive, à fase de luto (WHO, 2002; TWYXCROSS, 2003; BRASIL, 2013).

Nessa perspectiva, os doentes que requerem CP caracterizam uma problemática de enorme impacto social e de importância crescente em termos de saúde pública. No país, ainda não há uma estrutura de CP adequada às demandas existentes, tanto do ponto de vista quantitativo quanto do qualitativo (MACIEL et al., 2006).

O Observatório Internacional sobre Cuidados de Final da Vida (IOELC) apresentou, em 2006, um mapa da situação dos CP no mundo com a categorização de *hospices* e CP desenvolvidos nos países, a fim de facilitar uma comparação internacional. O estudo demonstrou que o Brasil apresentava um serviço para 13.315.000 habitantes e, como outros países em desenvolvimento, possuía serviços isolados de CP (IOECL, 2008). Em 2010, em pesquisa realizada pela consultoria Economist Intelligence Unit da Grã-Bretanha, o Brasil ficou em 38º lugar no ranking realizado entre 40 países, na avaliação da qualidade da morte. Os itens avaliados envolviam a qualidade e a disponibilidade de CP, as políticas sobre como lidar com a morte, bem como, a conscientização pública sobre serviços e tratamentos disponíveis a pessoas no fim da vida (ECONOMIST INTELLIGENCE UNIT, 2010).

Dentre as dificuldades para utilização dos CP, no Brasil, está a forma como os profissionais da saúde compreendem o processo de saúde-doença, a morte e o morrer. O progresso técnico científico da saúde não só aumentou a esperança de viver mais e melhor, como também gerou situações difíceis e complexas com relação ao final de vida. A ciência prioriza a busca da saúde e da cura, entendendo a morte como falha e derrota. Nas doenças com desenvolvimento lento e com mau prognóstico, o tratamento pode ser mais sofrido do que a doença, podendo ocorrer condutas obstinadas que se caracterizam pela continuidade de tratamentos de cura, mesmo quando essa não é mais possível, levando a uma morte medicamente lenta e prolongada, acompanhada de sofrimento (CARVALHO, 2009; PESSINI, 2012). Questões envolvendo a futilidade terapêutica possivelmente estejam presentes no cotidiano das Unidades de Terapia Intensiva (UTIs), onde se podem encontrar pacientes em estágio avançado da doença, sem perspectivas de cura ou melhora, sem nenhuma função vital autônoma, mantidos por equipamentos de alta tecnologia (MACIEL, 2008; CARVALHO, 2009; PESSINI, BARCHIFONTAINE, 2012).

A negação da morte e a obstinação terapêutica por parte dos profissionais da saúde parecem ser reflexo dos valores sociais, exemplificados pela valorização da

saúde, considerando-a como a ausência de todos os males do corpo, da beleza e da juventude, fortalecendo a inquestionabilidade da implementação de tratamentos de cura em pacientes em processo de morrer e de morte. Esses valores sociais também estão presentes na formação dos profissionais de saúde e na organização dos currículos dos cursos de graduação (CARVALHO, 2005).

Assim, a partir de uma contextualização da realidade brasileira em CP, acredita-se na necessidade de reformular o modo como essa temática predominantemente tem sido abordada na formação, pois morte e vida são percebidas como eventos separados e antagônicos, em que a morte deve ser sempre combatida, apesar de sua proximidade e, pode se dizer, da sua complementariedade, pois a morte faz parte da vida (MORIN, 2011). Atualmente, as necessidades em saúde ultrapassam a perspectiva de recuperação e reabilitação. Nesse sentido, não é possível pensar a possibilidade de efetiva utilização dos CP sem pensar e repensar a formação dos profissionais da saúde, especialmente, nessa temática e na abordagem do cuidado das pessoas no processo de morte e de morrer.

Pensando, a partir da complexidade proposta por Morin, quando declara que a superação da crise em que se encontra a humanidade deve ser buscada a partir da educação, mediante uma reforma do pensamento, através de uma reforma do ensino, pode-se refletir que a missão do ensino não é transmitir o mero saber, mas uma cultura que permita compreender a condição humana e que ajude a viver, favorecendo um modo de pensar aberto e livre (MORIN, 2012).

Na perspectiva do pensamento complexo, não é suficiente que o tema CP esteja presente em uma disciplina ou como um conteúdo a ser desenvolvido em uma disciplina; faz-se necessário que os princípios que embasam essa filosofia de cuidados estejam presentes de forma transversal nos currículos de graduação durante toda a formação do enfermeiro. Dentre esses princípios, visualizam-se aptidões e domínios como a sensibilidade para lidar com o humano, compreendendo os diferentes aspectos que envolvem o processo de morrer; o respeito à autonomia do doente; habilidades para o diálogo e para lidar com sentimentos e emoções desencadeados; a solidariedade; o compromisso social; a ética; o trabalho coletivo transversal e interdisciplinar, a aceitação da morte como processo da vida e o conhecimento para o manejo de sintomas e controle da dor (MORIN, 2012).

Na busca da produção científica sobre a construção do conhecimento dos profissionais da saúde para atuação em CP, evidenciou-se que, em outros países,

estudiosos vem trabalhando com pesquisas que avaliam a efetividade da utilização de atividades educativas e a identificação de facilitadores e barreiras para os cuidados no fim da vida (WITKAMP et al., 2013). Ainda, estudos internacionais tem apresentado evidências de que a educação de profissionais da saúde em CP contribui para melhorar o cuidado a pacientes em processo de morrer e de morte. As pesquisas, entretanto, ressaltam que ainda existem lacunas para a efetiva utilização de CP, sendo fundamental o uso de estratégias educativas para a inclusão dessa prática no fim da vida (DESBIENS; GAGNON; FILLION, 2011; O'SHEA et al 2011; MORALES-MARTIN, 2012; BECKER, 2013; BUSH; SHAHWAN-ALK, 2013; LEE et al., 2013; OYA et al., 2013; WITKAMP et al., 2013).

Pesquisa realizada com estudantes de enfermagem, fisioterapia e terapia ocupacional da Universidade de Granada, Espanha, em 2010, buscou determinar o conhecimento sobre a Lei Espanhola de Direitos e Garantias da Dignidade da Pessoa no Processo de Morte, constatando que os estudantes de enfermagem tinham mais conhecimento sobre essa Lei; ainda, aqueles que cursaram a disciplina de CP obtiveram melhores resultados nas respostas do que os demais discentes. Os autores ressaltam a importância de que a discussão acerca dos CP esteja inserida de forma transdisciplinar na formação dos discentes, destacando que uma disciplina específica em CP não é suficiente para garantir o adequado fortalecimento nesse cuidado (MORALES-MARTIN, 2012). O desenvolvimento de competências e habilidades diante do processo de morte e morrer fortalece a enfermeira para atuar em CP (DESBIENS, GAGNON, FILLION, 2011).

Estudo realizado com 400 enfermeiras, na Coreia do Sul, em 2010, relacionado às barreiras e aos facilitadores para os cuidados de pacientes em processo de morrer e de morte em ambientes clínicos, constatou que as profissionais que receberam formação em CP identificaram mais facilitadores para o enfrentamento dessas situações (LEE et al., 2013).

No Brasil, estudos tem investigado a educação dos profissionais da saúde para o cuidado às pessoas no fim da vida, evidenciando dificuldades e despreparo para essa prática (BIFULCO; IOCHIDA, 2009; WATERKEMPER; REIBNITZ, 2010; WATERKEMPER; REIBNITZ; MONTICELLI, 2010; COMBINATO; QUEIROZ, 2011; FRATEZI; GUTIERREZ, 2011; MOCHEL et al., 2011; OLIVEIRA et al., 2011; PORTO et al., 2012; ANDRADE; COSTA; LOPES, 2013; HERMES; LAMARCA, 2013; OLIVEIRA et al., 2013; QUEIROZ et al., 2013; SANTOS; HORMANEZ, 2013;

SANTOS; MENEZES; GRADVOHL, 2013; NASCIMENTO et al., 2013;; SILVA et al., 2013; VASQUES et al., 2013).

Dentre os fatores discutidos na produção científica brasileira, associados às dificuldades vivenciadas no cuidado às pessoas na terminalidade, está a insuficiência de sua abordagem na formação acadêmica, o que se repercute na atuação dos profissionais. Estudos de Santos; Menezes; Gradvohl (2013) e Hermes; Lamarca (2013) apontam a carência de disciplinas que tratem da temática morte nos currículos profissionais dos cursos de medicina, enfermagem, serviço social e psicologia. Da mesma forma, Bifulco e Iochida (2009); Combinato e Queiroz (2011); Mochel et al. (2011); Oliveira et al. (2011); Nascimento et al. (2013); Queiroz et al. (2013); Santos e Hormanez (2013) apresentam que o currículo de graduação em enfermagem trabalha, de forma insuficiente, a finitude humana. Essa deficiência pode ser considerada como um dos principais obstáculos para a utilização dos CP. Destaca-se que estudos brasileiros que apresentem experiências na formação em CP, na graduação de profissionais da saúde, não foram encontrados, o que representa uma lacuna na produção do conhecimento.

Nessa perspectiva, refletindo acerca da origem e de como estão organizados os currículos brasileiros dos cursos de graduação em enfermagem e o espaço para a formação em CP, torna-se imprescindível observar as Diretrizes Curriculares Nacionais dos Cursos de Graduação em Enfermagem, elaboradas pelo Conselho Nacional de Educação pelo Parecer CES/CNE 583/2001 (BRASIL, 2001).

As diretrizes propõem que as instituições de ensino superior tenham como objetivo a competência do desenvolvimento intelectual, autônomo e permanente que permita o processo contínuo de formação acadêmica e a produção do conhecimento, mesmo após o término da graduação. Propõem, ainda, o estímulo ao abandono das concepções antigas e fechadas dos currículos, que atuavam predominantemente como meros instrumentos transmissores de conhecimentos e informações, não instrumentalizando os profissionais para o exercício do pensamento (BRASIL, 2001). Assim, entende-se que o grande desafio da formação de enfermeiros está não na acumulação de conhecimentos, mas no desenvolvimento de uma aptidão geral para identificar, situar e tratar os problemas e princípios organizadores que permitam ligar os saberes e lhes dar sentido (MORIN, 2012).

Apesar de propor o estímulo à formação de um enfermeiro reflexivo, o que é fundamental para a mudança de paradigma do curar para o cuidar, e que, conseqüentemente, possibilite a atuação em CP, a elaboração das diretrizes curriculares

refletiu o contexto social e histórico vivenciado no período de sua elaboração. Dessa forma, estavam direcionadas às necessidades sociais oriundas das condições de saúde do país e, nesse sentido, valorizaram a luta pelo atendimento integral, orientado para o Sistema Único de Saúde (SUS), buscando mudar a formação centrada nos ambientes hospitalares, enfatizando a promoção, prevenção de doenças, recuperação e reabilitação da saúde (BAGNATO; RODRIGUES, 2007). Observa-se que, quando da aprovação das diretrizes, a prioridade era a formação de um enfermeiro que tinha como objetivo ajudar o paciente a viver a todo custo, instalando uma permanente luta contra a morte, sendo desconsiderada a necessidade de integrar a formação para a finitude nos objetivos das diretrizes (OLIVEIRA et al., 2011).

Desse modo, a formação dos profissionais da saúde ainda está pautada no modelo biomédico, direcionada para promoção, preservação e recuperação da vida, desconsiderando a morte como parte do processo da vida. Os currículos, em sua maioria, refletem a cultura de negação da morte. A formação dos profissionais está focada na preservação da vida e na recuperação da saúde, sendo a morte ainda considerada como fracasso pelos profissionais da saúde. O enfermeiro é formado com o objetivo de buscar a cura, independente de suas reais possibilidades (OLIVEIRA et al., 2011).

Os currículos de enfermagem permanecem fragmentados com disciplinas destacando predominantemente o conhecimento técnico-científico. Assim, a formação valoriza a técnica em detrimento do humano; há pouco espaço para a expressão de sentimentos frente à morte e para uma prática educativa que englobe os aspectos emocionais, espirituais e sociais do ser humano (OLIVEIRA et al., 2011). Essa formação tecnicista promove a manipulação do corpo, mas não o cuidado de si e do outro, principalmente nos aspectos emocionais e relacionais, o que pode prejudicar o cuidado do paciente no final da vida (COMBINATO; QUEIROZ, 2011).

É possível afirmar que o ensino está organizado de forma fragmentada em pequenas disciplinas que olham para o corpo, transformando-o em órgãos, tecidos e células, destituídos de humanidade. A fragmentação do ensino produz múltiplas lacunas e pode dificultar a implementação de uma perspectiva humanizadora, que possibilite perceber a pessoa doente em sua integralidade, sendo necessária a articulação dos conhecimentos para uma atenção integral (OLIVEIRA et al., 2011).

Entende-se que as lacunas no conhecimento e a educação formativa para o cuidado de pessoas no fim da vida acarretam sofrimento aos profissionais da saúde ao

cuidarem de pacientes que estão morrendo. Esse sofrimento, na maioria das vezes, parece estar relacionado ao sentimento de fracasso por parte dos profissionais da saúde por terem uma formação que busca a cura, independente das reais possibilidades, e vê a morte como derrota profissional. A morte traz sofrimento não tanto pela pessoa que morreu, mas pelo sentimento de fracasso diante da inevitabilidade de sua morte (VASQUES et al., 2013; SANTOS; MENEZES; GRADVOHL, 2013).

Em uma perspectiva do pensamento complexo, a forma como estão articulados os cuidados de fim de vida no Brasil reflete a forma como a sociedade entende a doença, a morte e o morrer, extrapolando questões formativas. Acredita-se que o desafio da educação está em transcender e modificar a sociedade, a partir de práticas que possibilitem o exercício do pensamento, como já referido. Esses processos educativos precisam ocorrer na graduação, com os profissionais da saúde e também com familiares e pacientes que vivenciam doenças com prognósticos reservados e com possibilidade de morte próxima. Ainda, as lacunas de conhecimentos e tecnologias acerca dessa temática dificultam a prestação de uma assistência integral e de qualidade a pessoas que estão morrendo.

Complementa-se que, em 2006, foi criado o Curso de Graduação em Enfermagem da Universidade Católica de Pelotas (UCPel), com o objetivo de atender às demandas da comunidade pela formação de um enfermeiro crítico, reflexivo e criativo. Desde 2012, esse curso vem oferecendo, semestralmente, uma disciplina de caráter optativo denominada CP. Tem sido ofertadas 50 vagas a cada oferecimento dessa disciplina, para os cursos de graduação da área da saúde, sendo, geralmente, preenchidas todas as vagas. Desse modo, acredita-se que os enfermeiros egressos desse curso de graduação e que tenham cursado a disciplina optativa de CP se reconheçam como mais preparados para atuar no cuidado de pessoas na terminalidade. Todavia, na perspectiva do pensamento complexo, defende-se a seguinte tese:

O ensino educativo¹ de enfermeiros em cuidados paliativos para o cuidado na terminalidade requer a reforma do pensamento e a abordagem não apenas em uma disciplina, mas de modo transversal nos cursos de graduação em enfermagem.

Diante do exposto, buscando qualificar o cuidado de pacientes que necessitam de CP, emergiu a seguinte questão de pesquisa:

Como o ensino educativo do enfermeiro em cuidados paliativos, na graduação, contribuiu para sua atuação no cuidado de pacientes na terminalidade?

A produção brasileira requer estudos que apresentem e analisem currículos que abordem a educação para atuação em CP. Entretanto, iniciativas de educação na graduação para CP são poucas e recentes na realidade brasileira. Acredita-se, portanto, que o conhecimento de como essa educação, em um curso de graduação em enfermagem que oferece uma disciplina de CP, tem influenciado a prática profissional, pode contribuir para a construção do conhecimento para o cuidado na terminalidade; para o fortalecimento da necessidade de inserção dos CP nos currículos de enfermagem, bem como, para a identificação de possíveis lacunas que possam ser fortalecidas nessa educação.

Assim, com a finalidade de responder a questão de pesquisa, esse estudo tem como **objetivo geral**:

- Conhecer as contribuições do ensino educativo em cuidados paliativos na graduação para atuação profissional do enfermeiro no cuidado de pacientes na terminalidade.

A fim de subsidiar o alcance do objetivo geral, apresentam-se os seguintes **objetivos específicos**:

-Conhecer a percepção dos enfermeiros acerca do ensino educativo em CP na graduação;

- Identificar as dificuldades e estratégias que enfermeiros vêm enfrentando no cuidado de pacientes na terminalidade;

1- Optou-se pela utilização do termo ensino educativo, por compartilhar com as ideias de Morin que considera que o “termo formação, com suas conotações de moldagem e conformação, tem o defeito de ignorar que a missão do didatismo é encorajar o autodidatismo, provocando e favorecendo a autonomia de espírito. Por sua vez, o ensino, definido como a arte ou ação de transmitir os conhecimentos a um aluno, de modo que eles os compreenda e assimile, tem um sentido mais restrito, porque apenas cognitivo. A palavra ensino não basta, mas a palavra educação comporta um excesso e uma carência. Assim, desliza-se entre os dois termos, tendo em mente um ensino educativo” (MORIN, 2012, p.11).

2 CONCEPÇÕES TEÓRICAS

Neste capítulo, são apresentadas as concepções teóricas do estudo. Essas foram organizadas por meio dos seguintes tópicos: Breve resgate histórico da origem dos cuidados paliativos; A filosofia dos cuidados paliativos, As lacunas do conhecimento e estratégias para atuação em cuidados paliativos; Pensamento complexo como referencial filosófico para o ensino educativo em cuidados paliativos; A construção de uma cabeça bem feita.

2.1 Breve resgate histórico da origem dos cuidados paliativos

Historicamente, os CP tem sua origem no termo *hospice*. Esse termo primariamente definia os abrigos da Idade Média, destinados ao conforto e cuidados com peregrinos e viajantes, sendo que muitos desses se apresentavam doentes e morriam nessas hospedarias, recebendo cuidado leigo e caridoso. Os abrigos localizavam-se próximos aos caminhos percorridos por esses peregrinos e viajantes, como por exemplo, o Hospital de São Marcos, no caminho de Santiago de Compostela, na Espanha (CORTES, 1988).

Os primeiros *hospices* não eram locais especificamente dedicados ao cuidado de pessoas em processo de terminalidade. No século XVII, na Europa, surgiram *hospices* para órfãos, pobres e doentes, de caráter caritativo e religioso, propagando-se por organizações católicas e protestantes, em vários pontos do continente, começando, no século XIX, a apresentar características de hospitais, com alas destinadas ao cuidado de doentes com tuberculose e câncer. O cuidado prestado era essencialmente leigo, direcionado, predominantemente, às questões espirituais e à tentativa de controle da dor. Entretanto, devido ao pouco conhecimento científico da época, os esforços para o controle da dor e de outros sintomas eram pouco efetivos (CORTES, 1988).

A utilização da palavra *hospice*, referindo-se ao cuidado dispensado a doentes em situação de terminalidade, na Europa, data de 1842, em Lyon, na França, com o trabalho da leiga Jeanne Garnier que, depois de visitar pacientes com câncer que morriam em suas casas, organizou um *hospice*. Na Irlanda, as Irmãs Irlandesas da Caridade, uma organização religiosa protestante, fundada por Mary Aikenhead, criaram *hospices* em Dublin e Cork, em 1870, e, em 1907, o St Joseph's Hospice em Londres.

Essas instituições destinavam-se ao cuidado de pessoas que sofriam de doenças incuráveis e avançadas (CORTES, 1988).

Em 1963, Cicely Saunders realizou conferência nos Estados Unidos (EUA) acerca dos cuidados globais para o paciente em processo de terminalidade a estudantes de medicina, enfermagem, serviço social e a capelões. Essa conferência estimulou o movimento *hospice* nos EUA (SECPAL, 2014).

Em 1967, em Londres, Cicely Saunders, cria o Movimento Hospice Moderno, rompendo paradigmas ao enfatizar o cuidado quando a cura não é mais possível. Dedicou-se aos estudos para melhorar a qualidade de vida de doentes terminais, priorizando o alívio da dor e de outros sintomas relacionados à terminalidade. Ressaltou a importância de tratar o doente de forma interdisciplinar e integral e de incluir a família nos cuidados. Além disso, difundiu o conceito da dor total, tornando-se grande defensora dos cuidados a serem dispensados no final da vida. Este conceito considera a complexidade do sujeito, valorizando as dimensões físicas, psicológicas, sociais e espirituais da dor (BOULAY, 1996; RODRIGUES, 2004).

Saunders graduou-se em enfermagem, serviço social e medicina, o que demonstra sua busca em atender as múltiplas necessidades de um paciente na terminalidade para aliviar o sofrimento que antecede sua morte. Foi uma das fundadoras do St Christofher Hospice, caracterizando o *hospice* como um local específico para o cuidado do paciente na terminalidade (CORTES, 1988).

Ainda, em 1969, foram publicados, nos EUA, os primeiros trabalhos da psiquiatra suíça Elizabeth Klüber-Ross acerca das atitudes de pacientes frente à morte e o morrer, propondo uma nova visão de como o doente vivencia o processo de terminalidade, o que, também, contribuiu para a expansão do movimento *hospice* nesse país (SECPAL, 2014).

Em 1975, o médico cirurgião canadense Balfour Mount fundou a primeira unidade de CP canadense. O serviço foi o primeiro organizado no interior de um hospital, o Royal Victoria Hospital de Montreal. O termo CP foi cunhado por esse médico, passando a designar os cuidados a pacientes na terminalidade, podendo ser oferecido nos diversos ambientes de atenção à saúde (MENEZES, 2004).

O primeiro *hospice* americano foi fundado em Connecticut, em New Haven, em 1975, sob a organização e liderança de uma enfermeira, Florence Wald, que se capacitou com Cicely Saunders durante dois anos nos moldes ingleses e estabeleceu um intercâmbio entre os dois países. Porém, nos Estados Unidos, os CP caracterizaram-se

pela atenção domiciliar e menos pelos *hospices*. De acordo com o Hospice Foundation of América, 80% dos cuidados de *hospice* são providos nos domicílios e nos “nursing homes” (FERREL; COYLE, 2002). Os “nursing homes” são instituições semelhantes aos asilos, nos quais os pacientes com doenças crônicas, senilidade ou doenças terminais são internados e recebem cuidados de enfermeiros. Estes serviços são privados ou vinculados às seguradoras de saúde (KLÜBER-ROSS, 1998; FOLEY, 2005; MACIEL, 2008).

Em 1982, na América Latina, a Argentina foi a precursora no oferecimento de CP nos serviços de saúde. Inicialmente, contou com a colaboração de voluntários e com organizações não-governamentais e foi se expandindo, pela realização de cursos para profissionais da saúde e comunidade. Em 2000, o governo Argentino reconheceu os CP como especialidade médica e publicou normas para sua organização e funcionamento (MENEZES, 2004).

Em 1982, ainda, o Comitê de Câncer da Organização Mundial de Saúde (OMS) estabeleceu um grupo de trabalho para criar políticas que objetivassem o alívio da dor e cuidados no modelo *hospice* para pacientes com câncer e que fossem recomendáveis a todos os países. O termo CP passou a ser adotado pela OMS, em decorrência das dificuldades de tradução fidedigna do termo *hospice* em alguns idiomas (FOLEY, 2005; MACIEL, 2008).

No Brasil, o primeiro serviço de CP surge, em 1983, no Rio Grande do Sul; o segundo, o Programa de Atendimento ao Paciente Fora de Possibilidades Terapêuticas, foi criado em 1986 no âmbito do Hospital do Câncer II, em São Paulo; o terceiro, em 1989, em Santa Catarina (MENEZES, 2006; BETTEGA, 1999).

Com relação aos conceitos em CP, em 1986, a OMS publicou sua primeira definição de CP, como “o cuidado ativo e total de pacientes cuja doença não responde mais ao tratamento curativo, priorizando o controle da dor e de outros problemas de ordem psicológica, social e espiritual e buscando a melhor qualidade de vida para os pacientes e seus familiares” (WHO, 1990).

Em São Paulo, em 1997, foi fundada a Associação Brasileira de Cuidados Paliativos (ABCP) e, em 2005, é criada a Academia Nacional de Cuidados Paliativos, tendo como objetivos promover a interdisciplinaridade e o desenvolvimento da boa prática dos CP, contribuir para a educação de profissionais da saúde e ampliar o debate acerca da terminalidade e CP (CAPONERO, 2002, ARAÚJO, 2005, MACIEL et al., 2007).

Também, em 2005, foi criado em Pelotas o Programa de Internação Domiciliar Interdisciplinar Oncológico (PIDI), tendo como objetivo atender usuários com diagnóstico de câncer numa fase adiantada da doença, seguindo as diretrizes dos CP (ARRIEIRA, 2011).

A definição de CP, inicialmente adotada pela OMS, foi objeto de críticas, sendo revisada em 2002. As principais críticas referiam-se ao uso do termo curativo que englobava muitas doenças de condições crônicas que não podem ser curadas, mas são compatíveis com uma longa expectativa de vida, não necessitando, portanto, de CP (PESSINI; BARCHIFONTAINE, 2012). Além disso, o primeiro conceito tornava subjetivo o entendimento do momento de decretar a falência de um tratamento e de quem é o doente fora de possibilidades de cura (MACIEL, 2008).

A definição da OMS, de 2002, considera “Cuidado Paliativo como a abordagem que promove qualidade de vida de pacientes e seus familiares diante de doenças que ameaçam a continuidade da vida, por meio da prevenção e alívio do sofrimento. Requer a identificação precoce, avaliação e tratamento impecável da dor e outros problemas de natureza física, psicossocial e espiritual” (WHO, 2004).

De acordo com Maciel (2008, p. 16), “o que se pode chamar de ‘paciente fora de possibilidades de cura’, quando a maioria das doenças é absolutamente incurável e o tratamento visa ao controle de sua evolução e tornar essas doenças crônicas?”. Nesse sentido, esperar que o doente se torne fora de possibilidades de cura implicaria em duas situações: ou todo paciente deveria estar em CP ou só se poderia encaminhar para CP o doente em suas últimas horas de vida (MACIEL, 2008).

Da mesma forma, atualmente, considera-se que os CP têm muito a contribuir, desde o conhecimento do diagnóstico de uma doença progressiva, expandindo seu campo de atuação, diferentemente da forma como, ainda, é entendido, por muitos profissionais da saúde, de que essa abordagem seria utilizada quando se considera que não há mais nada a fazer pela pessoa doente (PESSINI; BARCHIFONTAINE, 2012).

Com o fortalecimento e desenvolvimento de sua prática, pressupostos da filosofia de CP vem se fortalecendo, tais como, não falar em impossibilidade de cura, mas na possibilidade ou não de tratamento modificador da doença, afastando a ideia de não ter nada mais a fazer (MATSUMOTO, 2009). A filosofia dos CP está organizada a partir de princípios que regem a atuação da equipe multiprofissional, apresentados a seguir.

2.2 Filosofia dos cuidados paliativos

Os CP estão organizados a partir de nove princípios que foram organizados pela OMS em 1986 e reafirmados em 2002. Idealmente, esses cuidados deveriam ser utilizados a partir do diagnóstico de uma doença com risco de morte, sendo adaptados para as crescentes necessidades dos pacientes e familiares, à medida que a doença progride.

O princípio de **promover o alívio da dor e de outros sintomas estressantes para o doente** requer a avaliação detalhada de cada doente, considerando sua história e exame físico. É imprescindível, também, o conhecimento específico da doença para a prescrição de medicamentos, principalmente analgésicos; a adoção de medidas não farmacológicas e a abordagem dos aspectos psicossociais e espirituais. Na filosofia dos CP, considera-se que todos os fatores envolvidos na dor total podem contribuir para a exacerbação ou atenuação dos sintomas (WHO, 2004; MACIEL, 2008; MATSUMOTO, 2009; PESSINI; BARCHIFONTAINE, 2012).

Como já apresentado, o conceito de dor total foi desenvolvido por Cicely Saunders, a partir de suas observações de pacientes em processo de terminalidade, e está relacionado ao entendimento de que a dor abrange aspectos que vão além do físico, incluindo dimensões emocionais, sociais e espirituais, que influenciam na origem e na expressão da queixa dolorosa (SECPAL, 2014).

O princípio de **reafirmar a vida e ver a morte como um processo natural** demonstra a importância de ter sempre presente o sentido da terminalidade da vida, o que não significa banalizar a morte e nem deixar de preservar a vida. Sua compreensão permite, ao profissional, ajudar o paciente a compreender sua doença, a discutir claramente o processo de sua finitude e a tomar decisões importantes para viver melhor o tempo que lhe resta. Ainda, os doentes em CP não devem ser vistos como expressão de falhas médicas (WHO, 2004; MACIEL, 2008; MATSUMOTO, 2009; PESSINI; BARCHIFONTAINE, 2012).

A inclusão do paciente no processo de tomada de decisões acerca das condutas a serem seguidas considera o princípio ético da autonomia, ou seja, sua capacidade de deliberar sobre o que quer para si. Para que isso possa ocorrer, a equipe de saúde tem o compromisso de esclarecer e discutir as opções de tratamento e suas implicações com os doentes (TWICROSS, 2003).

O princípio de **não acelerar e nem adiar a morte** apresenta a dupla responsabilidade de preservar a vida e aliviar o sofrimento. Os CP estão pautados em intervenções que melhorem a qualidade de vida. As ações são sempre ativas e reabilitadoras, dentro de um limite no qual o tratamento não cause mais desconforto do que a própria doença e com o objetivo de promover conforto (TWICROSS, 2003; MACIEL, 2008). Quando o processo de doença conduz a vida para um fim natural, os doentes devem receber conforto físico, emocional e espiritual. Ressalta-se que a eutanásia e o suicídio assistido não estão incluídos em nenhuma definição de CP (WHO, 2004; PESSINI; BARCHIFONTAINE, 2012).

O termo eutanásia passiva não deve ser usado para descrever a atitude de deixar a morte seguir seu curso natural. Deixar ou retirar tratamentos de sustentação de vida, quando esses são biologicamente fúteis ou desproporcionais não está caracterizado como eutanásia, pois não há a deliberada aceleração da morte, mas, diferentemente, deixa-se de prolongar a morte e o sofrimento do paciente (TWICROSS, 2003).

Da mesma forma, o termo eutanásia indireta tem sido usado para descrever a administração de analgésicos para pacientes com câncer terminal. Essa afirmação, entretanto, é incorreta, pois dar um analgésico para o alívio da dor não pode ser equiparado a dar deliberadamente uma dose letal para acabar com a vida (TWICROSS, 2003).

O princípio de **integrar aspectos psicossociais e espirituais ao cuidado** considera que somente a manutenção dos cuidados físicos não é suficiente para o atendimento integral ao doente. O adoecimento e a proximidade da morte envolvem a possibilidade de diferentes perdas, dentre essas, o emprego, o poder aquisitivo, a autonomia na realização das atividades diárias, a auto-imagem, bem como a busca dos significados da vida e da morte. Por isso, CP são sempre desenvolvidos por equipe interdisciplinar, em que cada profissional exerce suas atribuições, agindo de forma integrada, com permanentes discussões dos casos, identificação de problemas e tomadas de decisões em conjunto (WHO, 2004; MACIEL, 2008; MATSUMOTO, 2009; PESSINI; BARCHIFONTAINE, 2012).

O oferecimento de um sistema de suporte que auxilie ao paciente a viver tão ativamente quanto possível, até sua morte ressalta a importância das atitudes da equipe de CP, no sentido de não poupar esforços para a manutenção do bem-estar do paciente. Além disso, é importante ser criterioso no uso de esquemas de sedação pesados, que diminuem seu nível de consciência. A sedação está indicada em situações

de dispnéia intratável, hemorragias incontroladas, *delírium* e dor refratária ao tratamento (WHO, 2004; MACIEL, 2008). Esse princípio reflete, ainda, a relevância do esclarecimento do doente, pelos profissionais da saúde, acerca das possibilidades frente ao seu quadro de saúde/doença, de modo a estabelecer conjuntamente os objetivos e prioridades do tratamento (PESSINI; BARCHIFONTAINE, 2012).

O oferecimento de sistema de suporte que auxilie a família e seus entes queridos a sentirem-se amparados durante todo o processo da doença e o luto considera a família como uma unidade de cuidados tanto quanto o doente. A família, tanto a biológica como a adquirida (pessoas que sejam referência para o doente), deve ser adequadamente informada, reconhecida como parceira e colaboradora da equipe de saúde no cuidado ao paciente. Quando esses compreendem todo o processo de evolução da doença e participam ativamente do cuidado, sentem-se mais seguros e amparados e, dessa forma, algumas complicações no período de luto podem ser prevenidas. É preciso compreender que essas pessoas sofrem junto ao doente e também precisam ser atendidas em suas necessidades (WHO, 2004; MACIEL, 2008; MATSUMOTO, 2009; PESSINI; BARCHIFONTAINE, 2012).

No princípio de **melhorar a qualidade de vida e influenciar positivamente o curso da doença**, é considerada a importância de priorizar o paciente em sua subjetividade, respeitando seus desejos e necessidades, mantendo a convivência com seus familiares, o controle impecável dos sintomas e, com isso, melhorando o curso da doença (WHO, 2004; MACIEL, 2008; MATSUMOTO, 2009).

A qualidade de vida relaciona-se com a satisfação subjetiva do indivíduo com a vida e é influenciada por todos os aspectos da personalidade: físicos, psicológicos, sociais e espirituais. Escores que medem a qualidade de vida tendem a ser falhos, pois verificam os aspectos selecionados individualmente e não a satisfação subjetiva global (TWICROSS, 2003).

Em essência, existe boa qualidade de vida quando as aspirações individuais são correspondidas na experiência presente. A qualidade de vida não é satisfatória quando existe uma grande divergência entre as aspirações do indivíduo e sua experiência presente. Para melhorar a qualidade de vida, é fundamental reduzir a distância entre as aspirações e o que é possível e os CP têm esse objetivo (TWICROSS, 2003).

Por último, o princípio de **iniciar o mais precocemente possível os CP, junto a outras medidas de prolongamento da vida, como a quimioterapia e a radioterapia, incluindo todas as medidas de investigação necessárias para melhor compreensão e**

manejo dos sintomas. Estar em CP não significa ser privado dos recursos diagnósticos que a ciência pode oferecer. Deve-se usá-los de forma hierarquizada, avaliando benefícios e malefícios.

Uma abordagem precoce permite a prevenção dos sintomas e de complicações das doenças de base, além de proporcionar diagnóstico e tratamento adequados de enfermidades que possam acometer o doente junto à doença principal. A integração da equipe de CP com a de cuidados curativos possibilita a elaboração de um plano integral de cuidados, que se mantém, durante todo o tratamento, sendo reavaliado e readequado constantemente, desde o diagnóstico até a morte e o período de luto dos familiares (WHO, 2004; MACIEL, 2008; MATSUMOTO, 2009; PESSINI; BARCHIFONTAINE, 2012).

2.3 As lacunas do conhecimento e estratégias para atuação em cuidados paliativos

Dificuldades para o cuidado a pessoas na terminalidade vêm sendo identificadas em estudos brasileiros (BIFULCO; IOCHIDA, 2009; WATERKEMPER; REIBNITZ, 2010; WATERKEMPER; REIBNITZ; MONTICELLI, 2010; COMBINATO; QUEIROZ, 2011; FRATEZI; GUTIERREZ, 2011; MOCHEL et al., 2011; OLIVEIRA et al., 2011; PORTO et al., 2012; ANDRADE; COSTA; LOPES, 2013; HERMES; LAMARCA, 2013; OLIVEIRA et al., 2013; QUEIROZ et al., 2013; SANTOS; HORMANEZ, 2013; SANTOS; MENEZES; GRADVOHL, 2013; NASCIMENTO et al., 2013; SILVA et al., 2013; VASQUES et al., 2013;).

Dentre esses, o estudo de Mochel et al. (2011) analisou a formação tanatológica do aluno do curso de enfermagem da Universidade Federal do Maranhão, identificando que os conteúdos sobre morte trabalhados nos currículos ainda não são suficientes e que a maior parte desse conteúdo foi desenvolvido em apenas uma disciplina optativa.

O estudo de Combinato, Queiroz (2011), que pesquisou como os profissionais de uma Unidade de Terapia Intensiva entendem e lidam com o processo de morte, evidenciou que a maioria dos participantes revela não ter aprendido, na graduação, habilidades interpessoais para relacionar-se e cuidar do doente na terminalidade, bem como, não ter tido uma educação que valorizasse o fortalecimento pessoal do futuro profissional.

Vasques et al. (2013), em investigação realizada com profissionais de enfermagem acerca da utilização de princípios de CP no cuidado de pacientes na

terminalidade, constataram a falta de conhecimento de profissionais de enfermagem sobre CP, demonstrando dificuldades para conceitua-los e compreender sua filosofia. Os profissionais entrevistados justificaram que não priorizam sua qualificação para o cuidado na terminalidade, entre outros, devido ao enfrentamento de longas jornadas e condições inadequadas de trabalho. Os trabalhadores de enfermagem que manifestaram conhecimento acerca da temática CP, referiram ter buscado esse saber de forma individual e por iniciativa própria.

No entanto, todos os profissionais da saúde devem ter uma formação básica em CP, pois podem enfrentar situações de cuidado a pessoas em situação de morte e morrer, nas mais diversas áreas de atuação (GARDINER et al., 2011; VASQUES et al., 2013).

Hermes; Lamarca (2013), ao pesquisarem como os CP têm sido utilizados nas categorias de trabalho de medicina, serviço social, psicologia e enfermagem, identificaram que os enfermeiros referem sentir-se despreparados para lidar com pacientes que estão em processo de morrer e de morte. Esse despreparo contribui para uma comunicação inadequada com o doente que está morrendo, pois, por vezes, os enfermeiros evitam conversar com o paciente, ou lhe dão desculpas e promessas de recuperação que não são verdadeiras.

Em estudo realizado com enfermeiras que atuam em uma unidade de CP, essas afirmaram reconhecer como fundamental, para um cuidado efetivo a pacientes com câncer e em CP, avaliar adequadamente a dor do paciente. Entretanto, referem dificuldades para essa avaliação, tanto pela sua falta de conhecimentos, como pela falta de protocolos específicos para a enfermagem na avaliação da dor do doente com câncer (WATERKEMPER; REIBNITZ; MONTICELLI, 2010).

A filosofia dos CP propõe uma perspectiva diferenciada de olhar a morte, pois a possibilidade de respeitar e aceitar os limites de investimento em tratamentos de cura está pautada no respeito à vida; assim, querer uma boa morte é respeitar e celebrar a vida vivida até então. Nessa perspectiva, pensar a inserção do tema CP na formação dos profissionais da saúde exige uma mudança curricular paradigmática. Como já apresentado, o paradigma atual valoriza o jovem, enquanto que os idosos são desconsiderados; a doença é vista de forma dissociada do indivíduo; a morte é vista como derrota e não como parte da vida (SANTOS; MENEZES; GRADVOHL, 2013).

Com relação a estratégias para a instrumentalização dos futuros profissionais da saúde para o cuidado a pessoas em CP, a produção científica brasileira aponta a importância de que os estudantes precocemente tenham contato com práticas

humanitárias, que estimulem a sensibilidade para observar e atender as necessidades da população e do indivíduo, promovendo o ensino centrado no paciente e na família. É importante possibilitar, ao discente, experiências de cuidado com o paciente que vivencia o processo de morrer e de morte (BIFULCO; IOCHIDA, 2009).

São apontadas, também, como estratégias, modificações curriculares, tais como, a integração das disciplinas básicas e profissionalizantes, com articulação dos conhecimentos para atenção integral; criação de núcleos de estudos sobre a morte, qualificação dos docentes para essa abordagem, referenciais teóricos sobre morte transversais e espaço para expressão dos sentimentos e pensamentos (SANTOS; MENEZES; GRADVOHL, 2013).

No que se refere às habilidades para atuar em CP, identificou-se a necessidade de saber ouvir e importar-se com o outro, estabelecendo vínculos e uma relação de confiança entre o profissional e o paciente/família; o conhecimento da fisiopatologia das doenças degenerativas, anatomia e fisiologia humana, farmacologia dos medicamentos utilizados no controle dos sintomas, técnicas de conforto, capacidade de estabelecer boa comunicação e ser sensível à dor do paciente (WATERKEMPER; REIBNITZ, 2010; WATERKEMPER; REIBNITZ; MONTICELLI, 2010).

2.4 Pensamento complexo como referencial filosófico para o ensino educativo em cuidados paliativos

O pensamento complexo sistematizado pelo filósofo e pensador da atualidade Edgar Morin foi escolhido como referencial teórico para esse estudo por tratar as questões que envolvem a educação, a partir de uma perspectiva de mudança, tendo o objetivo de desenvolver sujeitos reflexivos acerca de si e do mundo, a partir da crítica e da reflexão transformadoras (PETRAGLIA, 2011). Considerando a diversidade de suas reflexões, é importante salientar que serão abordados e enfatizados os aspectos que fortalecem a tese proposta nesse estudo, a seguir apresentados.

Morin (2012) propõe uma reforma no ensino que leve à reforma do pensamento, e a reforma do pensamento à reforma do ensino da universidade. Entende-se que a possibilidade de um ensino educativo em CP só terá espaço se os paradigmas predominantes da universidade forem questionados e repensados, ocorrendo espaços para o exercício do pensamento.

Esse pensador nasceu na França, no ano de 1921, numa família cujos pais tinham origem judaica. Sua origem lhe fazia sentir-se diferente e solitário, frente às

humilhações e preconceitos de que era vítima. Aos nove anos de idade, ficou órfão por parte de mãe, fato que menciona ter sido responsável por conservar, ao longo de sua vida, sentimentos de perda, do irreparável e de incompletude. Essa experiência fez com que precocemente vivenciasse as contradições existentes, por exemplo, entre a desilusão, a dúvida e, por outro lado, a busca pela integração e pelo consolo. O conflito entre dimensões sentimentais antagônicas e complementares, advindo de suas experiências existenciais, assim como outros fatores trazidos em sua autobiografia, posteriormente, auxiliaram na fundamentação do pensamento complexo (MORIN, 2003; PETRAGLIA, 2011; COLOMÉ, 2013).

O pensamento complexo pode começar a ser compreendido a partir do sentido original do termo, ou seja, o que “é tecido junto”; desse modo, complexidade compreende a religação dos diferentes aspectos do conhecimento, assim como, o reconhecimento da incompletude de qualquer conhecimento, da sua condição de inacabado, opondo-se ao pensamento reducionista (MORIN, 2011; PETRAGLIA, 2011). Possui princípios que contribuem para entender a complexidade. Esses são complementares, interdependentes e operados conjuntamente na análise e explicação de fenômenos, denominados: sistêmico ou organizacional, hologramático, dialógico, retroativo, recursivo, da autonomia/dependência e da reintrodução do conhecimento em todo conhecimento (MORIN, 2011).

O princípio sistêmico ou organizacional liga o conhecimento das partes ao conhecimento do todo, opondo-se à ideia reducionista de que “o todo é mais do que a soma das partes” (MORIN, 2012, p. 94). A organização de um todo produz qualidades ou propriedades novas, em relação às partes consideradas isoladamente, denominadas por Morin de emergências. Ainda, o todo é, igualmente, menos que a soma das partes, cujas qualidades são inibidas pela organização do conjunto.

O princípio hologramático traz a ideia de totalidade. No holograma, o menor ponto da imagem contém a quase totalidade da informação do objeto representado; assim, quando se vê um holograma, não se consegue dissociar a parte e o todo; a parte está no todo, da mesma forma que o todo está na parte. A totalidade no pensamento complexo não é a soma das partes, ela pode ser mais ou menos do que a soma, porque a totalidade é aberta (MORIN, 2011).

O princípio dialógico propõe a junção do que está aparentemente separado, permitindo manter a dualidade no seio da unidade. Esse princípio associa duas ideias ao mesmo tempo complementares e antagônicas. Pensar dialogicamente é compreender

que a realidade se constitui, modifica, destrói e regenera a partir de princípios e forças contrárias (MORIN, 2011).

O princípio do circuito retroativo propõe a ideia de que os processos são auto reguladores, rompendo com o princípio da causalidade linear de causa e efeito, pois, assim como “a causa age sobre o efeito, o efeito age sobre a causa” (MORIN, 2012, p. 94), fazendo com que esse mecanismo regulador possibilite a autonomia do sistema. Considera-se que, em sua forma negativa, o círculo de retroação ou *feedback* permite reduzir os desvios e, assim, estabilizar um sistema, ao passo que, em sua forma positiva, se comporta como um mecanismo amplificador. Desse modo, as retroações podem ser consideradas inflacionárias ou estabilizadoras, sendo observadas nos fenômenos sociais, políticos, psicológicos.

O princípio da recursão organizacional utiliza o pensamento de que a causa age sobre o efeito e que o efeito pode agir sobre a causa. Um processo recursivo é aquele em que os produtos e os efeitos são, ao mesmo tempo, causas e produtores do que os produz. Morin apresenta o exemplo da sociedade que é produzida pelas interações entre indivíduos, mas a sociedade, uma vez produzida, retroage sobre os indivíduos e os produz (MORIN, 2011).

Como exemplo, ainda, do princípio recursivo, estão as noções de ordem e desordem. Todos os fenômenos e sistemas naturais ou humanos obedecem a uma ordem que foi produzida por uma desordem inicial que, por sua vez, resultou de uma ordem anterior. Essa concepção de ordem e desordem é vinda da física, dos princípios da termodinâmica que indicam que o universo tende à entropia geral, isto é, à desordem máxima e, de outro lado, revela-se que, nesse mesmo universo, as coisas se organizam, se complexificam e se desenvolvem. Desse modo, ordem e desordem cooperam para organizar o universo. Morin exemplifica que a vida e a morte são paradoxos que se complementam e auxiliam a compreender a junção de ordem e desordem: “Viver é, sem cessar, morrer e rejuvenescer. Vivemos da morte de nossas células, como uma sociedade vive da morte de seus indivíduos, o que lhes permite rejuvenescer” (MORIN, 2011, p.63).

Dessa forma, a complexidade sempre tem relação com o acaso, ela compreende incertezas, indeterminações, fenômenos aleatórios. A complexidade, porém, não se reduz à incerteza, ela diz respeito a sistemas semi-aleatórios, cuja ordem é inseparável dos acasos que os concernem (MORIN, 2012).

O princípio da autonomia dependência ou da auto-organização refere-se à capacidade dos seres vivos em auto organizar-se, necessitando, para tal, de energia para manter sua autonomia: “Como tem necessidade de retirar energia, informação e organização de seu meio ambiente, sua autonomia é inseparável de sua dependência; é por isso que precisam ser concebidos como seres auto-ecoorganizadores” (MORIN, 2012, p. 95).

O princípio da reintrodução do conhecimento em todo o conhecimento significa que todo o conhecimento é uma reconstrução/tradução feita por uma mente, em uma cultura e épocas determinadas. Nessa perspectiva, Morin ressalta que a reforma do pensamento é de natureza não programática, mas paradigmática, porque se refere à aptidão do ser humano para organizar o conhecimento pelo uso de sua inteligência e pela organização das ideias (MORIN, 2012).

Na perspectiva do pensamento complexo, cada indivíduo é um sujeito; dessa forma, indivíduos de uma mesma espécie são muito diferentes uns dos outros. A concepção do sujeito deve ser complexa. Para entender o conceito de sujeito, é preciso compreender que os indivíduos se desenvolvem no acaso e na desordem, mas também em processos auto organizadores, em que cada sistema cria suas próprias determinações e suas próprias finalidades. Ser sujeito é colocar-se no centro de seu próprio mundo para lidar com ele e consigo mesmo, é ocupar o lugar do “eu”. Ser sujeito é ser autônomo, sendo ao mesmo tempo dependente. A autonomia humana é complexa, pois depende de condições culturais e sociais. A dependência está relacionada ao fato de que, para sermos nós mesmos, precisamos aprender uma linguagem, uma cultura, um saber e é preciso que esta cultura seja bastante variada para que possamos escolher e refletir de maneira autônoma (MORIN, 2011).

2.5 Construção de uma cabeça bem feita

Em sua obra “A cabeça bem feita: repensar a reforma, reformar o pensamento”, Morin apresenta seus pensamentos sobre a reforma do ensino, questionando a forma como a educação ainda vem sendo construída, a partir de um paradigma da ciência positivista que, ao estabelecer uma relação única de causa e efeito, reduz, separa e simplifica o conhecimento. Apresenta que a superespecialização das ciências fragmenta o ser humano, impedindo uma visão de totalidade, que englobe os aspectos culturais,

sociais e históricos. A ciência tornou-se cega ao buscar controlar, prever e, em uma incapacidade de integrar, articular e refletir sobre seus conhecimentos. Para Morin, a ideia de ciência deve estar em um conjunto teórico/metodológico/epistemológico coerente, aberto para a incerteza e a superação, multidimensional, que não seja fechada em um conceito definido e pronto (MORIN, 2011).

Essa perspectiva simplificadora da ciência pode ser percebida também nas sociedades, a partir de sua visão de mundo e organização, bem como, nas escolas e na organização do trabalho. Nesse sentido, a formação reproduz e divide o conhecimento em objetos delimitados e induz os estudantes à escolha de especialidades, levando à hiperespecialização. Excessivamente especializados, os conhecimentos podem deixar de ser capazes de comunicarem-se entre si e os saberes produzidos deixar de ser integrados.

Dessa forma, a escola negligencia a formação integral, não preparando para o enfrentamento dos imprevistos e das mudanças, privando o indivíduo de uma visão global da realidade. A gravidade desse panorama está no fato de que pessoas educadas nesse sistema simplificador tem dificuldades de estabelecer rupturas e de assumir um ponto de vista pelo qual seja possível modificar o estado das coisas (MORIN, 2010).

Assim, a organização do saber engloba três desafios. O primeiro está no desafio cultural de aproximar o que Morin denomina de cultura das humanidades e cultura científica, que se encontram disjuntas. A cultura humanística é uma cultura genérica, que decorre da filosofia, do romance, alimenta a inteligência geral e busca enfrentar as grandes interrogações humanas, estimulando a reflexão sobre o saber e favorecendo a integração pessoal dos pensamentos. A cultura científica está relacionada às descobertas, às teorias, separando as áreas do conhecimento; sua deficiência está em não possibilitar uma reflexão acerca do destino humano, do futuro e da própria ciência. A aproximação dessas duas culturas possibilitaria a reflexão sobre os problemas gerais e globais, tornando a ciência capaz de pensar sobre si mesma e pensar os problemas sociais e humanos que coloca (MORIN, 2012).

O segundo desafio posto por Morin é o sociológico, quando afirma que com o crescimento das características cognitivas das atividades econômicas, técnicas, sociais, políticas, da informática, cada vez mais, a informação é uma matéria prima que o conhecimento deve dominar e integrar; o conhecimento deve ser permanentemente revisitado e revisado pelo pensamento e esse é, mais do que nunca, o capital mais precioso para o indivíduo e a sociedade (MORIN, 2012).

O terceiro desafio é o cívico, ou seja, o enfraquecimento de uma percepção global leva ao enfraquecimento do senso de responsabilidade e da solidariedade. Cada pessoa tende a ser responsável apenas por sua tarefa especializada, desconsiderando seu elo orgânico com a cidade e seus concidadãos. Nessa perspectiva, o saber torna-se cada vez mais acessível somente aos especialistas, quantitativo e formalizado. Assim, o expert perde a aptidão de conceber o global e o cidadão perde o direito ao conhecimento. Morin propõe que o enfrentamento desses três desafios deve ocorrer pela reforma do pensamento que permitiria o pleno emprego da inteligência e a ligação das duas culturas dissociadas (MORIN, 2012).

Uma cabeça bem feita, então, é aquela que desenvolve uma aptidão geral para colocar e tratar os problemas. Essa aptidão está relacionada à dúvida, à “capacidade de repensar o pensamento”, de problematizar (MORIN, 2012, p. 22). Frequentemente, a instrução aniquila a curiosidade; assim, utilizar a aptidão geral significa apropriar-se de outra perspectiva educacional, que encoraje, que instigue para os problemas fundamentais de nossa própria condição e de nossa época.

A cabeça bem feita deve ter, também, a capacidade de ligar os saberes e lhes dar sentido. Dessa forma, um objeto, ao ser estudado, não pode ser isolado de seu meio, é necessário contextualizar o conhecimento, o que Morin, utilizando-se dos conceitos da biologia, denomina de pensamento ecologizante, no sentido em que situa todo acontecimento, informação ou conhecimento em relação de inseparabilidade com o seu meio ambiente – natural, cultural, social, econômico e político. Essa perspectiva permite perceber, também, as relações e inter-retro-ações entre cada fenômeno em seu contexto, as relações de reciprocidade entre o todo e as partes, buscando compreender como uma modificação local repercute sobre o todo e como uma modificação no todo repercute sobre as partes (MORIN, 2012).

Para Morin, aprender a viver a partir da educação, trata-se de transformar as informações em conhecimento e o conhecimento em sabedoria. É necessário buscar compreender a condição humana, pelo desenvolvimento da compaixão, da solidariedade e da compreensão do sofrimento do outro, percebendo-o como sujeito, que sofre e que tem alegrias. Esse aprendizado deve ser constantemente recomeçado. Da mesma forma, deve-se estimular a aptidão crítica e a autocrítica (MORIN, 2012).

Ainda, é fundamental aprender a enfrentar as incertezas da vida e, para isso, a educação precisa capacitar o indivíduo para traçar estratégias. A estratégia procura incessantemente reunir as informações colhidas e os acasos encontrados durante o

percurso. Entretanto, prioritariamente, a educação vigente desenvolve programas. O programa determina a priori uma sequência de ações, tendo em vista um objetivo e, nas menores perturbações, as ações do programa desregulam, obrigando-o a parar (MORIN, 2012).

Na universidade, os desafios para uma cabeça bem feita estão na produção do conhecimento, pela formação de uma postura de pesquisa; na construção de uma cultura de autonomia da consciência, da problematização, da verdade e da ética; no desenvolvimento de saberes transdisciplinares, que unam a cultura humanista e a cultura científica. Assim, como já apresentado, a reforma da universidade é a reforma do pensamento (MORIN, 2012).

A educação em CP propõe a ruptura de paradigmas de como a morte é vista e enfrentada pela sociedade. Os CP trazem nos seus princípios que o doente em processo de terminalidade necessita ser percebido em sua integralidade, requerendo ser visto como um ser complexo, em que não é possível dissociar os aspectos sociais, espirituais, emocionais, da doença. Da mesma forma, morte e vida podem ser interpretadas a partir do princípio dialógico, pois são vistas como eventos separados e antagônicos, em que a morte deve ser sempre combatida, mas na verdade estão próximos e são complementares, em que a morte faz parte da vida.

A partir do princípio da recursão organizacional, é possível compreender que os enfermeiros são produto da sociedade que valoriza a manutenção da juventude, da beleza e da saúde, desconsiderando o adoecimento e a morte como parte integrante da vida. Ao mesmo tempo, no seu exercício profissional, são produtores de uma prática que busca incessantemente a cura, independentemente das suas reais possibilidades, entendendo a morte como derrota.

Refletindo acerca do todo, é necessário considerar que o modelo de atenção à saúde vigente no Brasil é reflexo de uma ciência positivista, sendo predominantemente biomédico, centrado na doença e desconsiderando a multicausalidade dos agravos à saúde, bem como, o meio ambiente e o contexto sócio familiar do doente. A morte atualmente ocorre predominantemente no ambiente hospitalar, onde os doentes são assistidos por profissionais da saúde, dentre esses, o enfermeiro, que tem uma formação pautada na preservação da vida e na busca da cura. Nessa perspectiva de busca da cura independente das reais possibilidades, parece não haver espaço para CP, que não vê a morte como derrota, mas reconhece as limitações dos tratamentos em saúde e a

necessidade de respeitar a terminalidade da vida, para que o doente possa viver de forma digna até o momento de sua morte.

Nesse modelo de atenção à saúde, a morte é escondida e vista como derrota e, predominantemente, é dissimulado do doente a gravidade do seu estado de saúde. Ariès (2012) aponta duas causas do processo de morrer e de morte ter se tornado escamoteado. A primeira relaciona-se com o surgimento da família, pois o homem, que antes decidia sozinho sobre sua vida e sua morte, com o surgimento do sentimento familiar, passa a compartilhar as decisões com seus familiares, que se recusam a admitir a morte daqueles a quem amam. O segundo refere-se aos progressos da ciência, que substituiu, na consciência do homem atingido, a morte pela doença difícil de curar; com o progresso dos tratamentos clínicos e cirúrgicos, sabe-se cada vez menos se uma doença grave é mortal; e as chances de sobreviver, mesmo que mutilado, aumentam enormemente; age-se como se a medicina tivesse resposta para todos os males (ARIÈS, 2012).

O doente não deve saber nunca que sua morte se aproxima; o novo costume exige que ele morra na ignorância de sua morte:

“a partir do momento em que um risco grave ameaça um dos membros da família, esta logo conspira para privá-lo de sua informação e sua liberdade. O doente torna-se, então, um menor de idade, como uma criança ou um débil mental de quem o cônjuge ou os pais tomam conta e a quem separam do mundo. Sabe-se melhor do que ele o que se deve saber e fazer. O doente é privado de seus direitos e, particularmente, do direito outrora essencial de ter conhecimento de sua morte, prepará-la e organizá-la, e ele cede porque está convencido de que é para o seu bem e se, apesar de tudo, adivinhou, fingirá não saber. Antigamente, a morte era uma tragédia, muitas vezes cômica, na qual se representava o papel daquele que vai morrer. Hoje, a morte é uma comédia, muitas vezes dramática, onde se representa o papel daquele que não sabe que vai morrer” (ARIÈS, 2012, p.238).

Na citação acima, o doente é infantilizado e despojado de sua autonomia. Morin apresenta em sua discussão acerca do sujeito que esse deve ser autônomo e estar no centro de sua existência, possuindo liberdade de pensamento. A autonomia é um direito fundamental para que se garanta a dignidade. Entretanto, em muitas situações de atendimento a doentes que estão morrendo, os quais frequentemente se encontram em condições de fragilidade, a decisão do profissional se sobrepõe ao julgar que o doente não se encontra em condições de decidir.

Em CP, a autonomia do doente é valorizada, a possibilidade de escolha por parte do doente, com relação às decisões de seu tratamento, curso da vida, local onde deseja

permanecer até o fim da vida e o planejamento de sua morte, deve ser mantida até onde ela for possível, com os conflitos que possam surgir, envolvendo a aproximação da morte e a manutenção da dignidade. Devem ser preservados os sentidos da vida, da existência, a história e o seu lugar no mundo, a qualidade de vida no processo de morrer (KOVACKS, 1998).

Pensando a educação na graduação em enfermagem para a atuação em CP e as dificuldades vivenciadas para sua utilização nos serviços de saúde brasileiros, é possível afirmar que o despreparo dos profissionais para lidar com a morte está relacionado a um ensino educativo baseado em prevenção, diagnóstico, tratamento e cura de doenças, proporcionando pouco espaço para as discussões que envolvem as limitações dos tratamentos e CP (BIFULCO, IOCHIDA, 2009).

Nesse sentido, muitas vezes a morte é relacionada com derrota, perda, frustração. Em uma perspectiva complexa, a morte é uma etapa da vida. A inclusão dos CP nas práticas de saúde necessita da abertura para novas possibilidades de cuidar o doente que está morrendo, a partir de um ensino educativo na graduação que permita o exercício do pensamento.

3 CAMINHO METODOLÓGICO

Este capítulo apresenta o caminho metodológico do processo de pesquisa, elaborado com vistas ao alcance dos objetivos propostos para esse estudo, compreendendo os seguintes itens: tipo de estudo, local de estudo, sujeitos do estudo, coleta de dados, análise e interpretação dos dados, aspectos éticos.

3.1 Tipo de estudo

Tratou-se de pesquisa qualitativa do tipo estudo de caso, a partir do modelo proposto por Yin (2010), embasando-se na Complexidade de Edgar Morin. O estudo de caso caracteriza-se por ser um tipo de pesquisa que apresenta como objeto uma unidade que se possa analisar de forma mais aprofundada. Objetiva o exame detalhado de um ambiente, de um local, de uma situação, de um determinado objeto, de um sujeito, ou seja, o ensino educativo em CP e sua contribuição para a atuação profissional enfermeiro no cuidado de pacientes na terminalidade.

Pode, então, ser conceituado como um modo de coletar informação específica e detalhada, frequentemente de natureza pessoal, envolvendo o pesquisador, sobre o comportamento de um indivíduo ou grupo de indivíduos, no caso, enfermeiros docentes e enfermeiros egressos, em uma determinada situação e durante um período dado de tempo. Trata-se de uma forma de se fazer pesquisa investigativa de fenômenos atuais dentro de seu contexto real, em situações em que as fronteiras entre o fenômeno e o contexto não estão claramente estabelecidos (YIN, 2010).

Ainda, é caracterizado pelo estudo exaustivo e em profundidade de poucos objetos, de forma a permitir conhecimento amplo e específico do mesmo; tarefa praticamente impossível mediante os outros delineamentos considerados (GIL, 2008). Visa proporcionar certa vivência da realidade, tendo por base a discussão, a análise e a busca de solução de um determinado problema extraído da vida real. Em verdade, trata-se de uma estratégia metodológica, quando se pretende responder às questões 'como' e 'por que' determinadas situações ou fenômenos ocorrem, principalmente quando se dispõe de poucas possibilidades de interferência ou de controle sobre os eventos estudados (YIN, 2010).

O estudo de caso, segundo Yin (2010), é formado por cinco componentes fundamentais: 1- a questão de estudo, ou seja, como o ensino educativo do enfermeiro em CP, na graduação, contribuiu para o cuidado de pacientes na terminalidade?; 2- a(s) proposição(ões), constituindo-se na tese a ser defendida: O cuidado de pacientes na terminalidade requer o ensino educativo do enfermeiro em CP, abordada não apenas em uma disciplina, mas de forma transdisciplinar nos cursos de graduação em enfermagem; 3- a(s) unidade(s) de análise(s); 4- a lógica que une os dados às proposições; 5- os critérios de interpretação das constatações.

3.2 Local de Estudo

O estudo foi desenvolvido no Curso de Graduação em Enfermagem da Universidade Católica de Pelotas. A instituição situa-se no município de Pelotas, localizado na região sul do Estado, na confluência das rodovias BR 116, BR 392 e BR 471, que juntas fazem a ligação aos países do Mercosul e capitais do Brasil. É o município mais populoso da Zona Sul com estimativa de 345.181 habitantes para 2010 (IBGE, 2013).

Pelotas é pólo da 3ª Coordenadoria Regional de Saúde em gestão plena desde 1º de agosto de 2000. Para o cumprimento de suas funções dentro do sistema loco regional, Pelotas conta hoje com estrutura própria, serviços de saúde em parceria com as universidades e prestadores privados que compõem todos os níveis de atenção, contribuindo para caracterizar o município como sistema importante nos indicadores de saúde locais, regionais e estaduais.

O sistema de saúde local é formado atualmente por 51 Unidades Básicas de Saúde (UBS), sendo 45 sob gestão da Secretaria Municipal de Saúde (SMS), 03 sob gestão da UFPEL e 04 da UCPEL. Dessas, a Estratégia de Saúde da Família (ESF) encontra-se instalada em 17 UBS, totalizando 29 equipes de saúde da família, atendendo 29,22% da população do município (PPC, 2010).

O município possui, atualmente, 6 hospitais, dos quais 2 são universitários, 3 são filantrópicos e um privado. Desses hospitais, um possui Programa de Internação Domiciliar Interdisciplinar (PIDI), caracterizado por atendimento a pacientes com diagnóstico de câncer em suas residências, contemplando, principalmente, pacientes em fase de CP. O PIDI possui 2 equipes de referência composta por médicos, enfermeiros e

técnicos de enfermagem, que visitam os pacientes duas vezes por dia e outra equipe composta por médica coordenadora, enfermeira coordenadora técnica, médico cirurgião, assistente social, nutricionista, fisioterapeuta, psicólogo, farmacêutico, conselheiro espiritual que realizam visitas semanais. O programa existe há 9 anos (PIDI, 2013).

O município possui, ainda, 3 universidades, sendo 1 pública e 2 privadas. Todas possuem o curso de graduação em enfermagem, mas somente a universidade em estudo oferece uma disciplina específica de CP.

A instituição universitária em estudo foi criada em 1960 e caracteriza-se como comunitária, oferecendo 28 cursos de graduação, 3 cursos de mestrado e 2 cursos de doutorado, 43 cursos de especialização, dentre esses, um curso de residência multiprofissional na saúde do idoso. Dessa forma, está comprometida com o ensino, a pesquisa e a extensão, buscando atender as necessidades de formação da comunidade.

O Curso de Enfermagem está estruturado em 10 semestres, oferecido somente no turno da tarde, conferindo a titulação de Bacharel em Enfermagem. Possui carga horária total de 4000 horas, das quais 2840 horas destinam-se às atividades teórico-práticas, 800 horas aos estágios, 300 horas às atividades curriculares complementares e 60 horas às disciplinas optativas. Foi criado no primeiro semestre de 2006, obtendo seu reconhecimento pelo Ministério da Educação em 2008.

A sua proposta curricular está de acordo com as Diretrizes Curriculares estabelecidas pelo Ministério da Educação para os cursos de Graduação em Enfermagem. Durante o curso, o aluno tem a oportunidade de atuar em diversos cenários de prática do profissional enfermeiro (PPC, 2010). Os estudantes ingressam semestralmente mediante vestibular, sendo oferecidas 50 vagas. Atualmente, estão matriculados no curso 168 alunos. O corpo docente é constituído por 30 professores, dos quais 10 são enfermeiros, todos com título de mestre, atuando nas disciplinas específicas de enfermagem do curso.

O curso tem como objetivo geral proporcionar a formação de um Enfermeiro capaz de planejar, implementar e gerenciar a atenção de enfermagem nas diversas situações de saúde e de doença vivenciadas pela pessoa, pela família e pela coletividade, de acordo com princípios ético-humanísticos e científico-tecnológicos e com ênfase no Sistema Único de Saúde. Preconiza a adoção de princípios de autonomia, de flexibilidade, integração estudo/trabalho e pluralidade no currículo; implementação de metodologias no processo ensinar-aprender que estimulem o aluno a refletir sobre a realidade social; implementação de estratégias que articulem o saber; o saber fazer e o

saber conviver, visando desenvolver o aprender a aprender, o aprender a ser, o aprender a fazer, o aprender a viver juntos e o aprender a conhecer, que constituem atributos indispensáveis à formação do Enfermeiro; adoção de dinâmicas de trabalho em grupo, propiciando a discussão coletiva e as relações interpessoais; desenvolvimento de atitudes e valores orientados para a cidadania e para a solidariedade (PPC, 2010).

O Currículo Pleno apresenta flexibilidade frente às constantes transformações e inovações científico-metodológicas e socioculturais, face às expectativas de serviço de saúde às populações, presentes e emergentes. Assim, em 2010, pela identificação dos docentes da necessidade de trabalhar de forma mais abrangente com a instrumentalização para o cuidado a pessoas em processo de terminalidade, foi criada a disciplina optativa denominada CP, com carga horária de 60 horas, organizada em 3 horas semanais, distribuídas em 20 semanas. Nessa disciplina, são abordados conteúdos que buscam desenvolver competências profissionais para o alívio do sofrimento físico, psíquico, social e espiritual a usuários e famílias em processo de terminalidade, objetivando tornar a morte e o morrer mais digno, tanto para o ser doente, como para os profissionais que irão oferecer o cuidado. Junto à inserção dessa disciplina, em 2010, ocorreu a mudança do currículo de 8 para 10 semestres (PPC, 2010).

No 5º semestre letivo do curso de enfermagem, está previsto que os estudantes realizem uma disciplina optativa, podendo escolher a disciplina de CP, ou outra, que aborda os primeiros socorros. A disciplina é oferecida de forma conjunta a estudantes dos cursos da saúde, entre esses: enfermagem, medicina, fisioterapia, psicologia, sendo oferecidas, semestralmente, 50 vagas, as quais são geralmente, todas preenchidas. Desde seu início em 2012/1, 35 estudantes de enfermagem cursaram a disciplina, e, desses, 19 já são egressos. Os estudantes do curso de psicologia são os que mais cursam a disciplina.

3.3 Sujeitos do Estudo

Foram informantes do estudo 20 sujeitos: 7 enfermeiros egressos do curso em estudo, que cursaram a disciplina de CP e que atuam no cuidado a pacientes na terminalidade; 7 enfermeiros egressos do curso em estudo, que não cursaram a disciplina de CP, mas que atuam no cuidado a pacientes na terminalidade; 6 enfermeiros docentes que atuam em disciplinas com aproximação à temática terminalidade e CP.

A seleção dos sujeitos ocorreu por conveniência, objetivando utilizar depoimentos que pudessem contribuir para explicar como o ensino educativo em CP na graduação contribuiu para a atuação profissional do enfermeiro no cuidado de pacientes na terminalidade. Assim, como critérios de inclusão comuns aos três grupos de sujeitos, adotou-se: ser enfermeiro, desejar participar da pesquisa e ter disponibilidade para responder a entrevista gravada. Ainda, para os docentes do curso de enfermagem, que atuassem em disciplinas cujos conteúdos possibilitassem uma aproximação com a temática terminalidade e CP. Para os enfermeiros egressos, trabalhar no cuidado a pessoas que vivenciam o processo de terminalidade, tendo cursado a disciplina de CP e outros não tendo cursado a referida disciplina, o que permitiu constituir os dois grupos de enfermeiros egressos.

Destaca-se que, mesmo que os profissionais não atuem em unidades ou serviços específicos de CP, podem utilizar a sua filosofia na prática assistencial, no cuidado a pacientes em processo de terminalidade.

3.4 Coleta de Dados

A coleta de dados ocorreu por meio de pesquisa documental e entrevista, seguindo um protocolo formal (APÊNDICE A). O protocolo é uma estratégia que prevê os procedimentos e as regras a serem seguidas na coleta de dados. Sua função é servir como guia do investigador, fortalecendo a confiabilidade do estudo (YIN, 2010).

A pesquisa documental pode ser definida pela busca de informações em fontes primárias, que são dados originais que não receberam nenhum tratamento científico, a partir dos quais se tem uma relação direta das informações a serem analisadas. Esses documentos são utilizados como fontes de informações, indicações e esclarecimentos que trazem seu conteúdo para elucidar determinadas questões e servir de provas para outras, de acordo com o interesse de estudo do pesquisador (OLIVEIRA, 2007).

Desse modo, primeiramente, foi realizada a pesquisa documental, buscando evidências de como tem ocorrido o ensino em CP para o cuidado de pessoas na terminalidade, analisando o projeto pedagógico do curso em estudo e um total de 15 planos de ensino das diferentes disciplinas de graduação. O acesso a esses documentos fez-se mediante solicitação à Coordenadora do Curso, que imprimiu e disponibilizou o material. Acredita-se que os dados documentais contribuíram com informações

relevantes, tanto para identificar possíveis docentes a serem entrevistados e para subsidiar as entrevistas.

Em um segundo momento, foram realizadas entrevistas semiestruturadas. Essa técnica de coleta permite uma maior interação entre o pesquisador e o pesquisado, por meio de um diálogo orientado para determinado propósito, possibilitando que o entrevistado discorra livremente sobre o tema de pesquisa, sendo uma das mais importantes fontes de informações para um estudo de caso (Yin, 2010).

A realização das entrevistas seguiu as seguintes etapas: 1) Busca, nos cadastros do curso de enfermagem da universidade, dos egressos que cursaram a disciplina de CP e que não cursaram, identificando seu telefone, e-mail, endereço residencial, a fim de possibilitar o contato. 2) Estabelecimento de contato com os egressos, selecionando aqueles que atuavam no cuidado a pacientes na terminalidade. Esses sujeitos foram informados dos objetivos da pesquisa e, mediante convite e aceite para participar do estudo, foram agendados dia, local e hora para a realização da entrevista, conforme suas disponibilidades e vontades pessoais. 3) Encontro com os egressos para realização da entrevista, quando, em um primeiro momento, lhes foi apresentado o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido e solicitada sua assinatura, caso concordassem em participar do estudo (APÊNDICE B). 4) Estabelecimento de contato com os docentes selecionados intencionalmente, por terem aproximação, nas disciplinas em que atuam, com as temáticas terminalidade e CP. Da mesma forma do que com os egressos, os docentes foram informados dos objetivos da pesquisa e convidados a participar, sendo agendados dia, local e hora para a realização das entrevistas, conforme suas disponibilidades e vontades pessoais. 5) Encontro com os docentes para realização da entrevista, quando em um primeiro momento lhes foi apresentado o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido e solicitada sua assinatura, comprovando seu consentimento em participar do estudo.

As entrevistas seguiram roteiros previamente elaborados (APÊNDICE C, D, E), contendo questões para a caracterização dos sujeitos, e questões abertas, enfocando como ocorreu o ensino educativo e suas contribuições para a atuação profissional do enfermeiro no cuidado de pacientes na terminalidade. As entrevistas foram registradas por gravador de voz, buscando assim uma maior fidedignidade das falas, sendo, logo após, transcritas.

Desse modo, como já referido, foram entrevistados todos os egressos que cursaram CP e que estão atuando no cuidado de pacientes na terminalidade; os docentes

foram selecionados intencionalmente, tendo como critério, participarem de disciplinas que desenvolvam atividades junto a pacientes na terminalidade. Para os egressos que não cursaram CP, o número de sujeitos entrevistados e a decisão de encerrar a realização das entrevistas decorreu da constatação da repetição dos dados, entendendo-se como não necessário prosseguir nessa modalidade de coleta de dados.

3.5 Análise dos Dados

Segundo Yin (2010), a análise de dados consiste em examinar, categorizar, recombinar as evidências, tendo em vista o atendimento dos objetivos. Propõe a consideração de três estratégias gerais, apontadas como norteadoras das evidências coletadas no estudo de caso. A primeira foca-se na tese do estudo e nos objetivos propostos, buscando elaborar uma estrutura teórica a partir dos dados coletados; a segunda, quando os dados serão comparados e contrastados, para fazer a análise do estudo de caso, a fim de confirmar ou rejeitar a tese do estudo. Para isso, os dados coletados na pesquisa documental e nas entrevistas foram comparados, a fim de validar o estudo. A última estratégia tratou do desenvolvimento de uma estrutura descritiva, respondendo ao objetivo geral, organizando o estudo de caso e sintetizando os resultados em três categorias: **Ensino Educativo em Cuidados Paliativos: a necessidade de reforma do pensamento; Transdisciplinaridade do conhecimento: possibilidades para a reforma do pensamento; Conhecimento construído na graduação para o cuidado na terminalidade**, com a sua discussão.

3.6 Aspectos Éticos

Os aspectos éticos foram respeitados, garantindo-se a proteção dos direitos humanos, conforme as recomendações da Resolução 466/12 do Conselho Nacional de Saúde - CNS (BRASIL, 2012), que normatiza as pesquisas envolvendo seres humanos.

Esse estudo, como parte do projeto “Advocacia do paciente e *coping* na enfermagem: possibilidades de exercício de poder mediante vivências de sofrimento moral” foi submetido à avaliação do Comitê de Ética e recebeu parecer favorável (Parecer N° 97/2013) (ANEXO 1)

Foi encaminhado ofício à direção do Curso de Graduação em Enfermagem do estudo, solicitando a permissão para a execução do projeto (APÊNDICE F), Nesse documento, foram especificados o objetivo geral, a metodologia, os riscos e os

benefícios dessa pesquisa de modo breve, resguardando todos os envolvidos na pesquisa com compromissos com a ética.

Após um contato prévio com os participantes para divulgar a proposta, foi entregue aos interessados do estudo um documento prestando esclarecimentos quanto ao tema da pesquisa, convidando-os a participar, explicitando seus objetivos e a metodologia proposta, assegurando o cumprimento dos aspectos éticos envolvidos, como o direito à privacidade, a obtenção de sua permissão para o uso do gravador digital, a garantia do sigilo e do anonimato das suas informações. Mediante a concordância para participar da pesquisa, foi solicitado, por escrito, em duas vias, autorização e assinatura no Consentimento Livre e Esclarecido. O TCLE foi assinado pela pesquisadora responsável e pelo (a) participante, solicitando o seu consentimento para a divulgação destes dados de forma anônima. Uma cópia ficou com o participante e outra com a pesquisadora.

Frente ao compromisso de manter o anonimato dos entrevistados e possibilitar o entendimento da triangulação dos dados, os informantes foram referenciados como D para docentes, ECP para egressos que cursaram CP e E para egressos que não cursaram CP.

Os sujeitos participantes foram esclarecidos sobre seus direitos de comunicarem verbalmente sua desistência em participar da pesquisa e a liberdade de se retirarem da pesquisa em qualquer momento, sem qualquer prejuízo para si. Foram deixados à vontade para comunicarem verbalmente sua desistência em participar da pesquisa em qualquer de suas etapas, pessoalmente, por telefone, carta ou e-mail.

Nessa pesquisa, foram firmados, entre outros, os seguintes compromissos: a obtenção do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido dos envolvidos; a ponderação entre riscos e benefícios; a previsão de procedimentos que assegurassem a confidencialidade, privacidade e proteção do (a) participante; o respeito aos valores culturais, sociais, morais, religiosos e éticos; o respeito aos hábitos e costumes dos participantes; a garantia do retorno dos dados e benefícios obtidos com a pesquisa para as pessoas envolvidas. O anonimato dos participantes foi garantido, preservando-se a confidencialidade das informações.

Após o término da pesquisa, os dados gravados por meio de gravador digital, armazenados em CDs, juntamente com os Termos de Consentimentos Livre e Esclarecidos foram guardados sob a confiança da pesquisadora responsável durante o

processo de coleta e análise dos dados. Esses serão mantidos por um período mínimo de cinco anos após a publicação desta tese e após serão incinerados.

4 ANÁLISE DOS DADOS

Os enfermeiros são os profissionais da saúde que permanecem mais tempo próximos a doentes que vivenciam a terminalidade, nos diferentes ambientes de trabalho, justificando fortemente o ensino educativo em CP como um componente essencial na formação desses profissionais. Entretanto, estudos nacionais e internacionais apontam que grande parte dos enfermeiros não recebem ou recebem pouca educação em CP. Assim, a fim de melhorar a qualidade de vida daqueles que vivenciam doenças fatais, é necessário ampliar o ensino educativo nessa área de atuação (ARANTZAMENDI, 2013, BALLESTEROS; CENTENO; ARANTZAMENDI, 2013, BIFULCO; IOCHIDA, 2009, CONNELL; YATES; BARRET, 2010, FERREL et al. , 2010, MOCHEL et al., 2011; OLIVEIRA et al., 2011, PULLIS, 2013, QADIRE, 2013, RAMJAN, 2010) .

Nessa perspectiva, os resultados desse estudo e discussões decorrentes, apresentados a seguir, buscam evidenciar como o ensino educativo em cuidados paliativo tem contribuído para a atuação profissional do enfermeiro no cuidado de pacientes na terminalidade.

4.1 ENSINO EDUCATIVO EM CUIDADOS PALIATIVOS: A NECESSIDADE DE REFORMA DO PENSAMENTO

4.1.1 RESULTADOS

Nesta categoria, estão presentes evidências das falas de docentes e enfermeiros que cursaram a disciplina CP e daqueles que não a cursaram, as quais demonstram que, para uma formação educativa para o cuidado na terminalidade, é necessário existir espaço para dúvidas e questionamentos, espaço para refletir acerca das questões que envolvem a morte e o morrer. O conhecimento predominante nos cuidados de saúde e na educação dos enfermeiros ainda parece estar pautado no paradigma biomédico curativo que percebe a morte como derrota, ao invés de considerá-la como parte da vida. Assim, a reflexão de que existem limites de investimento na busca da cura possibilita espaços para dúvida e para ruptura com o paradigma vigente, como se percebe nesse depoimento:

[...] um caso que foi muito marcante na minha atuação foi uma paciente de 45 anos, ela fez uma necrose intestinal e ficou com o intestino muito curto mesmo, bem curto; então, ela se manteve no hospital durante uns dois meses com nutrição parenteral e ela, a partir de desses dois meses, tomou a decisão que iria parar tudo e iria para casa ficar com a filha. Foi muito chocante para toda a equipe; **nós não aceitamos**, na verdade, na época essa conduta; e quando, então, **eu estudei um pouco mais sobre cuidados paliativos, assim que eu entendi**, que naquele momento ela tinha esse **direito**. A aceitação veio pra mim mais quando eu fiz a disciplina, até então eu não conseguia entender. Hoje, eu consigo; hoje, eu entendo, na verdade, que pra ela o permanecer aqui por um tempo indeterminado, com uma nutrição parenteral **não estava lhe proporcionado uma vida com qualidade**. Ela não tinha a relação da família; a filha, mesmo, tinha podido vir aqui uma única vez; uma menina de cinco anos. Então, hoje, eu entendo, mas na época eu tive, assim, bastante dificuldade. ECP

Percebeu-se que o entendimento da morte como derrota ainda está fortemente inscrito em todos os enfermeiros entrevistados:

Não sei, é um pouco confuso falar no processo da morte, mas me sinto muito mais contente quando vejo alguém dando alta, do que alguém em processo terminal, até porque a gente se sente um pouco impotente. E

As reflexões acerca do reconhecimento da finitude da vida e dos limites de investimento parecem ter estimulado os egressos que cursaram CP a revisitar o pensamento e construir novos conhecimentos:

[...] a disciplina cuidados paliativos foi boa porque dava muita **polêmica**, porque as gurias **não entendiam**. Quando não tem mais o que fazer com um paciente, não é que tu vai estar negligenciando o cuidado se tu, por exemplo, que nem o caso dessa senhora que não tinha mais o que fazer, se tu não reanimar, entendeu? Porque não adianta, não vai, é um fato. Claro, tu te sente mal, mas é um fato, **tu não está negligenciando o cuidado** e isso dava muita polêmica. ECP

Os egressos que não cursaram CP demonstraram, predominantemente, desconhecer as particularidades do cuidado de pacientes na terminalidade e a filosofia de CP:

Tem pacientes que se alongam muito tempo nesse período de terminalidade, só com cuidados paliativos e eles tem dor todos os dias, estão emagrecendo, tem feridas, estão piorando. Essa questão da possibilidade de tu escolher morrer, isso eu fico meio assim, é uma coisa que eu fico pensando quando eu olho pra pacientes terminais. Eu digo, isso a gente deveria ter a possibilidade de escolher não querer mais passar por isso, porque na verdade é complicado, tu não tem muito como lidar. Na maioria das vezes são pacientes desorientados, que não se comunicam de forma eficiente, então tu fica

tratando de uma forma meio ampla, mantendo medicação pra dor, porque pode ter dor. E

Esse desconhecimento é evidenciado, também, quando o egresso que não cursou CP relaciona sua atuação no cuidado à terminalidade predominantemente com o cuidado ao corpo após a morte:

Eu percebo uma atuação boa, porque hoje em dia, acho que pelo tempo de trabalho algumas pessoas acabam esfriando. Eu percebi não que meu comportamento esfriou, mas para mim a morte já não, antes eu ficava apavorada, 'ai morreu o paciente'. Hoje não, eu consigo lidar com a situação, tanto que, a gente tem que pedir para a família sair quando o paciente vai a óbito e aí eu fiquei sozinha no quarto, retirando sonda, oxigênio, essas coisas e eu não me senti assim, 'estou com um morto ali', sabe? E

Nessa perspectiva, identificou-se que a construção do conhecimento para o cuidado na terminalidade na graduação possibilitou de modo mais enfático, aos egressos que cursaram uma disciplina de CP, questionar, e colocar sob dúvida e questionamento, o modo como vem ocorrendo o cuidado na terminalidade, o que lhes permitiu visualizar e implementar outras possibilidades, tais como, de que quando não existe mais possibilidade de cura da doença, outras terapias de cuidado precisam ser utilizadas para que o doente possa ter um fim de vida digno:

Reconhecimento de que é um período em que a gente não está mais buscando a cura. ECP

Se a gente não tivesse essa disciplina, talvez, eu não saberia como agir; trataria ele com a mesma condição de um paciente que tem condições de reabilitação... que não é aquela questão de tu trazer saúde pra ele, mas trazer condições desse paciente ficar bem, sentir-se bem, despedir-se disso (vida) de forma agradável. ECP

A discussão de CP para o cuidado na terminalidade permitiu o estranhamento de práticas normalizadas nas instituições hospitalares, tais como, não dispensar medidas de cuidado que são rotineiramente oferecidas a pacientes com perspectiva de cura, podendo, possivelmente, estar negligenciando o cuidado ao paciente em processo de morrer e de morte, como pode ser observado na fala de ECP:

A gente vê. Assim, por exemplo, já teve casos de eu ver dizerem assim: 'Ah não.. aquilo ali é SPP ou... é cuidados... é.. paciente que vai morrer, não sei o que; daqui a pouquinho, a gente vai ali dar um remédio'. Mas é um ser humano igual, né?

Assim, a compreensão das necessidades de pacientes na terminalidade permitiu uma atuação diferenciada e voltada para a manutenção do bem-estar do paciente, no atendimento dos aspectos biológicos, até a sua morte:

*Eu peguei um paciente na clínica médica que estava em fase terminal; a gente o tratava como um paciente normal. O que é tratar normal? Ah, não fazia diferença, porque ele está em fase terminal, não dar..., o paciente tá com falta de ar, ah tá em fase terminal, deixa ficar com falta de ar, entendeu! Eu vou lá, vou trocar o oxigênio dele, dar uma qualidade melhor para o paciente, suporte melhor pra... Ele vai falecer, mas vai falecer, mas não deixar ali, isso aí, Deus o livre... **dar uma qualidade de vida melhor, na verdade, de morte melhor.**ECP*

Os enfermeiros, que cursaram na sua graduação, a disciplina de CP, relatam mudanças na sua forma de pensar, para o cuidado na terminalidade, reconhecendo a relevância e a necessidade de considerar os aspectos psicossociais, conversando com o paciente acerca das questões da morte e do morrer, apoiando-o e contribuindo para que fechamentos que permitam uma morte digna, possam ser realizados:

Com relação ao paciente, eu converso com ele, se ele não tem alguma vontade, se tem alguém com quem ele brigou há muito tempo atrás e se ele quer ver, se não quer ver, essas coisas... se ele tinha algum lugar que queria ir.... ECP

*Teve um paciente que eu entrei mais em contato. Aí, eu estava sempre na volta dele, conversando, né? Perguntando coisas pra ele, lembrando de coisas, dos filhos dele, de como é que era com os filhos dele, aquela função. Por que também é uma coisa que... é o **momento de refletir sobre a vida também, né?** ECP*

Por outro lado, egressos que não cursaram CP demonstraram adotar, predominantemente, as práticas dos profissionais ao seu redor, limitando seu envolvimento com pacientes na terminalidade e desconhecendo o que esse paciente deseja para si:

*Se são pacientes terminais, que às vezes pode ser que tenha até uma condição neurológica boa, eles tem uma **sedação pesada que é para não acordar**, que a gente fica pensando assim, **que se ele vai a óbito, será que ele precisa acordar?** Não sei, porque os pacientes tem sedação pesada para trazer conforto, para não sentir dor, então a gente não interage com o paciente. E*

Ainda, o exercício do pensamento da terminalidade do outro passa pela reflexão da própria terminalidade e sua compreensão pode contribuir para novas possibilidades de pensar:

Eu tinha dificuldade assim [...], Eu costumo dizer que a disciplina realmente [...] mudou muito; eu tinha, inclusive, dificuldade mesmo

em aceitar a morte; até a minha forma, até a forma de pensar em aceitar a minha morte ou a de um familiar mudou depois que eu fiz a disciplina de Cuidados Paliativos. Mudou, eu acho, a forma como a gente conversava sobre apoiar a pessoa, o paciente como um todo, ajudá-lo a entender, a aceitar, a se preparar, eu acho que isso faz com que a gente tenha uma resistência menor ao fato (morte).ECP

A partir das discussões proporcionadas na disciplina de CP e, de acordo com os depoimentos, cada indivíduo parece construir e reconstruir, a partir de suas concepções, percepções e vivências, o conhecimento para o cuidado na terminalidade:

Eu, quando eu fiz a cadeira de Cuidados Paliativos, eu era uma que dizia que tinha que reanimar o paciente, que onde já se viu, aquilo ali era uma vida: parou, tem que ir lá chamar o médico, tentar reanimar; mas, depois, no dia-a-dia, tu vais vendo que não tem mais o que fazer, que tu vai prolongar o sofrimento do paciente. Tu vai reanimar o paciente e, daqui a pouco, o paciente vai parar de novo, não tem o que fazer! Que chegou a hora do paciente; mas eu demorei muito tempo para aceitar isso. Conversando com a professora, ela foi me dizendo que tem coisas que a gente não pode fazer. Que chega, num determinado ponto, que não depende mais de ti. Então, o que a gente tem que fazer? A gente tem que dar aquele suporte para o paciente, o melhor pro paciente. Mas depois dali não tem o que a gente fazer. Então, eu, no início, foi muito complicado, eu chorava nas aulas de Cuidado Paliativo. ECP

Apesar da construção do conhecimento para o cuidado na terminalidade ter sido evidenciada, observam-se, nos depoimentos, alguns desafios a serem transpostos; dentre esses, o fato da disciplina de CP ainda ser optativa, identificando-se a manifestação da necessidade dela ser obrigatória no curso de graduação em estudo:

Eu penso, assim, que claro todas as disciplinas devem trabalhar também esse tema, mas a forma como a faculdade organizou com uma disciplina, que, talvez, então, pudesse não ser optativa e sim uma disciplina obrigatória. ECP

Essa disciplina deveria ser oferecida não só como optativa, mas ser integralizada ao curso. D

Identifica-se que os docentes, a partir dos questionamentos que vem sendo trazidos pelos estudantes, reconhecem a necessidade de aprofundar, também, sua própria formação para o cuidado na terminalidade e CP:

Já tive vontade de fazer a disciplina de Cuidados Paliativos, que é pra eu me apropriar e poder trabalhar de forma mais eficaz frente a essas situações. D

Como estratégia para a consolidação da formação educativa para o cuidado na terminalidade, foi apontada a necessidade de oportunizar, aos estudantes, vivências por meio de aulas práticas em instituição que atua com cuidados paliativos:

Na época, manifestei interesse de acompanhar de forma prática, mas, a disciplina, ela é só teórica. A gente não tem um campo de estágio; então, se tivesse, eu teria escolhido um dos meus estágios finais nessa área, eu gostei. ECP

A gente não teve contato com nenhum paciente do PIDI; assim, sabe, a gente não chegou a visitar nenhum paciente, a gente tinha nas aulas, a gente falava tudo sobre o assunto, comentava, as aulas eram bem...; mas no hospital, foram poucos que a gente teve contato; então, as vezes, a gente não sabe como agir. Em certas situações que acontecem, ou em certas perguntas deles, era mais o contato que a gente não teve. ECP

Uma fragilidade identificada para a reforma do pensamento no cuidado à terminalidade está no fato de que, nas instituições em que são realizadas as aulas práticas, predominantemente, os cuidados a pacientes na terminalidade ainda são centrados na recuperação da sua saúde, inexistindo, nesses locais, serviço caracterizado como de CP, sendo essa abordagem pouco utilizada. Assim, os estudantes, a partir de suas reflexões teóricas, identificam necessidades multidimensionais de cuidado a pacientes na terminalidade, implementam discussões com os colegas e os professores, acerca de medidas de conforto e de alívio dos sintomas, mas não reconhecem, nas rotinas de assistência, práticas pautadas em CP:

Eu acho que a dificuldade maior é com relação à própria equipe nos locais. O aluno vai, justamente, porque passou pela disciplina; então, ele vai muito motivado em prestar um atendimento diferenciado pra esse paciente e eles se deparam com profissionais que não têm formação e que simplesmente estão ali pra executar a tarefa que já está rotinizada e, aí, eles se chocam com essa realidade mais desumana, mais fria. É isso que eu tenho percebido muito: o confronto entre o que eles vêem na teoria e o que realmente acontece na prática, por despreparo dos profissionais. D

Outro depoimento relata dificuldades dos egressos na utilização da filosofia de CP por se sentirem sozinhos, nos ambientes de trabalho, entre outros profissionais da saúde, que ainda não compartilham desse conhecimento. Na fala, a docente afirma estimular os ex-alunos a provocarem mudanças e reformas relacionadas ao cuidado na terminalidade:

O que é uma dificuldade que a gente tem, hoje, por exemplo, que os alunos me colocam isso: depois, eles se sentem sozinhos. Quando eles

tem esse conhecimento, não têm na equipe outra pessoa que tem o conhecimento; então, isso é um entrave pra eles, eles me colocam às vezes 'ai professora, eu sei disso, mas aí quando eu vou discutir', aí, eu digo assim: 'discute, vai e discute, se tu acreditas nisso; então, investe nisso, vai com teu conhecimento e leva material. D

4.1.2 DISCUSSÃO

O estudo demonstra que a disciplina de CP parece ter possibilitado espaço para dúvida e reflexão sobre o cuidado a terminalidade, o que ainda se constitui em desafio para os enfermeiros. Esse desafio está no fato de que o modelo assistencial de atenção à saúde vigente no Brasil e a organização dos cursos de graduação em enfermagem ainda estão predominantemente pautados no paradigma biomédico. Esse modelo unidimensionaliza o conhecimento ao absolutizar a dimensão do curar, desenvolvendo a ilusão de que a cura deve ser sempre buscada, independentemente das suas reais possibilidades. Além disso, o cuidado parece estar centrado no corpo doente, e não no indivíduo. Esse paradigma parece fortemente inscrito culturalmente nos enfermeiros que conhecem, pensam e agem a partir dele, pois cada indivíduo, em sua singularidade, contém de maneira hologramática o todo do qual faz parte e que, ao mesmo tempo, faz parte dele (MORIN, 2008).

Nessa perspectiva, a cultura ocidental, também inscrita nos enfermeiros, possui a crença de que uma medicina de qualidade é aquela que provê o melhor e o mais moderno tratamento diagnóstico, com a expectativa de que sempre existirão melhores modalidades no futuro, fortalecendo-se, assim, a esperança de que hoje a cura não é possível, mas talvez, amanhã o seja, devendo ser sempre buscada, mesmo em situações extremas e que acarretam profundo sofrimento ao doente (PESSINI, 2001).

Frequentemente, pacientes enfrentam doenças graves, sem perspectiva de um tratamento que mude sua evolução e podem não receber assistência adequada para uma morte digna. Desse modo, esse modelo mecanicista e a cultura ocidental não têm sido suficientes para enfrentar as necessidades de atenção na terminalidade (BRASIL, 2012).

Tem-se, atualmente, um paradoxo, gerado por uma falsa racionalidade unidimensional e tecnocrática, que parcela e compartimenta os saberes, desconsiderando necessidades não quantificáveis. Por um lado, observam-se grandes avanços com relação a técnicas e métodos diagnósticos, nas diferentes áreas da saúde e das ciências, e por outro, uma cegueira com relação à multidimensionalidade e à complexidade do cuidado em saúde, ao serem desconsideradas necessidades

psicossociais e espirituais de um paciente na terminalidade e, até mesmo, algumas necessidades biológicas, que também podem deixar de ser atendidas (MORIN, 2008).

Rupturas com o sistema de ideias da cultura ocidental e do modelo biomédico que envolvem a morte e o morrer foram evidenciadas nos depoimentos dos entrevistados; dentre essas, estão o reconhecimento quanto à incerteza da cura ser atingida, mudando, na medida que a doença progride, a perspectiva da cura para a perspectiva do cuidado; de que o paciente na terminalidade precisa ser cuidado pela utilização de terapias para alívio dos sinais e sintomas, para que possa viver bem até o momento de sua morte; da necessidade de considerar os aspectos psicossociais e espirituais do paciente; e, ainda, o estranhamento quanto a não utilização de medidas de cuidado.

Essas rupturas com o pensamento dominante são possíveis, na visão do pensamento complexo, quando se reconhece que os erros, a incerteza e a ilusão fazem parte dos problemas cotidianos, sendo fundamental, para a reforma do pensamento, aprender a lidar com eles (MORIN, 2003).

Assim, as reflexões e interrogações desencadeadas pela disciplina de CP, aparentemente, possibilitaram novas formas de pensar o cuidado na terminalidade, tanto aos estudantes que cursaram essa disciplina, como aos docentes e demais discentes, ao provocarem a reflexão dessa temática em diferentes disciplinas teóricas e práticas, oportunizando, circularmente, espaços para crítica e autocrítica do modelo vigente.

Mesmo que rupturas tenham sido evidenciadas, percebeu-se, em alguns depoimentos, manifestações que ainda denotam resistência na completa aceitação da filosofia de CP para o cuidado na terminalidade. Apesar do reconhecimento da terminalidade e de que a cura não é mais o propósito das ações dos trabalhadores de saúde e de enfermagem, pode-se perceber manifestações de desconforto pela não utilização de medidas de reanimação cardiopulmonar em um paciente terminal; na referência de choro, ao discutir essa temática; e, ainda, no sentimento de obrigatoriedade do docente de buscar instrumentalização para o cuidado na terminalidade. Essas manifestações de sofrimento parecem refletir o quão fortemente está inscrito, em entrevistados, o paradigma biomédico.

Além disso, sabe-se que o conhecimento não é uma cópia da realidade, mas uma tradução que se reconstrói por meio da percepção. A percepção de cada enfermeiro é a tradução e a reconstrução de sinais captados e codificados pelos sentidos. Dessa forma, a percepção representa a visão de mundo, a sua subjetividade, composta tanto por

medos como por desejos, de cada sujeito entrevistado, de modo que está sujeita a erros. Os medos e desejos que envolvem a complexidade da finitude multiplicam os riscos de erro, pois ao mesmo tempo em que a morte é biológica, está impregnada de cultura e essa, predominantemente, nega a nossa mortalidade (MORIN, 2008).

Ainda, o reconhecimento da mortalidade permite o enfrentamento da incerteza da vida, traduzida pelo destino incerto de cada indivíduo, reconhecendo os limites do conhecimento. Por mais que se tenha evoluído nas descobertas para a cura de doenças e o manejo de doenças crônicas, mantendo a qualidade de vida do indivíduo, algumas, ainda, são incuráveis e com mau prognóstico, impossibilitando o controle pelos programas de tratamento de cura. O enfermeiro, durante sua formação, precisa aprender a lidar com essas incertezas e aparentes insucessos, desenvolvendo habilidades para traçar estratégias, a partir das necessidades de cuidado de cada paciente. A estratégia procura continuamente reunir as informações colhidas e os acasos encontrados durante o percurso do cuidado em saúde (MORIN, 2012).

Entende-se que lidar com as incertezas no cuidado em saúde é reconhecer que todo tratamento, uma vez iniciado, é imprevisível quanto aos seus resultados, pois se insere num jogo de interações e retroações no meio em que é efetuado, que podem desviá-lo de seus fins (a cura) e, até, levar a um resultado contrário ao esperado (a morte) (MORIN, 2003).

Observa-se o avanço nas tecnologias da ciência e uma pobreza no trato das questões fundamentais da humanidade (MORIN, 2008). Entretanto, os enfermeiros egressos que cursaram a disciplina de CP, ao relatarem estranhamento de práticas normalizadas nas instituições hospitalares, demonstram o desenvolvimento de sua sensibilidade para identificar que esses pacientes precisam ser cuidados, para uma morte digna, pelo resgate às questões humanitárias. Problematizar, estranhar-se com fatos diários, com relações instituídas, intrigar-se com o que se considera natural, demonstra a necessidade de se rever racionalidades impostas pela sociedade e também pela própria construção dos sujeitos, trabalhadores de enfermagem (BARLEM et al., 2013).

Ainda, os depoimentos dos docentes, ao destacarem a importância de considerar o paciente em sua integralidade; o interesse em conhecer quem foi esse sujeito hoje doente, conhecendo sua história, para que se possa cuidá-lo mais adequadamente, demonstram, também, um resgate da valorização da humanidade que compõe o sujeito, para além do biológico.

Nesse sentido, para rupturas com o paradigma biomédico e avanços na qualidade do cuidado na terminalidade, considera-se imprescindível o desenvolvimento da consciência da complexidade do homem e da interligação dos múltiplos aspectos biopsicossociais e espirituais. É fundamental que o ensino seja orientado para a construção da consciência de que todos esses componentes são importantes e precisam estar envolvidos no cuidado (MORIN, 2012).

Evidenciou-se que o exercício do pensamento, a partir da filosofia de CP, possibilitou aos discentes refletirem acerca da complexidade e multidimensionalidade do paciente em processo de morrer e de morte, considerando, além das necessidades biológicas, as dimensões social, psicológica, familiar e espiritual, reconhecendo que não são isoladas, porém são interdependentes. É preciso desenvolver as aptidões do estudante para considerar a condição humana do paciente, que pode ser compreendida pela construção da consciência de que cada indivíduo pertence à espécie humana, sendo, simultaneamente, um ser cósmico, físico, biológico, cultural, cerebral, espiritual (MORIN, 2012).

Entende-se que a reforma do pensamento para o cuidado na terminalidade requer, para além do conhecimento teórico, autorreflexão, sensibilização, envolvimento das emoções e dos múltiplos sentidos, que possibilitem contato com experiências, pensamentos e vivências, que estão muitas vezes reprimidos, permitindo-se rupturas para a construção de novos conhecimentos (MORIN, 2009).

Identificou-se, também, nos depoimentos, a necessidade que a disciplina de CP, seja integralizada como obrigatória no currículo do curso de graduação em estudo. Como já discutido, o desenvolvimento de aptidões em CP para o cuidado na terminalidade, é fundamental para o ensino educativo de enfermeiros.

Depoimentos ressaltam ainda que apenas a aquisição de novos conhecimentos é insuficiente, devendo ser priorizado, também, o desenvolvimento de atitudes e comportamentos corretos. Esse desenvolvimento seria possível pela criação de um ambiente de apoio nas aulas práticas e uma problematização do cuidado de pacientes na terminalidade, para possibilitar as mudanças desejadas no comportamento dos enfermeiros. O ambiente de apoio é entendido como aquele em que os sujeitos são reconhecidos, estimados e valorizados (ARANTZAMENDI et al., 2012).

Essa necessidade foi apontada por outros estudos internacionais; dentre esses, estudo realizado na Espanha, acerca do preparo dos enfermeiros para cuidar de pacientes na terminalidade hospitalizados, constatou que os profissionais que tiveram

ensino educativo em cuidados paliativos se sentiam capacitados para atender a dimensão física, entretanto, com dificuldades para cuidar emocionalmente dos doentes. Os resultados desse estudo, também, sugerem a necessidade de melhorar o ensino educativo na graduação em relação a aulas práticas junto a pacientes na terminalidade, a fim de ampliar as aptidões de gerações futuras de enfermeiros, por meio reformulações nos currículos de enfermagem (ARANTZAMENDI et al., 2012).

O estudo de Ramjan et al. (2010) relata a experiência da Universidade de Notre Dame, na Austrália, de incorporação da filosofia de CP no currículo do curso de graduação em enfermagem. Consideram que aptidões em CP são desenvolvidas quando trabalhadas durante todo o currículo e pela oportunidade de vivências práticas, que são discutidas pelos discentes e docentes, oportunizando reflexão.

Nos países do Reino Unido, a partir de 2006, a filosofia de CP foi integrada aos currículos de graduação em enfermagem, ocorrendo a capacitação dos docentes. Do mesmo modo, no Canadá e nos Estados Unidos, CP também fazem parte dos currículos de graduação (BALLESTEROS; CENTENO; ARANTZAMENDI, 2013).

Ballesteros, Centeno, Arantzamendi (2013) pesquisaram as contribuições que uma disciplina optativa de CP em um curso de graduação em enfermagem da Espanha trouxe para a educação dos enfermeiros, evidenciando o desenvolvimento de aptidões de comunicação, o crescimento pessoal dos discentes ao terem a possibilidade de refletir sobre a morte e o morrer, além da importância da disciplina de CP ser obrigatória no currículo.

4.2 A TRANSVERSALIDADE DO CONHECIMENTO: POSSIBILIDADES PARA A REFORMA DO PENSAMENTO

4.2.1 RESULTADOS

Evidenciou-se, por meio dos depoimentos de enfermeiros que cursaram a disciplina de CP, de docentes e da análise dos planos de ensino, que a reflexão acerca da terminalidade parece ter acontecido em diferentes momentos, durante a graduação dos enfermeiros. Nesse sentido, pode-se afirmar que a construção do conhecimento para o cuidado na terminalidade está em movimento entre e nas disciplinas, permitindo a circulação de conceitos relacionados a esse tema. Identificou-se, ainda, que esse movimento parece ocorrer de diferentes formas.

Uma dessas formas decorre do fato de que a docente que ministra a disciplina de CP, atua, também, em outras disciplinas, abordando essa temática em diferentes momentos, ao longo da graduação, o que parece ter mobilizado alguns estudantes para a importância desse tema e a necessidade de seu aprofundamento. Nessa perspectiva, a discussão da terminalidade, desde o início da graduação, parece ir sensibilizando e despertando os estudantes para as questões que envolvem a morte e o morrer:

Na verdade, a professora sempre teve isso, ela sempre nos passou, quando ela dava as outras disciplinas, ela sempre teve isso com ela, de cuidados paliativos. ECP

A terminalidade estava desde o segundo semestre quando a gente teve a disciplina de Semiologia e a gente teve um momento com a mesma professora. Não me lembro se na disciplina de Adulto I ou II, mas, aí, eu não recordo exatamente; mas em outras disciplinas, a gente abordou também o tema, o que fez então eu demonstrar vontade de fazer essa disciplina (Cuidados Paliativos), porque nós tínhamos outras opções também.” ECP

A presença de conteúdos referentes ao cuidado na morte e no morrer, em diferentes disciplinas, permite a circularidade dessa temática, sensibilizando e disseminando ideias e o conhecimento para esse cuidado.

Entretanto, percebe-se que o aprofundamento das reflexões ocorre na disciplina de CP:

[...] acho que deveria ser um conteúdo que deveria ter; só que tu não pode trabalhar cuidados paliativos isolados assim, uma aula de cuidados paliativos, não adianta. Não adianta, porque as pessoas, elas até ficam impressionadas aquele dia, mas depois, na sua prática, tu precisa instrumentalizar o aluno para cuidar; senão, é mais fácil ele não lidar; e pra instrumentalizar, tu precisa de, no mínimo, sessenta horas, não tem como lidar com isso, sem ter esses instrumentos.D

O oferecimento da disciplina de CP na graduação, mesmo como optativa, constituiu-se em outra forma de movimento, em um aparente vaivém, permitindo a transversalidade e contribuindo para que a temática terminalidade fosse problematizada e discutida em outras disciplinas. Os próprios discentes que cursaram CP mobilizavam essa discussão, mediante a apresentação de questionamentos e manifestações durante as aulas, em outras disciplinas, evidenciando, para os demais docentes, a necessidade de se prepararem para poder abordar a temática terminalidade, seja em situação de sala de aula, seja como aula prática:

A partir do momento em que a disciplina foi posta no currículo e que os alunos começaram a cursar, a partir daquele momento, os alunos

que tinham passado, começaram a fazer essa demanda e foi onde surgiu a necessidade, no meu caso, de eu me apropriar de conhecimento, porque os alunos começaram a trazer essas questões. Então, meio que por obrigação, eu comecei a buscar mais isso. E aí eu vejo que realmente os alunos trazem a necessidade de se discutir cuidado paliativo nas diferentes disciplinas e eu acho que a gente acaba fazendo, mas mais dentro do hospital. D

Os docentes percebem a transversalidade do tema terminalidade e de CP:

Eu penso que, sim, a gente ainda tá evoluindo, a gente tá aprendendo, mas eu penso que a gente já consegue. Como eu te disse, não tenho uma coisa específica, não falo de terminalidade em todas as minhas aulas teóricas, mas ela tá dentro; não falo de cuidados paliativos em todas as minhas aulas, mas tá dentro, até porque os próprios alunos trazem da disciplina de cuidados paliativos ou mesmo que não seja da própria disciplina. Eles trazem as vivências, trazem as discussões e a gente acaba fazendo. Me parece que eles já estão melhor preparados, não estão ainda, claro, isso é uma coisa que é contínua, não termina nunca, mas eu consigo enxergar. D

Mediante a análise dos planos de ensino das disciplinas do curso, identificou-se na disciplina de Semiologia e Semiotécnica I, oferecida no 2º semestre, a presença explícita do tema morte e morrer, seja na sua ementa, seja como conteúdos: “Perda, Pesar e morrer” e “Cuidado com o corpo após a morte”. Na disciplina de Enfermagem no Cuidado à Criança a ao Adolescente, oferecida no 6º semestre, está descrito “Processo de enfermagem na atenção à criança e ao adolescente com neoplasias”, quando é abordado, também, o tema terminalidade e CP. A necessidade que a temática morte seja trabalhada transversalmente no ensino é, também, identificada na fala de docente dessa disciplina:

Eu sempre tento abordar na disciplina de Saúde da criança a questão da terminalidade, porque eu acho que a terminalidade tu tem que pensar assim como tu pensa o nascimento. Então, não tem como, pra mim, isso já está em mim, então eu sempre abordo. Ontem, foi uma aula, até para os alunos, que eles ficaram meio chocados. Eu trabalhei a saúde da criança focada em oncologia pediátrica, porque, cada vez mais, a gente tem mais criança com diagnóstico de câncer... porque eu acho que é importante se formar pra esse mercado que absorve, que precisa de pessoas que tenham sensibilidade pra compreender esse processo e que consigam lidar com isso, que não fujam, que desenvolvam habilidades pra também lidar com a terminalidade de crianças. Então, eu trago todas as questões do tratamento, da abordagem, dos diagnósticos, dos diagnósticos de enfermagem, durante o processo de tratamento, quimioterápico, radioterápico, cirúrgico e aí, depois, o que eu coloco que, em torno de setenta, oitenta por cento dos pacientes, das crianças com diagnóstico de câncer evoluem para cura, mas de vinte a trinta evoluem para a terminalidade. Então, no final, eu trago toda questão do cuidado

paliativo com essa criança que o diagnóstico evolui pra terminalidade. D

Ainda, evidenciou-se que a disciplina de Enfermagem no Cuidado ao Adulto e ao Idoso II, traz em seu objetivo geral “... uma melhoria na qualidade de vida do cliente, ou melhora para sua morte, ou seja, aplicando cuidados paliativos que lhe ofereçam conforto e dignidade no processo de morte/morrer” e essa evidência foi ao encontro da fala de docente da disciplina:

a professora que trata de cuidado paliativos, ela sempre, nos semestres, ela fala disso na disciplina de Adulto II. D

Na aulas práticas de diferentes disciplinas, desenvolvidas no hospital de ensino, a escolha de pacientes ocorre de forma aparentemente aleatória, sendo selecionadas enfermarias, em que os cuidados de todos os pacientes ali internados são assumidos pelos estudantes e pelo docente responsável. Assim, em algumas situações, ocorre o cuidado a pacientes na terminalidade, o que possibilita que discussões acerca desse cuidado sejam realizadas e que a filosofia de CP seja contextualizada:

*a gente procura pegar uma enfermaria; já na primeira, na segunda semana de estágio, eles são divididos em duplas e trabalham cada dupla com um paciente e dali a gente faz uma abordagem, de conhecer o campo, de se apresentar para o paciente; porque eu acho isso muito importante, visto que o paciente não é a patologia que ele tem e sim um **ser humano em sua integralidade e isso é importante de saber**. Porque ele está lá? Quando tudo começou? Aquele histórico de saúde e doença dele daquele momento. E a partir disso, se faz os cuidados de enfermagem, sempre trazendo para a questão dos diagnósticos do processo de enfermagem em si. Não, eu não escolho em função disso ou daquilo, a gente escolhe a enfermaria e cada semana é uma diferente; e ali, a gente vai cuidar de todos aqueles que estão, mas se existe paciente em terminalidade, a gente procura dar, não um cuidado melhor, mas se envolver um pouco mais, **conversar um pouco mais com a família. D***

Foram identificados, nos discursos, valores presentes na filosofia de CP e que consideram a complexidade do cuidado na terminalidade, indo além do corpo doente, tais como, a necessidade de cuidar o indivíduo em sua integralidade, considerando os aspectos psicossociais e espirituais e o reconhecimento da finitude da sua vida. Nessa perspectiva, o cuidado realizado a pacientes na terminalidade ocorre de diferentes formas, oportunizando sua discussão e reflexão:

*Quando o próprio paciente está lúcido, consciente, ele consegue conversar, a gente abre um espaço para que ele **conte a história dele...** na grande maioria das vezes, no meu ponto de vista, ele não*

*aceita a terminalidade ou morte, porque ninguém aceita assim, de uma hora para a outra. Então, a gente procura conversar com ele; eu já tive alunos que tiveram um sucesso muito grande em relação a isso, que conseguiram falar inclusive de **espiritualidade** com esses pacientes. O próprio paciente abriu essa perspectiva dele, que ele estava pronto, que um dia ele sabia que ia morrer, que acreditava muito em Deus, que tinha um lugar melhor pra ele, mas que ele tinha que passar por algumas coisas aqui e ele tinha que terminar. Isso; e é claro que a gente, dentro desse propósito, nós não exploramos a religião das pessoas, mas, sim, aquela concepção de melhora, **mesmo que essa melhora seja a morte.** D*

*Uma das coisas que eu sempre digo para os alunos que **é importante eles conhecerem o que foi aquela pessoa**, muito mais importante. Claro que eles vão ter que fazer um levantamento para ver se a pessoa está com dor, fazer a avaliação dos sintomas, isso tudo é extremamente importante, mas, as vezes, **o sintoma que o paciente apresenta tem muito a ver com a história dele.** Então, quando a gente conhece a história do paciente, primeira coisa que ele se alerta, que a gente **está interessada nele e não na doença** que ele está trazendo e, isso, tu já faz uma aproximação. E essa história, por que é importante a gente saber da história? Porque a gente pode ajudar ele a resgatar coisas, porque normalmente ele tem pouco tempo de vida; então, a gente vai ajudar ele a fechar o ciclo de forma digna; a gente vai conseguir com que ele nos traga elementos que ajude ele a **ser feliz no tempo que ele tiver de vida.** D*

Também, evidenciou-se o reconhecimento da necessidade de exercício do pensamento das práticas implementadas:

*Há dois pacientes na terminalidade que a gente tem acompanhado e eles (os estudantes) têm pedido, mesmo com a troca de grupo. E eu penso que eles, pegando o paciente com maior complexidade, vão ter o conhecimento com relação ao que eles precisam, desenvolver habilidades e, também, trabalhar em relação a isso, a questão da **reflexão em cima do cuidado que eles estão executando.** D*

4.2.2 DISCUSSÃO

No curso em estudo, como já apresentado, a terminalidade parece ter sido abordada transversalmente, caracterizando-se pelas rupturas entre as fronteiras disciplinares, pela interconexão de um problema de uma disciplina em outra e pela circulação de conceitos. Nesse sentido, nos planos de ensino das disciplinas de Semiologia e Semiotécnica I, de Enfermagem no Cuidado à Criança a ao Adolescente e Enfermagem no Cuidado ao Adulto e ao Idoso II, foi identificada a previsão da abordagem do tema terminalidade, demonstrando essa circulação de conceitos. Em

outras disciplinas, entretanto, a temática foi discutida, nas aulas práticas, por demanda espontânea, decorrente das vivências dos próprios discentes.

Evidenciou-se que habilidades e a sensibilidade para o cuidado do paciente que vivencia a terminalidade, foram sendo desenvolvidas à medida que a temática era abordada nas diferentes disciplinas, despertando o interesse dos discentes em cursar CP. O aprofundamento do tema ocorreu nessa disciplina, possibilitando, de modo mais sistemático, a construção de espaços para dúvidas e incertezas e, de forma circular, especialmente quando os discentes desencadeavam reflexões em outras disciplinas. Desse modo, parece ter se ampliado e disseminado a construção do conhecimento, fortalecendo o ensino pela formação de complexos disciplinares, estabelecendo e reforçando possibilidades para a reforma do pensamento (MORIN, 2008).

Compreende-se que a terminalidade é um tema transversal no ensino educativo do enfermeiro, pois pode ocorrer nas diferentes etapas da vida de uma pessoa. Dessa forma, visualizando-se as disciplinas, considera-se que essas são categorias organizadoras do conhecimento científico, sem as quais o conhecimento poderia tornar-se inatingível. Entretanto, essa categorização e classificação deve enfrentar o perigo da hiperespecialização, que fecha e isola um conhecimento específico em uma só disciplina, negligenciando possíveis ligações e solidariedades de uma temática como da morte e morrer com os objetos de estudo de outras disciplinas e com o universo do qual a disciplina faz parte. Assim, um conhecimento estar inserido em uma disciplina não é suficiente para possibilitar o conhecimento de todos os possíveis problemas referentes a ele (MORIN, 2012).

Destaca-se que essa circularidade transdisciplinar de ideias geradas acerca do cuidado para a terminalidade pela disciplina de CP representa um importante marco para um provável início de reforma do pensamento. É importante salientar que a iniciativa de reforma do pensamento sempre decorre do movimento de uma minoria, que, a princípio, pode ser incompreendida e mesmo rejeitada. As ideias vão sendo disseminadas e, quando se difundem, tornam-se uma força atuante (MORIN, 2012).

Acredita-se que o curso de graduação desse estudo encontra-se nesse processo de disseminação de ideias da filosofia de CP, que propõe uma visão diferenciada, no cuidado à terminalidade, afastando-se da predominante no paradigma biomédico e na cultura ocidental. Os docentes que vem trabalhando com a temática representam essa força atuante, que propõe mudanças e rupturas. Ao modificar e construir novos pensamentos nos discentes, assim como ao terem seus pensamentos modificados pelos

discentes, possibilitam simultaneamente trocas e a sensibilização de outros docentes e discentes.

Nesse sentido, encontra-se o desafio da missão dos educadores que acreditam na necessidade de reformar o pensamento e de regenerar o ensino para o cuidado no processo de morrer e de morte, de estarem comprometidos com a construção de rupturas e novas formas de pensar. Essa missão envolve desejo, prazer e amor por parte do educador no envolvimento da construção de mudanças, despertando, no discente e, pode-se dizer, em outros docentes, esse desejo, prazer e amor em construir o seu conhecimento (MORIN, 2012).

Ampliando o pensamento, é possível afirmar a existência de um circuito entre a universidade e a sociedade, sendo que uma produz a outra. Assim, essas intervenções acerca do cuidado na terminalidade, na graduação de enfermeiros, tende a provocar modificações na sociedade (MORIN, 2012).

O estabelecimento de rupturas, o espaço para interrogações e reflexão, acerca da morte e do morrer, é imprescindível para a educação do enfermeiro, apresentando-se, como relevante desafio. A formação para o cuidado na terminalidade e CP iniciarem-se na graduação de enfermagem, de forma transdisciplinar e obrigatória, poderia ampliar as possibilidades de reforma do pensamento das questões que envolvem a morte e o morrer.

Nesse sentido, para a continuidade das rupturas do pensamento hegemônico, é necessário que os docentes que referiram fragilidades nessa temática, se solidarizem de forma mais enfática, instrumentalizando-se. A instrumentalização dos docentes é imprescindível para a reforma do pensamento, pois esses precisam possibilitar os espaços para interrogações, reflexão e contextualização do conhecimento, desenvolvendo o senso crítico dos discentes (MORIN, 2012).

4.3 O CONHECIMENTO CONSTRUÍDO NA GRADUAÇÃO PARA O CUIDADO NA TERMINALIDADE

4.3.1 RESULTADOS

Nesta categoria, são apresentadas evidências dos depoimentos de egressos que cursaram CP e dos que não cursaram, a fim de explicar e descrever como o ensino educativo em CP tem contribuído para o cuidado na terminalidade. Percebe-se que

enfermeiros que cursaram CP, aparentemente, desenvolveram mais aptidões e um maior aprofundamento para o cuidado na terminalidade, diferentemente daqueles que não cursaram essa disciplina optativa. Essas aptidões referem-se ao controle de sinais e sintomas, na terminalidade, destacando-se o cuidado na dor, a consideração das dimensões psicossociais e espirituais, a comunicação e o reconhecimento e valorização da família no contexto do cuidado.

Dentre essas, o controle dos sinais e sintomas, desenvolvidos com a progressão da doença, é um dos importantes domínios em CP, sendo o alívio e o controle da dor física fundamental. Sua relevância foi identificada nos depoimentos de todos os egressos, como evidenciado, na fala de um profissional, ao comentar como percebe sua atuação:

A atuação é baseada em qualidade, em alívio de dor, em cuidado, em higiene, essa questão de conforto, enquanto for possível. Na verdade, o foco é bem isso. E

Os egressos que cursaram CP e aqueles egressos que não cursaram CP, mas com maior tempo de atuação profissional, relataram críticas relacionadas às crenças equivocadas quanto ao desenvolvimento de dependência no uso de analgésicos, o que pode ser um fator que restringe o uso adequado de medicamentos para alívio da dor, ou até mesmo, impede seu uso:

[...] principalmente tratar a dor, que acho que é muito importante. Sempre digo para os colegas, 'olha, pelo amor de Deus, não deixa ninguém sentir dor aqui dentro, não deixa'. Porque tem alguns, que tem resistência no uso da medicação. E

Quando é paciente terminal, tu ficas sempre com aquela preocupação de fazer ele se sentir bem, não ter dor, sempre o alívio da dor. Às vezes, as pessoas falam assim: 'ah, tu vai ficar dando morfina, ele vai se viciar... tem isso muito ainda, né?! Só que se a pessoa já é terminal, se ela se viciar, é o de menos, o importante é o alívio da dor. ECP

Foi possível identificar que os egressos que cursaram CP relataram situações em que questionam o uso adequado dos analgésicos, bem como, a necessidade de antecipar ou modificar a dose do seu uso:

A gente cuida do paciente na terminalidade e busca evitar que ele sinta dor [...] Na verdade, a gente sabe que tem um período para fazer a morfina, de tantas em tantas horas, mas os residentes sabem que a gente pode fazer um pouco antes, porque o paciente não precisa sentir dor[...] Agora, essa senhora que internou aqui, ela está tomando só Dipirona para dor e está com bastante dor. Eu já comuniquei o residente, pra saber se a gente pode mudar esse esquema para intercalar com uma morfina e uma Dipirona, porque

ela já tem (a doença) há mais de 20 anos e é uma lesão muito grande. Então, eu acho que ela não tem porque ficar fazendo só Dipirona. ECP

Com relação ao alívio de outros sinais e sintomas, destaca-se, também, a identificação de um maior desenvolvimento de aptidões nos enfermeiros que cursaram a disciplina de CP. Foram relatadas medidas adotadas para o alívio com relação à falta de ar, cuidados com a pele, nutrição, suspensão de exames que trazem sofrimento ao doente e não garantem a sua qualidade de vida, como identificado nos depoimentos a seguir:

alguém que tem um DPOC, que já está há muito tempo sofrendo disso, a gente tenta qualidade para ele respirar melhor, o fisioterapeuta vem, a gente chama assistência psicológica também. ECP

Com relação à pele, tens uns que por estarem a tempo acamados, tem algumas lesões de pele. Vem a equipe do banco de pele, avalia igual, para ver se a gente consegue, através de curativo, melhorar aquela ferida; muda o tipo de curativo, enfim, esse cuidado com a pele, a gente sempre chama a equipe do banco de pele. ECP

Exames não são coletados, só alguns mais comuns, tipo hemograma completo para o médico avaliar algumas coisas que eles precisam saber, mas reduz, eles não descem mais para raio X, tomografia, esse tipo de transporte que faz com que movimento eles, eles não fazem mais. O hemograma é feito, porque tem pacientes que chegam aqui, ou que já realizaram quimioterapia, ou que estão realizando a quimioterapia, a hemoglobina deles é bem diminuída, então eles disfuncionam bastante, a gente faz transfusão sanguínea, mesmo ele sendo terminal, por causa da qualidade de vida dele. ECP

Identificou-se que egressos que não cursaram CP parecem não reconhecer as particularidades do cuidado de um paciente na terminalidade, com predominância de uma prática pautada no paradigma biomédico e centrada na técnica, como aparente no depoimento de um egresso, ao falar acerca das dificuldades para o cuidado na terminalidade:

Não sinto dificuldade, porque o cuidado não muda, ele continua acontecendo da mesma forma. A gente continua higienizando, dando banho, fazendo medicação para dor no paciente. Não se retira a medicação para dor, se a gente suspeita que ele esteja com dor, se ele apresenta alguns sinais de dor, como hipertensão, taquicardia, taquipnéia, se faz medicação para dor, então, o cuidado não é diferente, eu acredito que o cuidado esteja sendo feito da mesma forma. E

A aparente não identificação das necessidades diferenciadas de cuidado de um sujeito na terminalidade, também foi reconhecida nesse depoimento:

Eu acho que é isso mesmo, porque esses cuidados não deixam de ser para todos a mesma ideia, eles facilitam um pouco, porque tu já sabe o que abordar, é mais ou menos um padrão de cuidados, é a mesma coisa, uma rotina. Acho que em relação à questão do banho, da higiene, da mudança de decúbito, da alimentação, de sonda, de toda essa questão, de hidratação, diferente de pacientes que são mais diversos, onde, pra cada um, tu tem um tipo de coisa diferente, né? Normalmente pacientes terminais mantêm um quadro semelhante, tirando algumas exceções, e fica mais objetivo, fica mais tranqüilo. E

Rupturas com o paradigma biomédico nos depoimentos dos enfermeiros que cursaram, na graduação, a disciplina de CP, podem ser identificadas quando ressaltam a importância de visualizar a multidimensionalidade do paciente que está morrendo, considerando os aspectos psicossociais e espirituais, pelo reconhecimento de que esse sujeito tem desejos, necessidades espirituais e de aproximação com a família, indo além dos aspectos biológicos:

Fazer meio que as vontades dele né? Deixar o familiar junto com ele, não ficar restringindo muito os familiares, fazer os cuidados com relação à dor [...] principalmente com relação à dor. Claro, tem que cuidar a parte de alimentação, da nutrição, né? Além da pele, a integridade, tudo, só que o principal é o cuidado com a dor e a parte da espiritualidade, no sentido de que a preparação dele com relação a isso aí, né? Porque ninguém está preparado pra morte, né? ECP

Observa-se, ainda, que a existência de um ensino educativo em CP contribuiu para desenvolver aptidões para o cuidado na terminalidade que permitiram identificar e atender os aspectos psicossociais, dentre essas, o reconhecimento da necessidade de aproximação e de convivência com os familiares, pela flexibilização das visitas:

[...] tem acesso às visitas, mais do que os outros pacientes e normalmente aceitamos dois acompanhantes, porque ai pode ficar um filho, se for jovem; filhos, se for mais velho; filhos e netos; ou esposa e filho. O horário de visitas é diferenciado também, para que possam entrar outras pessoas e é a enfermeira que autoriza aqui. ECP

Também, foi apontada a importância do paciente na terminalidade resolver possíveis conflitos com os familiares. Essa aproximação pode permitir fechamentos de questões pendentes, atendimento de desejos, despedidas, que contribuem para que o sujeito morra com tranquilidade:

[...] depois que eu faço muitas perguntas, eu começo as orientações: da aproximação, que tragam pessoas para perto dele [paciente], que tragam os filhos, que tragam os netos, mesmo pequenos. Se tem alguém que ele não vê há muito tempo e se é do interesse dele, que ele queira ver. Pra que o tratem bem, que digam as coisas que querem dizer, que respeitem os limites deles. Tem coisa que eles querem, tem coisas que eles não querem. Não é porque ele está se despedindo, que

*ele tem que aceitar. É aquela coisa assim, teus últimos desejos, fazer com que a família entenda e ajudá-la a aceitar.*ECP

No depoimento acima, é possível identificar o reconhecimento da autonomia do paciente, por parte do egresso, ao orientar os familiares quanto à importância de respeitar seus desejos e o direito de tomar decisões acerca do que quer para si.

A espiritualidade foi reconhecida por todos os egressos como um facilitador para o cuidado de pacientes na terminalidade. Os egressos que cursaram CP demonstraram aptidão em identificar a espiritualidade como uma dimensão do sujeito que transcende a religiosidade e que, independente dos valores pessoais do enfermeiro, é importante tanto para o paciente como para sua família, ser valorizada:

A gente fez uma oração e eu fiquei junto e mesmo ela já estando inconsciente a gente sempre diz alguma coisa, ainda tem alguma coisa ali que precisa de uma palavra de conforto[...] ECP

[...] mistura muito espiritualidade também. Quando a gente foi dar notícia desse óbito que eu fui junto, a familiar falava muito em Deus e aí, eu comentei com ela, 'agora deixa que Deus vai cuidar dele, essas coisas'. Isso a gente aprendeu bastante, a professora sempre falava, independente da religião que a pessoa tenha, faz com que ela se agarre naquilo, porque é o que faz a família se sentir melhor e com força para encarar. Na verdade eu não tenho religião e as vezes eu me questiono muito sobre a existência de Deus. Era mais porque a familiar falava e aí eu quis ajudar. Porque eu acho que se eu não acredito em Deus, eu tenho que respeitar. E naquele momento eu acho que era o que dava forças para ela para encarar a realidade. ECP

Os egressos que não cursaram CP, mas que tiveram alguma formação em CP, após a graduação, também identificaram a dimensão da espiritualidade no cuidado de pacientes na terminalidade:

[...] por causa da morte, eles tem muita fé, tem a religião, mas a gente respeita a religião de cada um... Quando eles abordam, perguntam, a gente fala, mas respeitando a religião de cada um". E

Nos egressos que não cursaram CP e que não referiram formação específica nesse tema, a espiritualidade como uma prática de cuidado foi evidenciada naqueles que referiam crenças pessoais, reconhecendo essa dimensão como importante:

Eu acredito muito que ajuda, por mais que a pessoas não acredite, creio que eu orando pela pessoa vai amenizar, mesmo ela não acreditando. E

Além da espiritualidade, a comunicação foi uma aptidão considerada por todos os egressos como um facilitador para o cuidado no fim da vida:

O que me ajuda? O diálogo, acho que o diálogo que eu tenho com ele [paciente], porque eu sou de conversar muito, então o diálogo me ajuda bastante. ECP

4.3.2 DISCUSSÃO

Essa categoria de análise evidencia que egressos que cursaram a disciplina de CP desenvolveram mais aptidões para o cuidado na terminalidade, do que aqueles que não a frequentaram. Dentre essas, foram desenvolvidas aptidões para o alívio de sinais e sintomas, identificando-se, prioritariamente, o alívio da dor.

A dor é uma experiência única e individual; assim, é fundamental romper paradigmas que subestimam o que o paciente descreve e refere. Na prática clínica, apesar dos avanços terapêuticos, a falta de sistematização na avaliação da dor, frequentemente, incorre em um tratamento inadequado, em que o doente, apesar de usar analgésicos, permanece com dor. Desse modo, é imprescindível, para um tratamento adequado, elucidar possíveis causas e efeitos da dor na vida do paciente, investigando fatores desencadeantes e atenuantes. Portanto, ouvir o paciente e avaliar o caráter subjetivo e multidimensional da dor, é o ponto de partida para o diagnóstico, implementação e avaliação da eficácia da dor em CP (CARDOSO, 2013).

Acredita-se que a avaliação da dor pelo enfermeiro, é de extrema importância para o planejamento do cuidado. Por ser subjetiva, multidimensional, não palpável e de difícil avaliação, requer do profissional suporte educacional, conhecimento e instrumentos que contribuam para sua compreensão (WATERKEMPER; REIBNITZ; MONTICELLI, 2010).

Estudo realizado com estudantes que tiveram em sua graduação experiência clínica em *hospice*, no Texas, Estados Unidos, evidenciou que, no final dessa vivência, os discentes puderam demonstrar conhecimento acerca do controle da dor e do alívio de sintomas e o desenvolvimento de aptidões para comunicar aos pacientes e seus familiares acerca da filosofia dos CP (PULLIS, 2013).

Depoimentos de egressos que não cursaram CP, ao referirem um padrão de cuidados voltados às necessidades biológicas e ao cumprimento de técnicas, parecem demonstrar um reconhecimento não suficiente da humanidade do paciente na terminalidade. Sabe-se que a doença é uma experiência humana profunda, sendo fundamental, para um cuidado de qualidade, o reconhecimento dessa humanidade (PUCHALSKI; SASSER, 2010).

Observa-se, também, que esses parecem seguir um modo de pensar linear, em que predominantemente a dimensão biológica é visualizada. Entretanto, ao considerar o paciente na terminalidade como alguém que recebe um padrão de cuidados, desconhecendo o que o paciente deseja para si, pode indicar que nem essa dimensão esteja sendo atendida.

Considera-se que enfermeiros, ao realizarem procedimentos em pacientes na terminalidade, sem considerar sua humanidade, seus desejos, temores e angústias, na verdade, não estão realizando ações de cuidado no outro (LUNARDI, 1997). Assim, um dos desafios do ensino educativo em CP está em ensinar que o cuidado só pode ocorrer adequadamente quando inserido em seu contexto, permitindo conhecer as particularidades de cada paciente (MORIN, 2012), mesmo e, especialmente, em sua terminalidade.

Ainda, constitui-se em desafio, para o ensino educativo de enfermeiros, o desenvolvimento da capacidade de autocrítica, de espaço para dúvida de práticas implementadas rotineiramente, aumentando, assim, a consciência do sofrimento do outro, seus medos, preocupações e ansiedades.

Destaca-se que os egressos que não tiveram formação em CP e que cuidam de doentes na terminalidade, predominantemente, parecem adotar o comportamento dos profissionais que estão ao seu redor, limitando seu envolvimento com as questões da morte e do morrer, enquanto discentes que receberam ensino educativo em CP parecem desenvolver atitudes mais positivas para o cuidado na terminalidade, sendo menos propensos a evitar esses pacientes (LIU et al., 2010, PULLIS, 2013).

Evidenciou-se que a disciplina de CP contribuiu para que os egressos reconhecessem a dimensão da espiritualidade para o cuidado na terminalidade, fortalecendo a compreensão de que somente a manutenção dos cuidados físicos não é suficiente para o atendimento integral ao paciente. A espiritualidade é definida como algo transcendente, relacionada ao propósito da vida, com a concepção de que há mais na vida do que aquilo que pode ser visto ou plenamente entendido. Ultrapassa a perspectiva da religiosidade, que está mais relacionada a dogmas, condutas e rituais (SAAD, MASIERO, BATTISTELLA, 2001).

A investigação de Pullis (2013) constatou que há vários aspectos do cuidar de doentes na terminalidade que causam ansiedade para estudantes de enfermagem. Dentre esses, destacam-se, como principais, a aptidão em se comunicar adequadamente através

da prestação de informações sobre CP, como uma aptidão difícil a ser trabalhada pelos docentes com os estudantes.

Sabe-se que a comunicação é de extrema importância para a prática dos CP. Sem a informação de seu diagnóstico, prognóstico e perspectivas de cuidado, os pacientes não podem participar de seu plano terapêutico, não podem dar seu consentimento informado para o tratamento e não podem replanejar a própria vida e de sua família (SILVA, 2013). Assim, é necessário desenvolver aptidões para responder adequadamente aos questionamentos do paciente e de seus familiares, atentando, especialmente, para a linguagem não verbal expressa pelo doente.

Os egressos que cursaram CP referiram que a comunicação ocorreu no sentido de apoiar e orientar os fechamentos familiares e relacionais necessários para uma morte digna, tais como, despedir-se, chamar pessoas que gostaria de ver, refletir acerca da vida. Entretanto, não foram relatados aprofundamentos com relação à filosofia de CP, tais como, explicitar ao paciente e seus familiares o processo da terminalidade e que não está mais se buscando a cura.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

A realização dessa tese, apoiando-se no pensamento complexo proposto por Morin, teve como propósito investigar como o ensino educativo em CP na graduação em enfermagem tem contribuído para a atuação profissional do enfermeiro no cuidado de pacientes na terminalidade, constatando-se que esse cuidado requer uma reforma do pensamento. O paradigma biomédico considera a morte como derrota e os enfermeiros, ainda, são, predominantemente, educados para a busca da cura, mesmo quando essa não é mais possível.

Assim, a partir do preconizado por Yin, implementou-se um estudo de caso em um curso de graduação em enfermagem que oferece uma disciplina optativa de CP. Mediante análise do plano pedagógico e de planos de ensino de disciplinas e de depoimentos provenientes de entrevistas realizadas com enfermeiros graduados nesse curso e docentes, evidenciou-se que egressos que cursaram essa disciplina vivenciaram formalmente espaços, mesmo que numa dimensão de sala de aula, para problematizar, questionar e refletir acerca de como vem sendo cuidados pacientes na terminalidade, possibilitando rupturas e novas formas de pensar.

Na primeira categoria, **Formação em CP: a necessidade de reforma do pensamento**, identificou-se que, para uma formação educativa para o cuidado na terminalidade, considerando o modo como a terminalidade e a morte é comumente percebida e vivenciada na cultura ocidental, é necessária a existência de espaços mais organizados e sistematizados, para o desencadeamento de dúvidas e questionamentos para refletir acerca das questões que envolvem a morte e o morrer. Nessa perspectiva, o ensino educativo em uma disciplina de CP tem contribuído para a construção de novas formas de pensar e de cuidar de pacientes que vivenciam uma situação de terminalidade. Dentre essas novas formas de pensar, destacam-se, como mais relevantes, que o paciente na terminalidade necessita ser cuidado pela utilização de terapias para alívio dos seus sinais e sintomas, para que possa viver bem até o momento de sua morte; a necessidade de considerar e valorizar os aspectos psicossociais e espirituais desse paciente; e, ainda, o estranhamento e desconforto quanto à não utilização de medidas de cuidado e conforto.

Como dificuldades vivenciadas para o ensino educativo em CP, considerando-se a disciplina optativa de CP, foram apontadas a falta de realização de aulas práticas em ambientes que implementem a filosofia de CP, pois o desenvolvimento de aptidões

para o cuidado na terminalidade é fortalecido quando os discentes vivenciam situações e experiências práticas, que lhes permitam contextualizar e vivenciar o cuidado.

Constatou-se, também, que mesmo quando o profissional enfermeiro vivenciou, como estudante, um ensino educativo em CP, ao iniciar sua atuação em ambientes onde essa filosofia não é adotada, ele mostra-se frágil e com dificuldades de posicionar-se frente aos demais profissionais da equipe, para expor e defender o conhecimento previamente apreendido em relação ao cuidado de pacientes na terminalidade.

Nesse sentido, um desafio para o ensino na graduação de enfermeiros é o desenvolvimento de aptidões que permitam a organização do conhecimento pelo uso da inteligência e pela organização das ideias, favorecendo a capacidade desse profissional de não apenas problematizar seu cotidiano e as situações que reconhece como moralmente inadequadas, mas, também, de dialogar e argumentar, construindo estratégias de enfrentamento, como as que podem se fazer necessárias para assegurar um cuidado entendido como de qualidade na terminalidade .

Na segunda categoria, **A transversalidade do conhecimento: possibilidades para a reforma do pensamento**, constatou-se que enfermeiros, quando discentes do curso de graduação, gradativamente, desenvolveram uma sensibilização para as questões que envolvem a morte e o morrer, na medida em que essa temática ia sendo abordada e discutida em algumas disciplinas, o que lhes despertou o interesse para cursarem CP. Ainda, identificou-se que o oferecimento da disciplina de CP no curso de graduação, possibilitou a circulação de conceitos relacionados à terminalidade e ao processo de morte, especialmente, quando os estudantes que cursaram CP inseriam o conhecimento previamente construído e apropriado para a problematização e discussão em outras disciplinas, prioritariamente em situações de aulas práticas, possibilitando a interconexão entre disciplinas e uma circularidade transdisciplinar.

Como dificuldades para essa transversalidade, entendida como relevante e necessária para a reforma do pensamento e para o cuidado na terminalidade, encontram-se as aptidões de alguns docentes para o cuidado de pacientes na terminalidade. Esses docentes identificam fragilidades no seu conhecimento acerca de CP, referindo necessidades e interesse em se qualificarem, o que parece apontar para possibilidades de relevantes rupturas e problematização dessa temática no curso em questão.

A terceira categoria, **O conhecimento construído na graduação para o cuidado na terminalidade**, demonstra que egressos que cursaram CP desenvolveram mais aptidões para o cuidado na terminalidade, do que aqueles que não cursaram,

destacando-se, dentre essas, o alívio dos sinais e sintomas, ressaltando-se o alívio da dor; a percepção das necessidades psicossociais e espirituais; o suporte à família e sua aproximação ao paciente e a comunicação.

Nessa perspectiva, considerando-se a tese formulada de que o ensino educativo de enfermeiros em CP para o cuidado na terminalidade requer a reforma do pensamento e sua abordagem não apenas em uma disciplina, mas de forma transdisciplinar nos cursos de graduação em enfermagem, foi confirmada.

O trabalho demonstra que o ensino educativo em CP parece essencial para os enfermeiros como profissionais que cuidam de pessoas em todo seu ciclo vital, em situações de saúde e de doença, de vida e de morte, principalmente se considerar-se questões tão presentes, atualmente, relacionadas ao desenvolvimento da ciência e ao consequente prolongamento de tratamentos de cura de pacientes na terminalidade, mediante meios considerados desproporcionais e extraordinários, acarretando extremo sofrimento a esses doentes, aos seus familiares e, até, aos profissionais que os atendem.

Por fim, entende-se como necessário não apenas o oferecimento de disciplinas de CP, mas a implementação de mudanças curriculares nos cursos de graduação em enfermagem, pela inclusão de temas transdisciplinares que contemplem o cuidado na terminalidade e cuidados paliativos, bem como, a consolidação de espaços educativos que estimulem o senso crítico de discentes.

Ressalta-se que a realização de outras pesquisas em cursos de enfermagem que investiguem experiências de ensino educativo em CP, pode contribuir não apenas para uma melhor compreensão e entendimento dessa temática, mas para fortalecer a atuação dos profissionais no cuidado na terminalidade.

Considera-se que a realização dessa investigação em apenas um curso de graduação em enfermagem constitui-se uma limitação, destacando-se a necessidade de novas pesquisas em outros contextos de formação profissional acerca da abordagem da temática terminalidade e CP.

REFERÊNCIAS

ANDRADE, C. G.; COSTA, S. F.G. LOPES, M E. L. Cuidados Paliativos: a comunicação como estratégia de cuidado para o paciente em fase terminal **Ciência & Saúde Coletiva**. v.18, n.9, p.2623-30, 2013.

ARAÚJO, C.O. Fundada a Academia Nacional de Cuidados Paliativos. **Prática Hospitalar**. São Paulo, n.38, mar-abr, 2005.

ARANTZAMENDI, M.A. et al. Spanish nurses' preparedness to care, for hospitalised terminally ill patients and their daily approach to caring. **International Journal of Palliative Nursing**, v. 18, n.12, p. 596-605, 2012.

ARIÈS, Philippe; Trad. SIQUEIRA, Priscila V. de. **História da Morte no Ocidente**. Rio de Janeiro: Ediouro, 2012.

ARRIEIRA, I.C.O. et al. Espiritualidade na Equipe Interdisciplinar que atua em cuidados paliativos às pessoas com câncer. **Ciência Cuidado e Saúde**, v.10, n.2, p.314-321, abr-jun, 2011.

BALLESTEROS, M.; CENTENO, C.; ARANTZAMENDI, M. A. Quality exploratory study of nursing students' assessment of the contribution of palliative care learning. **Nurse Education Today**, v. 34, p. 1-6, 2014.

BARLEM, E.L.D. et al. Moral distress: challenges for an autonomous nursing professional practice. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**, v.47, p. 506-510, 2013.

BETTEGA, R.T.C. et al. **Desarrollo de la medicina paliativa em Latinoamerica**. São Paulo: Cortez, 2011

BIFULCO, V.A.; IOCHIDA, L.C. A formação na graduação dos profissionais de saúde e a educação para o cuidado de pacientes fora de recursos terapêuticos de cura. **Revista Brasileira de Educação Médica**. v.33, n.1, p. 92-100, 2009.

BOULAY, S. **Changing the face of death: the story of Cicely Saunders** 4 ed. Norfolk: RMEP, 1996. 30p

BRASIL. **Resolução nº 03**, de 07 de novembro de 2001. Institui Diretrizes Curriculares Nacionais do Curso de Graduação em Enfermagem. Conselho Nacional de Educação. Brasília, DF, Diário Oficial da União, 07 nov. 2001, p. 37.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Caderno de Atenção Domiciliar**. Melhor em casa: a segurança do hospital no conforto do seu lar. Brasília, Ministério da Saúde, 2012.

BRASIL. Ministério da Saúde. Conselho Nacional de Saúde. **Resolução nº 466**, de 12 de dezembro de 2012c. Aprova as diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos. Diário Oficial da União, Brasília, DF, 13 jun. 2013, p. 59.

BUSH, T.; SHAHWAN-ALK, L. Palliative care education – does it influence future practice? **Contemporary Nurse**. v.43, n.2, p. 172-178, 2013.

CAPONERO, R. Muito além da cura de uma doença, profissionais lutam para humanizar o sofrimento humano. **Prática Hospitalar**, São Paulo, n.21, p. 29-34, maio-jun, 2002.

CARVALHO, K.K. **A obstinação terapêutica como uma questão ética**. 2005 99 p. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) – Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Universidade Federal do Rio Grande, Rio Grande. 2005.

CARVALHO, K.K.; LUNARDI, V.L. A obstinação terapêutica como uma questão ética: enfermeiras de Unidades de Terapia Intensiva. **Revista Latino-americana enfermagem**, v.17, n. 3, p., maio-junho, 2009.

COMBINATO, D.S.; QUEIROZ, M. S. Um estudo sobre a morte: uma naílaise a partir do método explicativo de Vigotski. **Ciência & saúde Coletiva**. v.19, n.9, p.3893-3900, 2011.

CONNELL, S. E.; YATES, P.; BARRET, L. Understanding the optimal learning environment in palliative care. **Nurse Education Today**, v.31, p. 472-476, 2011.

CORTES, C.C. **Historia y desarrollo de los cuidados paliativos**. In: Marcos GS, ed. Cuidados paliativos e intervención psicosocial en enfermos de cáncer. Las Palmas: ICEPS, 1988.

DESBIENS, J.; GAGNON, J.; FILLIOM, L. Development of a shared theory in palliative care to enhance nursing competence. **Journal of Advanced Nursing**. V.69, n.9, p. 2113-24, 2011.

ECONOMIST INTELLIGENCE UNIT. The quality of death: ranking end-of-life care across the world. Ed. Lien Foundation, 2010, disponível em: www.eiu.com/sponsor/lienfoundation/qualityofdeath

FERRELL ,B.R.; COYLE, N. An overviem of palliative nursing care. **AJN**, v.102, n. 5, p. 26-32, 2002.

FERRELL, B. et al. Arts and Humanities in Palliative Nursing Education. **Journal of Pain and Symptom Management**, v. 39, n.5, p. 941-45, 2010.

FERRELL, B. et al. Evaluation of palliative care nursing education seminars. **European Journal of Oncology Nursing**, v.14, -. 74-79, 2010.

FRATEZI, F.; GUTIERREZ, B. A. O. Cuidador familiar do idoso em cuidados paliativos: o processo de morrer no domicílio. **Ciência & Saúde Coletiva**. v.16, n.7, p.3241- 48, 2011.

Foley, K. M. The past and the future of palliative care. Improving end of life care: why has it been so difficult? *Hastening Center Report Special Report* 2005; 35 (6):S42-6.

HERMES, H. R.; LAMARCA, I. C. A. Cuidados paliativos: uma abordagem a partir das categorias profissionais de saúde. **Ciência & Saúde Coletiva**. v.18, n.9, p.2577-88, 2013.

IBGE - INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA. **Sinopse do Censo demográfico**. Rio de Janeiro, 2012.

INSTITUTO DE ESTUDOS DE SAÚDE SUPLEMENTAR. Envelhecimento populacional e os desafios para o sistema de saúde brasileiro [recurso eletrônico] / **Instituto de Estudos de Saúde Suplementar** – São Paulo: IESS [org], 2013.

KOVÁCS, M. J. **Autonomia e o Direito de Morrer com Dignidade**. Bioética, São Paulo, v. 6, n. 1, p. 61-69, 1998.

LEE, J. Korean nurses' perceived facilitators and barriers in provision of end-of-life care. **International Journal of Nursing Practice**. n. 19, p. 334-343, 2013.

LIU, Y.C. et al. Facing death, facing self: nursing students' emotional reactions and experiential workshop on life-and-death issues. **Journal of Clinical Nursing**, v.20, p.856-863, 2011.

MACIEL, M.G.S. **Definições e Princípios**. In: Oliveira RA (org). Cuidado Paliativo [Internet]. São Paulo: Conselho Regional de Medicina do Estado de São Paulo, 2008 [acesso em 2013 jun 21], 15-32. Disponível em: www.saude.sp.gov.br/.../livro_cuidado_paliativo_crm_31_8_09.pdf

MENEZES, R.A. **Em busca da boa morte: Antropologia dos Cuidados Paliativos**. Rio de Janeiro: Garamond: Fiocruz, 2004.

MOCHEL E. G. et al. Análise da formação tanatológica do aluno de Enfermagem da Universidade Federal do Maranhão, Brasil. **Invest. Educ. Enferm**. v.29, n. 2, p. 230-237, 2011.

MORAES, R.; GALIAZZI, I M.C. **Análise textual discursiva**. 2. ed. rev. Ijuí: Editora Unijuí, 2011.

MORALES-MARTÍN, A.M.; SCHIMIDT-RIOVALLE, J.; GARCÍA-GARCÍA, I. Knowledge of the Andalusian legislation on dignified death and perception on the formation in attention to terminally ill patients of health sciences students at Universidad de Granada, Spain. **Investigación y Educación em Enfermería**. v. 30, n. 2, p. 215-223, 2012.

MORIN, E. **Meus demônios**. 4. ed. Rio de Janeiro: Bertrand Brasil, 2003.

_____. Educar na era planetária. O pensamento complexo como método de aprendizagem pelo erro e pela incerteza humana. São Paulo: Cortez; Brasília, DF:UNESCO, 2003.

_____. **Os Sete Saberes necessários à Educação do Futuro**. 5ed. São Paulo: Cortez; Brasília, DF:UNESCO, 2008.

_____. **Ciência com consciência**. Ed. revista e modificada pelo autor. 14. ed. Rio de Janeiro: Bertrand Brasil, 2010.

_____. **Introdução ao pensamento complexo**. 4. Ed. Porto Alegre: Sulina, 2011.

_____. **A cabeça bem-feita: repensar a reforma, reformar o pensamento**. 12. ed. Rio de Janeiro: Bertrand Brasil, 2012.

NASCIMENTO, D. M. et al. Experiência em cuidados paliativos à criança portadora de leucemia: a visão dos profissionais. **Ciência & Saúde Coletiva**. v.18, n.9, p.2636- 44, 2013.

OLIVEIRA, P.P. et al. Percepção dos profissionais que atuam numa instituição de longa permanência para idosos sobre a morte e o morrer. **Ciência & Saúde Coletiva**. v.18, n.9, p.2645-52, 2013.

OLIVEIRA, S. G. et al. A formação do enfermeiros às necessidades emergentes da terminalidade do indivíduo. **R. Enferm. UFSM**. v.1, n.1, p. 97-102, 2011.

ORGANIZAÇÃO PAN-AMERICANA DA SAÚDE (OPAS). **Renovação da atenção primária em saúde nas américas**: documento de posicionamento da Organização Pan-Americana da saúde. Washington, D.C.:OPAS, 2007. Disponível em: <http://www.sbmfc.org.br/media/file/documentos/renovacao_atencao_primaria_saude_americas.pdf>. Acesso em: jul. 2012.

O'SHEA E. R. et al. The effect of na Educational Session on Pediatric Nurses' Perspectives Toward Providing Spiritual Care. **Journal of Pediatric Nursing**. v. 26, p. 34-43, 2011.

PESSINI,L. **Distanásia: até quando prolongar a vida?** São Paulo: Edições Loyola, 2001.

PESSINI, L.; BARCHIFONTAINE, C.P. **Problemas atuais de bioética**.São Paulo: Centro Universitário São Camilo, 2012.

PETRAGLIA, I. C. **Edgar Morin: a educação e a complexidade do ser e do saber**.10. ed. Petrópolis: Vozes, 2011.

PHILLIS, J.; SALAMONSON, Y.; DAVIDSON, P. M. An instrument to asses nurses' and care assistants' self-efficacy to provide a palliative approach to older people in residential aged care: a validation study. **International Journal os Nursing Studies**. V.48, p. 1096-1100, 2011.

PORTO, R. et al. A essência da prática interdisciplinar no cuidado paliativos às pessoas com câncer. **Investigación y Educación em Enfermería**. V.30, n.2, p. 231-239, 2012.

PULLIS, B. C. Integration of end-of-life education into a community health nursing course. **Public Health Nursing**, v. 30, n.5, p. 463-467, 2013.

RAMJAN, J. M. , et al. Integrating palliative care content into a new undergraduate nursing curriculum: The University of Notre Dame, Australia – Sydney experience. **Collegian**, v. 17, p. 85-91, 2010.

RODRIGUES, I.G. **Cuidados Paliativos. Análise de Conceito**. 2004. Dissertação (Mestrado)- Universidade de São Paulo, São Paulo, 2004.

QADIRE, M. Knowledge of palliative care: an online survey. **Nurse Education Today**, v.34, p. 714-718, 2014.

QUEIROZ, A. H.A. B. et al. Percepção de familiares e profissionais de saúde sobre os cuidados no final da vida no âmbito da atenção primária à saúde. **Ciência & Saúde Coletiva**. v.18, n.9, p.2615-23, 2013.

SANTOS, M. A.; HORMANEZ, M. atitude frente à morte em profissionais e estudantes de enfermagem: revisão da produção científica da última década. **Ciência & Saúde Coletiva**. v.18, n.9, p.2757-68, 2013.

SANTOS, L. R. G.; MENEZES, M. P.; GRADVOHL, S.M.O. Conhecimento, envolvimento e sentimentos de concluintes dos cursos de medicina, enfermagem e psicologia sobre ortotanásia. **Ciência & Saúde Coletiva**. v.18, n.9, p.2645-52, 2013.

SILVA, C.F. et al. Concepções da equipe multiprofissional sobre a implementação dos cuidados paliativos na unidade de terapia intensiva. **Ciência e Saúde Coletiva**. v.18, n. 9, p. 2597-2604, 2013.

Sociedade Espanhola de Cuidados Paliativos. Historia de los cuidados paliativos & el movimiento hospice [on-line]. [Assessado em: junho de 2013] Disponível em: <http://www.secpal.com>

TWYXCROSS, R. **Introducing palliative care**. London, Ed Radcliffe Med Press, 2003.

VASQUES, T. C. S. et al. Percepções dos trabalhadores de enfermagem acerca dos cuidados paliativos. **Revista Eletrônica de Enfermagem**. v.15, n.3, p. 772-9, 2013.

WATERKEMPER, R.; REIBNITZ, K. S. Cuidados Paliativos: a avaliação da dor na percepção de enfermeiras. **Revista Gaúcha de Enfermagem**. V. 31, n.1, p. 84-91, 2010.

WATERKEMPER, R.; REIBNITZ, K. S.; MONTICELLI, M. Dialogando com enfermeiras sobre a avaliação da dor oncológica do paciente sob cuidados paliativos. **Revista Brasileira de Enfermagem**. v.63, n.2, p. 334-9, 2010

WITKAMP, F.E. et al. Improving the quality of palliative and terminal care in the hospital by a network of palliative care nurse champions: the study protocol of the PalTec-H Project. **Health Services Research**. n.13, p. 115-21, 2013.

WORLD HEALTH ORGANIZATION (WHO). **Cancer pain relief and palliative care**. Geneva: WHO, 1990.

_____. **National Cancer Control Programmes, Policies and Managerial Guidelines**. Geneva: WHO, 2002.

_____. **Better palliative care for older people**. Geneva: WHO, 2004.

_____. **Palliative Care for older people: better practices**. Geneva: WHO, 2011.

WRIGHT, M; WOOD, J; LYNCH, T; CLARK, D. *Mapping levels of palliative care development: a global view*. Lancaster: Lancaster University; 2008. [International Observatory on End of Life Care]

YIN, R.K. Estudo de Caso. Planejamento e Métodos. 4ed. Porto Alegre: Bookman, 2010.

APÊNDICE A

PROTOCOLO DO ESTUDO DE CASO

Questão do Estudo de Caso:

Como o ensino educativo do enfermeiro em cuidados paliativos, na graduação, contribuiu para a sua atuação no cuidado de pacientes na terminalidade?

Proposição:

O ensino educativo de enfermeiros em cuidados paliativos para o cuidado na terminalidade requer a reforma do pensamento e abordagem não apenas em uma disciplina, mas de forma transdisciplinar nos cursos de graduação em enfermagem.

Estrutura teórica:

Pautada na filosofia dos CP, na Teoria da Complexidade de Edgar Morin

Coleta de dados:

Pesquisa documental e entrevista semiestruturada

Esboço e relatório do estudo de caso

Elaborado mediante análise proposta por Yin (2010)

APÊNDICE B

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Eu, _____ de acordo com o presente Consentimento Livre e Esclarecido, declaro estar devidamente informado(a) sobre a natureza da pesquisa intitulada: **ENSINO EDUCATIVO EM CUIDADOS PALIATIVOS E ATUAÇÃO DO ENFERMEIRO NA TERMINALIDADE: UM ESTUDO DE CASO**. Fui esclarecido (a) também, sobre o objetivo geral do estudo: Investigar como o ensino educativo em Cuidados Paliativos na graduação tem contribuído para a atuação profissional do enfermeiro no cuidado de pacientes na terminalidade.

A metodologia utilizada na pesquisa está baseada no estudo de caso, prevendo a utilização de entrevista semiestruturada gravada.

Obtive esclarecimentos quanto à garantia de que não haverá riscos à integridade física dos (as) participantes. Tenho compreensão de que essa pesquisa pode trazer benefícios para o trabalho da enfermagem, ao contribuir para a construção do conhecimento acerca da formação em cuidados paliativos e para o cuidado a pessoas que vivenciam a terminalidade.

Estou ciente, ainda da liberdade de participar ou não da pesquisa, sem ser penalizado por isso; garantia de ter minhas dúvidas esclarecidas antes e durante o desenvolvimento deste estudo; segurança de ter privacidade individual, sigilo e anonimato quanto aos dados coletados, assegurando que os dados serão usados exclusivamente para a concretização dessa pesquisa; garantia de retorno dos resultados obtidos em todas as etapas do estudo assegurando-me condições de acompanhar esses processos e também a garantia de que serão sustentados os preceitos Éticos e Legais conforme a Resolução 466/12 da CONEP/MS (Comissão Nacional de Ética em Pesquisa/Ministério da Saúde) sobre Pesquisa Envolvendo Seres Humanos.

Nome do participante: _____

Assinatura do participante: _____

Assinatura da responsável: _____

Local e data: _____

Data da saída do estudo: _____

Nota: O presente Termo terá duas vias, uma ficará com a pesquisadora e a outra via com a participante da pesquisa.

Karen Knopp de Carvalho

Valéria Lerch Lunardi

Responsável pela pesquisa:

Rua General Osório, SN

96201-040 / Rio Grande - RS

Tel: (053) 3233.0302

APÊNDICE C

ENTREVISTA SEMIESTRUTURADA EGRESSOS QUE CURSARAM CP

Dados de Identificação:

1. Idade
2. Sexo
3. Ano de formação
4. Unidade de trabalho:
5. Tempo de atuação profissional:
6. Outros cursos realizados (especialização, mestrado, doutorado):

Questões norteadoras da entrevista:

1. No teu ambiente de trabalho, tens cuidado de pacientes que vivenciam o processo de terminalidade? Como percebes tua atuação?
2. Como ocorreu teu preparo na graduação para atuação no cuidado de pessoas que vivenciam o processo de terminalidade?
3. Como a temática morte e terminalidade foi abordada no curso de graduação?
4. O conteúdo referente à morte e à terminalidade constituiu-se em conteúdo específico de uma disciplina ou foi abordado em diferentes disciplinas?
5. Como o preparo que tiveste, durante a graduação, contribuiu para o cuidado de pessoas que vivenciam o processo de terminalidade?
6. Além da qualificação que alcançaste para o cuidado de pessoas na terminalidade, cursando a disciplina de CP, consideras que esse preparo também ocorreu no desenvolvimento de demais disciplinas e outras atividades do curso de graduação em Enfermagem?
7. Vens enfrentando dificuldades no cuidado de pacientes na terminalidade? Em caso afirmativo, como tens enfrentado tais dificuldades?
8. Que facilitadores consideras que vivencias no cuidado de pacientes na terminalidade? Que aspectos identificas como facilitadores para o cuidado de pessoas na terminalidade?

9. Considerando que cuidas de pacientes em situação de terminalidade, que cursaste, na graduação, uma disciplina de CP, e que tens diferentes vivências profissionais em relação a essa temática, como percebes que deveria ser a formação do enfermeiro para o cuidado de pacientes na terminalidade?

APÊNDICE D

ENTREVISTA SEMIESTRUTURADA EGRESSOS QUE NÃO CURSARAM CP

Dados de Identificação:

1. Idade
2. Sexo
3. Ano de formação
4. Unidade de trabalho:
5. Tempo de atuação profissional:
6. Outros cursos realizados (especialização, mestrado, doutorado):

Questões norteadoras da entrevista para discentes que não cursaram a disciplina de CP:

1. No teu ambiente de trabalho, tens cuidado de pacientes que vivenciam o processo de terminalidade? Como percebes tua atuação?
2. Como ocorreu teu preparo na graduação para atuação no cuidado de pessoas que vivenciam o processo de terminalidade?
3. Como a temática morte e terminalidade foi abordada no curso de graduação?
4. O conteúdo referente à morte e à terminalidade esteve presente em algum conteúdo específico de uma disciplina ou foi abordado em diferentes disciplinas?
5. Como o preparo que tiveste, durante a graduação, contribuiu para o cuidado de pessoas que vivenciam o processo de terminalidade?
6. Por que não cursastes a disciplina de cuidados paliativos?
7. Achas que se tivesses cursado a disciplina de cuidados paliativos te sentirias mais preparado para o cuidado de pacientes na terminalidade?
8. Vens enfrentando dificuldades no cuidado de pacientes na terminalidade? Em caso afirmativo, como tens enfrentado tais dificuldades?
9. Que facilitadores consideras que vivencias no cuidado de pacientes na terminalidade? Que aspectos identificas como facilitadores para o cuidado de pessoas na terminalidade?
10. Considerando que cuidas de pacientes em situação de terminalidade e que tens diferentes vivências profissionais em relação a essa temática, como percebes que deveria ser a formação do enfermeiro para o cuidado de pacientes na terminalidade?

APÊNDICE E

ENTREVISTA SEMIESTRUTURADA DOCENTES

Dados de Identificação:

1. Idade
2. Sexo
3. Ano de formação
4. Disciplinas em que atua:
5. Tempo de atuação profissional:
6. Outros cursos realizados (especialização, mestrado, doutorado):

Questões norteadoras da entrevista:

1. Na tua disciplina, há atuação junto a pacientes que vivenciam o processo de terminalidade? Como são selecionados os pacientes que serão acompanhados pelos estudantes?
2. O conteúdo para o cuidado de pacientes na terminalidade e cuidados paliativos é abordado na tua disciplina? Existe algum conteúdo específico acerca desses temas?
3. Se sim, podes me falar um pouco de como é abordado na teoria e nas aulas práticas?
4. Nas aulas práticas, pacientes em situação de terminalidade são selecionados para a atuação dos estudantes? Pacientes que tenham sido encaminhados pelo PIDI ao hospital são selecionados?
5. Os estudantes são orientados de forma diferenciada para o cuidado a esses pacientes? Como é feita essa orientação?
6. Como ocorreu teu preparo para atuação no cuidado de pessoas que vivenciam o processo de terminalidade e em cuidados paliativos?
7. Sabes que no curso de graduação existe uma disciplina de cuidados paliativos, te sentes articulada a esse conhecimento? Na tua prática profissional como docente procuras inserir conhecimentos para o cuidado na terminalidade e em cuidados paliativos?
8. Vens enfrentando dificuldades no cuidado de pacientes na terminalidade? Em caso afirmativo, como tens enfrentado tais dificuldades?

9. Que facilitadores consideras que vivencias no cuidado de pacientes na terminalidade?
Que aspectos identificas como facilitadores para o cuidado de pessoas na terminalidade?

APÊNDICE F

AUTORIZAÇÃO PARA O DESENVOLVIMENTO DA PESQUISA

Rio Grande, de de 2014

À Coordenadora do Curso de Enfermagem da Universidade Católica de Pelotas - UCPel

Ao cumprimentá-la cordialmente, vimos respeitosamente, por meio deste, solicitar à V.S^a permissão para desenvolver um trabalho de pesquisa junto ao Curso de Graduação em Enfermagem da UCPel. Essa pesquisa será desenvolvida juntamente com docentes, egressos do curso de enfermagem, que cursaram a disciplina de cuidados paliativos e que não cursaram e que atuam no cuidado de pacientes na terminalidade. A presente pesquisa é orientada pela Prof^a. Dr^a. Valéria Lerch Lunardi, docente do Curso de Doutorado em Enfermagem da Universidade Federal do Rio Grande/RS.

A pesquisa intitulada **ENSINO EDUCATIVO EM CUIDADOS PALIATIVOS E ATUAÇÃO DO ENFERMEIRO NA TERMINALIDADE: UM ESTUDO DE CASO**, tem como objetivo geral investigar como a formação em Cuidados Paliativos na graduação tem contribuído para a atuação profissional do enfermeiro no cuidado de pacientes na terminalidade.

Na certeza de contar com a compreensão, apoio e habitual cordialidade de V.S^a, colocamo-nos à disposição para os esclarecimentos que se fizerem necessários.

Agradecemos antecipadamente.

Atenciosamente

Karen Knopp de Carvalho, Dr^{da}

Doutoranda em Enfermagem FURG

E-mail: knoppcarvalho@bol.com.br

Valéria Lerch Lunardi, Dr^a

Orientadora

E -mail: vlunardi@terra.com.br

ANEXO



CEPAS/FURG
COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA NA ÁREA DA SAÚDE
Universidade Federal do Rio Grande - FURG
www.cepas.furg.br

PARECER Nº 097/ 2013

CEPAS 53/2013

23116.003456/2013-52

ADVOCACIA DO PACIENTE E COPING NA ENFERMAGEM: POSSIBILIDADES DE EXERCÍCIO DE PODER MEDIANTE VIVÊNCIAS DE SOFRIMENTO MORAL

Pesq. Resp.: Edison Luiz Devos Barlem

PARECER DO CEPAS:

O Comitê, considerando tratar-se de um trabalho relevante, o que justifica seu desenvolvimento, emitiu o parecer de **APROVADO** para o projeto "ADVOCACIA DO PACIENTE E COPING NA ENFERMAGEM: POSSIBILIDADES DE EXERCÍCIO DE PODER MEDIANTE VIVÊNCIAS DE SOFRIMENTO MORAL".

Está em vigor, desde 15 de novembro de 2010, a Deliberação da CONEP que compromete o pesquisador responsável, após a aprovação do projeto, a obter a autorização da instituição co-participante e anexá-la ao protocolo do projeto no CEPAS. Pelo exposto, o pesquisador responsável deverá verificar se seu projeto está obedecendo a referida deliberação da CONEP.

Segundo normas da CONEP, deve ser enviado relatório semestral de acompanhamento ao Comitê de Ética em Pesquisa, conforme modelo disponível na página <http://www.cepas.furg.br>.

Data de envio do relatório: 01/07/2015

Rio Grande, RS, 18 de junho de 2013.

Profª. Eli Sinnott Silva
Coordenadora do CEPAS/FURG