



**UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA CATARINA  
CENTRO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE  
CURSO DE GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM**

**RAÍZA BÖGER**

**SOFRIMENTO PSÍQUICO DE PROFISSIONAIS PALIATIVISTAS NA  
ASSISTÊNCIA DO PROCESSO MORTE E MORRER**

**FLORIANÓPOLIS**

**2021**

**RAÍZA BÖGER**

**SOFRIMENTO PSÍQUICO DE PROFISSIONAIS PALIATIVISTAS NA  
ASSISTÊNCIA DO PROCESSO MORTE E MORRER**

Trabalho de conclusão de curso, referente à disciplina: Trabalho de conclusão de curso II (INT5182) do Curso de Graduação em Enfermagem da Universidade Federal de Santa Catarina, como requisito parcial para obtenção do Grau de Enfermeiro.

Orientadora: Profa. Dra. Maria Lígia dos Reis Bellaguarda

**FLORIANÓPOLIS**

**2021**

Raíza Böger

**SOFRIMENTO PSÍQUICO DE PROFISSIONAIS PALIATIVISTAS NA  
ASSISTÊNCIA DO PROCESSO MORTE E MORRER**

Este Trabalho Conclusão de Curso foi julgado adequado como requisito parcial para obtenção do Título de “Enfermeiro” e aprovado e sua forma final pelo Curso de Graduação em Enfermagem da Universidade Federal de Santa Catarina.

Florianópolis, 11 de fevereiro de 2021.



Documento assinado digitalmente  
Felipa Rafaela Amadigi  
Data: 12/02/2021 14:48:03-0300  
CPF: 030.665.189-06

**Prof.<sup>a</sup> Dr.<sup>a</sup> Felipa Rafaela Amadigi**  
Coordenadora do Curso de Graduação em Enfermagem

**Banca Examinadora:**



Documento assinado digitalmente  
Maria Lígia dos Reis Bellaguarda  
Data: 12/02/2021 15:54:47-0300  
CPF: 743.156.259-49

**Prof.<sup>a</sup> Dr.<sup>a</sup> Maria Lígia dos Reis Bellaguarda**  
Orientadora e Presidente



Documento assinado digitalmente  
Gisele Cristina Manfrini  
Data: 12/02/2021 16:04:25-0300  
CPF: 031.951.919-89

**Prof.<sup>a</sup> Dr.<sup>a</sup> Gisele Cristina Manfrini**

**Membro Efetivo**



Documento assinado digitalmente  
Neide da Silva Knihš  
Data: 12/02/2021 19:44:17-0300  
CPF: 812.279.499-87

**Prof.<sup>a</sup> Dr.<sup>a</sup> Neide da Silva Knihš**  
Membro Efetivo

Ficha de identificação da obra elaborada pelo autor,  
através do Programa de Geração Automática da Biblioteca Universitária da UFSC.

Böger, Raíza  
SOFRIMENTO PSÍQUICO DE PROFISSIONAIS PALIATIVISTAS NA  
ASSISTÊNCIA DO PROCESSO MORTE E MORRER / Raíza Böger ;  
orientador, Maria Lígia dos Reis Bellaguarda, 2021.  
76 p.

Trabalho de Conclusão de Curso (graduação) -  
Universidade Federal de Santa Catarina, Centro de Ciências  
da Saúde, Graduação em Enfermagem, Florianópolis, 2021.

Inclui referências.

1. Enfermagem. 2. Morte. 3. Cuidados Paliativos. 4.  
Sofrimento Psíquico. 5. Profissionais da Saúde. I.  
Bellaguarda, Maria Lígia dos Reis. II. Universidade Federal  
de Santa Catarina. Graduação em Enfermagem. III. Título.

## AGRADECIMENTOS

Agradeço à minha família, Leda, Matheus e Donizete, pelo apoio e confiança incondicionais. Obrigada por confiarem em mim mesmo quando eu duvidei de mim mesma e por propiciarem todo o apoio necessário para que eu chegasse até aqui.

À Letícia (e aqui eu incluo também Camila, André e Luciane), Jakeline e João: vocês são meus amigos mais antigos. Obrigada por me acolherem sempre, obrigada por dividirmos uma amizade que resiste ao tempo e à distância. O que eu mais amo na gente é a intimidade inalterável, não importa quanto tempo faça que não nos vejamos, o carinho do encontro é sempre o mesmo.

Ao Lez: Cora, Júlia, Letícia, Tainá e Fernanda, o que seria de nós sem nós? Me faltam palavras quando penso na gente. Obrigada por serem, sempre, o meu porto seguro. É um alívio na vida saber que não importa o que aconteça, eu posso contar com vocês (e Fe *please come to brazil*).

Ao The group: que sorte é a nossa amizade. Quando penso em vocês e nos nossos roles, tenho certeza que tenho os melhores amigos do mundo. A gente sabe muito bem se divertir só por estarmos juntos, agradeço por isso. Assim que possível a gente marca um almoço lá em casa, conforme tradição.

À Claudini, minha irmã gêmea da graduação, que sempre me ajudou a discernir quais dores de cabeça valiam à pena e quais eu podia deixar passar. És um dos melhores presentes que a enfermagem me deu.

À Sabrina, acho sempre incrível pensar na nossa amizade e na maneira com que você entrou na minha vida e instantaneamente conquistou um espaço que é só teu. Obrigada por todo amor, carinho e acolhimento. Obrigada por cada conversa, janta no ru, e obrigada por TODAS as vezes que nós nos esbarramos no varandão e corremos uma pra outra gritando e fazendo um escândalo, pela simples felicidade de nos encontrarmos. Sinto uma falta absurda desses momentos.

À Ágatha, que bom que um dia a gente se esbarrou pelo centro de Floripa, minha vida não foi mais a mesma depois disso. Obrigada por cada café, conversa, risada e música da Taylor Swift compartilhada (e devidamente projetada).

À Carol, Murilo, Fra, Ana, Ari: eu amo vocês do fundo do meu coração. Obrigada por terem se tornado família pra mim.

A todos que, nesses tempos de pandemia, me acompanharam virtualmente. Dividir o processo com vocês tornou tudo mais leve.

À minha orientadora, Maria Lígia dos Reis Bellaguarda. Esse trabalho não seria possível se não fosse você e sua orientação impecável. Obrigada por todo apoio e por sempre confiar em mim.

## RESUMO

**Introdução:** Nos currículos de graduação, não há uma formação adequada para pensar a morte como um processo natural da vida. Devido à pandemia da COVID-19 estudos trazem que as medidas inseridas no contexto social fazem emergir a ansiedade, estresse e depressão, alterando a saúde mental das pessoas, famílias e dos profissionais da saúde. A abordagem dos cuidados paliativos faz emergir outra perspectiva do cuidado à morte. Com tudo isso em vista, procura-se entender de que maneira o trabalho pode afetar a saúde mental dos profissionais paliativistas.

**Objetivo geral:** Conhecer a percepção da equipe multiprofissional de cuidados paliativos acerca do seu sofrimento psíquico. **Objetivos específicos:** caracterizar o perfil dos profissionais de cuidados paliativos; identificar fatores que influenciam a saúde mental dos profissionais paliativistas; analisar a relação entre sofrimento psíquico e a assistência no processo morte-morrer. **Metodologia:** estudo qualitativo, na modalidade exploratória descritiva sob base discursiva dos resultados a abordagem conceitual de Betty Neuman, que trabalha a reação das pessoas e comunidades aos estressores ambientais. Realizada em duas instituições de saúde que apresentam equipes de cuidados paliativos, em Florianópolis entre fevereiro e novembro de 2020. Participaram nove profissionais, sendo três médicos, três enfermeiras, duas técnicas de enfermagem e um capelão. A análise qualitativa foi por meio de análise de conteúdo segundo Bardin. Seguiram-se as etapas de pré-análise, exploração e tratamento dos dados. Da análise, emergiram duas categorias: 1. Percepção de si: sofrimento pessoal multiprofissional em cuidados paliativos; 2. Comunicação e sofrimento relacional em palição num contexto de luto social frente à pandemia COVID-19. **Resultados:** a assistência paliativa foi retratada como fonte de satisfação e gratificação pelos profissionais que participaram da pesquisa. A relação intraequipe é boa e fonte de fortalecimento para o profissional. Um dos aspectos mais desafiadores no processo de trabalho é a comunicação com o paciente. A pandemia e o manejo inadequado da crise fizeram surgir sentimentos de frustração e dificultou o enfrentamento do processo de morte. A comunicação precisou ser adaptada devido ao distanciamento social, acarretando no advento do uso de estratégias comunicacionais, vídeoconferências e teleconsultas. **Considerações finais:** foi possível identificar que a principal fonte de estressores para os trabalhadores está relacionada ao processo de comunicação com paciente e familiares. Percebe-se, que a própria formação em cuidados paliativos fortalece o profissional da saúde e o protege contra estressores, prevenindo sofrimento psíquico. A filosofia dos cuidados paliativos propicia um novo olhar para a morte, fazendo com que o convívio com o sofrimento deixe de ser um processo penoso. Ainda assim, é possível identificar sentimentos de tristeza e frustração, especialmente relacionados à pandemia e às dificuldades geradas por ela. Reforça-se a necessidade de incluir os cuidados paliativos nos currículos dos cursos de graduação das diversas profissões da saúde. Mostraram-se como limitações do estudo a coleta de dados *online* e a participação de poucas categorias profissionais envolvidas nos cuidados paliativos e nesta pesquisa, com predominância da enfermagem e da medicina. O estudo traz importante contribuição para a literatura tendo em vista a escassa produção acadêmica, recente, acerca do fenômeno investigado.

**Palavras-chave:** morte; cuidados paliativos; sofrimento psíquico; profissionais da saúde.

## ABSTRACT

**Introduction:** In undergraduate curricula, there is no adequate training to think of death as a natural process of life. Due to the pandemic of COVID-19 studies show that the measures inserted in the social context cause anxiety, stress and depression to emerge, altering the mental health of people, families and health professionals. The palliative care approach raises another perspective of death care. With all this in mind, we seek to understand how work can affect the mental health of palliative care professionals. **General objective:** To know the perception of the multiprofessional palliative care team about their psychological suffering. **Specific objectives:** to characterize the profile of palliative care professionals; identify factors that influence the mental health of palliative care professionals; to analyze the relationship between psychological distress and assistance in the death-dying process. **Methodology:** qualitative study, in a descriptive exploratory modality based on the discursive basis of the results, Betty Neuman's conceptual approach, which works on the reaction of people and communities to environmental stressors. Held in two health institutions with palliative care teams, in Florianópolis between February and November 2020. Nine professionals participated, including three doctors, three nurses, two nursing technicians and a chaplain. The qualitative analysis was through content analysis according to Bardin. The stages of pre-analysis, exploration and treatment of the data were followed. Two categories emerged from the analysis: 1. Self-perception: multiprofessional personal suffering in palliative care; 2. Communication and relational suffering in palliation in a context of social mourning facing the pandemic COVID-19. **Results:** palliative care was portrayed as a source of satisfaction and gratification by the professionals who participated in the research. The intra-team relationship is good and a source of strengthening for the professional. One of the most challenging aspects of the work process is communication with the patient. The pandemic and inadequate crisis management led to feelings of frustration and made it difficult to face the death process. Communication had to be adapted due to the social distance, resulting in the use of communication strategies, video calls and teleconsultations. **Final considerations:** it was possible to identify that the main source of stressors for workers is related to the communication process with patients and family members. It is noticed that the training itself in palliative care strengthens the health professional and protects against stressors, preventing psychological distress. The philosophy of palliative care provides a new look at death, making living with suffering no longer a painful process. Still, it is possible to identify feelings of sadness and frustration, especially related to the pandemic and the difficulties generated by it. The need to include palliative care in the curricula of undergraduate courses in the various health professions is reinforced. The limitations of the study were shown to be the collection of online data and the participation of a few professional categories involved in palliative care and in this research, with a predominance of nursing and medicine. The study brings an important contribution to the literature in view of the scarce recent academic production on the phenomenon investigated.

**Keywords:** death; palliative care; psychological distress; health professionals.

## LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

ANCP - Academia Nacional de Cuidados Paliativo

CEP - Comitê de Ética em Pesquisa

CEPON - Centro de Pesquisas Oncológicas

CSTO - Centro de Suporte Terapêutico Oncológico

DPOC - Doença Pulmonar Obstrutiva Crônica

HU - Hospital Universitário

INCA - Instituto Nacional do Câncer

OMS - Organização Mundial da Saúde

SUS - Sistema Único de Saúde

TCLE - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

UFSC - Universidade Federal de Santa Catarina

UTI - Unidade de Terapia Intensiva

VPN - *Virtual Private Network*

WPCA - *Worldwide Palliative Care Alliance*

## SUMÁRIO

<b>1 INTRODUÇÃO</b> .....	<b>10</b>
<b>2 REVISÃO DE LITERATURA</b> .....	<b>14</b>
<b>2. 1 Revisão Narrativa da Literatura</b> .....	<b>14</b>
2. 1. 1 <i>Histórico, conceito, princípios e modalidades</i> .....	14
2. 1. 2 <i>Cuidados paliativos: panorama mundial, latino americano e global</i> .....	18
<b>3 REFERENCIAL TEÓRICO</b> .....	<b>24</b>
<b>3. 1 Modelo de Sistemas de Betty Neuman</b> .....	<b>24</b>
3. 1. 1 <i>Conceitos interrelacionados</i> .....	26
3. 1. 1. 1 Pessoa .....	26
3. 1. 1. 2 Ambiente.....	26
3. 1. 1. 3 Saúde .....	26
3. 1. 1. 4 Enfermagem .....	27
3. 1. 1. 5 Homeostasia .....	27
3. 1. 1. 6 Estressores.....	27
3. 1. 1. 7 Sistema do cliente.....	27
<b>3. 2 Representação do Modelo de Sistemas</b> .....	<b>28</b>
<b>4 METODOLOGIA</b> .....	<b>30</b>
<b>4. 1 Tipificação do Estudo</b> .....	<b>30</b>
<b>4. 2 Participantes do Estudo</b> .....	<b>30</b>
<b>4. 3 Contexto do Estudo</b> .....	<b>30</b>
<b>4. 4 Coleta das Informações</b> .....	<b>31</b>
4. 4. 1 <i>Organização e análise das informações coletadas</i> .....	31
<b>4. 5 Questões Éticas da Pesquisa</b> .....	<b>32</b>
<b>5 MANUSCRITO DE APRESENTAÇÃO DE RESULTADOS</b> .....	<b>34</b>
<b>6 CONSIDERAÇÕES FINAIS</b> .....	<b>60</b>
<b>REFERÊNCIAS</b> .....	<b>62</b>
<b>APÊNDICE 1</b> .....	<b>67</b>
<b>APÊNDICE 2</b> .....	<b>69</b>
<b>APÊNDICE 3</b> .....	<b>71</b>
<b>APÊNDICE 4</b> .....	<b>72</b>

## 1 INTRODUÇÃO

Vivemos em uma sociedade que a morte é ignorada e muitas vezes tratada como tabu. Os profissionais de saúde apresentam, em sua formação, uma fragilidade na abordagem desta temática, favorecendo a privação do conhecimento e dos modos de enfrentamento da morte.

Nos currículos, não há formação adequada para pensar a morte como um processo natural da vida, o que muitas vezes faz com que este evento seja encarado como um fracasso profissional. Nesse contexto, deparar-se com a morte e ter de lidar com ela no dia a dia do trabalho pode acarretar em sofrimento psíquico para o profissional (MAGALHÃES; MELO, 2015).

Estudos sobre a morte e o morrer no mundo ocidental reafirmam modos diferentes de entender esta temática. Os contextos e as crenças sociais relacionadas à morte em diversas dimensões, como a transgressão, o fato melancólico, as formalidades de sepultamento, o domicílio, a hospitalização e por fim o retorno da morte próximo à família. Dessa maneira, nos dias de hoje, com o prolongamento da vida, a morte está distante (HERMES; LAMARCA, 2013).

A infecção pelo novo coronavírus e o adoecimento pela COVID-19, que teve seus primeiros casos registrados em dezembro de 2019, deu espaço para estudos que trouxeram que do contexto social emerge a ansiedade, o estresse e depressão, alterando a saúde mental das pessoas, famílias e dos profissionais da saúde. Isto corrobora com a influência de dados epidemiológicos e psicológicos, mostrando dificuldades no padrão cognitivo, emocional e comportamental das pessoas (ENUMO et al., 2020; CREPALDI et al., 2020).

Os profissionais da saúde, especificamente os da enfermagem, na grande maioria das vezes não percebem a própria vulnerabilidade e sofrimento que somatizam diante da dor do outro no tocante à finitude da vida. Se não encarada objetivamente, essa questão pode prejudicar a qualidade de vida do profissional e, em casos mais sérios, ser um dos fatores de risco para a síndrome de *Burnout*.

Caracterizada pela exaustão emocional, a despersonalização e a ausência realização profissional, trata-se de um quadro bastante frequente entre profissionais da saúde (RUBACK, et al., 2018). Uma boa base formativa e profissionalismo são necessários para o enfrentamento de seus próprios medos, dores e sofrimentos, fortalecendo-os e tornando-os mais habilidosos no cuidado ao outro e de si.

A abordagem dos cuidados paliativos definida pela Organização Mundial da Saúde (OMS) faz emergir outra perspectiva do cuidado à morte, uma vez que ela segue princípios de promoção da qualidade de vida dos pacientes e familiares (WORLD HEALTH

ORGANIZATION, 2002). Essa lógica de cuidado vem paulatinamente sendo incorporadas às práticas de assistência à morte no Brasil.

Porém, no âmbito da formação acadêmica e profissional, os currículos dos cursos de saúde ainda se mostram muito voltados à cura. Durante a minha formação acadêmica, nas atividades teórico-práticas desenvolvidas em unidades de internação, vivenciei situações que me fizeram refletir acerca do processo da morte e do morrer.

Uma dessas situações, a mais marcante e difícil, foi durante um banho de leito em uma paciente com dor, mesmo sob efeito de morfina. Contorcendo-se, o banho, que deveria ser uma ação de conforto, estava sendo traumático. Na hora, eu soube que nenhuma pessoa merece passar por isso, por tanto sofrimento.

Foi assim que surgiu o meu interesse pelo tema: a partir desse momento passei a participar dos encontros da Liga Acadêmica de Cuidados Paliativos. Também fui bolsista voluntária da pesquisa Interface do processo da morte e do morrer na formação acadêmica e profissional em enfermagem. O objetivo desse envolvimento era conhecer a abordagem dos temas da morte e do morrer ao longo da graduação e formação profissional.

A minha formação continuou e, ao estudar a situação crítica e aguda de saúde, tive a oportunidade de discutir o tema da morte com enfermeiras paliativistas. Cada vez mais a minha curiosidade e desejo de estudar sobre esta temática crescia. Diante disso, foram surgindo inquietações, que incluíam aprender mais sobre todos os envolvidos nesse processo da morte - a equipe, a família, a pessoa que está vivenciando o fim da vida.

Lembro do dia que conversei com uma enfermeira paliativista, e ela contou um pouco das estratégias de autocuidado dela, para conseguir lidar com os sofrimentos que vivenciava no trabalho. Foi nesse momento que surgiu também meu interesse em entender de que maneira o trabalho pode afetar a saúde mental dos profissionais paliativistas, tanto positiva quanto negativamente.

O acesso à subjetividade do ser humano é bastante particular e complexo. Há teorias, buscam respostas ao comportamento e sofrimento humanos, que se mostram invisíveis. A enfermeira é profissional que influencia por meio do cuidado a ação de outras pessoas, através do acesso às experiências de cada uma (FREITAS et al., 2020). Há, na verdade, influência mútua, que nem sempre é percebida pelo profissional cuidador.

É nesse contexto que os profissionais da saúde, e, entre eles, os da enfermagem, mostram-se vulneráveis diante da dor de pessoas que vivenciam o processo do morrer. Nesse processo a disposição, o humor, a formação, as perspectivas de uma vida saudável e longa, as crenças, a espiritualidade e religiosidade auxiliam na comunicação e vínculos que se estabelecem no cuidado para a morte (BASTOS et al., 2017).

No processo de formação na graduação em enfermagem, discutimos a importância do autocuidado do profissional de saúde. Falamos em *burnout*, e sabemos que não é possível cuidar do outro se nós mesmos estivermos doentes. Mas, dificilmente falamos sobre isto na circunstância da morte.

Nesta pesquisa, adota-se como principal referencial teórico a produção de Betty Neuman, bem como a influência de outras fontes como Chardin, gestalt, Seyle, Von Bertalanffy e Caplan (GRECO et al, 2016.; LEOPARDI, 2006). Neuman considera as diversas variáveis que compõem o ser humano – variável fisiológica, psicológica, sociocultural, desenvolvimentista e espiritual -, e investiga de que maneira os estressores presentes no ambiente afetam o sistema do sujeito.

A partir do exposto, questionei-me sobre de que forma trabalhar tão próximo da terminalidade afeta a saúde mental do profissional. O referencial de Neuman é adequado para subsidiar a investigação proposta: os fenômenos relativos ao sofrimento psíquico do trabalhador paliativista podem ser investigados a partir da óptica dos estressores, permitindo a observação de como esses fatores lhe afetam.

Considero o pressuposto: os profissionais de cuidados paliativos, ao reconhecerem os estressores *intrapessoais* relacionados aos estressores *interpessoais* de conflitos entre a equipe, familiares e pacientes, e aos estressores *extrapessoais*, diante dos recursos disponíveis na instituição de trabalho, minimizam o sofrimento psíquico no cuidado aos pacientes à morte. Assim, apresento como questão de pesquisa “Qual a percepção da equipe multidisciplinar de cuidados paliativos acerca do seu sofrimento psíquico ao assistir pacientes em processo da morte e do morrer?”.

A opção pelo diálogo com a equipe multiprofissional, e não apenas com a categoria da enfermagem, deu-se, pois, a assistência paliativista de qualidade acontece de modo multiprofissional e interdisciplinar. O processo da morte e do morrer gera situações demasiadamente complexas para que apenas um profissional, ou uma categoria, dê conta sozinha do cuidado paliativo.

O objetivo geral deste trabalho é, portanto, conhecer a percepção da equipe multiprofissional de cuidados paliativos acerca do seu sofrimento psíquico. De modo a auxiliar nessa investigação, trago como objetivos específicos caracterizar o perfil dos profissionais de cuidados paliativos; identificar os fatores que influenciam a saúde mental dos profissionais paliativistas; analisar a relação entre sofrimento psíquico e a assistência no processo da morte e do morrer.



## 2 REVISÃO DE LITERATURA

Neste capítulo é apresentada a revisão desenvolvida para evidenciar o estado da arte sobre o fenômeno pesquisado. Para tanto, descreve-se a *revisão narrativa*, organizada para o projeto desta pesquisa. Foram levantadas referências que abordam um breve histórico dos cuidados paliativos.

Nesta etapa, conceitua-se essa modalidade de cuidado, apresentando os princípios e a filosofia, e explica-se em que cenários ele pode ser desenvolvido. Em seguida, aborda-se o estado da arte dos cuidados paliativos em nível global, latino-americano e brasileiro.

### 2.1 Revisão Narrativa da Literatura

#### 2.1.1 Histórico, conceito, princípios e modalidades

Para traçar o histórico dos cuidados paliativos deve-se, antes, elucidar a origem do termo *hospice*, pois ambos os termos e definições convergem em alguns pontos. Por muito tempo, o termo *hospice* que representou a prática dos cuidados paliativos no mundo.

Esse termo é antigo: relaciona-se às hospedarias que existiam na idade média, onde eram abrigados doentes, órfãos, peregrinos e pobres, que precisavam de cuidado. Esse cuidado era realizado através da caridade (MATSUMOTO, 2012; MACIEL, 2012).

A partir do século XIX, essas hospedarias começaram a ter características hospitalares. O termo *hospice* seguiu sendo utilizado até meados do século XX, quando a OMS adotou a nomenclatura *cuidados paliativos*, que já era utilizado no Canadá desde 1975, devido à dificuldade da tradução do termo original para alguns idiomas. Até hoje, o termo é usado para designar as unidades de serviços específicos de cuidados paliativos e de fim de vida, bastante comuns em alguns países da Europa e Estados Unidos (MATSUMOTO, 2012; MACIEL, 2012).

Com o desenvolvimento dos cuidados paliativos, seu conceito atual é de maior abrangência do que o termo *hospice*. Se antes eles designavam a mesma coisa, agora se limita a representar o local no qual os cuidados paliativos são desenvolvidos, e não mais os cuidados paliativos em si.

Cicely Saunders, enfermeira e assistente social, foi a primeira pesquisadora a colaborar com as características atuais dos cuidados paliativos. Até meados do século XX, ela trabalhou em um *hospice* na Inglaterra e percebeu que os cuidados de fim de vida precisavam ser melhorados, especialmente no que diz respeito ao controle da dor e à atenção as necessidades espirituais.

Saunders estudou medicina para poder prestar a essas pessoas uma atenção mais qualificada. Em 1968, ela funda o *St. Christopher's Hospice*, inaugurando o movimento moderno de *hospice*. (MATSUMOTO, 2012; MACIEL, 2012).

O *St Christopher's Hospice*, além de prestar a assistência, também realizava atividades de ensino e pesquisa, recebendo diversos bolsistas estrangeiros. Estes, ao retornar aos seus países de origem, contribuíram para a expansão do conhecimento em cuidados paliativos.

Foi nesse cenário que se desenvolveu, entre 1958 e 1965, o primeiro estudo sistemático, realizado com 1.100 pacientes com câncer, que estavam sendo cuidados no *hospice*. O estudo descritivo, publicado em 1970 por Robert Twycross, teve como material de análise as gravações de relatos de pacientes e os registros em prontuários, e evidenciou que a administração regular dos fármacos analgésicos, ao invés de ofertá-los apenas quando necessário, era capaz de promover um efetivo alívio da dor. Esse material também contribuiu para uma desmitificação acerca do uso de opiáceos (MATSUMOTO, 2012).

Aos poucos, o movimento moderno do *hospice* foi se expandindo para o mundo. Em 1970, o movimento foi impulsionado nos Estados Unidos, após um encontro entre Cicely Saunders e Kluber-Ross. Em 1982, foi criado pelo Comitê de Câncer da OMS um grupo de trabalho, cujo objetivo era estabelecer políticas recomendáveis à todos os países acerca de cuidados do tipo *hospice* e alívio da dor para pacientes com câncer (MATSUMOTO, 2012).

Em 1993, surgiu no Brasil o primeiro serviço de cuidados paliativos, o Centro de Suporte Terapêutico Oncológico (CSTO), pertencente ao Instituto Nacional de Câncer (INCA) (RODRIGUES, 2012). Isso ocorreu três anos após a primeira definição oficial de cuidados paliativos, publicada pela OMS em 1990.

Em 2002 a primeira definição foi revista, chegando-se à definição atual:

Cuidado Paliativo é uma abordagem que promove a qualidade de vida de pacientes e seus familiares, que enfrentam doenças que ameaçam a continuidade da vida, através da prevenção e alívio do sofrimento. Requer a identificação precoce, avaliação e tratamento da dor e outros problemas de natureza física, psicossocial e espiritual. (WORLD HEALTH ORGANIZATION, 2002).

Matsumoto (2012), ao discorrer sobre os aspectos éticos e filosóficos dessa modalidade de cuidado no Manual de Cuidados Paliativos, da Academia Nacional de Cuidados Paliativos (2018), menciona três estudiosos. A primeira, Halina Bortnoska, é voluntária em um *hospice*, além de filósofa e escritora, e descreve as diferenças entre a ética da cura e a ética da atenção.

De acordo com Bortnowska (MATSUMOTO, 2012 apud BORTNOWSKA [s. d.]), a ética é “como uma constelação de valores sustentados pela pessoa”. Na *ética da cura*, são

presentes virtudes mais rígidas e combativas, como a perseverança, o “não se dar por vencido”, a “dureza”. Nessa ética, o médico é “o general”.

Por outro lado, a dignidade humana assume o principal valor na *ética da atenção*, que destaca a solidariedade entre paciente e profissional da saúde, criando-se uma “compaixão afetiva”. Nela, “o paciente é o soberano”.

No que diz respeito ao crescimento populacional e a mortalidade no Brasil, somos obrigados a considerar estimativas e parâmetros para mapear a população que necessitará de cuidados paliativos e o quantitativo de profissionais que serão necessários para o cuidado. Hoje, inexistem dados sobre a exata quantidade de pessoas que necessitaram dessa modalidade de cuidado em 2020 (SANTOS et al., 2019). Isso sem considerar a ocorrência da pandemia de COVID-19, que provavelmente agravou esse quadro.

Matsumoto (2012) também traz Siqueira (2005), que, ao referir-se à ética, afirma que a ética médica tradicional “tem um forte acento paternalista... Somente na década de 1960, os códigos de ética profissional passaram a reconhecer o enfermo como agente autônomo”. Ao relacionar os quatro princípios da bioética aos cuidados paliativos, Matsumoto (2012), traz que

Baseados no princípio bioético da autonomia do paciente através do consentimento informado, possibilitando que ele tome suas próprias decisões, no princípio da beneficência e da não maleficência, os Cuidados Paliativos desenvolvem o cuidado ao paciente visando à qualidade de vida e à manutenção da dignidade humana no decorrer da doença, na terminalidade da vida, na morte e no período de luto. (MATSUMOTO, 2012, p. 26).

A prática dos cuidados paliativos, ancorada nos preceitos éticos e filosóficos mencionados, segue os seguintes princípios publicados pela OMS e reafirmados em sua revisão em 2002:

- 1) Promover o alívio da dor e outros sintomas desagradáveis;
- 2) Afirmar a vida e considerar a morte como um processo normal da vida;
- 3) Não acelerar nem adiar a morte;
- 4) Integrar os aspectos psicológicos e espirituais no cuidado ao paciente;
- 5) Oferecer um sistema de suporte que possibilite o paciente viver tão ativamente quanto possível, até o momento da sua morte;
- 6) Oferecer sistema de suporte para auxiliar os familiares durante a doença do paciente e a enfrentar o luto;
- 7) Abordagem multiprofissional para focar as necessidades dos pacientes e seus familiares, incluindo acompanhamento no luto.;
- 8) Melhorar a qualidade de vida e influenciar o curso da doença;
- 9) Deve ser iniciado o mais precocemente possível, juntamente com outras medidas de prolongamento da vida, como a quimioterapia e a radioterapia e incluir todas as investigações necessárias para melhor compreender e controlar situações clínicas estressantes. (WORLD HEALTH ORGANIZATION, 2002, p. 84).

De acordo com Siqueira e Pessini (2005, apud MATSUMOTO, 2012, p. 411) “o termo “paliativo” origina-se do latim *pallium*, que significa manto, capote. Etimologicamente,

significa prover um manto para aquecer ‘aqueles que passam frio’”, visto que essas pessoas estão aquém da medicina curativa.

Vale ressaltar que essa é a primeira abordagem a considerar a espiritualidade como uma das dimensões do ser humano (MATSUMOTO, 2012), e que os cuidados paliativos têm como principal objetivo a “melhoria da qualidade de vida de pacientes e familiares” e é realizado através da “prevenção e alívio do sofrimento físico, psíquico, social e espiritual” (WORLD HEALTH ORGANIZATION, 2002).

Como já mencionado no início do capítulo, os cuidados paliativos superaram o modelo *hospice*. Apesar de terem surgido como uma forma de cuidar daqueles que vivenciam o processo da morte e do morrer, atualmente, seu conceito abarca todas as pessoas que são diagnosticadas com uma doença incurável, e tem como premissa uma intervenção precoce, de preferência, assim que dado o diagnóstico.

Tal abrangência permite com que essa abordagem seja aplicável em todos os cenários de saúde: atenção primária, secundária e terciária, domicílio, ambulatório, hospitais e *hospices*. Tendo em vista que no Brasil os cuidados paliativos ainda são predominantemente praticados em hospitais (ACADEMIA NACIONAL DE CUIDADOS PALIATIVOS, 2018), e que o foco desta pesquisa são os profissionais hospitalares, a seguir serão apresentadas e explicadas brevemente as diferentes modalidades e formas de desenvolver os cuidados paliativos dentro de um ambiente hospitalar.

De acordo com Dunlop e Hockley (1998, apud RODRIGUES, 2012, p. 88), no contexto hospitalar tais cuidados podem ser desenvolvidos de três maneiras, sendo a primeira, uma unidade de cuidados paliativos, que consiste em

um conjunto de leitos em uma determinada área do Hospital onde se trabalha dentro da filosofia dos Cuidados Paliativos. Existe uma equipe treinada e capacitada para trabalhar nessa unidade com foco em alívio de sintomas físicos e resolução de problemas psico-sócio-espirituais, bem como entender a morte como um processo natural da vida.

Em Santa Catarina, um exemplo de hospital que trabalha com essa modalidade é o Centro de Pesquisas Oncológicas (CEPON), em Florianópolis. A unidade de cuidados paliativos pode estar tanto dentro do hospital, quanto fora, a uma certa distância da Unidade Central, e apresenta maior flexibilidade em relação às visitas de familiares, alimentação e regras do hospital. Ela funciona como uma clínica de especialidade, com uma equipe formada por médicos, enfermeiros, técnicos de enfermagem, psicólogo, assistente social, e capelão de caráter ecumênico, além de contar com a ação intermitente de outros profissionais da saúde, como nutricionistas, farmacêuticos, fisioterapeutas, dentre outros (MACIEL, 2012).

Cada modalidade de cuidados paliativos apresenta suas vantagens e desvantagens. As vantagens de haver uma unidade específica para o desenvolvimento desses cuidados incluem “a oportunidade de a equipe trabalhar de forma mais coesa, com expertise e com probabilidade maior de atingir as metas do cuidado” (MACIEL, 2012, p. 88).

Além disso, a unidade permite uma maior integração entre as especialidades do hospital e os cuidados paliativos, reduz a sensação de abandono, proporciona maior segurança à família, e viabiliza respostas rápidas ao cliente. Também dissemina a cultura paliativista dentro de um grande hospital, contribuindo para que esses cuidados deixem de ser um tabu.

Como desvantagens, surge o estigma de ser um local para onde as pessoas “são mandadas para morrer”, ou um local para onde são encaminhados “pacientes que são elegíveis para cuidados paliativos, mas que têm prognóstico de vida prolongado (acima de seis meses), tornando-se pacientes de longa permanência” (RODRIGUES, 2012).

A segunda forma é a equipe consultora/volante. Quando presente,

Não existem leitos específicos para Cuidados Paliativos. Existe uma Equipe Interdisciplinar Mínima que é acionada conforme a percepção do médico assistente, e que se dirige até onde o paciente está. Geralmente, a equipe consultora não assume a coordenação dos cuidados, servindo como um grupo de suporte que orienta condutas. (RODRIGUES, 2012, p. 88).

No Brasil, a maioria dos serviços de cuidados paliativos seguem essa modalidade (MACIEL, 2012). A principal vantagem dessa equipe é proporcionar, devido à convivência com diferentes equipes, uma rápida propagação da filosofia dos cuidados paliativos. Além disso, é uma equipe de baixo custo e de rápida implementação, pois requer poucos profissionais. A desvantagem é ter de lidar com a resistência dos profissionais dessas outras equipes, que podem ter dificuldades para aceitar alguns aspectos do cuidado paliativo, tendo em vista que o processo da morte e o morrer é tabu inclusive para os profissionais de saúde (ACADEMIA NACIONAL DE CUIDADOS PALIATIVOS, 2018; PASTRANA et al., 2012).

Por fim, a terceira modalidade de cuidados paliativos no ambiente hospitalar é a equipe itinerante, que se distingue da equipe volante pois assume os cuidados do cliente, sendo uma opção do médico assistente continuar acompanhando o caso ou não. Assim como na equipe volante, “não há leitos específicos. Os pacientes elegíveis a cuidados paliativos estão em enfermarias gerais, junto a outros pacientes”. A equipe volante e a itinerante apresentam as mesmas vantagens e desvantagens (RODRIGUES, 2012, p. 89).

### *2. 1. 2 Cuidados paliativos: panorama mundial, latino americano e global*

Após a apresentação do histórico, das definições e dos princípios, apresenta-se, neste tópico, o “estado da arte” dos cuidados paliativos, tanto no mundo quanto na América Latina e

no Brasil. Assim, é possível identificar os desafios a serem superados e os exemplos a serem seguidos, com o objetivo de garantir mais qualidade no acesso aos cuidados paliativos e de fim de vida.

Em 2014, foi publicado o *Global Atlas of Palliative Care at the End of Life*, um documento realizado pela *Worldwide Palliative Care Alliance* (WPCA), em conjunto com a OMS. Em 2015, foi publicado, pelo *The Economist*, uma segunda versão do *The Quality of Death Index*. Trata-se de dois importantes documentos que revelam como está o desenvolvimento dos cuidados paliativos ao redor do mundo.

Ambas as publicações mostram que, a nível global, há um grande desafio a ser enfrentado no que diz respeito à oferta de cuidados paliativos. Devido a mudanças epidemiológicas como o envelhecimento populacional, o aumento da ocorrência de câncer e doenças não transmissíveis - hipertensão, doenças cardiovasculares, demências, etc. -, a demanda por esses cuidados tende apenas a aumentar nos próximos anos. De modo geral, a oferta de cuidados paliativos não é suficiente para suprir essa demanda (WORLDWIDE PALLIATIVE CARE ALLIANCE, 2014; THE ECONOMIST, 2015).

Com base no número total de mortes ocorridas no ano de 2011 (54,6 milhões, das quais mais de 29 milhões causadas por doenças que requerem cuidados paliativos), a OMS estimou que cerca de 377 adultos a cada 100 mil pessoas precisarão de cuidados paliativos no fim da vida por ano (WORLDWIDE PALLIATIVE CARE ALLIANCE, 2014). Apesar de as maiores taxas serem encontradas em países de alta renda, em números absolutos, 78% dessa população encontra-se em países de média e baixa renda (WORLDWIDE PALLIATIVE CARE ALLIANCE, 2014).

Este é um dado preocupante, tendo em vista que países de alta renda geralmente estão mais preparados para ofertar cuidados paliativos de qualidade para um maior número de pessoas (THE ECONOMIST, 2015). Além disso, as doenças não transmissíveis representam 90% da necessidade de cuidados paliativos no mundo. O relatório ressalta que o número de pessoas que requerem cuidados paliativos no fim da vida poderia dobrar ou até triplicar se fossem incluídos os cuidadores e os familiares das pessoas que estão vivendo o processo de morte.

Wright et al. (2008) desenvolveram uma categorização para avaliar o desenvolvimento dos cuidados paliativos no mundo, dividindo os países em quatro grupos. Essa categorização, de 2006, foi revisitada em 2011, e em 2017. Na última revisão, novos critérios foram adicionados, e os países foram, então, alocados em seis grupos diferentes, de acordo com o nível de desenvolvimento dos cuidados paliativos.

O grupo 1 representa os países que não têm registros de qualquer atividade de cuidados paliativos, e composto por 47 países (ou seja, 24% dos 198 países avaliados). O grupo 2 abrange

os países onde há iniciativas que visam o desenvolvimento dos cuidados paliativos, porém nenhum serviço foi estabelecido ainda (composto por 13 países, ou seja, 7%).

O grupo 3A é composto por países onde há uma provisão isolada de cuidados paliativos, ou seja, o desenvolvimento dos cuidados paliativos é desigual, e há pouco financiamento, baixa disponibilidade de morfina, e baixo número de serviços de *hospice* e/ou cuidados paliativos. Esse grupo é composto por 65 países (representando 33%).

Nos países do grupo 3B há uma provisão generalizada de cuidados paliativos: há oferta em diversas localidades, múltiplas fontes de financiamento, disponibilidade de morfina, apoio da comunidade, e iniciativas de educação e treinamento por parte das organizações de *hospice*. Há 22 países nesse grupo, incluindo o Brasil, representando 11% dos países analisados.

Os últimos grupos são o 4A e o 4B. O 4A é composto pelos países cujos serviços de *hospice* e/ou cuidados paliativos estão em um estágio preliminar, de integração com a provisão de serviços convencional. Esse grupo é composto por 21 países, representando um total de 11% dos países avaliados.

Por fim, o grupo 4B é formado pelos países cujos serviços de cuidados paliativos estão em um estágio avançado de integração aos serviços convencionais. Há 30 países nesse grupo, que representa 15% dos países estudados (CLARK et al., 2020).

Esses números mostram como o desenvolvimento dos cuidados paliativos no mundo é desigual. As revisões do estudo original mostram avanços no desenvolvimento dos cuidados paliativos a nível mundial, como a redução do número de países nos grupos 1 e 2, e o aumento do número de países nos grupos 3 e 4. Infelizmente, tais avanços ainda não atingem os níveis necessários para suprir a demanda, e o número de países sem registro de atividades de cuidados paliativos ainda é significativamente maior do que o número de países que apresentam esses serviços já bem implementados (CLARK et al., 2020).

O atlas da WPCA (2014) também indica que menos de 10% da população mundial que precisa de cuidados paliativos de fato recebe esses cuidados. Além disso, de acordo com o *The Quality of Death Index* (2015), mesmo os países com melhor qualidade de morte (Inglaterra, Austrália e Nova Zelândia) não conseguem prestar cuidados paliativos para todos aqueles que morrem. Até a Áustria, país com maior capacidade de fornecer cuidados paliativos, conseguiria ofertar tais cuidados para apenas 63,6% das pessoas que morreram. A nível de comparação, o Brasil conseguiria ofertar para 0,3%.

No que tange ao desenvolvimento dos cuidados paliativos na América Latina, é importante ressaltar que este subcontinente é altamente heterogêneo, tanto na área, na densidade populacional dos países como, de forma mais específica, na oferta e na organização dos serviços de saúde. Portanto, o objetivo desta apresentação não é fazer uma análise profunda, e sim,

pontuar alguns dados relevantes sobre a realidade latino-americana da oferta dos cuidados paliativos.

De acordo com o *Atlas de Cuidados Paliativos na América Latina* (2012), o subcontinente possui 922 serviços que oferecem essa modalidade. Isso representa uma média de 1,63 serviços para cada 1 milhão de habitantes, variando entre 0,4 serviço por milhão de pessoas em Honduras, até 16,06 serviços por milhão de pessoas na Costa Rica (PASTRANA et al., 2012). Os serviços mais comuns são as equipes de atenção domiciliar, seguido pelos serviços de apoio hospitalar e as equipes multinível.

Em relação à formação dos profissionais, apenas em Cuba e no Uruguai todas as faculdades de medicina abordam os cuidados paliativos, seja como disciplina ou como horas contabilizadas no currículo (PASTRANA et al., 2012). Ao mesmo tempo, há países em que as faculdades sequer mencionam o tema, como, por exemplo, Honduras e El Salvador.

É possível que, passados oito anos da publicação do Atlas, esses dados não sejam mais os mesmos. Porém, o material continua sendo a publicação mais completa disponível, sendo capaz de fornecer um panorama geral. Mesmo sendo de 2012, ele nos permite perceber que muitos avanços são necessários na região.

No Brasil, em relação à formação médica, os dados não são muito promissores: apenas 42 cursos de graduação em medicina (de um total de 302 cursos) apresentam uma disciplina de cuidados paliativos (ACADEMIA NACIONAL DE CUIDADOS PALIATIVOS, 2018). Além disso, dos 191 serviços de cuidados paliativos registrados até 2019, 71 (ou seja, 37,2%) apresenta envolvimento com a graduação, e apenas 38 (19,9%) com a pós-graduação.

A boa notícia é que a maioria (57,1%) é vinculada a programas de residência. Entre 2018 e 2019, houve um aumento de 7,9% no número de serviços de cuidados paliativos no país. Passamos de 177 para 191 serviços registrados em 2019. Mesmo que esse número ainda não seja o suficiente para suprir toda a demanda, é um crescimento a ser comemorado.

O desenvolvimento dos cuidados paliativos no Brasil ainda é recente, tendo em vista que só houve um crescimento mais acentuado no número de serviços a partir de 2012 (SANTOS; FERREIRA; GUIRRO, 2020). A maioria dos serviços está concentrada na região sudeste (106), seguida pelas regiões sul (33), nordeste (26), centro-oeste (20) e norte (7). Ou seja, a oferta de cuidados paliativos no país é desigual, com forte concentração de serviços e leitos na região sudeste.

Os números também apontam que os cuidados paliativos no Brasil são predominantemente hospitalares, e, ainda assim, apenas cerca de 5% dos hospitais brasileiros contam com equipe especializada. Dos 191 serviços registrados, 34% realiza atendimento domiciliar, 59,7% presta atendimento ambulatorial, e 82,7% trabalha com interconsultas. Há

uma predominância do atendimento público: apenas 36% dos serviços pertencem à iniciativa privada, 50% são públicos e oferecidos pelo Sistema Único de Saúde (SUS) e 14% são mistos. (SANTOS; FERREIRA; GUIRRO, 2020).

Um dado importante para a enfermagem paliativa no Brasil é que muitos serviços ainda não têm enfermeiras com dedicação exclusiva, e a maioria das equipes possuem apenas um ou dois profissionais fixos com formação em enfermagem. O número de serviços que também não apresentam médicos e psicólogos exclusivos também é alto, indicando uma defasagem na composição de equipes multiprofissionais (SANTOS; FERREIRA; GUIRRO, 2020).

Em relação ao controle da dor, a maioria dos serviços não têm dificuldades de acesso aos opioides, mas 77 serviços (40,7%) não possuem um protocolo de dor (SANTOS; FERREIRA; GUIRRO, 2020). Este é um dado relevante, tendo em vista que os protocolos auxiliam a nortear e padronizar a prática clínica, e o controle da dor é um dos fatores mais importantes para a prática de um cuidado paliativo de qualidade.

Acerca das políticas de saúde voltadas aos cuidados paliativos, um importante avanço no Brasil foi a publicação da Resolução n. 41, no Diário Oficial da União da União, em 23 de novembro de 2018. Ela dispõe sobre as diretrizes para a organização dos cuidados paliativos no âmbito do SUS.

Apesar de sua relevância, há muitos desafios a serem superados no âmbito das políticas públicas de cuidados paliativos. Ainda não há, por exemplo, um projeto nacional que regule os cuidados paliativos, e há poucas normas que mencionam a temática explicitamente (SANTOS; FERREIRA; GUIRRO, 2020).

Todos os documentos estudados para essa revisão apontam que, seja a nível global, regional ou nacional, a demanda por cuidados paliativos tende a aumentar rapidamente devido aos processos de envelhecimento populacional e ao aumento da prevalência das doenças crônicas não transmissíveis (WORLDWIDE PALLIATIVE CARE ALLIANCE, 2014; THE ECONOMIST, 2015; SANTOS; FERREIRA; GUIRRO, 2020).

Mesmo os países com serviços de cuidados paliativos já bem implementados ainda apresentam desafios a serem superados (THE ECONOMIST, 2015). Os estudos também apontam que para aumentar a oferta de cuidados paliativos e garantir a qualidade desses serviços, é essencial que existam políticas nacionais que orientem a prática desses cuidados – como, por exemplo, a facilidade de acesso a opioides -, e que todo profissional de saúde tenha contato com a temática já na graduação (WORLDWIDE PALLIATIVE CARE ALLIANCE, 2014).

Há, ainda, uma importante mudança cultural que deve ocorrer para promover os cuidados paliativos. A mudança de uma lógica de cuidado curativo para uma lógica de cuidado que garanta a qualidade de vida e a dignidade humana, é necessária, mesmo durante o processo de morte. Para que essa mudança ocorra, tanto os profissionais de saúde quanto a sociedade civil devem se engajar em conversas sobre a morte e a finitude, e ir, aos poucos, desconstruindo o tabu que existe acerca desses temas.

Brennan (2007) defende que o cuidado paliativo é um direito humano. Ele garante a dignidade da pessoa que enfrenta uma doença sem perspectiva de cura, evitando procedimentos fúteis e muitas vezes danosos, que prolongam a vida de forma dolorosa e degradante, comparando-se à tortura. Vale ressaltar que o cuidado paliativo não adia nem posterga a morte, mas a enxerga um processo natural, que faz parte da vida (WHO, 2002; PASTRANA et al, 2012; SANTOS; FERREIRA; GUIRRO, 2020).

### **3 REFERENCIAL TEÓRICO**

A construção e utilização de um referencial teórico adequado ao objeto estudado é parte importante de uma pesquisa. O referencial teórico permite ter maior clareza do que se busca em uma análise de dados, confere maior rigor científico e contribui para uma pesquisa mais focada.

Para a efetivação deste estudo existe a necessidade de se apropriar dos pressupostos e conceitos de um referencial que desenvolva ações na atenção ao sofrimento psíquico. Neste sentido, é importante a apropriação dos pressupostos da teoria, articulando à realidade do cuidado em saúde (LIMA et al., 2014). Com isso, para o presente trabalho optou-se por utilizar a teoria de enfermagem proposta por Betty Neuman.

Neuman é uma enfermeira americana que nasceu em 1924, na cidade de Lowell, Ohio. Recebeu o grau de bacharel em enfermagem no ano de 1957, e focou seus estudos nas áreas de psicologia e saúde pública. Possui um mestrado em saúde mental, e um doutorado em psicologia clínica. Além disso, ela foi pioneira tanto no movimento comunitário de saúde mental, quanto na inserção da enfermagem nesse campo (LEOPARDI, 2006; GEORGE, 2004).

Seu modelo surgiu em 1970, como uma resposta às necessidades dos alunos que buscavam uma visão mais holística do sujeito dentro da enfermagem. Portanto, o objetivo do modelo é servir como uma ferramenta capaz de proporcionar a integração de todas as variáveis do sujeito - fisiológica, psicológica, sociocultural, desenvolvimentista e espiritual.

A autora teve como influências algumas bases teóricas de estresse (por exemplo, a Teoria do Estresse, de Selye) e da teoria de sistemas, além dos níveis de prevenção de Caplan. Outros autores que também foram utilizados foram Chardin, Lazarus, e Von Bertalanffy. O modelo de Neuman também incorpora conteúdos da psicologia, em especial aspectos da teoria gestáltica.

Neuman (2011) expandiu a abrangência do ser humano em seu modelo, passando a trata-lo não somente com indivíduo, mas como, também, família, grupos e comunidades. Além disso, incluiu novos aspectos relacionados ao ambiente e ao pensamento crítico.

Assim, inovou e ampliou o conhecimento acerca do modelo de sistemas na perspectiva holística e global para os cuidados interdisciplinares em saúde. Trouxe esses conteúdos na coedição do modelo, com a participação de autores de variadas áreas do ensino e assistência de enfermagem.

#### **3.1 Modelo de Sistemas de Betty Neuman**

Esse modelo teórico de se refere à relação que cada indivíduo tem com o nível particular de estresse, como reagem ao estresse, e como os fatores externos influenciam o nível de estresse na pessoa. O Modelo de Sistemas está apoiado na Teoria de *Gestalt*, e traz o conceito de homeostasia como o processo de equilíbrio do organismo para a manutenção da saúde. Esse modelo trata a pessoa, ou grupo, enquanto um sistema aberto, que responde a fatores estressores do meio em que vive, se relaciona com o ambiente, e entende que esse ambiente pode influenciar positiva e/ou negativamente (NEUMAN, 2011).

Os pressupostos desse modelo podem ser sintetizados nas seguintes frases:

1. O sistema é composto por partes e subpartes em que organizam um todo inter-relacionado e estável;
2. A doença acontece quando o processo no sistema falha, advindo a morte e a falência total;
3. Os indivíduos estão em constante interação com estressores ambientais;
4. Apresenta foco na reação do indivíduo ao estresse nos fatores de reconstituição e adaptação;
5. É um modelo de forças de natureza intra, inter e extrapessoal com potencial para quebrar a estabilidade do sistema;
6. O grau de reação vem do conjunto de forças de resistência encontradas, podendo ser natural e adquirida aos estressores.

Este sistema é composto pela linha de defesa normal e por uma linha flexível de defesa. Elas são responsáveis por evitar ou abrandar os efeitos nocivos dos estressores ao sistema, pois quando o sistema é invadido, o indivíduo desestabiliza, e sua saúde e bem estar são abalados.

Os estressores são classificados como de natureza intra, inter e extrapessoais. Os estressores *intrapessoais* são aqueles que ocorrem dentro dos limites do sistema, do próprio indivíduo, como, por exemplo, a resposta autoimune. Os estressores *interpessoais* ocorrem fora do sistema e tratam da interação entre sistemas distintos, entre um indivíduo e outro. Os estressores *extrapessoais* ocorrem fora do sistema.

No Modelo de Sistemas são apresentados os quatro conceitos definidores de uma teoria de enfermagem (ser humano, saúde, ambiente e enfermagem), além de outros conceitos essenciais para a teoria desenvolvida por Neuman. Este referencial é adequado a este estudo, uma vez que vê o indivíduo, a pessoa, em seus contextos. De forma mais específica, possibilita que os profissionais membros da comissão de cuidados paliativos possam ser estudados na sua interação com fatores estressores, já que vivenciam processo de sofrimento e desgaste diante da dor do outro.

### 3. 1. 1 Conceitos interrelacionados

#### 3. 1. 1. 1 Pessoa

O sistema aberto está em constante troca com o ambiente. O cliente pode ser um indivíduo ou um grupo de pessoas. As trocas com o ambiente são recíprocas, ou seja, tanto o cliente afeta o ambiente, quanto o ambiente afeta o cliente (NEUMAN, 2011).

Neste estudo, optou-se por tratar os participantes enquanto pessoa, família e comunidade, por considerar o termo *pessoa* mais abrangente que *indivíduo*. Reitera-se, aqui, o grupo de pessoas como sujeitos da teoria. A pessoa participante deste estudo é o profissional membro da comissão de cuidados paliativos, que experiencia o trabalho em saúde diante do sofrimento e fragilidade das vidas das pessoas e suas famílias em relação à morte.

#### 3. 1. 1. 2 Ambiente

O ambiente é definido como “todos os fatores ou influências internas e externas que circundam a pessoa”. O sistema do cliente, da pessoa e o ambiente estão em constante troca, podendo essas trocas terem efeitos positivos ou negativos.

O ambiente pode ser subdividido em três categorias:

O ambiente interno existe dentro do sistema do cliente e é formado por todas as forças e influências interativas que estão unicamente dentro dos limites desse sistema.

O ambiente externo existe fora do sistema do cliente e é formado por todas as forças e influências que estão fora dos limites desse sistema (...).

O ambiente criado é desenvolvido, inconscientemente, pelo cliente e é simbólico da totalidade do sistema. Representa a troca de energia do sistema aberto tanto com o ambiente interno quanto com o externo. É dinâmico e descreve a mobilização inconsciente de todas as variáveis do sistema, mas, principalmente, as variáveis psicológica e sociocultural. (GEORGE, 2004, p. 229).

Registra-se a caracterização do ambiente interno, externo e ambiente criado pelos participantes, bem como suas individualidades e especificidades de enfrentamento aos estressores cotidianos em meio à palição. Também se destaca a mobilização de todo o sistema psicológico e sociocultural dentro de si mesmos, e entre pares profissionais e pessoas cuidadas.

#### 3. 1. 1. 3 Saúde

A saúde, no modelo de Neuman, está relacionada à estabilidade do sistema. Enquanto sistema aberto, a pessoa está em constante troca com o meio. Assim, o conceito de saúde é dinâmico e depende da quantidade de energia disponível pelo sistema.

Quando a energia necessária para reagir aos estressores é maior do que a energia disponível, o sistema se move em direção a um estado de doença ou morte. O contrário acontece quando a energia disponível é maior do que a necessária: move-se em direção a um estado de saúde (NEUMAN, 2011). Este equilíbrio e estabilidade sistêmica é o que instiga, neste estudo,

a busca pela compreensão da relação dos profissionais e sua saúde com a realidade do cuidado paliativo.

#### 3. 1. 1. 4 Enfermagem

A enfermagem pode ser definida como uma profissão que tem como principal objetivo “ajudar o sistema da pessoa a atingir, manter ou reter a estabilidade do sistema” (GEORGE, 2004, p. 231). Nesta pesquisa, ela é entendida enquanto trabalho assistencial à pessoa, família e comunidade para a aplicação de processos preventivos para manter o equilíbrio do sistema.

Isso ocorre por meio da pesquisa cuidadosa acerca dos estressores envolvidos, e da aplicação de medidas de *prevenção primária* (que prevê o encontro do sistema com um estressor e o antecede), *secundária* (ocorre após a reação a um estressor, e consiste no tratamento dos sintomas), e *terciária* (que tem por objetivo manter o bem-estar do sistema após a estabilidade começar a ser alcançada, e tende a retornar para a prevenção primária).

#### 3. 1. 1. 5 Homeostasia

A homeostasia designa a estabilidade do sistema frente às forças que tentam perturbar a pessoa. A energia de estabilidade disponível é maior que a necessária. A homeostasia é mantida por meio de estratégias de compreensão dos estressores vivenciados e das causas que os caracterizam.

#### 3. 1. 1. 6 Estressores

Os estressores são forças ou tensões presentes no ambiente que têm a capacidade de desestabilizar o sistema e podem ser classificados em intra, inter ou extrapessoais. Os *estressores intrapessoais* ocorrem dentro da pessoa, ou seja, são internos ao profissional de cuidados paliativos. São suas emoções, dúvidas, dor e sofrimento de conviver com a fragilidade do outro no fim da vida.

Os *interpessoais* são os que ocorrem *entre* pessoas, como a relação entre as expectativas dos profissionais de cuidados paliativos e a terapia paliativa, a aceitação ou compreensão por parte dos pacientes e demais profissionais, a expectativa dos pacientes e famílias em relação à assistência paliativa por parte dos profissionais.

Os *extrapessoais* ocorrem fora do indivíduo. São as políticas de saúde, o sistema de saúde e a estrutura para o desenvolvimento do cuidado paliativo pelos profissionais (LEOPARDI, 2006; GEORGE, 2004).

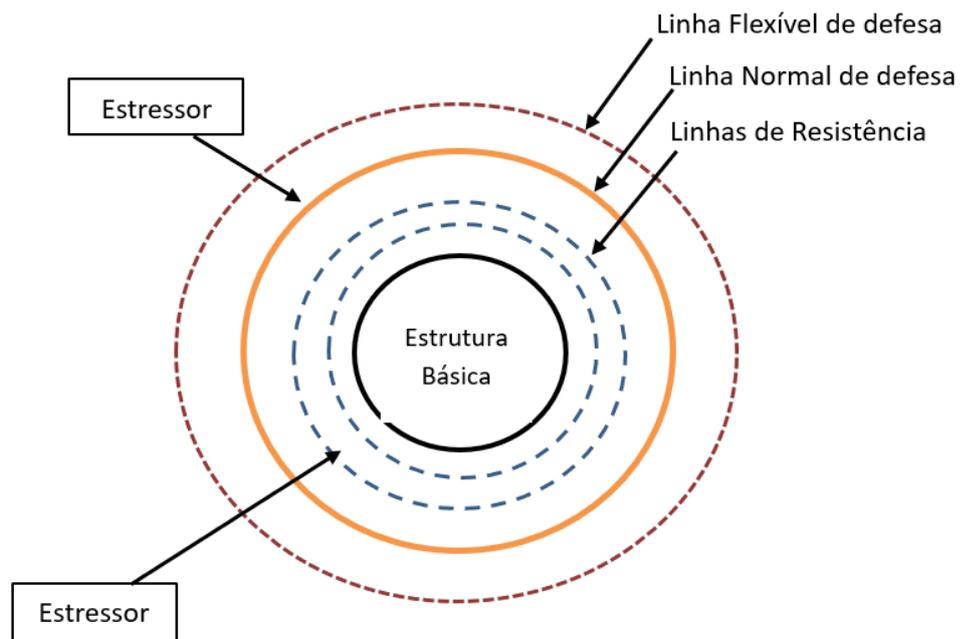
#### 3. 1. 1. 7 Sistema do cliente

Sistema de saúde é a estrutura básica, composta por um núcleo com recursos necessários para a sobrevivência. Esses recursos incluem as variáveis do sistema (psicológica, sociocultural, desenvolvimentista, espiritual e fisiológica) e os fatores genéticos (GEORGE, 2004). Neste estudo, o sistema de saúde é entendido como as condições e reações que os profissionais apresentam diante do cuidado da morte e do morrer em cuidados paliativos.

### 3. 2 Representação do Modelo de Sistemas

A estrutura básica do cliente é protegida por diferentes níveis de defesa, representadas no sistema como linhas concêntricas em torno do núcleo. Essas linhas são a linha flexível de defesa, a linha normal de defesa, e a linha de resistência.

**Imagem 1 – Estrutura básica**



Fonte: Adaptado de Neuman (1995)

A *linha flexível* de defesa é a primeira proteção do sistema e serve como um aparador, protegendo a linha normal de defesa. É uma linha mais dinâmica, podendo se afastar ou se aproximar da linha normal de defesa. Quanto mais distante da linha normal, maior o grau de proteção. Fatores como alterações nas variáveis psicológica, fisiológica, sociocultural e de desenvolvimento, como, por exemplo, uma alimentação ruim ou um padrão de sono inadequado, podem alterar a linha flexível (GEORGE, 2004; LEOPARDI, 2006).

A *linha normal* de defesa “representa a estabilidade do sistema ao longo do tempo. É considerada o nível habitual de estabilidade para o sistema ou o estado de bem-estar normal”. É uma linha que se modifica ao longo do tempo, conforme o sistema enfrenta diferentes estressores e se adapta ao ambiente. Quando a linha flexível falha, o estressor atinge a linha normal, causando uma reação no sistema. Essa reação é manifestada como “sintomas de instabilidade ou doença”, e pode deixar o sistema mais suscetível a outros estressores (GEORGE, 2004).

As *linhas de resistência*, que protegem a estrutura básica, são ativadas quando a linha normal de defesa não consegue limitar a invasão do estressor. Um exemplo é a ativação do sistema imune após a invasão de um microrganismo. Se a resposta imune for eficaz, o sistema se reconstitui. Caso contrário, a perda de energia pode resultar em morte (GEORGE, 2004; LEOPARDI, 2006).

## **4 METODOLOGIA**

### **4.1 Tipificação do Estudo**

Este estudo é uma pesquisa qualitativa, na modalidade exploratória descritiva. A pesquisa qualitativa possibilita, conforme Polit e Beck (2016), um modelo de investigação interpretativo, que estuda a experiência humana a partir da construção de sentidos.

A modalidade de exploração busca uma resposta sobre o tema de estudo, e realiza uma exploração para clarificar e conhecer o fenômeno. A abordagem descritiva traz à tona as características do fenômeno, da população e da experiência. Neste sentido, as modalidades de desenvolvimento deste estudo se interrelacionam para o alcance de respostas à questão norteadora desta pesquisa.

### **4.2 Participantes do Estudo**

Participaram do estudo nove profissionais membros da comissão de cuidados paliativos que desenvolvem atividades em duas instituições hospitalares. São três médicos, três enfermeiras, duas técnicas de enfermagem e um capelão. Todos concordaram em participar.

Os participantes foram identificados por meio das abreviações das letras iniciais da profissão que representa (Enfermeiro – E, Técnico de Enfermagem – TE, etc.), seguidos por caracterização numérica (E1, TE2, etc.).

A escolha dos participantes foi realizada de forma aleatória e conforme o aceite dos mesmos. Em respeito à Resolução n. 466/2012, que regulamenta a pesquisa com seres humanos, foi garantido o direito ao sigilo e ao anonimato, respeitando-se os preceitos éticos e bioéticos de realização de pesquisa com seres humanos. Garantiu-se o sigilo das informações, a individualidade e o anonimato dos participantes, e o acatamento ao desejo de querer ou não participar, incluindo a possibilidade de desistência a qualquer momento.

Os critérios de seleção foram de inclusão e de exclusão. Incluiu-se profissionais membros da comissão de cuidados paliativos do quadro permanente/efetivo de funcionários das instituições espaços do estudo. Excluiu-se profissionais membros da comissão de cuidados paliativos que estavam em período de afastamento das atividades por férias e licença saúde.

### **4.3 Contexto do Estudo**

O presente estudo foi realizado em dois hospitais que apresentam e desenvolvem o cuidado paliativo de forma organizada em comissão de cuidados paliativos. As instituições foram uma instituição escola, habilitada pelo Ministério da Saúde, e outra instituição de ensino, ambos hospitais públicos, um geral e outro de tratamento oncológico.

A justificativa de escolha dessas instituições se deve ao fato de serem hospitais-escola e um espaço para o desenvolvimento de prática assistencial do curso de enfermagem de uma universidade federal do sul do país. Foram encaminhadas cartas de intenção para explicar o desenvolvimento do estudo e satisfazer as exigências de ambas instituições, para a obtenção de autorização ao desenvolvimento da pesquisa (Apêndice 1 e 2).

#### **4. 4 Coleta das Informações**

A coleta de dados foi realizada entre setembro e outubro de 2020, por meio de instrumento de entrevista (Apêndice 3), com questões semiestruturadas, abertas e fechadas, presencial ou virtualmente, utilizando dispositivo móvel *smartphone*, via canal de comunicação de áudio do *whatsapp*. A justificativa do uso do meio digital de coleta de dados se deu em decorrência da pandemia do coronavírus e em respeito às distanciamento social.

Foram contatados cinco profissionais de uma das instituições através do *whatsapp*, dos quais três participaram da pesquisa. A pedido dos entrevistados, foi elaborado um *Google Forms* para facilitar a coleta dos dados e assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) (Apêndice 4).

Os profissionais da segunda instituição foram contatados após uma visita à gerência de enfermagem do hospital, durante a qual a pesquisadora conversou sobre a pesquisa e os objetivos do trabalho. O *link* do *Google Forms* foi encaminhado ao grupo do *whatsapp* dos profissionais que trabalham com cuidados paliativos. Responderam os profissionais que tiveram interesse. Dos nove participantes, um respondeu às perguntas por meio de áudios posteriormente transcritos.

##### *4. 4. 1 Organização e análise das informações coletadas*

A análise qualitativa se deu por meio de análise de conteúdo, segundo Bardin (2016), em aproximações de enunciação. Procurou-se informações que trouxessem à tona a percepção dos membros profissionais da comissão de cuidados paliativos sobre a sua saúde mental.

Para a análise de conteúdo foram organizadas as informações em três fases:

1. Pré-análise: aconteceu a organização das informações, sistematização das ideias iniciais, condução das informações a um esquema preciso de desenvolvimento. Realizou-se a

leitura desses materiais e foram elaboradas impressões sobre esses conteúdos. Observadas as regras de exaustividade (todas as informações referentes ao objeto de estudo foram consideradas), representatividade (quantidade e qualidade da amostragem dos dados), homogeneidade (foco único de estudo) e pertinência (refere-se ao objetivo da análise).

2. Exploração: constituiu a fase de codificação do conteúdo emergente das entrevistas.

3. Tratamento dos resultados: houve a interpretação, no caso deste estudo, qualitativa.

Dessa maneira, a análise foi fundada na presença temática, das enunciações dos respondentes e relacionadas à frequência de aparição e profundidade enunciada.

Neste estudo, utilizou-se a análise da enunciação, que se organiza, como denomina Bardin (2016), em *grelhas de análise*, ou seja, quadros de categorias e subcategorias. Foram organizados na grelha os códigos e as enunciações que correspondessem aos registros de significação e que formassem uma categoria de análise.

#### **4. 5 Questões Éticas da Pesquisa**

Para o desenvolvimento deste estudo foi respeitada a Resolução n. 466/2012, do Conselho Nacional de Saúde (CONSELHO NACIONAL DE SAÚDE, 2012) para pesquisa com seres humanos. Esta pesquisa foi aprovada no CEP-HU-UFSC, sob o CAAE 3337892090000121 e Parecer n. 4.146.710.

A ética na pesquisa foi observada na medida em que houve respeito aos critérios estabelecidos para a ação humana. Neste sentido, se dá pelo equilíbrio no comportamento das pessoas, no que tange o convívio em sociedade.

Isto implica em atitudes e ações correspondentes ao bem de todos os envolvidos de forma igualitária, com respeito aos espaços vividos. Importante ressaltar que a ética segue princípios que indicam não a ação perfeita realizada pelas pessoas, mas a maneira como é aplicada e desenvolvida.

Para o desenvolvimento da pesquisa com seres humanos foram observadas as diretrizes constantes na Resolução n. 466/2012, trazendo ao processo de trabalho investigativo quatro referenciais fundamentais da bioética: autonomia, não maleficência, beneficência e justiça. Esses princípios se referem à pessoa ou aos grupos que participam da pesquisa a partir da concordância.

Neste estudo, no universo de participantes contemplou profissionais que trabalham em cuidados paliativos, e que vivem diariamente o desgaste, o sofrimento e a dor de pessoas diante do processo do morrer e da morte. Assim, resguardou-se a liberdade (de participar, de deixar

de participar, de ter acesso às informações desejadas) e a segurança (da confidencialidade e da garantia de acesso aos resultados da pesquisa) dos envolvidos.

O risco de participação na pesquisa foi baixo, uma vez que não houve processo invasivo. Durante a entrevista poderiam surgir memórias e lembranças de experiências de sofrimento, e, caso o participante se sentisse desconfortável, ele foi orientado a comunicar a pesquisadora para que houvesse a recondução dessa etapa da pesquisa.

Os desconfortos poderiam ser minimizados por meio do diálogo e, se fosse o caso, da liberdade do sujeito de desistir de participar da pesquisa. Nenhum participante mencionou ter se sentido desconfortável ao longo da coleta dos dados.

Todo o conteúdo resultante da coleta e análise para esta pesquisa foi organizado e será resguardado por cinco anos, de acordo com a Lei n. 8.159/1991(BRASIL, 1996). Expirado o prazo, se procederá com a eliminação, conforme estabelecido nos termos da referida normativa.

## 5 MANUSCRITO DE APRESENTAÇÃO DE RESULTADOS

Para apresentação dos resultados encontrados, os dados serão expostos através de manuscrito, seguindo a normativa para apresentação de Trabalho de Conclusão de Curso de Graduação em Enfermagem da Universidade Federal de Santa Catarina

### PROCESSO MORTE E MORRER E O SOFRIMENTO PSÍQUICO DE PROFISSIONAIS PALIATIVISTAS

**Resumo: Objetivo:** Conhecer a percepção da equipe multiprofissional de cuidados paliativos acerca do seu sofrimento psíquico. **Método:** pesquisa qualitativa, na modalidade exploratória descritiva, fundamentada na teoria de Betty Neuman acerca dos estressores. Realizada em duas instituições de saúde que apresentam equipes de cuidados paliativos, em Florianópolis, entre fevereiro e novembro de 2020. **Resultados:** nove profissionais paliativistas participaram da pesquisa, sendo três profissionais médicos, três enfermeiras, duas técnicas de enfermagem e um capelão. As informações foram submetidas à análise de enunciação de Bardin. Da análise, emergiram duas categorias: 1. Percepção de si: sofrimento pessoal multiprofissional em cuidados paliativos; 2. Comunicação e sofrimento relacional em palição num contexto de luto social frente à pandemia Covid-19. **Discussão:** apesar do contato direto com a morte e o morrer, o trabalho em cuidados paliativos se mostrou como prazeroso para os profissionais. Mesmo assim, fatores estressores foram identificados, especialmente frente à pandemia da COVID-19. **Conclusão:** Conclui-se que o sofrimento psíquico dos profissionais paliativistas, neste estudo demonstram um equilíbrio no tocante às linhas de defesa aos estressores, que são fortalecidos por crenças, valores, trabalho em equipe e pela ciência e capacitação em cuidados paliativos. O sofrimento psíquico evidenciado na população estudada se refere ao processo de comunicação num contexto de sofrimento, dor pela morte e o morrer de pacientes e suas famílias e, o distanciamento social que fragiliza a humanidade do cuidado paliativo.

**DESCRITORES:** Morte, Cuidados Paliativos, sofrimento psíquico, profissionais da saúde.

## INTRODUÇÃO

Ao longo do tempo, a morte teve diversas representações na sociedade. Com o avanço da medicina, a relação com a morte foi se transformando. A morte passou por um processo de hospitalização, saiu da vida social das pessoas, foi escondida, interditada (ARIÈS, 2017) e, atualmente, ainda se mostra enquanto um tabu na sociedade.

É comum que as pessoas sequer conversem sobre a morte, afetadas pela crença de “atrair coisas ruins”, dentre outros sistemas simbólicos negativos. O fato de os currículos dos cursos de graduação da área da saúde, em sua maioria, não abordarem questões relacionadas à morte, e apenas à cura, pode ser apontado como um reflexo dessa cultura de evitação da morte.

Isso afeta os profissionais de saúde: muitas vezes, mesmo não preparados durante sua formação, se veem obrigados a lidar cotidianamente com a morte no trabalho, especialmente no contexto hospitalar (BASTOS et al., 2017). Por não haver um preparo adequado para o enfrentamento dessas situações, a morte do paciente desperta sentimentos negativos no profissional, como a sensação de falha, de insuficiência e de culpa (KÓVACS, 2008).

Dependendo do vínculo estabelecido entre paciente e profissional, a morte pode acarretar um processo de luto mal elaborado pelo profissional, que muitas vezes não pode demonstrá-lo devido à cultura de “não se envolver com o paciente. A exposição crônica a esses estressores traz graves prejuízos aos profissionais, podendo levar, inclusive, ao *Burnout*. Trata-se de um quadro caracterizado pela exaustão emocional, a despersonalização e a ausência realização profissional (RUBACK, et al., 2018), e é comum nas profissões que lidam diretamente com o sofrimento humano.

Os cuidados paliativos surgem como possibilidade de uma nova relação com o processo da morte e do morrer. Essa modalidade de cuidado surgiu na década de 1960, tendo como precursora Cicely Saunders, uma enfermeira que, ao trabalhar com pacientes terminais, percebeu que a assistência prestada a eles não era adequada o suficiente para, de fato, aliviar o sofrimento deles.

Saunders observou que os processos de morte eram, muitas vezes, lentos e dolorosos. Motivada por essa experiência, decidiu estudar medicina para qualificar a assistência prestada a essas pessoas (MATSUMOTO, 2012).

Apesar de os cuidados paliativos terem surgido em um contexto de cuidados de fim de vida, atualmente, a definição dada pela OMS (WORLD HEALTH ORGANIZATION, 2002) vai além, e define os cuidados paliativos como

uma abordagem que promove a qualidade de vida de pacientes e seus familiares, que enfrentam doenças que ameaçam a continuidade da vida, através da prevenção e alívio do sofrimento. Requer a identificação precoce, avaliação e tratamento da dor e outros problemas de natureza física, psicossocial e espiritual.

Os cuidados paliativos inauguraram um novo paradigma no debate sobre a morte. Ela deixa de ser encarada como uma “inimiga”, algo a se lutar contra, e passa a ser vista como um processo natural da vida.

Ainda assim, é um processo que muitas vezes pode vir acompanhado de sintomas de difícil enfrentamento, como dor, dispneia, sintomas psicológicos (tristeza, raiva, apatia). Os paliativistas são expostos a muito sofrimento, que pode ser absorvido pelo próprio profissional, em especial os profissionais da enfermagem, por serem a categoria com contato mais próximo e constante com os pacientes (KÓVACS, 2010).

Há, na literatura, diversos estudos que exploram intervenções realizadas com a equipe de saúde. Muitas são pensadas com intuito de aliviar o sofrimento ocasionado pelo próprio trabalho. Esses estudos apontam também a importância dessas intervenções, tendo em vista que um profissional adoecido psicologicamente pode apresentar sintomas como apatia e despersonalização.

Essa condição de adoecimento prejudica tanto a relação intraequipe quanto a relação profissional-paciente, podendo influenciar até na qualidade do cuidado prestado (TAYLOR, et al., 2018). Porém, ainda são poucos os estudos, especialmente no Brasil, explorando a percepção dos próprios profissionais acerca de seu sofrimento psíquico.

Com base no exposto, esta pesquisa traz a questão norteadora para investigação: “Qual a percepção da equipe multidisciplinar de cuidados paliativos acerca do seu sofrimento psíquico ao assistir pacientes em processo da morte e do morrer?”. A escolha pela equipe multiprofissional, ao invés de uma categoria única, deu-se pelo fato da assistência interdisciplinar ser um dos princípios do cuidado paliativo.

Tendo em vista o alto nível de complexidade desses pacientes, uma categoria profissional sozinha não seria capaz de garantir um cuidado paliativo de qualidade. Assim, os diferentes olhares das diferentes profissões contribuem para uma visão mais holística do paciente.

Foi utilizado como referencial teórico na análise dos dados o Modelo de Sistemas de Betty Neuman. Nessa teoria, o cliente é visto como um sistema aberto, que tem o potencial de modificar o ambiente em que está inserido ao mesmo tempo em que é modificado por ele.

O ambiente possui estressores (de natureza intra, inter, ou extrapessoal) capazes de atingir o sistema do cliente/pessoa, que no caso desta pesquisa, a pessoa é o profissional paliativista. A homeostasia, nessa teoria, é compreendida como estado dinâmico de saúde, que só é quebrada se as linhas de defesa não forem fortes o suficiente para impedir a invasão do estressor no sistema.

Neste caso, o sistema é atingido e pode se mover em duas direções: em direção a um estado de saúde, num mecanismo de adaptação e reação saudável aos estressores, fortalecendo, assim, as linhas de defesa, ou em direção à doença. Essa movimentação é determinada pelo nível de energia disponível pelo sistema. Se a energia disponível é maior do que a necessária para reagir ao estressor, move-se em direção à saúde, caso contrário, move-se em direção à doença (NEUMAN, 2011).

O objetivo geral do estudo foi conhecer a percepção da equipe multiprofissional de cuidados paliativos acerca do seu sofrimento psíquico. Os objetivos específicos foram

caracterizar o perfil dos profissionais de cuidados paliativos, identificar fatores que influenciam a saúde mental dos profissionais paliativistas, e analisar a relação entre sofrimento psíquico e a assistência no processo da morte e do morrer.

## **METODOLOGIA**

Trata-se de uma pesquisa qualitativa, na modalidade exploratória descritiva. O estudo foi desenvolvido em dois hospitais em uma cidade do sul do país, sendo um hospital escola, que conta com uma equipe volante de cuidados paliativos, e o outro um hospital oncológico, que conta com uma ala hospitalar para os pacientes em cuidados paliativos.

Participaram do estudo nove profissionais membros da comissão de cuidados paliativos que desenvolvem atividades nos hospitais mencionados. Entre eles havia enfermeiras, técnicas de enfermagem, capelão e médicos, e, portanto, as siglas utilizadas foram E1, E2, E3, TE1, TE2, C1 e M1, M2, M3.

O critério de inclusão para participação da pesquisa foi ser profissional membro da comissão de cuidados paliativos, do quadro permanente/efetivo de funcionários das instituições espaço do estudo. O critério de exclusão foi ser profissional membro da comissão de cuidados paliativos que estivesse em período de afastamento das atividades por férias e licença saúde.

A coleta dos dados ocorreu nos meses de setembro e outubro de 2020. Foram realizadas entrevistas individuais na modalidade remota via *whatsapp* devido à pandemia da COVID-19 e em respeito às orientações de distanciamento social. Foram enviadas mensagens pelo aplicativo para a formalização do convite e apresentação da pesquisa aos profissionais.

Foi acordado com os participantes o envio do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido e do instrumento de coleta de dados via formulário *Google Forms*. Dos nove participantes, um optou por responder às perguntas da entrevista por meio de áudio no aplicativo *whatsapp*, os outros oito responderam em texto no formulário, que foram transcritos.

O tempo de retorno dos profissionais variou de sete a 20 dias para preenchimento do formulário. Os áudios recebidos tinham uma média de duração de um a dois minutos por resposta, totalizando cerca de dez minutos de entrevista.

Os dados foram organizados por meio de quadros, onde foram aproximadas as respostas conforme a semelhança e frequência das enunciações realizadas pelos participantes, de acordo com a resposta ao conjunto de questionamentos contidos no instrumento de coleta de dados. Para a etapa analítica dos dados, foi realizada a análise de conteúdo proposta por Bardin (2016).

Dividida em três fases, a análise de conteúdo de Bardin (2016) conta com uma primeira etapa de pré-análise, em que é realizada a leitura do material, com a organização e a sistematização das informações e ideias iniciais, permitindo a elaboração das primeiras impressões acerca do conteúdo abordado.

Sequencialmente, organizou-se a exploração dos dados, em que os conteúdos emergentes das entrevistas foram codificados como segue em Quadro 1. Por fim, na última etapa foi estabelecido o tratamento e interpretação dos resultados, bem como foi feita a análise fundada na presença temática das enunciações dos respondentes. Assim, foram estabelecidas relações entre a interpretação, a frequência de aparição e a profundidade enunciada, e sua interface com a teoria, apresentando-se um resultado com elementos da análise de conteúdo de Bardin e do Modelo dos Sistemas de Neuman.

Para o desenvolvimento deste estudo, foi respeitada a Resolução n. 466/2012 do Conselho Nacional de Saúde (CONSELHO NACIONAL DE SAÚDE, 2012) para Pesquisa com Seres Humanos. Pesquisa aprovada no CEP sob o CAAE 33378920900000121 e Parecer n. 4.146.710.

O convite para a participação da pesquisa e Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) foram aplicados via formulário *online*. Os participantes tiveram a liberdade de não responder perguntas que eles não se sentissem confortáveis, e o anonimato foi garantido através da utilização da primeira letra da categoria profissional seguida do número da resposta.

**Quadro 1 – Categorias de análise**

<b>Categoria 1: Percepção de si - sofrimento pessoal</b>	
<b>Códigos</b>	<b>Trechos</b>
Acolhimento das necessidades dos pacientes, conforto, qualidade de vida	<p>[...] buscando um cuidado de fim de vida que garanta bom controle dos sintomas, conforto e <b>qualidade de vida</b>. (M1).</p> <p>O objetivo principal é a <b>qualidade de vida</b> do paciente [...]. A família é uma parte importante e também recebe o <b>acolhimento</b> e a resolução, na medida do possível, das suas necessidades. (M2).</p> <p>[compreendo meu papel] como uma <b>identificadora de necessidades</b> do outro, as necessidades físicas, emocionais,</p>

	<p>psicossociais e etc., e dentro do possível alguém que possa ajudar ou facilitar o <b>acolhimento dessas necessidades</b>. (M3).</p> <p>Trabalho para exercer <b>conforto</b> ao paciente no final de vida, para que não tenha sofrimento, dor... E <b>confortando e acolhendo</b> os familiares. (E3).</p>
Gratidão	<p>Vejo o meu trabalho dentro dos cuidados paliativos atualmente como uma prática diária de <b>aperfeiçoamento profissional</b> e pessoal e <b>gratificação</b> de ver os pacientes sob nossos cuidados ter benefícios reais com os cuidados ofertados. (M1).</p> <p>Quando você avalia a dor do paciente, por exemplo, e o vê mais confortável, você já ganhou o seu dia [...]. É <b>recompensador</b> saber que você fez uma diferença importante neste momento da vida dele. (M2).</p> <p>É um trabalho bastante <b>gratificante</b>, se eu tivesse que escolher uma palavra seria essa. (M3).</p> <p>Considero meu trabalho muito importante ele me retroalimenta com a sensação de que fiz o meu melhor, como <b>dever cumprido</b>. [...] Sou <b>muito grata</b> por ter saúde e poder oferecer o meu melhor aos pacientes e familiares do Paliativo. (E1).</p> <p>Eu acredito que faço um trabalho ótimo na minha área, sempre fazendo o melhor pelo paciente e seus familiares (...)é <b>muito gratificante</b> quando somos reconhecidos e recebemos elogios pelo que fazemos. (E3).</p> <p>[...] mas <b>gratificante</b> e ver pacientes e familiares mais acolhidos (C1)</p>
Afinidade	<p><b>Afinidade</b> com a filosofia de cuidados. (E2).</p> <p>Opção pelo perfil do paciente. (C1).</p> <p>[...] me <b>identifico com</b> cuidar pessoas no final de vida. (E3).</p>

<p>Cuidados paliativos como qualificação da formação</p>	<p>Busquei a especialidade de cuidados paliativos pela percepção da necessidade de apreender sobre os cuidados paliativos para conseguir fornecer um serviço médico mais <b>qualificado</b> e humano. (M1).</p> <p>[...] percebi a importância a gente conseguir ter as habilidades pra lidar com o final de vida, então isso me motivou a seguir esse rumo. (M3).</p>
<p>Finitude e contato com a morte</p>	<p>Sei que minha morte só não é possível como também real, em algum momento todos vamos partir inclusive eu. Acredito que mais importante que pensar sobre a morte é pensar como gostaríamos de viver até ela chegar e <b>como desejo viver essa vida finita.</b> (M1).</p> <p>Tenho receio da morte neste momento por ter uma filha pequena mas é um medo que eu não tinha antes dela nascer. Agora eu sei que ela depende de mim e me pego com medo da morte. Acredito que <b>encaro o final da vida com bastante tranquilidade</b>, talvez sejam as centenas de declarações de óbitos que eu já tenha assinado, não sei. A gente tem muito <b>contato com a morte</b> e talvez a veja com mais intimidade, não sei ao certo. Eu tenho plena consciência de minha finitude. (M2).</p> <p>As mortes seguidas precisam ser trabalhadas e <b>bem elaboradas</b> no contexto mental e espiritual. (C1).</p> <p>Eu não tenho dúvidas, eu penso sim na minha finitude, tenho completa compreensão sobre isso, e vejo isso com bastante <b>tranquilidade [...] eu até acho que o cuidado paliativo ajudou muito a eu conseguir ter essa relação de maior tranquilidade com o prospecto da minha própria finitude.</b> (M3).</p> <p>Com certeza tenho <b>medo do desconhecido</b>, mas <b>espero que [a morte] seja tranquila, sem dor e sem sofrimento.</b> (E3)</p> <p>Não tenho medo de morrer. Tenho <b>pena</b> de deixar as pessoas q amo. (TE1).</p>

	<p>Reflico [sobre a finitude] de forma seguida em função dos seguidos óbitos. (C1).</p>
Dificuldade de aceitar a morte	<p>É um pouco <b>complicado aceitação da morte</b>. (TE1).</p> <p>tenho <b>negação</b>, principalmente pelos filhos e pavor do câncer. (TE2).</p>
Preparo para a morte	<p>Acredito em Deus e me organizo para que esteja as coisas da vida organizada, <b>estou pronta</b>. (E1).</p> <p>[a morte] Como uma etapa da vida para o qual procuro estar <b>mais preparada</b> diariamente. (E2).</p> <p>Quanto a própria morte, procuro estar <b>preparado</b> espiritualmente e fundamentado teologicamente e biblicamente. (C1).</p>
<b>Categoria 2 - sofrimento relacional</b>	
Boa relação intraequipe	<p><b>Considero boa a relação intraequipe</b>. Ainda existe pouco conhecimento sobre os cuidados paliativos em equipes não especializadas, gerando por vezes dúvidas quanto à forma de cuidado. Dúvidas estas sanadas com o diálogo e a adaptação do cuidado. (M1).</p> <p>Uma das coisas muito gratificantes de trabalhar com cuidado paliativo é <b>essa relação entre equipe baseada em muito companheirismo, muita reflexão, não só sobre aspectos clínicos, mas sobre aspectos bem mais amplos do que os clínicos, dos pacientes e mesmo os nossos</b>. (M3).</p>
Comunicação como desafio no processo de trabalho	<p>Assim como a morte a comunicação de más notícias também é pouco trabalhada com os estudantes. Desde que iniciei a residência de cuidados paliativos melhorei muito minha habilidade de comunicação [...], conseguindo atualmente conversar com maior naturalidade e orientar o paciente e família</p>

	<p>com mais segurança. <b>Apesar do crescimento, esse é um campo muito vasto que ainda tenho muito a apreender.</b> (M1).</p> <p>Esta parte de comunicação, eu estou dando meus primeiros passos. <b>Tenho evoluído, mas é uma parte complexa,</b> mesmo para as pessoas mais experientes. Em geral... percebo como uma arma muito importante. Uma arma terapêutica para passar as informações proporcionais e aliviar o sofrimento do paciente e da família. Mas também algo importante para melhorar meu trabalho como médico. Percebo que algumas situações que poderiam terminar em conflito, acabaram de forma ajustada pois a comunicação foi trabalhada de forma adequada. (M2).</p>
<p>Envolvimento, parceria, compartilhamento e aprendizado com paciente e família - Comunicação como fortaleza no processo de trabalho</p>	<p>[...] o espírito de parceria com a família e o paciente, e eu vejo que o meu papel é essa busca do compartilhamento dos valores e dos objetivos do plano de cuidado. Então é isso, <b>parceria e compartilhamento.</b> (M3).</p> <p>Me vejo <b>envolvida</b>, sempre procurando oferecer o melhor para os pacientes e familiares. (E1).</p> <p>Como um <b>aprendiz</b>, um ouvinte das emoções. (E2).</p> <p>temos a <b>confiança da família</b> e com jeito <b>tornamos a situação menos insuportável.</b> (TE2).</p> <p>A comunicação deve ser franca, aberta respeitando a vontade e limites do paciente. (C1).</p>
<p>Dificuldade na comunicação com pacientes em processo de morte</p>	<p><b>Eu tento não conversar</b>, respondo só o necessário. (TE1).</p> <p>Tem pacientes e familiares que aceitam muito bem esse processo, mas também tem aquele que não aceita de jeito nenhum ou demoram a aceitar. Tem a <b>negação, a raiva, revolta</b>, mas <b>muitas vezes não foi conversado</b>, explicado a eles que não teriam mais tratamento, que agora seriam paliativos e isso gera muita <b>revolta.</b> (E3).</p>

<p>Comunicação e pandemia - o advento das tecnologias</p>	<p>Acredito que em meio a pandemia foi necessário nos <b>adequar</b>. Profissionalmente minha maior dificuldade encontrada foi a <b>comunicação</b>, pois necessitou que a comunicação de mas notícias fosse por telefone ou vídeo chamada, aumentando a complexidade das habilidades de comunicação e acolhimento exigidas. (M1).</p> <p>Temos utilizado mais <b>teleconsultas</b> por exemplo. Conversado mais com os pacientes pelo <b>telefone</b>. (M2).</p> <p>Eu penso que em especial nós tivemos que desenvolver estratégias de comunicação se utilizando de vias alternativas, como <b>vídeo chamadas, o uso de telefone...</b>, não era algo que a gente tava muito acostumado e a gente viu que <b>talvez se perca alguma coisa, nada como uma comunicação face a face</b>, mas a gente consegue conduzir esses processos de comunicação através dessas formas alternativas, uso de mídias sociais, de uma maneira que seja suficientemente <b>satisfatória, ainda que não ideal</b>. (M3).</p>
<p>Manter o vínculo através de tecnologias</p>	<p>acho que isso foi o principal, a principal estratégia que a gente teve que desenvolver é aprender num curto espaço de tempo como manter comunicação e vínculo, manter um vínculo de confiança com os familiares e pacientes através de comunicação via mídia social. (M3).</p> <p>A possibilidade de ofertar <b>vídeo chamada</b> entre paciente e família auxiliou muito no conforto tanto do paciente como da família em ver seu ente querido e sentir que ele estava bem cuidado apesar de não poder estar com a família. E a <b>videoconferência da equipe com a família</b> também contribuiu muito para que conseguíssemos garantir que a qualidade do cuidado prestado a família se mantivesse. (M1).</p>
<p>Falta de apoio institucional</p>	<p><b>Desconheço</b>, até o momento não conheço nenhum serviço de suporte do hospital aos profissionais envolvidos em cuidados paliativos. (M1).</p>

	<p>não temos nenhuma forma de suporte. (M3).</p> <p><b>Muito pouco</b>, a equipe precisa de mais suporte. (E3).</p>
Falta de estrutura	<p>Acho que a <b>impossibilidade de dar um atendimento melhor</b>. (...)É <b>frustrante</b> saber que um paciente poderia ter um atendimento melhor mas isto não acontece pois <b>não há estrutura suficiente</b> para isto. (M2).</p> <p>O que mais afeta meu bom humor seria as <b>deficiências da estrutura de saúde</b> né, eu acho que isso é o que acaba me afetando mais. Eu acho o meu trabalho poderia ser melhor desempenhado se a gente tivesse uma estrutura pública melhor né, um maior entrosamento do cuidado paliativo nas políticas públicas. (M3).</p>
Cansaço, frustração, sofrimento, angústia	<p>Estou em aprendizado dentro do campo de cuidados paliativos e como toda nova habilidade <b>no início gera sofrimento e cansaço</b> até conseguirmos nos adaptar. (M1).</p> <p>Com certeza tem os <b>dias de cansaço, tristeza, impotência</b>. Uma coisa que fico muito <b>angustiada</b> hoje, é quando paciente interna e a gente vê que ele é paliativo, mas o médico assistente não transfere e continuam investindo no paciente mesmo sem resultado, sem benefício nenhum. (E3).</p> <p>Bem <b>cansativo</b>, fisicamente e psicólogo. <b>Triste muito triste, em adolescente em especial</b>. (TE1).</p> <p><b>Cansativo, triste, desvalorizado</b>, mas necessário. (TE2).</p> <p>Apresenta <b>ocasiões de estresse, sofrimento</b>. (C1).</p> <p>Apenas <b>cansada</b>, mas nada referente ao cuidado paliativo e sim a <b>desvalorização da enfermagem</b>, precisamos trabalhar em dois empregos com uma carga horária exaustiva e o cansaço acaba afetando o humor (visível e falado por familiares). (TE2).</p>

## RESULTADOS

O total de participantes foram nove profissionais. Aceitaram e responderam à pesquisa na primeira instituição três profissionais médicos, e desses, um era homem e dois eram mulheres. Na segunda instituição, participaram seis profissionais: três enfermeiras, duas técnicas de enfermagem, e um capelão, totalizando sete participantes do sexo feminino e dois participantes do sexo masculino.

A idade dos participantes variou entre 29 e 58 anos, sendo a média de idade de 45 anos. A média de tempo de formação foi de 14,5 anos, variando entre três a 28 anos. O tempo de trabalho em cuidados paliativos variou entre cinco meses e 20 anos, numa média de seis anos de trabalho em cuidados paliativos.

Dos nove participantes, dois afirmaram possuir formação específica em cuidados paliativos. A carga horária semanal de assistência às pessoas e famílias em cuidados paliativos variou de oito a 60 horas, com média de 28,5 horas semanais de assistência. Quatro participantes afirmaram realizar atendimento domiciliar.

Da organização, tratamento e análise dos dados emergiram duas categorias: 1. Percepção de si (sofrimento pessoal multiprofissional em cuidados paliativos); 2. Comunicação e sofrimento relacional em palição num contexto de luto social frente à pandemia COVID-19.

### 1. Percepção de si: sofrimento pessoal multiprofissional em cuidados paliativos

Foi possível identificar a percepção de cada profissional da sua condição enquanto pessoa e cuidador no processo da morte e do morrer, bem como os motivos que os levaram a uma especialização que aborda os seres humanos em momentos de sofrimento e fragilidade física, emocional, espiritual.

*Busquei a especialidade de cuidados paliativos pela percepção da necessidade de apreender sobre os cuidados paliativos para conseguir fornecer um serviço médico mais qualificado e humano. (M1).*

*[...] havia um hiato na minha formação médica sobre o assunto, percebi a importância a gente conseguir ter as habilidades pra lidar com o final de vida, então isso me motivou a seguir esse rumo. (M3).*

*Afinidade com a filosofia de cuidados. (E2).*

*Opção pelo perfil do paciente. (C1).*

*Um cuidado que transmite segurança, apoio, empatia e muito Amor. (E1).*

*O objetivo principal é a qualidade de vida do paciente. Que ela possa ficar o melhor possível, física, psicológica e socialmente enquanto estiver vivo. A família é uma parte importante e também recebe o acolhimento e a resolução, na medida do possível, das suas necessidades. (M2).*

*Trabalho para exercer conforto ao paciente no final de vida, para que não tenha sofrimento, dor... E confortando e acolhendo os familiares (E3).*

Observa-se que mostram um cuidado diferenciado, que, mesmo em meio ao sofrimento do outro, estão satisfeitos. Essa sensação aparece quando avaliam e aliviam a dor do paciente e percebem sinais de melhora da situação de sofrimento da pessoa, gerando sentimentos de gratificação em meio à rotina, muitas vezes desgastante.

*É prazeroso. Quando você avalia a dor do paciente, por exemplo, e o vê mais confortável, você já ganhou o seu dia. (M2).*

*Vejo o meu trabalho dentro dos cuidados paliativos atualmente como uma prática diária de aperfeiçoamento profissional e pessoal e gratificação de ver os pacientes sob nossos cuidados ter benefícios reais com os cuidados ofertados. (M1).*

*É um trabalho bastante gratificante, se eu tivesse que escolher uma palavra seria essa. É muito gratificante fazer o que eu faço. (M3).*

*Com certeza tem os dias de cansaço, tristeza, impotência... mas é muito gratificante quando somos reconhecidos e recebemos elogios pelo que fazemos. (E3).*

*Apresenta ocasiões de estresse, sofrimento, mas gratificante e ver pacientes e familiares mais acolhidos. (C1).*

Valores e momentos da realidade desses profissionais se apresentam no cuidado às pessoas na morte e no morrer no sentido de refletir a partir do seu cotidiano acerca da naturalidade da morte e da finitude. O cuidado paliativo apresenta-se enquanto estratégia relacional de atenção, de acolhimento à família e ao paciente.

*Acredito que encaro o final da vida com bastante tranquilidade, talvez sejam as centenas de declarações de óbitos que eu já tenha assinado, não sei. A gente tem muito contato com a morte e talvez a veja com mais intimidade, não sei ao certo. Eu tenho plena consciência de minha finitude, se meu processo de morrer for lento, espero que haja algum paliativista pra tratar disto. (M2).*

*Sim, penso que somos seres finitos e que nossa vida tem que ser vivida até o último dia com nossos valores sendo preservados. Sei que minha*

*morte só não é possível como também real, em algum momento todos vamos partir inclusive eu. Acredito que mais importante que pensar sobre a morte é pensar como gostaríamos de viver até ela chegar e como desejo viver essa vida finita. Por isso acho importante o diálogo sobre a vida e a morte serem temas naturais, pois sabendo como desejo viver e o que faz sentido na minha vida os cuidados de fim de vida vão ser adaptados conforme os valores desse indivíduo. (M1).*

*Penso... Mas tenho negação, principalmente pelos filhos e pavor do câncer... (T2).*

*Sim reflito. Como uma etapa da vida para a qual procuro estar mais preparada diariamente. (E2).*

## **2. Comunicação e sofrimento relacional em palição num contexto de luto social frente à pandemia COVID-19**

O processo comunicacional intraequipe de cuidados paliativos se apresentou como um processo de harmonia e de crescimento conjunto pelos participantes da pesquisa. A importância do diálogo foi levantada em diversos momentos. A comunicação intraequipe apareceu como fator disparador de reflexões acerca de si mesmo.

*Considero boa a relação intra equipe. Ainda existe pouco conhecimento sobre os cuidados paliativos em equipes não especializadas, gerando por vezes dúvidas quanto à forma de cuidado. Dúvidas estas sanadas com o diálogo e a adaptação do cuidado. (M1).*

*Uma das coisas muito gratificantes de trabalhar com cuidado paliativo é essa relação entre equipe baseada em muito companheirismo, muita reflexão, não só sobre aspectos clínicos mas sobre aspectos bem mais amplos do que os clínicos, dos pacientes e mesmo os nossos né. (M3).*

*É um trabalho muito importante, pois trabalhamos em equipe para atender da melhor forma paciente e familiares. Onde cada um acrescenta seus conhecimentos para fazer um ótimo trabalho em equipe. (E1).*

No que tange à relação do processo comunicacional com os familiares e o paciente vivendo o processo da morte e do morrer, surgiram aspectos desafiadores, como, por exemplo a ausência de preparo para esses momentos ao longo da graduação. A comunicação também foi representada como um processo de evolução constante, e uma oportunidade de aliviar o sofrimento do paciente, além de evitar conflitos e buscar soluções em conjunto com paciente e familiares.

*Tem pacientes e familiares que aceitam muito bem esse processo, mas também tem aquele que não aceita de jeito nenhum ou demoram a aceitar. Tem a negação, a raiva, revolta, mas muitas vezes não foi conversado, explicado a eles que não teriam mais tratamento, que agora seriam paliativos e isso gera muito revolta. (E3).*

*Esta parte de comunicação, eu estou dando meus primeiros passos. Tenho evoluído, mas é uma parte complexa, mesmo para as pessoas mais experientes. Em geral, eu tenho evoluído e percebo como uma arma muito importante. Uma arma terapêutica para passar as informações proporcionais e aliviar o sofrimento do paciente e da família. Mas também algo importante para melhorar meu trabalho como médico. Percebo que algumas situações que poderiam terminar em conflito, acabaram de forma ajustada pois a comunicação foi trabalhada de forma adequada. (M2).*

*[...] temos a confiança da família e com jeito tornamos a situação menos insuportável. (TE2).*

*Então, aqui também, o espírito de parceria com a família e o paciente, e eu vejo que o meu papel é essa busca do compartilhamento dos valores e dos objetivos do plano de cuidado. Então é isso, parceria e compartilhamento. (M3).*

*Me vejo envolvida, sempre procurando oferecer o melhor para os pacientes e familiares. (E1).*

*Eu tento não conversar, respondo só o necessário. (TE1).*

A falta de recursos, tanto materiais quanto humanos, foi apontada como um fator que dificulta o cuidado paliativo com maior qualidade. Ainda assim, o compromisso dos entrevistados com a qualidade do cuidado prestado se mantém inalterado.

*Percebo que apesar dos recursos serem escassos conseguimos assistir e paliar bem os pacientes em fim de vida. (M1).*

*Acho que o hospital, com o advento da equipe de cuidados paliativos na última década aproximadamente, fornece boa qualidade em final de vida para muitos pacientes que sofriam muito e recebiam comunicação de péssima qualidade, quando eu era estudante, por exemplo. No entanto, falta, apesar de ter havido evoluções recentes, mais profissionais de diferentes matizes com capacitação em cuidados paliativos. Já se faz bastante coisa mas poder-se-ia realizar muito mais. (M2).*

*Percebo que diante do que a instituição oferece procuramos oferecer um cuidado humanizado junto às famílias. (E1).*

*Trabalhamos em equipe tendo claro os princípios de cuidados paliativos, especialmente o que tange ao fim da vida. Acredito que a*

*clareza nos objetivos do cuidado, o conhecimento técnico... são elementos que fortalecem o profissional. (E2).*

*É um ótimo trabalho realizado pela equipe. Trabalho na assistência e acredito que faço tudo que está a meu alcance. (E3).*

A pandemia da COVID-19 trouxe diversos desafios para os profissionais, e, dentre eles, adaptar a comunicação e a assistência ao processo da morte em um período com tantas restrições e dificuldades. Foram identificados sentimentos como medo, frustração e tristeza. O processo da morte em um contexto de pandemia se mostra ainda mais difícil, seja para o paciente, os familiares, seja para os profissionais, impactando na relação comunicacional de cuidado.

*Acredito que em meio a pandemia foi necessário nos adequar. Profissionalmente minha maior dificuldade encontrada foi a comunicação, pois necessitou que a comunicação de más notícias fosse por telefone ou vídeo chamada, aumentando a complexidade das habilidades de comunicação e acolhimento exigidas. (M1).*

*Eu me sinto bastante frustrada com a má gestão da crise por parte das autoridades, acho que as estratégias de enfrentamento da pandemia foram mal definidas, não coesas entre os diferentes níveis de autoridade em saúde, isso me frustra bastante. E também fico muito entristecida com o grau de sofrimento de pacientes e familiares, nunca é fácil se deparar com a morte de alguém, é querido e essa morte muitas vezes tem sido uma morte pior, uma vez que existe um grau de afastamento né entre o paciente que tá morrendo e seus familiares por conta de todas as limitações de acesso ao hospital e etc etc. Penso que isso está trazendo um sofrimento adicional a essas pessoas que já estão passando por um período tão difícil. Então seria isso, frustração por um lado e estar entristecida por outro. (M3).*

*Não poder tocar abraçar ter que ficar de máscara está sendo um desafio para a equipe. (E1).*

*[o trabalho] se tornou mais triste... A dificuldade de uma última visita... (TE2).*

*O trabalho sobrecarregou em função da falta de mais profissionais. (C1).*

Diante da pandemia, os profissionais trouxeram a necessidade de rápida adaptação frente às mudanças, e pontuaram o advento das tecnologias remotas como principal ferramenta de comunicação durante o período de distanciamento social.

*A possibilidade de ofertar vídeo chamada entre paciente e família auxiliou muito no conforto tanto do paciente como da família em ver seu ente querido e sentir que ele estava bem cuidado apesar de não*

*poder estar com a família. E a videoconferência da equipe com a família também contribuiu muito para que conseguíssemos garantir que a qualidade do cuidado prestado a família se mantivesse. (M1).*

*Temos utilizado mais teleconsultas por exemplo. Conversado mais com os pacientes pelo telefone. (M2).*

*Eu penso que em especial nós tivemos que desenvolver estratégias de comunicação se utilizando de vias alternativas, como vídeo chamadas, o uso de telefone... não era algo que a gente estava muito acostumado e a gente viu que talvez se perca alguma coisa, nada como uma comunicação face a face, mas a gente consegue conduzir esses processos de comunicação através dessas formas alternativas, uso de mídias sociais, de uma maneira que seja suficientemente satisfatória, ainda que não ideal. Então acho que isso foi o principal, a principal estratégia que a gente teve que desenvolver é aprender num curto espaço de tempo como manter comunicação e vínculo, manter um vínculo de confiança com os familiares e pacientes através de comunicação via mídia social. (M3).*

*Assistência por vídeo chamada tem sido uma ferramenta que ajuda na assistência ao paciente. (C1).*

## DISCUSSÃO

A capacidade humana de resiliência estabelece uma compreensão das posições em que as pessoas se encontram nos determinados momentos do viver. Em um contexto compassivo, estabelece-se um enfrentamento, ora predominando pensamentos e atitudes positivas, ora negativos, frente às circunstâncias experienciadas. Neste estudo, que trata da percepção do sofrimento psíquico, diante da morte e do morrer, de profissionais em cuidados paliativos, esse conflito é perceptível.

Na vida, o processo da morte e do morrer é dinâmico e implícito. Faz-se necessária a atenção, a sensibilidade, a técnica e a tecnologia para o cuidado. Em meio a essa assistência, há a dependência da formação pessoal e profissional na área da saúde, para um atendimento de qualidade na perspectiva da finitude humana (VENTURA et al., 2019).

A experiência pessoal e profissional dos trabalhadores na especialidade dos cuidados paliativos influencia o modo como enfrentam e como percebem a assistência, e como se dá o envolvimento psicológico, emocional e sensível às questões da morte e do morrer. O equilíbrio ou homeostasia, de acordo com Neumann (2011), é um processo que se estabelece para a manutenção da saúde.

O profissional, assim como a pessoa e a família que vive o processo da morte e do morrer, são sistemas abertos. Isto indica que respondem a fatores estressores do meio

circundante, que pontuam de forma positiva ou negativa as atitudes e percepções do itinerário de vida e morte.

Os participantes deste estudo mostram características que trazem um entendimento acerca da temporalidade, e também mostram o compartilhamento de saberes, potencialidades e fragilidades. O período de trabalho e o tempo de envolvimento entre os membros da equipe de cuidados paliativos se mostraram significativos para o desenvolvimento de uma assistência científica e sensível à morte.

Nas duas instituições estudadas observou-se que as mulheres aparecem envolvidas profissionalmente com a especialidade dos cuidados paliativos, fator que não é apontado neste estudo como fator decisivo ou diferencial no cuidado na terminalidade existencial. A autopercepção do sofrimento pessoal frente à assistência de pacientes e famílias que vivem à morte, apresenta uma relação com o grau de reação, de acordo com Neumann (2011), do conjunto de forças de resistência encontrados em cada profissional. Assim, não apresenta relação com a sensibilidade diferenciada de gênero, uma vez que refletem, neste estudo, características que se relacionam mais ao tempo disponível às pessoas em cuidados paliativos.

Fizeram-se presentes as categorias profissionais da medicina e da enfermagem, além de um capelão. Um dos princípios dos cuidados paliativos é a atuação multiprofissional, tendo em vista, que pacientes que enfrentam uma doença que ameaça a vida apresentam sofrimentos multifacetados, com sintomas físicos, psicossociais e espirituais.

Dessa forma, se faz necessário o trabalho em conjunto das diversas categorias profissionais, para que nenhum aspecto do sofrimento do paciente seja ignorado, de forma que os diferentes olhares dialoguem entre si e se somem na busca do melhor cuidado possível.

De acordo com Lamarca e Hermes (2013), cada categoria tem um papel a desempenhar dentro da equipe. À enfermeira, além dos cuidados com as necessidades básicas de pacientes em fim de vida, cabe um papel de educação em saúde, explicando para o paciente e familiares sobre os cuidados e procedimentos a serem realizados, e sobre as medicações utilizadas.

Na realidade estudada, pôde-se observar este compromisso com a comunicação e com um cuidado humanizado. A enfermagem ocupa um lugar específico dentro da equipe, pois é a única categoria que já possui a formação acadêmica voltada para a arte do cuidar, e não da cura. Ainda assim, tópicos referentes à morte e ao morrer são raramente abordados durante a graduação.

À medicina, cabe um papel de coordenação da comunicação entre paciente, familiares e equipe, para que todos “estejam na mesma página”. Também cabe ao médico orientar o paciente acerca das opções de tratamento, dos riscos e benefícios de cada opção, sempre respeitando a autonomia do paciente.

O cuidado paliativo é um desafio para o médico, tendo em vista que o foco deixa de ser a doença, e passa a ser o paciente que a vivencia. Há uma mudança de paradigma em relação ao que foi estudado na graduação em medicina, ainda predominantemente voltada para a doença e para a cura.

Há um esforço, por parte dos médicos, de fazer crescer no Brasil os conhecimentos acerca da filosofia dos cuidados paliativos, de forma que esse paradigma vá aos poucos mudando (LAMARCA; HERMES, 2013). Os participantes deste estudo reconhecem a importância tanto da atuação em equipe, quanto do diferencial de uma formação ampla do viver humano e do processo da morte.

Observa-se a pouca participação de outros profissionais da área da saúde nas equipes de cuidados paliativos. Importante ressaltar a ação do capelão enquanto participante essencial, tendo em vista que o cuidado espiritual é basilar para o cuidado paliativo de qualidade, e os estudos envolvendo esse profissional ainda são incipientes.

É na fase da adaptação e reação aos estressores que esses profissionais perceberam o cuidado que desenvolvem como gratificante. Há um paradoxo entre o tipo de trabalho desenvolvido, em meio ao sofrimento e à dor, desgastante ao profissional da saúde, e os momentos de satisfação, de auxílio, de amenização da dor ao exercerem as atividades com os pacientes e suas famílias, que estão vivendo o processo da morte e do morrer.

Essa postura depende da energia disponível por esses profissionais para a assistência à morte e ao morrer, que é maior do que aquela que faz o outro sofrer. Há envolvimento e necessidade de garantir qualidade de vida e de cuidado, fundamentados na ciência, nas diretrizes dos cuidados paliativos e no bem querer das pessoas. Isso ultrapassa a capacidade intelectual desses profissionais, e abrange a psicológica, a emocional, a sensível.

Em estudo pioneiro, Pitta (1990) trata do trabalho hospitalar e como ele afeta os profissionais. Nesse trabalho, a autora aborda o sofrimento psíquico como “uma manifestação de mal-estar”, um “instrumento mediatizador das reações do psiquismo humano aos estímulos e agressões do mundo do trabalho”. Ele pode se manifestar através de expressão verbal, dos comportamentos neuróticos, ou das doenças psicossomáticas.

A autora também articula conceitos de Laurell e Dejours (1987, apud PITTA, 1990), acerca das cargas de trabalho, que podem ser psíquicas, cognitivas ou físicas. O hospital, por ser um local de encontro constante com a dor, a angústia e a ansiedade, tanto de pacientes quanto de familiares, assim como um local de realização de procedimentos técnicos, dos mais simples aos mais complexos, faz com que o trabalhador da saúde lide com muitas cargas cotidianamente (PITTA, 1990).

Além disso, o profissional da saúde inserido no hospital, encontra-se em uma posição contraditória, tendo em vista que, enquanto indivíduo, ele faz parte de uma sociedade que nega a morte e o sofrimento, escondendo-os no hospital (PITTA, 1990; AVELLAR; IGLESIAS; VALVERDE, 2007; SILVA et al., 2015). Por outro lado, enquanto trabalhador, ele está inserido neste ambiente, tendo que lidar com aquilo que a sociedade procura esconder. (FERNANDES; IGLESIAS; AVELLAR, 2009).

Tendo em vista que, de acordo com Neuman (2011), cada indivíduo representa um sistema aberto, em interação com os diversos estressores no ambiente, as cargas de trabalho presentes no hospital podem ser vistas como estressores presentes no meio em que os sistemas dos profissionais estão inseridos. Vale ressaltar que cada sistema é único, e que apresentam próprias reações e adaptações a cada estressor.

Não se trata, portanto, de estudar a relação entre estressores e sofrimento psíquico como sendo uma relação de causa-efeito. Isso porque a reação de cada sujeito/sistema a cada estressor é subjetiva, variando de acordo com o grau de energia disponível, e com os mecanismos de defesa e enfrentamento desenvolvidos pelos sujeitos ao longo de suas trajetórias.

Apesar de diversos estudos (VENTURA et al., 2019; BELLAGUARDA et al., 2020) relatarem que a morte está associada ao sentimento de fracasso e culpa por parte dos profissionais de saúde, isso não foi evidenciado nesta pesquisa. Kovács (2008, p. 94) aponta que a própria filosofia dos cuidados paliativos reduz mecanismos de defesa, como distanciamento do paciente e despersonalização, tendo em vista que o profissional paliativista tem mais consciência de sua limitação diante de uma enfermidade que ameaça a vida.

Os cuidados paliativos permitem, então, uma adoção de atitudes de cuidado e zelo (BORGES; MENDES, 2012). Isso explica, também, a tranquilidade com que a maioria dos entrevistados enxerga a própria finitude, pois a exposição à morte do outro nos coloca frente a frente com o fato de que também morreremos (KOVÁCS, 2010).

Os cuidados paliativos fazem com que a reflexão acerca da própria finitude se torne algo natural aos profissionais, a morte deixa de ser um tabu, e pensar sobre a morte não é mais associado aos sentimentos de angústia e ansiedade. Isso mostra que, apesar de serem potenciais estressores, numa adaptação ao ambiente, os sistemas dos sujeitos ficam fortalecidos através dos cuidados paliativos, de forma que a exposição constante à morte não perturbe a homeostasia dos profissionais na maioria dos casos.

Silva de Paula et al. (2010) também trazem que, ao assistir um paciente que está morrendo, e constatar que o cuidado foi efetivo e trouxe melhoras ao paciente, os profissionais se sentem realizados e plenos. O reconhecimento e a satisfação no trabalho paliativo também

são fatores que geram motivação aos trabalhadores (SIQUEIRA, 2018). Isso foi evidenciado nas falas de diversos profissionais, que relataram essa sensação de realização ao perceberem que paliaram bem um paciente.

Mesmo com predominância dos sentimentos de gratificação, surgiram relatos de estresse, sofrimento e dificuldade para lidar com o paciente que morre. A organização dos dados em grelhas de análise e unidades de registro permitiu observar que esses relatos eram mais comuns entre as técnicas de enfermagem.

Estudos (PITTA, 1990; KÓVACS, 2010; SIQUEIRA, 2018; VENTURA et al., 2019; BELLAGUARDA et al., 2020; DAL’BOSCO et al., 2020) apontam que a categoria da enfermagem, por ser a que tem mais contato com os pacientes, está mais exposta ao sofrimento, e, portanto, precisa lidar com cargas psíquicas maiores. Nos termos de Neuman (2011), a categoria da enfermagem é a que apresenta maior risco de ter seu sistema invadido por um estressor, e assim, ter a homeostasia perturbada.

A postura de evitar conversar com o paciente, por exemplo, pode indicar que um estressor interpessoal relacionado à comunicação no contexto de palição ultrapassou a linha flexível de defesa do profissional. Ao atingir a linha de defesa, o estressor provoca uma reação no sistema da pessoa. Essa reação pode se manifestar em mecanismos de defesa, que resultam no distanciamento do paciente, como uma adaptação ao ambiente.

Destaca-se que os profissionais deste estudo não trazem características de sofrimento psíquico vinculadas ao cuidado disponibilizado aos pacientes, mas ao ambiente de trabalho. Nota-se que o preparo e o conhecimento acerca dos cuidados paliativos, e às formas de comunicação com o paciente e a família, impactam na percepção de suas atuações e vínculos com as pessoas na morte e no morrer (FERNANDES; ANJOS; RODRIGUES, 2018).

De maneira geral, a comunicação intraequipe se mostrou um cenário harmônico, um ponto positivo dentro do processo de trabalho dos profissionais, que fortalece o trabalho em equipe e potencializa a capacidade reflexiva dos participantes. Fundamentado em Neuman (2011), pode-se inferir que a comunicação intraequipe contribui para um ambiente externo mais harmônico para os sistemas das pessoas, fortalecendo as linhas de defesa.

O desafio apresentado foi na comunicação com pacientes e familiares, evidenciando uma complexidade nesta interação. Diversos autores mencionam que não há na formação dos profissionais um preparo para comunicação de más notícias. O próprio aspecto da comunicação é pouco comentado ao longo da graduação, uma vez que os currículos dos cursos da saúde são predominantemente voltados aos aspectos técnicos e biológicos (SILVA, 2008; PAIVA, 2018; BELLAGUARDA et al., 2020).

Isso se reflete na prática profissional, fazendo com que a comunicação se torne um desafio - em alguns casos, algo a ser evitado -, fazendo com que o profissional lance mão de mecanismos de defesa que o distanciam do paciente (SILVA, 2008). Nesse mesmo sentido, assim como a comunicação intraequipe contribui para a harmonia do ambiente externo, a comunicação com a família e o paciente surge enquanto possível disparador de estressores aos profissionais.

Esses estressores podem ser interpessoais, estando ligados à relação estabelecida entre profissional e paciente, e intrapessoais, tendo em vista que as dificuldades encontradas no processo comunicacional podem trazer à tona angústias que são próprias do profissional. Destaca-se que a comunicação adequada é importante e necessária aos cuidados paliativos (OTHERO; COSTA, 2014).

Paiva (2018) e Silva (2008) discorrem sobre a complexidade do processo comunicacional. Ele envolve diversos fatores, como a informação oferecida pelo médico, a informação retida pelo paciente, o quanto o paciente sabe sobre a doença, o quanto gostaria de saber, e, ainda, o grau de satisfação com a informação recebida.

Apesar de todos os fatores enredados neste processo, a comunicação, quando bem conduzida, é uma importante ferramenta terapêutica, o que foi ilustrado nas falas dos entrevistados e também por Andrade, Costa e Lopes (2013), ao apontarem a comunicação como uma estratégia de cuidado integral e humanizado para o paciente em fim de vida.

Nota-se, ainda, que a formação em cuidados paliativos tem o potencial de fortalecer o profissional, pois oportuniza a reflexão sobre a comunicação e o desenvolvimento de métodos adequados para conduzir esses processos em conjunto com o paciente e a família, e fortalecer as linhas de defesas dos sistemas das pessoas. Essa motricidade reduz o potencial nocivo dos estressores presentes no ambiente.

O ambiente é aqui compreendido tanto como o *ambiente interno* dos profissionais (seus sentimentos, emoções, pensamentos, etc.) quanto o *ambiente externo*, compartilhado com as outras pessoas. Foi possível identificar que apesar de desafiador, adotar boas estratégias de comunicação fortalece as linhas de defesa dos profissionais, protegendo-os melhor da invasão de estressores presentes no ambiente do trabalho.

A falta de recursos, tanto materiais quanto humanos, surgiu como um fator de estresse para os trabalhadores, especialmente frente à COVID-19. A atual conjuntura do Brasil no enfrentamento à pandemia pode ser considerada um estressor extrapessoal, que está afetando a todos, profissionais da saúde ou não.

No cenário da saúde, em especial, a pandemia agravou e agudizou problemas que já vinham se instalando há anos, como, por exemplo o progressivo sucateamento do SUS (SOUZA

et al., 2021). A redução dos gastos no setor saúde foi agravada pela aprovação da Proposta de Emenda Constitucional 95, em 2016, também conhecida por “PEC do teto”.

Com o advento da pandemia, diversos serviços de saúde, que já sofriam com a falta de insumos e de profissionais, encontraram-se em situações ainda mais críticas, tendo em vista a sobrecarga dos serviços devido ao alto número de pacientes internados com COVID-19. Os profissionais deste estudo apontaram as dificuldades causadas pela pandemia, refletindo na sobrecarga profissional.

Os profissionais destacaram as adaptações no processo de comunicação, tanto a comunicação verbal, que passou a ser predominantemente através de tecnologias remotas (chamadas de vídeo), quanto a comunicação não verbal, como o toque, que precisou ser restringido. Outro fator evidenciado foi a gestão do fluxo de pessoas, sendo restrito o contato.

Esses aspectos, além de representarem um obstáculo para a relação profissional-paciente, podem também aumentar o sentimento de solidão no ambiente de trabalho (SCHIMDT et al., 2020). Ainda não há estudos investigando a maneira com que todas essas alterações nos processos de comunicação afetam a assistência ao processo da morte durante a pandemia. O que há são estudos (PRIGOL; SANTOS, 2020; OLIVEIRA et al., 2020) que enfatizam o aumento da carga psíquica dos profissionais da saúde, que, além de estarem mais expostos ao sofrimento do outro, também se preocupam com o risco de contaminação de si e de seus familiares.

Os estressores relacionados ao medo de contrair COVID-19, contudo, não foi expresso pelos participantes desta pesquisa. Os estressores que emergiram neste estudo estão relacionados à dificuldade encontrada para manter uma comunicação e um vínculo de qualidade com paciente e família frente a todas as limitações impostas pelo distanciamento social.

Apesar da maioria dos estudos investigarem apenas os profissionais envolvidos na assistência direta aos pacientes com COVID-19, vale ressaltar que a pandemia alterou o processo de trabalho inclusive de quem não está na assistência direta. Todos os trabalhadores da saúde estão sujeitos a esse aumento da carga psíquica, que resulta no aumento de sintomas relacionados à depressão e ansiedade, especialmente em mulheres e em enfermeiras (MOREIRA; SOUSA; NÓBREGA, 2020).

## **CONSIDERAÇÕES FINAIS**

Os profissionais paliativistas estão constantemente expostos a situações de dor, sofrimento e morte. Neste estudo, foi possível identificar que a formação em cuidados paliativos

fortalece o profissional, pois ao refletir sobre questões da morte e finitude, ele está mais preparado técnica e psiquicamente para assistir esse processo.

Isso se mostra a partir da percepção dos profissionais acerca do seu trabalho na assistência paliativa, que foi mencionada como fonte de gratificação e satisfação. Os profissionais percebem, também, a relação intraequipe como um fator positivo, que propicia uma assistência de qualidade, reflexão, e crescimento profissional e pessoal.

A fonte principal de sofrimento psíquico para os profissionais paliativistas participantes deste estudo está relacionada ao processo comunicacional, no que diz respeito a uma relação mais próxima das pessoas à morte e dos familiares. Em diálogo com o Modelo de Sistemas de Neuman, fica evidente a relação entre os níveis de defesa e os estressores, e emergem estratégias de controle do sofrimento psíquico ao cuidar na palição.

A assistência paliativa propicia um processo de morte mais ameno, sensibilizando e fortalecendo a percepção de cuidar em meio ao sofrimento da finitude enquanto valor de satisfação e gratificação para os profissionais. Conclui-se que a principal fonte de sofrimento psíquico não foi a exposição à dor e ao sofrimento, mas fatores relacionados ao processo comunicacional profissional-paciente-família. Esses assuntos não são abordados na formação dos profissionais, fazendo com que a comunicação se torne um desafio e fonte de estresse na prática assistencial.

Sentimentos de impotência e frustração frente à falta de recursos humanos e materiais, em especial no contexto de pandemia da COVID-19 também foram mencionados. Além da escassez de recursos, a pandemia provocou mudanças no processo de comunicação, que surgiu como fator de sofrimento para os profissionais.

O que já era difícil antes, tornou-se ainda mais complexo frente às restrições impostas pelo distanciamento social. Adequações precisaram ser feitas, e a comunicação através de tecnologias remotas adentrou no processo de trabalho dos profissionais, mostrando-se como mais um desafio a ser enfrentado.

O próprio processo de morte se tornou mais difícil, mais triste e mais solitário, tanto para a pessoa que vive a morte, quanto para os familiares que agora precisam ficar longe. Isso também se reflete nos profissionais, que ficam expostos a um sofrimento ainda maior.

Acredita-se que o presente estudo traz importantes contribuições para a enfermagem e para a saúde do trabalhador em cuidados paliativos. As limitações deste estudo estão relacionadas à necessidade de outras categorias profissionais comporem a equipe de cuidados paliativos e ao distanciamento social, que dificultou o diálogo direto com os participantes.

## **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. **Ciênc. saúde coletiva**, Rio de Janeiro, v. 18, n. 9, p. 2523-2530, set., 2013.
- ARIÈS, P. **A história da morte no ocidente**: da idade média aos nossos dias. Rio de Janeiro: Nova Fronteira, 2017.
- AVELLAR, L. Z.; I., A.; V., P. F. Sofrimento psíquico em trabalhadores de enfermagem de uma unidade de oncologia. **Psicol Estud.**, [S. l.], v. 18, n. 3, p. 475-81, 2007.
- BASTOS, R. et al. Vivências dos enfermeiros frente ao processo de morrer: uma metassíntese qualitativa. **Revista Portuguesa de Enfermagem de Saúde Mental**, [S. l.], n. 17, p. 58-64, jun. 2017.
- BELLAGUARDA, M. L. et al. Simulação realística como ferramenta de ensino na comunicação de situação crítica em cuidados paliativos. *Esc. Anna Nery*, Rio de Janeiro, v. 24, n. 3, e20190271, 2020.
- BORGES, M. S.; MENDES, N. Representações de profissionais de saúde sobre a morte e o processo de morrer. **Rev. bras. enferm.**, Brasília, v. 65, n. 2, p. 324-331, abr., 2012.
- CONSELHO NACIONAL DE SAÚDE. Resolução n. 466/2012. **Trata de pesquisas em seres humanos e atualiza a resolução 196**. [Online]. Diário Oficial da União. 12 dez. 2012. Disponível em: <<http://conselho.saude.gov.br/resolucoes/2012/Reso466.pdf>>.
- DAL’BOSCO E. B. et al. Mental health of nursing in coping with COVID-19 at a regional university hospital. **Rev Bras Enferm.**, v. 73, s. 2, e20200434, 2020.
- FERNANDES, L. et. al. Sofrimento Psíquico da Equipe de Enfermagem no Processo Morte e Morrer da Criança Oncológica. **Acta de Ciências e Saúde**, [S. l.], v. 1, n. 1, 2018.
- FERNANDES, P. V.; IGLESIAS, A.; AVELLAR, L. Z. O técnico de enfermagem diante da morte: concepções de morte para técnicos de enfermagem em oncologia e suas implicações na rotina de trabalho e na vida cotidiana. **Psicol. teor. prat.**, São Paulo, v. 11, n. 1, p. 142-152, jun. 2009.
- HERMES, H. R.; LAMARCA, I. C. A. Cuidados paliativos: uma abordagem a partir das categorias profissionais de saúde. **Ciênc. saúde coletiva**, Rio de Janeiro, v. 18, n. 9, p. 2577-2588, set., 2013.
- KÓVACS, M. J. Cuidando do cuidador profissional. In: OLIVEIRA, R. A. et al. **Cuidado paliativo**. São Paulo: CREMESP, 2008. p. 91-100.
- KOVÁCS, M. J. Sofrimento da equipe de saúde no contexto hospitalar: cuidando do cuidador profissional. **O Mundo da Saúde**, v. 34, n. 4, p. 420-429, 2010.
- MATSUMOTO, D. Y. Cuidados Paliativos: conceito, fundamentos e princípios. In: CARVALHO, R. T.; PARSONS, H. A. (Org.) **Manual de Cuidados Paliativos**. São Paulo: Academia Nacional de Cuidados Paliativos - ANCP, 2012. p. 23-30.
- MOREIRA, W. C.; SOUSA, A. R.; NÓBREGA, M. P. S. S. Adoecimento mental na população geral e em profissionais de saúde durante a COVID-19: scoping review. **Texto Contexto Enferm.**, [Online], e20200215, 2020.

- NEUMAN, B. The Neuman System Model. In: NEUMAN, B.; FAWCETT, J. **The Neuman Systems Model**. 5. ed. Upper Saddle River: Pearson, 2011, p. 3-33.
- OLIVEIRA, E. N. et al. With the word, health professionals who are at the front line of COVID-19 combat. **Research, Society and Development**, [S. l.], v. 9, n. 8, e30985145, 2020.
- OTHERO, M. B.; COSTA, A. Conceitos, Princípios e Formação em Cuidados Paliativos. In: OTHERO, M. B.; COSTA, A. **Reabilitação em Cuidados Paliativos**. Loures: Lusodidacta, 2014, p. 23-35.
- PAIVA, C. N. **Cuidados paliativos em um hospital universitário: a percepção dos profissionais de saúde, gestores e docentes**. Dissertação (Mestrado em Gestão da Clínica). Universidade Federal de São Carlos, São Carlos, 2018.
- PITTA, Ana. **Hospital: dor e morte como ofício**. São Paulo: HUCITEC, 1990.
- PRIGOL, A. C.; SANTOS, E. L. Mental health of nursing professionals in the face of the COVID-19 pandemic. **Research, Society and Development**, [S. l.], v. 9, n. 9, e542997563, 2020.
- SCHMIDT, B. et al. Saúde mental e intervenções psicológicas diante da pandemia do novo coronavírus (COVID-19). **Estudos de Psicologia**, Campinas, v. 37, mai., 2020.
- SILVA, A. F. et al. Cuidados paliativos em oncologia pediátrica: percepções, saberes e práticas na perspectiva da equipe multiprofissional. **Rev. Gaúcha Enferm.**, Porto Alegre, v. 36, n. 2, p. 56-62, jun. 2015.
- SILVA, M. J. P. Falando da Comunicação. In: **Cuidado Paliativo**. Conselho Regional de Medicina do Estado de São Paulo. São Paulo: Conselho Regional de Medicina do Estado de São Paulo, 2008, p. 32-33
- SILVA DE PAULA, G. et. al. O sofrimento psíquico do profissional de enfermagem da unidade hospitalar. **Aquichan**, [S. l.], v. 10, n. 3, 2010.
- SIQUEIRA, A. S. A. **Sofrimento psíquico dos enfermeiros na assistência de enfermagem em cuidados paliativos oncológicos**. Dissertação (Mestrado Profissional em Enfermagem Assistencial). Universidade Federal Fluminense, Niterói, 2018.
- SOUZA, N. V. D. O. et al. Trabalho de enfermagem na pandemia da Covid-19 e repercussões para a saúde mental dos trabalhadores. **Rev Gaúcha Enferm.**, Porto Alegre, v. 42, esp., e20200225, 2021.
- TAYLOR, C. et al. Can Schwartz Center Rounds support healthcare staff with emotional challenges at work, and how do they compare with other interventions aimed at providing similar support? A systematic review and scoping reviews. **BMJ Open**, v. 8, e024254, 2018.
- WORLD HEALTH ORGANIZATION. **National cancer control programmes: policies and managerial guidelines**. 2. ed. Geneva: World Health Organization, 2002.
- VENTURA, G. et. al.. Enfrentamento de enfermeiras frente à morte no processo de cuidar em emergência. **Enfermería Actual de Costa Rica**, [Online], v. 37, p. 142-154, dez. 2019.

## 6 CONSIDERAÇÕES FINAIS

O desenvolvimento deste trabalho permitiu importantes aproximações da percepção dos profissionais paliativistas acerca do seu próprio sofrimento psíquico na assistência do processo da morte e do morrer. A pesquisa qualitativa, através da análise de conteúdo proposta por Bardin, associada ao marco teórico desenvolvido por Neuman, se mostrou adequada para atingir os objetivos pretendidos.

Foi possível identificar alguns dos diversos estressores presentes no cotidiano profissional dos paliativistas, assim como fatores que fortalecem o trabalhador frente à exposição ao sofrimento manifestado durante o processo de morte. Dentre os fatores identificados como fonte de sofrimento, destacam-se aqueles relacionados ao processo de comunicação com o paciente e a família. Ao mesmo tempo, relações intraequipe harmônicas e a própria assistência paliativa emergiram como fonte de satisfação e gratificação para os profissionais, que ficam felizes e realizados ao poder propiciar um processo de morte mais tranquilo aos pacientes assistidos.

Este estudo traz importantes contribuições para a enfermagem, tendo em vista que, por ser a categoria mais próxima do paciente, é também a mais exposta e vulnerável ao sofrimento do outro. A alta exposição à dor, tanto física quanto psíquica, pode desencadear muito sofrimento para os profissionais da categoria. Ressalta-se a escassez de estudos recentes sobre esta temática, de forma que este trabalho, além de atual, é necessário para contribuir com a literatura existente.

Outra importante contribuição do estudo, foi a identificação da própria formação em cuidados paliativos como fator de proteção para o profissional. Isso reforça o que a literatura já mostra a respeito da necessidade de incluir temas relacionados à morte e ao morrer desde a graduação, tendo em vista que, ao longo da vida, os profissionais terão de lidar com o processo de morte na prática profissional.

A abordagem dos cuidados paliativos na graduação é de extrema importância. Seja em observância à saúde do profissional, como, também, à necessidade da difusão desses cuidados no país, onde as pessoas ainda morrem, muitas vezes, com dor e em sofrimento intensos.

As limitações do estudo foram a coleta de dados através de formulário *online*, e não por meio de entrevistas, como era a ideia inicial, devido à necessidade de distanciamento social decorrente da pandemia. Outra limitação diz respeito às categorias profissionais que participaram da pesquisa. Apesar do estudo ter como objetivo conhecer a percepção da equipe multiprofissional, a maioria dos participantes da pesquisa era da enfermagem ou da medicina.

Houve a participação de um capelão, mas outras categorias não restaram representadas, como psicólogos e assistentes sociais.

Apresenta-se como proposições deste estudo a intensificação dos estudos sobre a morte e o morrer na formação acadêmica e profissional; o desenvolvimento de estratégias educativas sobre a finitude; a organização e gestão dos serviços de saúde na composição de equipes profissionais que se capacitem para o cuidado paliativo; o desenvolvimento de ações para a prevenção e o controle de sofrimento psíquico no trabalho em saúde, no cuidado paliativo; o desenvolvimento pela gestão dos serviços, de ações antiestressores e o acompanhamento dos profissionais sob protocolos organizados e fundamentados em referenciais teórico-filosóficos.

## REFERÊNCIAS

ACADEMIA NACIONAL DE CUIDADOS PALIATIVOS. **Panorama dos Cuidados Paliativos no Brasil**. São Paulo, 2018.

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. **Ciênc. saúde coletiva**, Rio de Janeiro, v. 18, n. 9, p. 2523-2530, set., 2013.

ARIÈS, P. **A história da morte no ocidente: da idade média aos nossos dias**. Rio de Janeiro: Nova Fronteira, 2017.

AVELLAR, L. Z.; I., A.; V., P. F. Sofrimento psíquico em trabalhadores de enfermagem de uma unidade de oncologia. **Psicol Estud.**, [S. l.], v. 18, n. 3, p. 475-81, 2007.

BARDIN, L. **Análise de conteúdo**. Lisboa: Edições 70, 2016.

BASTOS, R. et al. Vivências dos enfermeiros frente ao processo de morrer: uma metassíntese qualitativa. **Revista Portuguesa de Enfermagem de Saúde Mental**, [S. l.], n. 17, p. 58-64, jun. 2017.

BELLAGUARDA, M. L. et al. Simulação realística como ferramenta de ensino na comunicação de situação crítica em cuidados paliativos. **Esc. Anna Nery**, Rio de Janeiro, v. 24, n. 3, e20190271, 2020.

BRENNAN, Frank. Palliative Care as an International Human Right. **Journal of Pain and Symptom Management**. Vol 33, n. 5. 2007. Pgs 494-499.

BORGES, M. S.; MENDES, N. Representações de profissionais de saúde sobre a morte e o processo de morrer. **Rev. bras. enferm.**, Brasília, v. 65, n. 2, p. 324-331, abr., 2012.

BRASIL. Lei n. 8.159, de 08 de janeiro de 1991. **Dispõe sobre a política nacional de arquivos públicos e privados e dá outras providências**. Disponível em: <[http://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/leis/l8159.htm](http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/l8159.htm)>. Acesso em: 01/02/2020

CLARK, D. et al. Mapping Levels of Palliative Care Development in 198 Countries: The Situation in 2017. **Journal of Pain and Symptom Management**, [S. l.], v. 59, n. 4, p. 794-807, 2020.

CONSELHO NACIONAL DE SAÚDE. Resolução n. 466, de 12 de dezembro de 2012. **Trata de pesquisas em seres humanos e atualiza a resolução 196**. Disponível em: <<http://conselho.saude.gov.br/resolucoes/2012/Reso466.pdf>>. Acesso em: 01/02/2020

CREPALDI, M. et al. (2020). Terminalidade, morte e luto na pandemia de COVID-19: demandas psicológicas emergentes e implicações práticas. **Estudos de Psicologia**, Campinas, v. 37, e200090, jun. 2020.

DAL'BOSCO E. B. et al. Mental health of nursing in coping with COVID-19 at a regional university hospital. **Rev Bras Enferm.**, v. 73, s. 2, e20200434, 2020. Mental health of nursing in coping with COVID-19 at a regional university hospital. **Rev Bras Enferm**, [S. l.], v. 73, s. 2, e20200434, 2020.

DUNLOP, R. J.; HOCKLEY, J. M. **The Need for Palliative Care Teams in Hospital Based Palliative Care Teams**, 2. ed., Oxford: Oxford University Press, 1998.

- ENUMO, S. R. F. et. al. Enfrentando o estresse em tempos de pandemia: Proposição de uma cartilha. **Estudos de Psicologia**, Campinas, v. 37, e200065, 2020.
- FERNANDES, L. et. al. Sofrimento Psíquico da Equipe de Enfermagem no Processo Morte e Morrer da Criança Oncológica. **Acta de Ciências e Saúde**, [S. l.], v. 1, n. 1, 2018.
- FERNANDES, P. V.; IGLESIAS, A.; AVELLAR, L. Z. O técnico de enfermagem diante da morte: concepções de morte para técnicos de enfermagem em oncologia e suas implicações na rotina de trabalho e na vida cotidiana. **Psicol. teor. prat.**, São Paulo, v. 11, n. 1, p. 142-152, jun. 2009.
- FREITAS R. J. M., et. al. Cuidado de enfermagem em saúde mental fundamentado no TIDAL MODEL: revisão integrativa. **Rev. Bras. Enferm.**, Brasília, v. 73, n. 2, e20180177, 2020 .
- GEORGE, J. B. Betty Neuman. In: GEORGE, J. B. **Teorias de Enfermagem: os Fundamentos à Prática Profissional**. 4. ed. [s. L]: Artmed, 2004, p. 225-240.
- GRECO, R. M. et al. Condições laborais e teoria de Betty Neuman: trabalhadores terceirizados de uma universidade pública. **Rev enferm UFPE**, [Online], v. 10, n. 2, p. 727-35, 2016.
- HARDING, T. W. et al. Mental disorders in primary health care: a study of their frequency and diagnosis in four developing countries. **Psychol Med**, [S. l.], v. 10, n. 2, p. 231-241, 1980.
- HERMES, H. R.; LAMARCA, I. C. A. Cuidados paliativos: uma abordagem a partir das categorias profissionais de saúde. **Ciênc. saúde coletiva**, Rio de Janeiro, v. 18, n. 9, p. 2577-2588, set., 2013.
- KAPOOR, S. et al. “Sacred Pause” in the ICU: Evaluation of a Ritual and Intervention to Lower Distress and Burnout. **American Journal of Hospice and Palliative Medicine**, [S. l.], v. 35, n. 10, p. 1337–1341, 2018.
- KÓVACS, M. J. Cuidando do cuidador profissional. In: OLIVEIRA, R. A. et al. **Cuidado paliativo**. São Paulo: CREMESP; 2008. p. 91-100.
- KOVÁCS, M. J. Sofrimento da equipe de saúde no contexto hospitalar: cuidando do cuidador profissional. **O Mundo da Saúde**, [S. l.], v. 34, n. 4, p. 420–429, 2010.
- LIMA, D. W. C., et al. Referenciais teóricos que norteiam a prática de enfermagem em saúde mental. **Esc. Anna Nery**, Rio de Janeiro, v. 18, n. 2, p. 336-342, jun. 2014.
- LEOPARDI, M. T. **Teorias e método em assistência de enfermagem**. 2. ed. Florianópolis: Soldasoft, 2006.
- MACIEL, M. G. S. Organização de serviços de Cuidados Paliativos. In: CARVALHO, R. T.; PARSONS, H. A. (Org.) **Manual de Cuidados Paliativos**. São Paulo: Academia Nacional de Cuidados Paliativos - ANCP, 2012. p. 94-110.
- MAGALHÃES, M. V.; MELO, S. C. A. Morte e luto: o sofrimento do profissional da saúde. **Psicologia e Saúde em debate**, [S. l.], v. 1, n. 1, p. 65-77, 2015.

MATSUMOTO, D. Y. Cuidados Paliativos: conceito, fundamentos e princípios. In: CARVALHO, R. T.; PARSONS, H. A. (Org.) **Manual de Cuidados Paliativos**. São Paulo: Academia Nacional de Cuidados Paliativos - ANCP, 2012. p. 23-30.

MEHTA, D. et al. Building Resiliency in a Palliative Care Team: A Pilot Study. *J Pain Symptom Manage.* 2016 Mar;51(3):604-8. doi: 10.1016/j.jpainsymman.2015.10.013

MOREIRA, W. C.; SOUSA, A. R., NÓBREGA, M. P. S. S. Adoecimento mental na população geral e em profissionais de saúde durante a COVID-19: scoping review. **Texto Contexto Enferm.**, [Online], v. 29, e20200215, 2020.

MOHER, D. et al. Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and Meta-Analyses: The PRISMA Statement. Tradução de Taís Freire Galvão e Thais de Souza Andrade Pansani. Retro-traduzido por David Harrad. *Epidemiol. Serv. Saúde*, Brasília, v. 24, n. 2, abr./jun. 2015.

NASCIMENTO, D. M. et al. Experiência em cuidados paliativos à criança portadora de leucemia: a visão dos profissionais. **Ciênc. saúde coletiva**, Rio de Janeiro, v. 18, n. 9, p. 2721-2728, set. 2013.

NEUMAN, B. The Neuman System Model. In: NEUMAN, B.; FAWCETT, J. *The Neuman Systems Model*. 5. ed. Upper Saddle River: Pearson, 2011, p. 3-33

OLIVEIRA, E. N. et al. With the word, health professionals who are at the front line of COVID-19 combat. **Research, Society and Development**, [S. l.], v. 9, n. 8, e30985145, 2020.

OTHERO, M. B.; COSTA, A. Conceitos, Princípios e Formação em Cuidados Paliativos. In: OTHERO, M. B.; COSTA, A. *Reabilitação em Cuidados Paliativos*. Loures: Lusodidacta, 2014, p. 23-35.

PAIVA, C. N. **Cuidados paliativos em um hospital universitário: a percepção dos profissionais de saúde, gestores e docentes**. Dissertação (Mestrado em Gestão da Clínica). Universidade Federal de São Carlos, São Carlos, 2018.

PASTRANA, T., et al. *Atlas de Cuidados Paliativos na América Latina - ALCP*. Houston: IAHP Press, 2012.

PESSINI, L. **Viver com dignidade a própria morte: reexame das contribuições da ética teológica no atual debate sobre a distanásia**. Tese de doutorado. Centro Universitário Assunção, Pontifícia Faculdade de Teologia Nossa Senhora de Assunção, São Paulo, 2001.

PITTA, Ana. **Hospital: dor e morte como ofício**. São Paulo: HUCITEC, 1990.

POLIT, D. F.; BECK, C. T. **Nursing Research: Generating and Assessing Evidence for Nursing Practice**. Philadelphia: Wolters Kluwer, 2016.

PRIGOL, A. C.; SANTOS, E. L. Mental health of nursing professionals in the face of the COVID-19 pandemic. **Research, Society and Development**, [S. l.], v. 9, n. 9, e542997563, 2020.

- RODRIGUES, L. F. Modalidades de atuação e modelos de assistência em Cuidados Paliativo. In: CARVALHO, R. T.; PARSONS, H. A. (Org.) **Manual de Cuidados Paliativos**. São Paulo: Academia Nacional de Cuidados Paliativos - ANCP, 2012. p. 86-93.
- RUBACK, S. P. et al. Estresse e Síndrome de Burnout em Profissionais de Enfermagem que Atuam na Nefrologia: uma Revisão Integrativa. **Rev Fund Care**, [Online], v. 10, n. 3, p. 889-899, jul./set. 2018.
- SANTOS, André Filipe Junqueira; FERREIRA, Esther Angélica Luiz; GUIRRO, Úrsula Bueno do Prado. **Atlas dos Cuidados Paliativos no Brasil 2019**. Academia Nacional de Cuidados Paliativos – ANCP. São Paulo, 2020
- SCARATTI, M. et al. Do Diagnóstico a Terminalidade: Enfrentamento da Equipe Multiprofissional na Oncologia Pediátrica. **Rev Fund Care**, [Online], v. 11, n. 2, p. 311-316, 2019.
- SCHMIDT, B. et al. (2020). Saúde mental e intervenções psicológicas diante da pandemia do novo coronavírus (COVID-19). **Estudos de Psicologia**, Campinas, v. 37, e200063, mai. 2020.
- SCHWARZKOPF, D. et al. A novel questionnaire to measure staff perception of end-of-life decision making in the intensive care unit - Development and psychometric testing. **Journal of Critical Care**, v. 30, p. 187-195, 2015.
- SILVA, A. F. et al. Cuidados paliativos em oncologia pediátrica: percepções, saberes e práticas na perspectiva da equipe multiprofissional. **Rev. Gaúcha Enferm.**, Porto Alegre, v. 36, n. 2, p. 56-62, jun. 2015.
- SILVA, M. J. P. Falando da Comunicação. In: **Cuidado Paliativo**. Conselho Regional de Medicina do Estado de São Paulo. São Paulo: Conselho Regional de Medicina do Estado de São Paulo, 2008, p. 32-33
- SILVA DE PAULA, G. et. al. O sofrimento psíquico do profissional de enfermagem da unidade hospitalar. **Aquichan**, [S. l.], v. 10, n. 3, 2010.
- SIQUEIRA, A. S. A. **Sofrimento psíquico dos enfermeiros na assistência de enfermagem em cuidados paliativos oncológicos**. Dissertação (Mestrado Profissional em Enfermagem Assistencial). Universidade Federal Fluminense, Niterói, 2018.
- SIQUEIRA, J. E. Doente terminal. **Cadernos de bioética do CREMESP**, [S. l.], a. 1, v. 1. 2005.
- SIQUEIRA, J. E ; PESSINI, L. Aspectos éticos sobre a terminalidade da vida no Brasil. In: CARVALHO, R. T.; PARSONS, H. A. (Org.) **Manual de Cuidados Paliativos**. São Paulo: Academia Nacional de Cuidados Paliativos - ANCP, 2012. p.411-414
- SOUSA, D. M. et al. A vivência da enfermeira no processo de morte e morrer dos pacientes oncológicos. **Texto & Contexto Enfermagem**, v. 18, n. 1, p. 41-47, 2009.
- SOUZA, N. V. D. O. et al. Trabalho de enfermagem na pandemia da Covid-19 e repercussões para a saúde mental dos trabalhadores. **Rev Gaúcha Enferm.**, Porto Alegre, v. 42, esp., e20200225, 2021.

SWAN, J. A.; MORAES, L. F. R.; COOPER, C. L. Developing the occupational stress indicator (OSI) for use in Brazil: A report on the reliability and validity of the translated OSI. **Stress Medicine**, [S. l.], v. 9, n. 4, p. 247–253, 1993.

TAYLOR, C. et al. Can Schwartz Center Rounds support healthcare staff with emotional challenges at work, and how do they compare with other interventions aimed at providing similar support? A systematic review and scoping reviews. **BMJ Open**, v. 8, e024254, 2018.

THE ECONOMIST INTELLIGENCE UNIT. **The 2015 quality of death index**. Ranking palliative care around the world. London, 2015.

VALIEE, S.; NEGARANDEH, R.; DEGHAN NAYERI, N. Exploration of Iranian intensive care nurses' experience of end-of-life care: A qualitative study. **Nursing in Critical Care**, [S. l.], v. 17, n. 6, p. 309–315, 2012.

VENTURA, G. et. al.. Enfrentamento de enfermeiras frente à morte no processo de cuidar em emergência. **Enfermería Actual de Costa Rica**, [Online], v. 37, p. 142-154, dez. 2019.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. **National cancer control programmes: policies and managerial guidelines**. 2. ed. Geneva: World Health Organization, 2002.

WORLDWIDE PALLIATIVE CARE ALLIANCE. **Global Atlas of Palliative Care at the end of Life**, 2014.

## APÊNDICE 1

### Carta de Intenção de Pesquisa

Ilma/o. Chefe do Serviço de Educação e Pesquisa  
HU/EBSEHR/UFSC

Prezado/a Senhor/a,

Considerando, o desenvolvimento de Pesquisa necessário à tríade ensino, pesquisa e extensão na formação Superior de Enfermagem apresentamos a intenção de desenvolver o subprojeto de Pesquisa Intitulado Sofrimento psíquico de profissionais paliativistas na assistência do processo morte -morre Este é um subprojeto da Pesquisa Interface do Processo da Morte e do morrer na formação acadêmica e profissional em enfermagem, aprovada pelo Centro de Estudos e Pesquisa do HU/EBSEHR/UFSC. E terá como objetivo conhecer a percepção da equipe multiprofissional de cuidados paliativos acerca do seu sofrimento psíquico. Para tanto, solicitamos a autorização para a realização da pesquisa junto aos profissionais que constituem a Comissão de Cuidados Paliativos desse Hospital. Esclarecemos, que a atividade de coleta de dados, prevista no Projeto de Pesquisa prevê entrevistas com a população indicada. O estudo iniciará após aprovação da Comissão de Ética em Pesquisa da Universidade Federal de Santa Catarina, respeitando a Resolução n.466/2012 de Pesquisa com Seres Humanos. Assumimos o compromisso ético de manter o anonimato dos participantes, sigilo das informações e proteção da imagem e prestígio dessa Instituição sendo que, os dados coletados serão utilizados em nosso estudo acadêmico, publicações e socialização em eventos.

Contando com sua compreensão, agradecemos antecipadamente.

Florianópolis, \_\_\_ de \_\_\_\_\_ de \_\_\_\_.

Atenciosamente,

Raiza Boger  
*Pesquisadora Responsável*  
Curso de Graduação em Enfermagem  
Universidade Federal de Santa Catarina

*Dra. Maria Lúcia dos Reis Bellaguarda*  
*Orientadora da Pesquisa*  
Curso de Graduação em Enfermagem  
Universidade Federal de Santa Catarina

## APÊNDICE 2

### Carta de Intenção de Pesquisa

Chefe do Serviço de Educação e Pesquisa  
CEPON

Prezado/a Senhor/a,

Considerando, o desenvolvimento de Pesquisa necessário à tríade ensino, pesquisa e extensão na formação Superior de Enfermagem apresentamos a intenção de desenvolver o subprojeto de Pesquisa Intitulado Sofrimento psíquico de profissionais paliativistas na assistência do processo morte -morre Este é um subprojeto da Pesquisa Interface do Processo da Morte e do morrer na formação acadêmica e profissional em enfermagem, aprovada pela instituição e Centro de Estudos e Pesquisa do Centro de Pesquisas Oncológicas -CEPON. E terá como objetivo Conhecer a percepção da equipe multiprofissional de cuidados paliativos acerca do seu sofrimento psíquico. Para tanto, solicitamos a autorização para a realização da pesquisa junto aos profissionais que constituem a Comissão de Cuidados Paliativos desse Hospital. Esclarecemos, que a atividade de coleta de dados, prevista no Projeto de Pesquisa prevê entrevistas com a população indicada. O estudo iniciará após aprovação da Comissão de Ética em Pesquisa da Universidade Federal de Santa Catarina -CEP/UFSC, respeitando a Resolução n.466/2012 de Pesquisa com Seres Humanos. Assumimos o compromisso ético de manter o anonimato dos participantes, sigilo das informações e proteção da imagem e prestígio dessa Instituição sendo que, os dados coletados serão utilizados em nosso estudo acadêmico, publicações e socialização em eventos.

Contando com sua compreensão, agradecemos antecipadamente.

Florianópolis, \_\_\_ de \_\_\_\_\_ de \_\_\_\_.

Atenciosamente,

Raiza Boger  
*Pesquisadora Responsável*  
Curso de Graduação em Enfermagem  
Universidade Federal de Santa Catarina

*Dra. Maria Lúgia dos Reis Bellaguarda*  
*Orientadora da Pesquisa*  
Curso de Graduação em Enfermagem  
Universidade Federal de Santa Catarina

## APÊNDICE 3

### Instrumento de Entrevista<sup>1</sup>

#### 1. Dados de Identificação

Nome: \_\_\_\_\_ Formação acadêmica: \_\_\_\_\_ Tempo \_\_\_\_\_ de  
 Formação: \_\_\_\_\_  
 Sexo: \_\_\_\_\_ Idade: \_\_\_\_\_  
 Formação específica em Cuidados Paliativos: \_\_\_\_\_  
 Tempo de trabalho na Comissão de Cuidados Paliativos: \_\_\_\_\_  
 Carga horária semanal de assistência as pessoas e famílias em cuidados paliativos: \_\_\_\_\_  
 Capacitações específicas: \_\_\_\_\_  
 Realiza atendimento domiciliar: (        ) sim (    ) não Qual a periodicidade?

#### 2. Questões de Entrevista

1. O que fez você trabalhar em cuidados paliativos?
2. Como Você descreveria a atividade que você exerce no cuidado à pacientes e suas famílias à morte?
3. Como você percebe as relações intraequipe de cuidados paliativos?
4. Como você considera o seu trabalho na equipe de cuidados paliativos? Sofrível, penoso, cansativo, triste, altruísta... Explique.
5. Como você se percebe em meio a comunicação com a família e a pessoa em cuidados paliativos, nesse processo de morte e morrer?
6. Quais as dificuldades que você percebe como influenciadoras do seu humor e da sua saúde mental?
7. Qual a sua percepção da influência do modelo de cuidado em fim de vida utilizado na Instituição que você trabalha e a efetividade da assistência disponibilizada por você?
8. A Instituição oferece alguma estratégia ou serviço de suporte ao profissional de saúde envolvido em cuidados paliativos? Comente.
9. E, como você se sente, profissionalmente, na assistência às pessoas e famílias no período de pandemia do coronavírus? Quais suas maiores dificuldades?
10. Que estratégias, neste período de pandemia, você observou como inovadora no cuidado paliativo pensado como ação da sua equipe. Por quê?
11. Você reflete sobre a finitude? Como você percebe, a possibilidade da sua própria morte?

---

<sup>1</sup> Instrumento adaptado e baseado nas questões do *Self Report Questionnaire SQR20* e na escala de satisfação no trabalho *Occupational Stress Indicat*.

## APÊNDICE 4

### Termo de Consentimento Livre e Esclarecido - TCLE

Prezado(a) participante,

Você está sendo convidado (a) para participar, como voluntário, em uma pesquisa. 1. Título: “Sofrimento psíquico de profissionais na assistência no processo morte e morrer.” 2. Objetivo: Conhecer a percepção que a equipe multiprofissional de cuidados paliativos tem da sua saúde mental. 3. Justificativa: pelos profissionais da saúde influenciarem as experiências das pessoas e suas famílias no cuidado em processo de sofrimento e dor e não observam o seu próprio sofrimento e, ainda ampliar a literatura para educação nesta temática. 4. Procedimentos: Você participará de uma entrevista com questões abertas e fechadas sobre como você percebe sua saúde mental em cuidar de pessoas e famílias em cuidados paliativos. Serão utilizadas duas possibilidades de coleta de dados: uma por instrumento de entrevista que você responderá presencialmente e será gravado em equipamento digital de voz. Posteriormente, as gravações serão transcritas. Outro modo será entrevista via celular, por *watzapp*, respeitando o distanciamento social em decorrência da pandemia pelo coronavírus. A duração da entrevista está estimada entre 30 e 40 minutos, dependendo da sua participação e disponibilidade. A entrevista será sobre como você se sente e enfrenta o seu dia-a-dia ao cuidar de pessoas e famílias no processo da morte. Isto, para conhecer como e quais os sentimentos que você tem ao assistir pessoas em cuidados paliativos. 5. Riscos e Desconfortos: Os procedimentos utilizados nesta pesquisa obedecem aos Critérios da Ética na Pesquisa com Seres Humanos conforme resolução n. 466/12 do Conselho Nacional de Saúde – Brasília, mas poderá, mesmo não intencionalmente causar uma situação constrangedora ou de desconforto para os Participantes. Os desconfortos e riscos desta pesquisa estão relacionados a quebra de sigilo não intencional; alterações de comportamento durante gravações de áudio ou alterações de autoestima provocadas por uma lembrança de condições psicológicas. Os riscos que podem ocorrer são relativos às emoções de lembranças de experiências. Pretende-se manter o sigilo e a privacidade da sua participação durante todas as fases da pesquisa e promover o bem estar, a objetividade, garantindo local reservado e liberdade para não responder questões constrangedoras e não utilizar informações que possam prejudicar sua autoestima e seu prestígio. 6. Benefícios: Ao participar desta pesquisa você não terá nenhum benefício direto. Entretanto, esperamos que este estudo contribua com informações importantes para acrescentar um cuidado de si, para que o seu auto-cuidado lhe mantenha saudável para o cuidado aos demais

em situação e condição paliativa. 7) Acompanhamento e Assistência: sua participação neste estudo é totalmente voluntária, você tem a liberdade de retirar seu consentimento a qualquer momento e deixar de participar do estudo livre de penalidades. Sua participação neste estudo não implicará em prejuízos para você e não se refere a estudo de avaliação profissional ou de desempenho. E sua recusa ou desistência em participar ao longo do estudo não acarretará em prejuízo ao vínculo com a instituição. Você não terá despesa com materiais, transportes em sua participação nesta pesquisa, e também nada será pago por sua participação.

8. Ressarcimentos: serão realizados pela Pesquisadora caso haja despesa direta adquirida pelo participante referente à participação na pesquisa (despesa de transporte e alimentação) e os custos serão absorvidos pelo orçamento da pesquisa. 9. Indenização: no caso de intercorrência ou dano de sua participação neste estudo você receberá atendimento sem custo pessoal e ainda tem o direito de solicitar indenização. 10. Confidencialidade: as informações e os dados ditos ou escritos por você nesta pesquisa serão tratados confidencialmente, mantendo o sigilo e a confidencialidade de sua identificação (nome, Rg, telefone e assinatura). Os resultados serão apresentados de forma conjunta, sem a identificação dos participantes, seu nome não aparecerá na publicação dos resultados. 11. Esclarecimentos: Caso você deseje esclarecimentos de qualquer dúvida inerente a este estudo com as pesquisadoras Maria Lígia dos Reis Bellaguarda (48) 99981-0370 e 3721-2772, e-mail: m.bellaguarda@ufsc.br e Raiza Boger: (47)996860079, e-mail: raizaboger@gmail.com, Centro de Ciências da Saúde, Departamento de Enfermagem, Bloco H, sala 404, Universidade Federal de Santa Catarina. Ou ainda, entrar em contato com o Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal de Santa Catarina, Pró-reitora de Pesquisa, Prédio Reitoria II, 4º andar, sala 401, localizado na Rua Desembargador Vitor Lima, nº 222, Trindade, Florianópolis. Telefone para contato: 3721-6094. Contato: (48) 3721-6094 e endereço eletrônico: cep.propesq@contato.ufsc.br. Horário de atendimento: 7h às 19h, de segunda à sexta-feira. 12. Vias: Após ler com atenção este documento e ser esclarecido sobre as informações a seguir, no caso de aceitar fazer parte do estudo, assine em todas as folhas e ao final deste documento, que está em duas vias e também será assinado pelas pesquisadoras, em todas as folhas. Uma das vias é sua e a outra é das pesquisadoras responsáveis.

Eu, \_\_\_\_\_, compreendo meus direitos como um participante de pesquisa e voluntariamente consinto em participar deste estudo e em ceder meus dados para o banco de dados da Pesquisa. Compreendo sobre o que, como e porque este estudo está sendo feito.

Assinatura do participante: \_\_\_\_\_

Assinatura do Pesquisador Principal: \_\_\_\_\_

Assinatura do Pesquisador Responsável: \_\_\_\_\_

Local e data: \_\_\_\_\_, \_\_\_\_/\_\_\_\_/\_\_\_\_



**CENTRO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE**  
**DEPARTAMENTO DE ENFERMAGEM**  
**DISCIPLINA INT 5182- TRABALHO DE CONCLUSÃO DE CURSO II**

**PARECER FINAL DO ORIENTADOR SOBRE O TRABALHO DE  
 CONCLUSÃO DE CURSO**

O Trabalho de Conclusão de Curso é um exercício ao início da investigação científica, da prática do planejamento de projetos e o desenvolvimento do acadêmico para uma formação baseada em evidências. É requisito para a formação da Enfermeira. Este Parecer se refere ao Trabalho de Conclusão de Curso intitulado “ Sofrimento Psíquico de profissionais Paliativistas na assistência do processo morte e morrer” de Raiza Böger. Em todo o processo de idealização, organização e desenvolvimento desta pesquisa a Acadêmica se mostrou determinada e estudiosa em busca do conhecimento acerca da área e temática de pesquisa. O interesse pelo objeto de estudo, do sofrimento psíquico especificamente entre profissionais paliativistas a fez emergir na modalidade de pesquisa qualitativa com coerência e metodologia qualificada. Utilizou um referencial teórico e metodológico que convergiu para a análise competente dos resultados de sua investigação. Este Parecer é de aprovação do Trabalho de Conclusão de Curso de Raiza, não somente do estudo em si, mas no contexto formativo e brilhante do processo de construção, organização, análise e discussão coerente integrado ao referencial teórico de Betty Neumann e o sofrimento psíquico de profissionais paliativistas na morte e no morrer. Este é meu Parecer de aprovação da Pesquisa desenvolvida por Raiza Böger.

Florianópolis, 11 de fevereiro de 2021



Documento assinado digitalmente  
 Maria Lígia dos Reis Bellaguarda  
 Data: 15/02/2021 10:32:54-0300  
 CPF: 743.156.259-49

***Maria Lígia dos Reis Bellaguarda***

Orientadora do Trabalho de Conclusão de Curso