



UNIVERSIDADE FEDERAL DE PELOTAS
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM

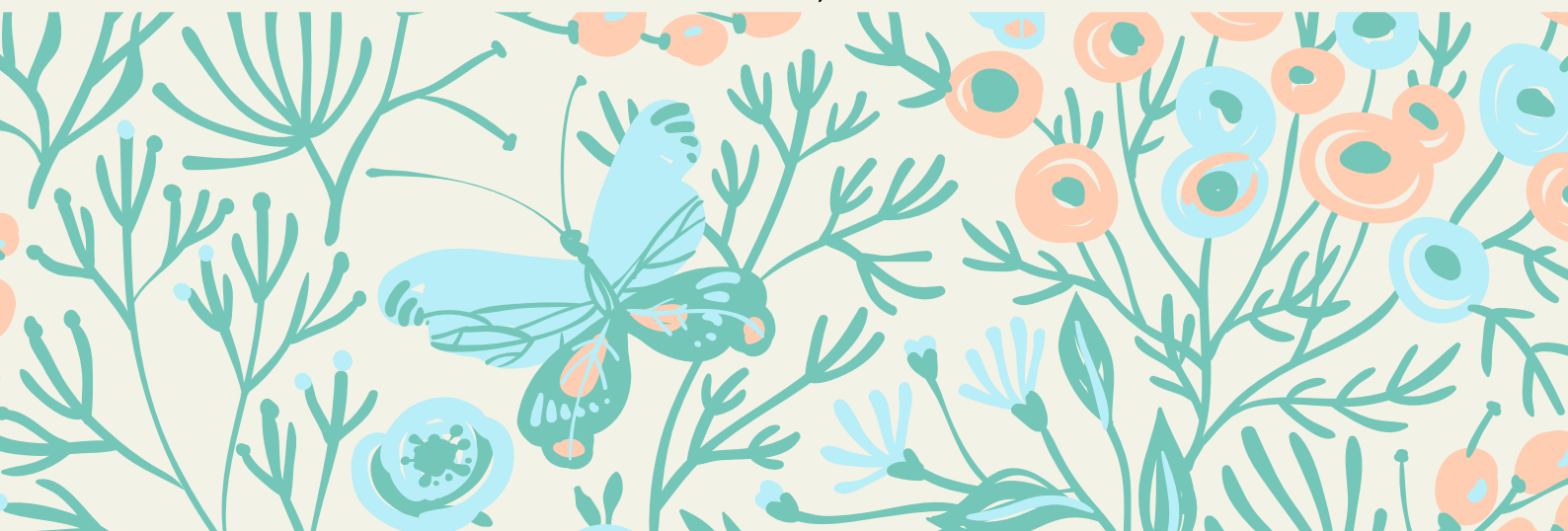
RESUMO EXECUTIVO

Práticas de equipes médica e de enfermagem a adultos em cuidados paliativos hospitalizados

Mestranda: Enfa. Carina Rabêlo Moscoso

Orientadora: Profa. Dra. Franciele Roberta Cordeiro

Pelotas, 2021





Agradecimento

Agradecemos às pessoas em cuidados paliativos, suas famílias, e aos profissionais de saúde que participaram deste estudo. Sabemos que o momento de uma pandemia modifica sentidos, modos de agir e de viver. Mesmo diante de toda a turbulência, vocês dedicaram um pouco de seus preciosos tempos para falarem sobre suas práticas ou permitiram que acessássemos elementos tão íntimos do cuidado.

Muito obrigada!



Sumário

1. Introdução.....	04
2. Objetivos.....	06
3. Método.....	07
4. Resultados e discussões.....	10
5. Considerações finais.....	37
6. Referências.....	39



1 Introdução

Cuidados paliativos são cuidados que visam aliviar o sofrimento e oferecer qualidade à vida e ao processo de morrer para pacientes e familiares com doenças que ameacem a vida. Tais cuidados podem tanto complementar o tratamento modificador da doença quanto ser o foco total na assistência, e devem estar disponíveis desde o diagnóstico, se estendendo ao final da vida e ao processo de luto (SOCIEDADE BRASILEIRA DE GERIATRIA E GERONTOLOGIA, 2015).

De acordo com o Departamento de Informática do Sistema Único de Saúde (BRASIL, 2019), em 2019, dos 1.349.801 óbitos registrados, 904.029 ocorreram em hospitais e 264.628 no domicílio. No Rio Grande do Sul, no mesmo ano, foram registrados 89.119 óbitos, dos quais 64.437 se deram em hospitais e 15.645 em domicílios. Em Pelotas, dos 3.977 óbitos registrados no mesmo período, 2.867 foram em hospitais e 762 em domicílios. Esses números alertam que os hospitais permanecem sendo o principal local de morte das pessoas.


No hospital, percebe-se que os limites entre o abandono por parte dos profissionais de saúde e a obstinação terapêutica, o prolongamento da vida com sofrimento, os custos envolvidos nos cuidados terminais e/ou a medicalização das etapas finais do adoecimento, despertam incertezas e dúvidas durante a atuação dos profissionais (KARNIK; KANEKAR, 2016). Nesse sentido, a cura pode estar atrelada à obstinação terapêutica e a morte é considerada um fracasso, tendo em vista padrões estabelecidos pela prática médica ao longo dos anos (GURGEL, 2007).

O enfermeiro, diretamente responsável pelo cuidado, é o profissional da área da saúde que permanece mais tempo próximo ao paciente, desempenhando papel primordial no alívio do sofrimento e na melhora da qualidade de vida de pessoas em final de vida (FERNANDES et al., 2013). Juntamente com os médicos, os enfermeiros atuam diretamente na tomada de decisão quanto a procedimentos e práticas a serem realizadas durante o acompanhamento de pessoas que respondem ou não ao tratamento modificador da doença.

Desta forma, práticas de cuidado são entendidas como o conjunto de ações desenvolvidas em um dado momento histórico, por um indivíduo ou um grupo, visando a manutenção da existência por meio da inter-relação de elementos da cultura, dos valores, da simbologia, dos saberes da ciência e dos saberes populares, da religião, das crenças e da tecnologia (ABBAGNANO, 2012; ZILLMER; SCHWARTZ; MUNIZ, 2012, CORDEIRO, 2019) Tais práticas podem ser trabalhadas por equipes multidisciplinares, visando controle da dor e outros sintomas e traçando intervenções terapêuticas (farmacológicas e não farmacológicas) adequadas para maior conforto do doente.

Algumas dessas práticas, quando utilizadas sem levar em conta as reais necessidades das pessoas, podem culminar em excessos de intervenções, sejam elas gestos técnicos, sejam elas orientações no sentido de modificar condutas.

Frente ao exposto, esta pesquisa teve como questões norteadoras: Quais são as práticas de equipes médicas e de enfermagem realizadas junto a adultos hospitalizados em cuidados paliativos? Quais são as práticas recomendadas em documentos oficiais em relação a adultos em hospitalizados em cuidados paliativos? Como ocorre o desenvolvimento de tais práticas pelas equipes médicas e de enfermagem no cenário hospitalar?



2 Objetivos

2.1 Objetivos geral

- Analisar as práticas de equipes médicas e de enfermagem junto a adultos hospitalizados em cuidados paliativos.

2.2 Objetivos específicos

- Conhecer as práticas recomendadas por documentos oficiais em relação a adultos hospitalizados em cuidados paliativos.
- Descrever as práticas de médicos, enfermeiros e técnicos de enfermagem em relação a adultos hospitalizados em cuidados paliativos.
- Problematizar as práticas de médicos, enfermeiros e técnicos de enfermagem em relação a adultos hospitalizados em cuidados paliativos.



3 Método

3.1 Caracterização

Trata-se de uma pesquisa com abordagem qualitativa, na qual se utilizou entrevistas a partir da aplicação de vinhetas e guiadas por dados coletados em prontuários.

3.2 Cenário

O estudo foi desenvolvido no Hospital Escola da Universidade Federal de Pelotas/ Empresa Brasileira de Serviços Hospitalares (HE UFPel/EBSERH), especificamente nas unidades Rede de Urgência e Emergência I, II e III, além da Consultoria em Cuidados Paliativos.

3.3 Participantes

Adultos hospitalizados em cuidados paliativos, técnicos de enfermagem, enfermeiros e médicos.

3.4 Fontes de evidência

Prontuários de pacientes, vinhetas com os profissionais de saúde e documentos oficiais com recomendações sobre as práticas de cuidados aos adultos hospitalizados em cuidados paliativos.

3.5 Aspectos éticos

Estudo aprovado pela instituição e por Comitê de Ética em Pesquisa sob pareceres nº 3.335.690 e 4.339.013 (emenda), CAAE 13634719.2.0000.5316. Foram respeitados os princípios das Resoluções 466/2012 e 510/2016.

3.6 Procedimento de coleta de dados

A coleta de dados iniciou no dia 04 de novembro e perdurou até 07 de abril de 2021.

Para a coleta dos dados no prontuário, foi aplicado um instrumento, o qual é dividido em quatro blocos: A, B, C e D. Inicialmente, este instrumento objetiva caracterizar a pessoa em cuidados paliativos. Posteriormente, identificar as prescrições medicamentosas, de exames laboratoriais e condutas clínicas realizadas pela equipe médica. Além disso, as prescrições e cuidados realizados pela equipe de enfermagem. E, finalmente, o plano de cuidados prescrito pela equipe de consultoria em cuidados paliativos. A aplicação do instrumento se deu em 16 momentos entre novembro de 2020 e abril de 2021.

Também foi aplicada vinheta sobre pessoas em final de vida aos profissionais convidados a participar do estudo. Esta vinheta abordou uma situação clínica e posteriormente foram aplicadas questões sobre as decisões e condutas tomadas em relação aos pacientes em final de vida. De forma complementar, foram acrescentadas questões sobre os pacientes acompanhados na pesquisa. As vinhetas foram aplicadas de forma online e presencial, a depender da disponibilidade dos profissionais e respeitando as orientações de distanciamento social pela pandemia do novo Coronavírus.

Também foram consultados documentos oficiais, tais como: Resolução número 41, de 31 de outubro de 2018, que dispõe sobre as diretrizes para a organização dos cuidados paliativos, à luz dos cuidados continuados integrados, no âmbito Sistema Único de Saúde; o Código de Ética Médica, do Conselho Federal de Medicina, publicado em 2019, que dispõe de 108 páginas; o parecer número 37, de 13 de fevereiro 2020, do Conselho Regional de Medicina de Minas Gerais, que não recomenda a extubação paliativa; a Resolução número 1805, de 9 de novembro de 2006, do Conselho Federal de Medicina, que regulamenta a prática de ortotanásia; a Lei número 15277, de 31 de janeiro de 2019, que institui a Política Estadual de Cuidados Paliativos no Rio Grande do Sul e o Manual de Cuidados Paliativos do Ministério da Saúde em parceria com o Hospital Sírio-Libanês, de 2020.

3.7 Análise dos dados

Os dados provenientes do prontuário foram organizados em uma planilha do programa Excel, a qual continha uma folha para cada um dos quatro pacientes. Em relação às vinhetas, elas foram registradas em áudio por meio de um gravador digital. Posteriormente, o arquivo foi transformado em documento a partir da digitação no programa Word, respeitando a seguinte formatação: fonte Arial, tamanho 12, folha A4, margens 2,5 e espaço entre linhas 1,5. Ao todo, foram geradas 65 páginas oriundas da transcrição das vinhetas.

No programa Atlas ti, versão para estudantes, foram inseridas as dez transcrições referentes aos profissionais de saúde, um arquivo com os excertos extraídos de documentos oficiais e outro arquivo referente às condutas identificadas nos prontuários dos pacientes.

Para a análise dos dados utilizei a proposta de análise de conteúdo do tipo temática de Laurence Bardin (2016), que se estrutura com base em três polos principais, a citar: a) a pré-análise; b) a exploração do material e c) o tratamento dos resultados, inferência e interpretação.

Foram elencados 28 códigos, que totalizaram 403 excertos e foram sintetizados em três categorias de análise: “Decidindo condutas: como atuam os profissionais de saúde?”, “‘Talvez eu consiga puxar um pouquinho mais na linha do tempo’: sobre as práticas de cuidado com a pessoa em cuidados paliativos hospitalizada”, “Práticas de cuidado com a família da pessoa em cuidados paliativos hospitalizada”.



4 Resultados e discussões

4.1 Os participantes da pesquisa

4.1.1 As pessoas em cuidados paliativos

Pessoa em cuidados paliativos A (PCPA).

A pessoa em Cuidados Paliativos A (PCPA) é do sexo feminino, tinha 35 anos, obesidade grau 3, hipertensão severa, era filha única e residia apenas com a mãe, sendo ambas evangélicas. Trabalhava com telemarketing e possui Pós-Graduação em secretariado trilingue. Foi hospitalizada em um outro hospital de Pelotas durante a pandemia para realizar uma neurocirurgia (cirurgia em coluna cervical) e infectouse com o SARS-COV-2 em agosto de 2020, tendo sua cirurgia suspensa. A PCPA foi transferida para a UTI Covid, ficou em Ventilação Mecânica e evoluiu com um provável acidente vascular cerebral (AVC) de tronco cerebral. Desde então, apresentava escore na Escala de Coma de Glasgow variando entre 3 e 4, sem apresentar melhoras. Recebeu alta da Unidade de Terapia Intensiva (UTI) por não apresentar nenhum benefício no quadro clínico. O caso foi discutido com neurologista, que não acreditava na reversibilidade do quadro clínico. Até a última data de coleta de dados, dia 7 de abril de 2021, estava traqueostomizada, em isolamento de contato por *Acinetobacter baumannii* multirresistente. O diagnóstico médico era de encefalopatia hipóxica isquêmica. Aguardava perícia para alta e estava internada há 142 dias. O acompanhamento de PCPA para a pesquisa ocorreu entre 4 de novembro de 2020 e 7 de abril de 2021.

Pessoa em cuidados paliativos B (PCPB).

A pessoa em Cuidados Paliativos B (PCPB) era do sexo masculino, tinha 54 anos e diagnóstico de câncer de próstata há um ano. Na internação, investigou-se lesão ulcerada no glúteo direito com invasão óssea, sendo realizada imunohistoquímica que identificou ser um carcinoma indiferenciado de partes moles. PCPB realizou quimioterapia e radioterapia, estava ciente dos seus diagnósticos e participou de todo processo de comunicação dos resultados de exames, juntamente com sua esposa. Recebeu alta em 24 de novembro, tendo ficado 32 dias internado no hospital e foi encaminhado para o Programa de Internação Interdisciplinar (PIDI), tendo falecido em 6 de fevereiro de 2021. O acompanhamento de PCPB ocorreu entre 12 e 23 de novembro de 2020.

Pessoa em cuidados paliativos C (PCPC).

A pessoa em Cuidados Paliativos C (PCPC) era do sexo feminino, tinha 35 anos e histórico de anorexia nervosa há pelo menos 15 anos, com aproximadamente sete internações por descompensação da doença, duas delas em hospital psiquiátrico. Tinha depressão, era nutricionista, com mestrado na área e doutorado interrompido pelo adoecimento. Relatava que a morte é fácil, difíceis são os desafios do dia-a-dia. À internação, apresentou sinais de insuficiência hepática devido à elevação importante das transaminases e alteração de Tempo de Protrombina e tireotoxicose iatrogênica por uso inadequado de Levotiroxina Sódica, além de sarcopenia grave. Nas últimas consultas referia se sentir muito vigiada e que isso lhe deixava mais deprimida e sem fome. Ficou 120 dias internada e então, no dia 4 de março, foi transferida para um hospital da cidade de São Paulo, para ingressar em um Programa de Transtornos Alimentares. O acompanhamento de PCPC foi realizado entre 7 de janeiro e 3 de março de 2021.

Pessoa em cuidados paliativos D (PCPD).

A pessoa em Cuidados Paliativos D (PCPD) era do sexo masculino, tinha 67 anos e histórico de diagnóstico de doença de Parkinson em 2015. Apresentou piora de sintomas motores há um ano e foi diagnosticado com Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA) no início de 2020. Desde então, recebeu acompanhamento e cuidados domiciliares. Na data da internação, esposa relatou que há três meses ele não deambulava e há dois meses dependia de sonda nasogástrica para alimentação, com piora progressiva de motricidade e fala (disartria). PCPD e familiares tinham consciência da evolução da doença e paciente havia definido por “paliatividade exclusiva”. Porém, no dia 30 de julho de 2020, PCPD evoluiu com disfunção 93 respiratória, foi chamado o Serviço de Atendimento Móvel de Urgência (SAMU), que constatou Parada Cardiorrespiratória (PCR), sendo realizada reanimação cardiopulmonar. Foi traqueostomizado e colocado em ventilação mecânica e esteve internado na UTI por cerca de 20 dias. No prontuário constava que estava em “cuidados paliativos exclusivos”. Internado há 211 dias, até o dia 4 de novembro de 2021, aguardando liberação de ventilação mecânica domiciliar para alta. O acompanhamento de PCPD iniciou em 4 de novembro de 2021 e se encerrou em 7 de abril de 2021.

4.1.2 Os profissionais de saúde

Dez profissionais de saúde participaram desta pesquisa, sendo três médicos, quatro enfermeiros e três técnicos de enfermagem. Quanto aos profissionais da Medicina, um era do sexo masculino, com 37 anos, e duas eram do sexo feminino, com 26 e 38 anos. As especialidades eram em Clínica Médica (estando uma das médicas na residência) e atuação em Consultoria em Cuidados Paliativos, e o tempo de atuação na instituição variou entre um e dez anos.

Quanto aos enfermeiros, um era do sexo masculino, com 33 anos, e três eram do sexo feminino, com 47, 49 e 32 anos. Os setores aos quais estavam vinculados os enfermeiros no momento das vinhetas eram Clínica Cirúrgica, Clínica médica, Equipe de Consultoria em Consultoria em Cuidados Paliativos e Rede de Urgência e Emergência III, e o tempo de atuação na instituição variou entre dois e 20 anos.

Com relação aos técnicos de enfermagem, um é do sexo masculino, com 28 anos, e duas são do sexo feminino, com 46 e 42 anos. As unidades de atuação na instituição são Clínica Cirúrgica e Unidade de Terapia Intensiva, e o tempo de atuação da instituição variou entre quatro e dez anos.



4.2 Decidindo condutas: como atuam os profissionais de saúde?

Nesta categoria discute-se sobre o processo de decisão que envolve as práticas assistenciais médicas e de enfermagem diante dos pacientes em cuidados paliativos e acerca do papel a ser desempenhado pela equipe multidisciplinar.

4.2.1 Sobre ponderações necessárias: os cuidados paliativos em tempos de pandemia

A situação de iminente escassez de recursos humanos e tecnológicos decorrente da pandemia provocada pela Coronavirus Disease 2019 (COVID-19) repercutiu em importantes mudanças na organização do hospital e de suas equipes assistenciais. Em 2020, houve deslocamentos e adaptações voltados aos pacientes afetados pelo novo Coronavirus em detrimento de pacientes com outras necessidades, inclusive as de cuidados paliativos. Tal situação foi mencionada pelos profissionais durante as entrevistas.

A gente tava num momento que a equipe também tá muito enfraquecida no hospital, a equipe de cuidados paliativos, não tem sido uma prioridade da parte da gestão, tem sido uma batalha de baixo pra cima. (P10)

A gente tem um número de pacientes crônicos bem importante no HE, até agora com o fechamento de uma unidade, que foi a RUE 2 no caso diminuiu, mas não significa que essa demanda não exista né? Isso claro fechou pela questão da COVID. (P3)

Os profissionais atuantes nas equipes assistenciais e na equipe de consultoria em cuidados paliativos relataram impedimentos na continuidade do cuidado devido às adaptações estruturais e humanas ocasionadas pela pandemia. Assim, eles tiveram de encontrar formas de assistir às necessidades dos pacientes da melhor maneira possível, sendo esta por vezes insuficiente para manter acompanhamentos periódicos e realizar registros no sistema hospitalar, conforme constatado no trabalho de campo e também manifestado pelos profissionais de saúde.

No contexto da pandemia e em sentido oposto ao da filosofia dos cuidados paliativos, que traz dentre os seus princípios “ não apressar nem adiar a morte, reconhecendo-a como um processo natural” (IAHPC, 2018, s/p), (re)surge, com influência midiática, a concepção de que há uma batalha a ser travada contra a morte, que, quando vencida, é razão para aplausos e comemorações nos hospitais.

O contexto pandêmico evidenciou a supervalorização das tecnologias mantenedoras de vida diante de quadros clínicos graves no papel de prolongar não somente as vidas, como também a esperança de recalcular a rota da doença. Quando essa alteração não é possível ou efetiva, independente da faixa etária da pessoa acometida, acessamos as mídias digitais e nos deparamos com a sensação de fracasso, reforçando o caráter não natural associado à morte. Tal influência foi percebida nas entrevistas realizadas com os profissionais de saúde e também nos registros em prontuários.

4.2.2 “Os médicos ainda têm muito aquela ideia de serem donos das condutas”: avaliação e tomada de decisão por parte da equipe médica

Nesta subcategoria, aborda-se a posição de hierarquia que a Medicina ocupa em relação aos demais campos do saber diante do processo de tomada de decisão, apontando para os critérios utilizados e as dificuldades encontradas nesse processo. Ao encontro de Ariès (2017, p. 263), dizendo que “no hospital, o médico é ao mesmo tempo um homem de ciência e um homem de poder, poder esse que exerce sozinho”, as falas dos participantes evidenciaram o protagonismo do médico no cenário hospitalar.

Infelizmente aqui dentro do hospital é muito voltado para a equipe médica: o médico determina, a enfermagem executa, e eu sou contra isso. Não é o médico que determina, teria que ser uma equipe multiprofissional, porque se nós somos multiprofissionais, por que que nós vamos deixar a Maria morrendo de dor, ou quem decide que a Maria está em cuidados paliativos porque não tem mais condição de sobrevivência? (P7)

Historicamente, o médico assume a posição de coordenação nas equipes de saúde, exercendo uma forma de controle sobre os demais membros da equipe (VILLA et al., 2015). Como expressado pelos participantes, no hospital em que o presente estudo foi desenvolvido, médicos não têm o hábito de compartilhar ou validar as opiniões de outros profissionais; compartilhando a decisão principalmente com a família e, quando o paciente está lúcido, com ele. Tal postura não converge com o preconizado pelos documentos oficiais que normatizam e dispõem sobre a organização e o desenvolvimento dos cuidados nos serviços de saúde, conforme demonstra-se no excerto a seguir.

É fundamental que a equipe médica compartilhe suas impressões sobre o caso com os demais integrantes da equipe multiprofissional [grifo nosso] e que também os escute. Quanto mais alinhada for a comunicação da equipe, mais seguros com os cuidados o paciente e seus familiares tendem a se sentir. (Manual de cuidados paliativos, 2020, p. 84)

No que tange ao não compartilhamento de decisões, por vezes a própria equipe médica entra em conflito com relação às condutas, levando assim a mudanças frequentes no tratamento.

Como não é padronizado, fica muito à mercê da crença do profissional que tá atendendo naquele momento, que tipo, vai ser o residente né, que vai coordenar os cuidados dele, direcionar, dar o tom né do cuidado daquele paciente e muda muito... Então é como eu te falei, a função tecnicista, e aí muitas vezes eles tão com poucos pacientes, ou seja lá o que for em qual QG que eles tão passando e aí isso acontece muito assim, de mudar, de dar uma reviravolta nos cuidados dos pacientes realmente, um não investir e o outro... É às vezes é o contrário né, tá se mantendo cuidados né, e vem outra pessoa e quer investir, aí começa e reduzir morfina, depois de uma pessoa que já está adaptada né, há um fluxo. (P3)

Médicos tendem a superestimar o prognóstico, em especial o médico responsável pelo caso (provavelmente pelo vínculo). Por este motivo, sempre que for possível, sugere-se compartilhar essa avaliação com outros colegas (grifo nosso). (Manual de Cuidados Paliativos, 2020, p.47)

As crenças dos profissionais, em conjunto com seus valores morais e até mesmo crenças religiosas, impactam nas decisões técnicas sobre as condições de saúde dos pacientes (VON GRUENIGEN, DALY, 2005; PIILI et al. 2018). Essas questões pessoais acarretam em divergências entre as equipes e em mudanças bruscas no caráter do cuidado.

4.2.3 “A gente pinta o quadro e deu”: avaliação e tomada de decisão pela equipe de enfermagem

Nesta subcategoria, discorre-se sobre como a equipe de enfermagem avalia os pacientes e (não) participa das decisões acerca da maioria das condutas sobre o tratamento e cuidado aos pacientes, apontando as dificuldades enfrentadas por esta no processo de trabalho e os descontentamentos relacionados tanto à própria equipe quanto a outros profissionais. O julgamento clínico, necessário e preconizado por instituições oficiais para a avaliação "impecável" de sinais e sintomas, com destaque para a dor, é uma fragilidade evidenciada na prática dos profissionais.

Então, aqui no hospital a gente não tem um protocolo, uma forma de, uma tabela, alguma coisa que possa se utilizar para avaliar essa dor. [...] Quando o paciente ainda consegue falar, aí fica mais fácil saber se está com dor ou não, senão a gente avalia pelos sinais vitais, que também dá pra avaliar né, ou por algum gesto, alguma coisa, algum movimento facial que tu vê que a pessoa expressa. Mas alguns pacientes é bem complicado de saber se está com dor ou não, tanto que muitos já fazem medicação de horário, ou até mesmo morfina contínua para dor, né? (P5)

Cuidados paliativos consistem na assistência promovida por uma equipe multidisciplinar, que objetiva a melhoria da qualidade de vida do paciente e seus familiares, diante de uma doença que ameace a vida, por meio da prevenção e alívio do sofrimento, da identificação precoce, avaliação impecável (grifo nosso) e tratamento de dor e demais sintomas físicos, sociais, psicológicos e espirituais. (Resolução 41, Ministério da Saúde, 2018, s/p)

Frente ao exposto, identifica-se que os profissionais de enfermagem atuam com base em conhecimentos empíricos em detrimento da avaliação e do raciocínio clínico. O raciocínio clínico é essencial para as atividades em saúde e um cuidado seguro, devendo ocorrer em todas as fases do processo de enfermagem, e a eficiência da assistência depende fortemente da análise minuciosa dos dados clínicos e da qualidade na tomada de decisão, sempre levando em consideração riscos e benefícios de condutas (CARVALHO; OLIVEIRA-KUMAKURA; MORAIS, 2017).

Como um segundo tema, apresentamos excerto que demonstra o descontentamento da equipe de enfermagem no que diz respeito ao relacionamento com as equipes para decidir sobre as condutas, com enfoque na equipe médica, a mais citada.

A gente orienta, mas na [participação da tomada de] decisão não, se é paliativo ou não, não. O médico só chega e avisa: “é manejo máximo de andar”. Aí a gente pinta o quadro e deu. (P2)

Os participantes do estudo relatam que a tomada de decisão não passa pela equipe de enfermagem, e que a esta equipe cabe o papel de executora das determinações do médico. Cordeiro e Kruse (2016) destacam que a enfermagem tende a ser vista como profissão ligada ao fazer, ao cuidado técnico, aos procedimentos relacionados ao corpo. É a profissão que, em conjunto com a medicina, se destaca no contexto hospitalar, mas, ao encontro dos achados da pesquisa, ainda parece estar submetida à hierarquia ditada entre as duas. Essa hierarquia resulta na falha de comunicação entre profissionais e, conseqüentemente, na fragmentação do cuidado.

Por fim, embora os profissionais de enfermagem levantem questões relacionadas à Medicina, também vem à tona as falhas dos próprios profissionais em sua área, sendo a não valorização e execução da prescrição de enfermagem a mais apontada pelos participantes.

Mas a gente ainda tem muito da antiga conduta de “ah, eu só vou fazer o que tá na prescrição médica”. A prescrição de enfermagem não é algo relevante, digamos assim. É a gente tenta fazer ela cumprir sendo um documento também porque é um documento nosso, do nosso serviço, da nossa classe, então a gente tentar fazer valer esse documento da mesma forma que ela é feita e cumprida com todo carinho a prescrição médica, que a prescrição de enfermagem também tenha seu valor, tenha sua importância. (P1)

Os participantes da pesquisa apontam para uma falha na checagem e validação da prescrição de enfermagem, enfatizando que é dado maior valor à prescrição médica. Os registros de enfermagem, que incluem as evoluções e prescrições, são elementos essenciais na documentação da assistência prestada, possibilitando, quando realizados da forma adequada, que haja comunicação entre a equipe, além de fornecerem subsídios legais e éticos para consulta da qualidade do cuidado (BARRAL et al., 2012).

Nesse sentido, quando esses registros não são cumpridos de forma rigorosa, além de prejuízo ao exercício e legitimação da enfermagem, pode atrapalhar a comunicação entre equipes e causar prejuízos legais posteriores.

4.2.4 Acionando a equipe multidisciplinar

Nesta subcategoria apresentamos como ocorre o processo de trabalho multidisciplinar no hospital em que a pesquisa foi realizada e as especialidades mais acionadas pelas equipes de referência dos pacientes.

Entre as equipes citadas estão a equipe de psicologia, a equipe de serviço social, a equipe de fisioterapia, a equipe de psiquiatria e a equipe de terapia ocupacional. Ainda assim, essas equipes participam de momentos pontuais, ou seja, não há discussão entre as equipes e muito menos tomada de decisão em conjunto, fragmentando o cuidado. A equipe de psicologia é a citada de maneira mais recorrente.

Colocado o serviço de psicologia à disposição. [...] Orientada a importância de procurar o serviço social para dar andamento à solicitação de auxílio doença. (Prontuário de PCPA)

Eu também acho que a psicologia deixa um pouco a desejar nisso [acolhimento], sabe, porque quando é solicitado é muito pontual também e é a beira do leito, é muito difícil pra eles também porque eles também não conseguem ter aquele momento mais sigiloso com a família e tal, falta estrutura, mas realmente isso não é prioridade, não é visto como prioridade. (P3)

De acordo com os excertos, o serviço de psicologia do hospital apresenta falhas com relação ao acompanhamento de pacientes, atuando de maneira pontual. Para que o trabalho da psicologia seja eficaz, esta deve estabelecer uma comunicação eficaz com o restante da equipe multidisciplinar, iniciando sua assistência de forma precoce. Esse profissional é fundamental no alívio dos problemas emocionais que importunam tanto o paciente em cuidados paliativos quanto o familiar, legitimando o sofrimento e contribuindo para as experiências do adoecimento, morte e luto (ANCP, 2012).

A equipe de enfermagem, por vezes, necessita desempenhar diversos papéis pela falta de outros profissionais.

Muitas vezes o lado do médico é dar a notícia e a família tentar absorver da melhor forma. Só que quando ele sai do quarto, a família geralmente fica com várias indagações: “e agora, o que eu faço?”. E aí resta à enfermagem muitas vezes absorver. Muitas vezes a gente é psicólogo, é serviço social, então com um pouquinho do que a gente vai conhecendo na prática a gente tenta auxiliar os familiares da melhor forma, a quem procurar, a que serviço procurar. [...] O médico não se detém na questão da nutrição, o médico não se detém na questão do serviço social. (P1)

Nesse contexto, destaca-se a problemática da sobrecarga do profissional de enfermagem, que desempenha diversas funções que não são suas. O enfermeiro já possui como atribuições, além da assistência direta ao paciente, treinamento e capacitação de profissionais de enfermagem, gerenciamento de insumos e materiais e outras atividades gerenciais (NOVARETTI et al., 2014).

Frente ao exposto, identificamos que há falhas no que tange à assistência multidisciplinar hospitalar, oriundas da organização institucional, colocando alguns profissionais no papel de desempenhar as habilidades de todas as áreas e, conseqüentemente, deixando a desejar na assistência - não por culpa deles. Apesar das solicitações de acompanhamento nos prontuários, os atendimentos pareciam ser pontuais, o que vai de encontro aos Cuidados Paliativos, que requerem assistência contínua de toda a equipe.



4.3 “Talvez eu consiga puxar um pouquinho mais na linha do tempo”: sobre as práticas de cuidado com a pessoa em cuidados paliativos hospitalizada

Nesta categoria, apontam-se as práticas dispostas pelos profissionais de saúde no hospital, as questões relacionadas às nomenclaturas e classificações utilizadas e percebidas pelos profissionais para se referirem às pessoas em cuidados paliativos, bem como a própria dificuldade para definir a necessidade desses cuidados e o momento adequado de iniciá-los. Além das questões de manutenção e limitação de tratamentos, discorrer-se-á sobre a dimensão psicossocial.

4.3.1 Classificar para intervir

Nesta subcategoria, abordam-se questões relacionadas ao entendimento de Cuidados Paliativos pelos profissionais de saúde do estudo, bem como as terminologias utilizadas para se referirem aos pacientes. Ao serem questionados sobre o significado de Cuidados Paliativos, os participantes apresentaram respostas que abrangeram tanto a dimensão física quanto a psicológica.

Eu vejo que assim, o cuidado paliativo é tu tratar a parte psicológica do paciente, tu conversar, tu diminuir dúvidas dele, porque a pessoa tem as dúvidas dela, e essas dúvidas geram ansiedade, essas dúvidas geram preocupação, não só para ele como pra família, ao mesmo tempo que tu proporciona clinicamente a atenção adequada a essa situação, a esse momento em que ele vive. [...] E ofertar pra ele tanto psicologicamente quanto fisicamente o melhor tratamento direcionado pra ele, individualizado, que pra ele sirva, né, que pra ele se adeque. [...] Olha, acho que muitos dos meus colegas acham que cuidados paliativos é só o paciente não sentir dor, e eu acho que vai além disso aí né? Banho é um cuidado, higiene oral é um cuidado, higiene mental é um cuidado, e acho que é um dos principais cuidados que se tem, porque enquanto é mente sã, corpo são né? (P7)

Os profissionais enfatizaram a importância de manejar aspectos físicos como dor, falta de ar, alimentação, cuidados com a higiene, realização de exames e tratamentos, além de considerar aspectos psicológicos: “corpo são, mente sã”.

A dificuldade de definir se um paciente necessita de acompanhamento sob cuidados paliativos ou não também apareceu ao longo das vinhetas. Ao encontro dessa dificuldade, a equipe de consultoria em cuidados paliativos é acionada de maneira tardia, dificultando uma intervenção precoce, conforme preconizado.

Pacientes muitas vezes com a terminalidade, que a gente tem muitos problemas em definir, muitos pacientes hoje vem com um diagnóstico já avançado pra nós, ou já em realização de quimio, radio, e a gente tem muita dificuldade de definir o caso de terminalidade (grifo meu) com a equipe e os familiares. (P1)

Início dos cuidados paliativos o mais precocemente possível (grifo nosso), juntamente com o tratamento modificador da doença, e início das investigações necessárias para melhor compreender e controlar situações clínicas estressantes. (Resolução do Ministério da Saúde, 2018, s/p)

Evidencia-se a dificuldade de intervir de maneira precoce e iniciar o acompanhamento sob cuidados paliativos aos pacientes. Estudos apontam que existe um atraso significativo no que tange aos encaminhamentos de pacientes aos cuidados paliativos, restringindo esses cuidados principalmente à fase final da vida. Apesar de os profissionais - especialmente médicos - alegarem ter conhecimento, na prática ele não é aplicado, podendo esse bloqueio ser explicado por fatores sociais e culturais, tais como formação curativista, questões institucionais ou inexperiência profissional, além de falta de capacitações sobre a temática da morte e a conotação negativa que o termo “paliativo” pode implicar para pacientes (SILVA et al, 2019; REIS-PINA, SANTOS, 2019).

Além de “paciente terminal”, outras terminologias emergiram no cenário e são comuns entre os profissionais, apesar de a maioria não possuir definição ou significado na literatura científica.

Foi conversado com a família que em caso de parada, medidas como RCP poderiam ser fúteis, pois paciente não apresenta vida de relação (grifo nosso), e foi oferecido suporte psicológico. [...] Paciente colocada em “MMA” (grifo nosso). (Prontuário de PCPA)

Era uma menina que trabalhava, só eram as duas, e do nada a filha dela virou um... Uma paciente em estado vegetativo (grifo nosso), né? (P8)

A gente usa muito o cuidado paliativo, ou em alguns casos a gente utiliza muito manejo (grifo meu). (P1)

Muitas terminologias surgiram ao longo das vinhetas além de “cuidado paliativo” e “final de vida”, entre elas: “paciente sem vida de relação”, “manejo”, “manejo máximo de andar”, “paciente em estado vegetativo”, “paciente terminal”, “paciente fora de possibilidade terapêutica”, “cuidados paliativos exclusivos” e “cuidados paliativos complementares”, além de uma das participantes relatar que utiliza o termo “objetivo de cuidado” devido à consulta na literatura americana. Até mesmo o Manual de Cuidados Paliativos utiliza-se do termo “doente em fase terminal” quando se refere a alguém com doença sem possibilidade de cura.

“Manejo de andar” é uma expressão utilizada em alguns hospitais para determinar que os cuidados de um paciente serão centrados em medidas de conforto, não havendo a indicação de reanimação cardiorrespiratória. Esse termo indica que o paciente foi considerado pela equipe médica como fora de possibilidade de cura (CRESCENTE, 2009). Não há documentos científicos relacionados aos cuidados paliativos que mencionam essa classificação, então pensamos que, apesar de utilizada de maneira recorrente (ela e suas derivações: manejo, manejo máximo de andar), trata-se de uma forma pejorativa e não adequada, tendo em vista que o verbo manejar possui diferentes possibilidades de interpretação.

Com relação à terminologia “cuidados paliativos exclusivos”, a ANCP (2012) traz em seu Manual uma breve indicação: de acordo com o documento, esse termo é indicado para expectativa de vida inferior a seis meses, inspirada no modelo americano Medicare. De acordo com esse modelo, quando há o estabelecimento de cuidados paliativos exclusivos, o paciente deve abrir mão de tratamentos que prolonguem a vida. Apesar dessa breve citação no Manual, não existe, no Brasil, critérios estabelecidos para classificar pacientes quanto a cuidados paliativos exclusivos ou complementares, entretanto, existe a Palliative Prognostic Index (PPI), que utiliza critérios que vai ao encontro dessa classificação e pode amparar os profissionais acerca das terapêuticas as quais o paciente deve ser submetido.

Ainda no que tange às terminologias, “paciente em estado vegetativo”, “sem vida de relação” e “paciente terminal” emergiram nos discursos e prontuários de pacientes em cuidados paliativos. No contexto australiano, o governo preconiza, por meio do National Health and Medical Research Council (2008), o uso da expressão “não responsiva pós coma” ou “minimamente responsiva” ao invés de “em estado vegetativo”, por questões éticas e por considerar tal expressão pejorativa.

4.3.2 “Tem uns que vão morrer ali igual um passarinho e tem outros que vão demandar muito cuidado”: limites entre o abandono e o investimento

Nesta subcategoria, abordam-se os limites entre o abandono e o investimento às pessoas em cuidados paliativos, de acordo com os profissionais. Alguns deles acreditam que prolongar a vida, dependendo dos valores da pessoa e especificidades do caso, é válido.

Eu olhando aqui essa paciente, eu fico pensando que ela é uma paciente talvez terminal, mas às vezes tu pega um paciente terminal, tu controla os sintomas e tu consegue puxar ele um pouquinho mais na linha, né? [...] Então fico pensando que daqui a pouco se eu conseguir controlar a dor, controlar a dispneia, talvez ela não seja aquela paciente de últimas horas ou dias de vida, talvez eu consiga puxar ela um pouquinho mais na linha do tempo. [...] Então assim, acho que é muito relativo, acho que tem que pegar fase de evolução da doença e valor. [...] Dentro desse cuidado paliativo exclusivo talvez entrasse um controle de infecção para controle de sintomas, talvez. Mas se ela precisasse que eu prolongasse a vida dela um pouco mais por algum motivo, acho que um tratamento com antibiótico, pensando não só em controle de sintomas, talvez fizesse sentido pra prolongar um pouco a vida dela, a depender do valor, entendeu? (P8)

Os avanços na medicina intensiva permitem que se salvem muitas vidas, mas também prolongam o processo de morrer de outras. (Manual de Cuidados Paliativos, 2020, p.68)

Atualmente, a duração do processo de morrer já não é invariável como em outros tempos em que poucas horas separavam os primeiros sinais do último suspiro. Hoje, as transformações da Medicina permitem - e insistem - que esta seja prolongada por meio das tecnologias, a depender da vontade do médico, da instituição, da condição financeira da família ou do Estado. Se anteriormente a duração da morte poderia ser regulada em questão de horas, na atualidade os mecanismos tecnológicos podem acrescentar até mesmo anos de vida a pacientes sem possibilidade de cura (ARIÈS, 2017, 2014).

No contexto dos cuidados paliativos, duas das práticas de cuidado consideradas importantes de serem mantidas para que o paciente se sinta acolhido, mesmo fora da possibilidade de cura, foram a aferição dos sinais vitais e a higiene corporal.

Não dispense nenhum cuidado na hora pro paciente mesmo em cuidado paliativo (grifo meu). Eu acho que tem que ser dado o máximo de conforto pra esse paciente, não deixar sentir dor em momento algum, eu não deixo de fazer nenhum procedimento, eu acho que todos tem que ser feitos, indiferente. [...] Verificação de sinais na mesma frequência, verificação da fralda na mesma frequência, porque as vezes quando o paciente tá assim já quase não tem mais diurese ou evacua, mas mesmo assim eu acho necessário trocar a fralda uma vez ao turno, fica suado, machuca, a fralda fica se desmanchando, os colegas não fazem isso com o paciente. Aspirar todas as vezes que for necessário, os cuidados que a gente faz no dia a dia com qualquer outro paciente que não seja paliativo segue a mesma coisa, pra mim segue a mesma coisa com paciente paliativo. Não sei se tu me entende. (P6)

Sobre higiene, eu acho que sempre tem que fazer. [...] Tem alguns procedimentos que são válidos, outros não, verificar sinais vitais, eu não gosto de tirar totalmente. Porque parece que aquele paciente não vai receber mais nenhum cuidado, nem o olhar da enfermagem. (P4)

Os excertos apontam para a importância que os profissionais dão às práticas supracitadas, mas, a meu ver, também apontam para o desconhecimento de alguns deles acerca dos cuidados paliativos: observa-se que, algumas das falas, revelam que para o profissional, um paciente em cuidados paliativos não tem quaisquer diferenciais com relação a pacientes em tratamentos curativos, não sendo realizado nenhum olhar ou cuidado diferenciado para estes.

Embora estudos como o de Economos et al. (2019) e Le e Watt (2010) tenham concluído que a aferição frequente de sinais vitais não é recomendada a pessoas em final de vida hospitalizadas, os participantes deste estudo apontam para a importância desse momento visando o acompanhamento dos paciente, evitando o abandono.

Cuidados com a pele e questões relacionadas à nutrição também foram constatados.

Hoje eu noto que as pessoas ficam alimentando até o momento de... Aquilo ali também é bastante complicado pra equipe, porque demanda um monte de cuidado a mais por causa da liberação de esfíncter e tudo mais, então, se movimenta muito mais os pacientes e então a dieta tá sendo administrada até o fim, até o último minuto. [...] A dieta em si é questionável em que momentos ou de repente com pausas e sei lá né, outras formas, mas eu acho que procedimentos invasivos é claro, dieta deveria ser repensado, a questão da dieta, porque muitas vezes seguir ofertando via oral também é risco muitas vezes, e aí tá, pode ser a nasoenteral, mas se a pessoa já está com sonda, caso ela não esteja é mais desconforto ainda. (P3)

Entro em contato com equipe de pele do hospital. (Prontuário de PCPD)

As falas evidenciam a atenção dispensada à prevenção de lesões cutâneas, além do vínculo com o Grupo de Pele da instituição. Além disso, uma das participantes levanta o dilema relacionado aos benefícios da nutrição no final da vida. A nutrição, assim como a hidratação, é considerada uma prática muito atrelada ao cuidado, ao carinho e ao aspecto social, portanto, renunciar essas medidas, por vezes é visto como um ato de negligência (ESQUÍVEL, SAMPAIO, SILVA, 2014). Nesse sentido, decisões acerca da temática causam desconforto tanto nos profissionais de saúde quanto nas famílias, que associam a falta de nutrição e alimentação ao sofrimento do paciente (DEV, DALAL, BRUERA, 2012).

Em cuidados paliativos, especialmente no final da vida, as recomendações para nutrição e alimentação possuem sentidos e significados diferentes. Embora as pessoas associem a alimentação diretamente à nutrição e à sobrevivência, o ato de se alimentar também está diretamente associado a questões simbólicas, culturais, sociais e emocionais, e normalmente os pacientes em cuidados paliativos e seus cuidadores se sentem frustrados quando já não há a possibilidade de alimentação via oral, por exemplo (COSTA, SOARES, 2016). Nesse contexto, o nutricionista deve levar em conta as vontades do paciente, avaliando a situação e priorizando a qualidade de vida do mesmo.

Percebe-se que, por vezes, os profissionais de saúde ofertam cuidados de maneira indiscriminada, pois não procuram diferenciar os pacientes, acreditando que estão promovendo o bem-estar. Apesar disso, nesta etapa, é preciso diferenciá-los, pois aquilo que pode ou não melhorar o conforto e promover dignidade vai ser diferente de etapas anteriores do adoecimento.

4.3.3 Controle de sintomas: quais sintomas?

Nesta subcategoria, apontam-se questões relacionadas à avaliação e tratamento da dor e da dispneia, aos fármacos utilizados para controle de sintomas e a extubação.

A maioria dos profissionais de saúde entrevistada relatou não utilizar escalas para a avaliação da dor, levando em consideração, principalmente, as fâcias e adotando estratégias semelhantes à escalas conhecidas, como a escala visual analógica. Escalas foram citadas por alguns dos profissionais

A avaliação que eu faço, vou falar eu, eu nunca vi escala aqui e nunca vi nenhum colega usando. Eu pergunto a intensidade da dor dele, se é fraca, forte, muito forte. Quem gosta de perguntar é a [nome de uma pessoa], que é acadêmica, de 1 a 10 eu sei que ela pergunta. Mas eu não sei por que, mas não tenho isso. Sou muito de olhar pra pessoa pra dizer... Se a pessoa tá com muita dor, quer medicação, vejo se a dipirona não resolver... Mas eu não uso escala. (P2)

Tá, eu converso com ele, pergunto o que que nesse momento deixa ele mais desconfortável, o que que ele sente que ele considera pior, geralmente é dor e náusea, dor e constipação. Assim, é dor, náusea e constipação, essa sequência assim. Aí eu pergunto se ele conhece os números, se ele sabe ler, e eu uso a escala analógica, né? A numérica da dor, e aí eu faço dessa maneira, e eu tento ensinar os residentes dessa maneira. (P8)

Não há homogeneidade no conhecimento acerca de escalas na instituição: enquanto alguns profissionais referem que as utilizam, outros relatam que nunca as utilizaram. As estratégias para alívio da dor partem sempre de uma avaliação adequada do sintoma. No Brasil, existem escalas traduzidas e validadas que buscam avaliar a magnitude da intensidade da sensação dolorosa, tais como: Escala de Descritores Verbais, Escala de Faces e Escala Visual Numérica (SBGG, 2018). Percebe-se, ao analisar as falas dos profissionais, que a maioria utiliza informalmente essas escalas, já que eles citam a utilização dos mesmos mecanismos presentes nelas, mesmo sem saber.

Outra questão levantada pelos participantes foi a dispneia e a extubação paliativa, estratégia que foi acionada (sem sucesso) em um dos pacientes do estudo.

O que eu acho que é mais difícil, que eu encontro dificuldade, é na dispneia, porque às vezes parece que é uma coisa muito angustiante que parece às vezes que a gente não consegue dar o conforto por inteiro sem uma sedação paliativa. Antes de entrar numa sedação paliativa acho que é o que mais causa agonia em ver de sintomas em pacientes terminais é a dispneia. (P9)

Se tentou, eu tentei quando ele veio pra mim na equipe, tirar da ventilação, porque ele tava em ventilação, ver se ele conseguia ficar ventilando sozinho pra não precisar de ventilação mecânica e poder ir pra casa. Não se conseguiu, então acabou que ele ficou dependente da ventilação. [...] Mas a gente não tem o hábito ou cultura de trabalhar isso, é um paciente que talvez, até cheguei a pensar na possibilidade de uma extubação paliativa, mas isso é uma coisa que nunca foi feita na instituição, e a gente acabou não evoluindo nesse sentido por entender que existe uma certa barreira cultural. (P10)

A prática descrita [extubação paliativa], caracterizada por uma ação voluntária e consensual, no sentido da extubação, não se configura prudente, nem recomendável, nem ética (grifo nosso), até que o tema seja disciplinado por normas específicas. Este é o parecer. (CFM de Minas Gerais, s/p)

Os participantes relataram a angústia de assistir a pacientes com desconforto respiratório. Não existe forma padronizada para o manejo da dispneia em todas as suas dimensões: física, emocional, comportamental e circunstancial, ou seja: a avaliação adequada depende da percepção acurada da equipe que acompanha o paciente e deve levar em conta, além da doença de base, a intensidade do sintoma, suas características, fatores que desencadeiam e fatores que melhoram ou pioram (CARVALHO; PARSONS, 2012).

No caso de PCPD, foi tentada a extubação paliativa a fim de reduzir o número de dispositivos ligados a ele, mas, de acordo com o participante P1, a tentativa gerou desconforto e dor ao paciente. A extubação paliativa encontra barreiras culturais, evidenciadas pelos excertos do Conselho Federal de Medicina de Minas Gerais, que compara a prática com a eutanásia.

A extubação paliativa é a retirada do tubo traqueal e/ou da ventilação mecânica quando não há mais possibilidade de tratamentos curativos e terapias agressivas são incapazes de atender às expectativas esperadas, tendo como propósito evitar o prolongamento da morte e o desconforto gerado pela intubação. Ela é considerada como uma parte da transição para o cuidado com enfoque no conforto (LOURO, PAIVA, ESTEVÃO, 2020; LAGE et al., 2019).

Dentre as práticas de cuidado para alívio da dor, além da avaliação, foram identificadas majoritariamente o uso de medicamentos e o encaminhamento para demais profissionais da equipe multidisciplinar

Do ponto de vista farmacológico, manter 3mg de morfina de 4 em 4 horas. (Prontuário de PCPA)

Manter dose de metadona e ajustar dose de morfina até a dose ótima para dor e, futuramente, utilizaremos essa dose como parâmetro para ajustar a dose de morfina. (Prontuário de PCPB)

Tipo, uma coisa que eu notava e que regrediu aqui, quando eu comecei na RUE 3 eu observava que existia, e eu não sei, de repente é falta de conhecimento da minha parte, mas a gente administrava claro né, doses de morfina em bomba, para proporcionar aquele conforto né (grifo nosso), nas últimas 24, 48 horas de vida do paciente quando aquilo ali já estava definido e tudo mais com a família. Eu não vejo mais, sabe, a gente retirava sonda, sabe aquilo que eu te falei da alimentação? Há dois anos atrás o cenário era um pouco diferente. (P3)

É possível observar que há o uso correto da titulação para adequar a dosagem da dor: “ajustar morfina até a dose ótima da dor”. As Diretrizes da OMS para o manejo farmacológico da dor oncológica cita o termo “Optimum Management of Pain” (em tradução literal: ótima gestão da dor) para se referir à redução da dor a níveis que proporcionem uma qualidade de vida aceitável, já que em alguns casos, como em pacientes oncológicos, não é possível eliminar a dor em sua totalidade (OMS, 2018).

Os opióides, frequentemente citados, além de aliviar a dor, também atuam no manejo da dispneia, apresentando benefícios tanto se utilizados de maneira isolada quanto se associados a outro medicamento ou intervenção não farmacológica. A indicação se dá para as crises refratárias a outras intervenções, e a administração preferencial recomendada é pela via oral, seguida pela hipodermóclise e, em último caso, a via endovenosa. Nesse sentido, a morfina é o opióide de escolha em casos de dispneia, pois apresenta baixo custo e boa disponibilidade (DA SILVA, MOSCOSO, CORDEIRO, 2021).

Com relação à morfina, dois dos profissionais citam a utilização deste fármaco via bomba de infusão, apontando que na instituição da pesquisa essa prática não é mais desempenhada atualmente. Estudo realizado no contexto de Unidade de Terapia Intensiva apresenta a forma de utilização deste fármaco em bombas de infusão: a mesma é diluída com solução fisiológica e conectada ao dispositivo, sendo programada para administrar uma dose inicial de 1 a 5mg e infundir continuamente de 1 a 2ml por hora. Ademais, doses adicionais podem ser inseridas. O estudo ainda conclui que a morfina é o analgésico de escolha para pacientes com doenças graves (BENSEÑOR, CICARELLI, 2003).

Ainda no que tange à administração de opióides, com enfoque para a morfina, identificou-se na fala de um dos profissionais a associação do uso dessa medicação com a proximidade da morte, ao mesmo tempo que há o reconhecimento da estratégia para o conforto. Ao longo dos anos, os opióides sofrem com a estigmatização por serem associados à morte, ao vício ou ao abuso, mesmo que sua eficácia esteja massivamente comprovada, quando utilizados de forma adequada. Nesse contexto, alguns profissionais de saúde ainda relutam ou se opõem a prescrever a medicação por insegurança e desconhecimento, ao mesmo tempo que pacientes e familiares têm medo do impacto do fármaco se administrado (SILVA, 2020).

4.3.4 “Querendo ou não, tratamento demais também é ruim” : práticas de cuidados controversas

Nesta subcategoria, abordam-se questões relacionadas às limitações terapêuticas racionalizadas pelos profissionais de saúde, tais como a realização de exames, utilização de dispositivos e de antibioticoterapia. Os excertos apontam para as divergências entre manter ou retirar antibióticos, bem como aspectos relacionados ao controle de infecções.

A gente vê muitas vezes que o pessoal tem um certo receio de ingressar com algum antibiótico, tratamento, se durante a internação dele ele tá com alguma infecção, seja urinária, seja respiratória, tem muito receio ainda de entrar com o uso de algum antibiótico. Isso pra enfermagem tá mais ok essa questão desses pacientes, mas ainda pro médico é muito a ser trabalhado eu acredito. (P1)

Cada caso é um caso, tipo, se tu tem um paciente que pode dar um antibiótico, ele pode melhorar um pouquinho a parte respiratória, por exemplo, se é uma pneumonia que vai melhorar. Aí eu acho válido. Caso contrário, não. (P4)

No contexto deste estudo, o ato de manter a prescrição de antibióticos, por exemplo, confere certo conforto e sensação de acolhimento às famílias, que sentem que ainda há algo sendo feito pelo seu ente querido, ainda que, racionalmente, em alguns casos, pode não haver benefícios resultantes da ação. Os profissionais parecem levar em consideração caso a caso no momento de definir o tratamento para infecções, pensando no controle de outros sintomas visando conforto.

Outras intervenções também foram mencionadas e colocadas em questão quanto aos seus benefícios, levando em consideração o tempo provável de vida e o quadro clínico dos pacientes, além da compreensão e vontades deste e da família.

Querendo ou não tratamento demais também é ruim e a gente não deve fazer pela própria medicina, né? Pela própria indicação médica. (P9)

Foi conversado com a madrinha da paciente no dia 7/11 sobre medidas de RCP [reanimação cardiopulmonar] em caso de PCR [parada cardiorespiratória] futura. A mesma refere que conversou com familiares sobre o caso e a família não deseja que seja realizada RCP para não prolongar o sofrimento. Família está ciente da gravidade e irreversibilidade do caso e familiar se dispõe a assinar algum papel se necessário para informar desejo de não reanimação de paciente. [...] Sem tratamento para infecções e sem UTI se necessidade - já conversado com familiar. (Prontuário de PCPA)

Ag. [aguardar] culturais.[...]Solicita retirada de acesso venoso central e observa curva térmica.
[...] Trocar sonda de gastrostomia. [...] Retiro sonda vesical. (Prontuário de PCPA)

Solicitar novo ECG para descartar alteração por hipercalemia e solicitar novos laboratoriais
(Prontuário de PCPB)

Verhofstede et al. (2017) apontam que uma das intervenções médicas mais utilizadas nas últimas 48 horas de vida é a antibioticoterapia. Em contrapartida, outros Le e Watt (2010) se referiram a esse tratamento como potencialmente inadequado.

Na presente pesquisa, houve unanimidade quanto a não utilização de suporte avançado de vida, como reanimação cardiopulmonar. Os achados vão ao encontro de estudo que considera tal medida inadequada principalmente em final de vida (ECONOMOS et al., 2019).

Com relação a dispositivos invasivos como sonda vesical e acesso venoso, estes foram retirados da paciente depois de certo tempo de internação. As coletas sangue para exames foram mantidas, a fim de investigar alterações que apareçam ao longo da internação e, se possível, tratá-las visando o conforto.

Vale ressaltar que, alguns tipos de dispositivos, como gastrostomia, por mais invasivos que pareçam, são recomendados para minimizar o desconforto no final da vida. Como apontam Burlá e Py (2014), cuidados paliativos não fazem oposição às biotecnologias. Eles associam ciência e humanismo por meio da incorporação dessas tecnologias no enfrentamento das demandas oriundas da progressão da doença, de modo a viabilizar conforto.

4.3.5 O Psicossocial

Nesta subcategoria, apresentam-se questões inerentes à dimensão psicossocial dos pacientes e suas famílias.

Acho que a dificuldade maior talvez seja essa de tentar trazer esses valores da paciente, que é uma conversa bastante difícil, muitas vezes né? (P10)

Abrir espaço para escuta e validação dos sentimentos da mãe, que parece ter luto saudável.
(Prontuário de PCPA)

Vislumbrou-se que os profissionais buscam validar os sentimentos e desejos dos pacientes e familiares para alívio de sofrimento.

No modelo curativista de saúde, as tecnologias duras se sobressaem diante de tecnologias leve-duras e leves e os profissionais associam a qualidade da assistência a exames, insumos, medicamentos e procedimentos; tornando difícil a atuação eficaz nas diversas dimensões do indivíduo: físicas, culturais, emocionais, sociais, econômicas e espirituais (SILVA, GUIMARÃES, 2012).

No âmbito das necessidades espirituais, os profissionais relataram que esta é pouco explorada, quando trabalhada.

Eu tento trabalhar, mas acho que trabalho menos do que deveria. É que também depende muito. Às vezes a gente tem pacientes que a gente consegue fluir um pouco mais a conversa, outros não, mas acho que a espiritualidade é uma parte que fica um pouco negligenciada. Tento lembrar, mas acho que frequentemente a gente acaba deixando um pouco de lado. (P10)

Cuidados paliativos consistem na assistência promovida por uma equipe multidisciplinar, que objetiva a melhoria da qualidade de vida do paciente e seus familiares, diante de uma doença que ameace a vida, por meio da prevenção e alívio do sofrimento, da identificação precoce, avaliação impecável e tratamento de dor e demais sintomas físicos, sociais, psicológicos e espirituais (grifo meu). (Resolução do Ministério da Saúde, 2018, s/p)

No cenário de cuidados paliativos do Brasil, a noção de cuidado espiritual é recente, e sua reflexão teórica ainda é insuficiente, não havendo protocolo específico sobre. Embora se mencione frequentemente a espiritualidade, não há clareza na literatura nacional sobre a aplicabilidade do cuidado espiritual e nem sobre qual profissional da equipe multidisciplinar deve realizar essa abordagem. Ainda que a religião desempenhe papel importante na vida dos brasileiros, os hospitais raramente possuem em seu quadro de funcionários profissionais especialistas preparados para prestar assistência espiritual (ESPERANDIO, LEGET, 2020).

Frente ao exposto, destaca-se a importância de se incorporar outros profissionais como capelães ou voluntários capacitados, como indica a própria Organização Mundial da Saúde (2016), para se conseguir atender as demandas específicas em relação às crenças individuais das pessoas em cuidados paliativos e suas famílias.



4.4 Práticas de cuidado com a família da pessoa em cuidados paliativos hospitalizada

Nesta categoria, discutem-se questões referentes ao processo de tomada de decisão compartilhado com a família, bem como a falta de espaço na instituição para a comunicação de notícias difíceis e as dificuldades relacionadas à alta hospitalar pelos pacientes do estudo.

4.4.1 Auxílio no processo de tomada de decisão

Um dos papéis atribuídos à família, no contexto da hospitalização, é a participação no processo de decisão sobre práticas e condutas que dizem respeito ao paciente. Nos excertos, é possível perceber a inclusão da família pelas equipes do hospital.

Conversamos com [nome da prima], prima da paciente, com a qual tem relação muito próxima, e que foi elegida pela mãe junto a sua irmã [nome da irmã], para serem as responsáveis pela conversa com a equipe médica e auxílio para tomada de decisões (grifo nosso). [...] Compreende a gravidade do caso e necessidade de avaliação criteriosa de quais terapias possam realmente contribuir para a qualidade de vida, sem prolongar o sofrimento. [...] Foi conversado com a madrinha da paciente no dia 7/11 sobre medidas de RCP em caso de PCR futura. A mesma refere que conversou com familiares sobre o caso e a família não deseja que seja realizada RCP para não prolongar o sofrimento. A família está ciente da gravidade e irreversibilidade do caso e familiar se dispõe a assinar algum papel se necessário para informar desejo de não reanimação de paciente. (Prontuário de PCPA)

Esta reunião (familiar) é um procedimento que costuma trazer segurança emocional para a família, que percebe a disponibilidade da equipe de saúde para ouvi-los, esclarecer suas dúvidas e os reconhecer como parcela importante dos cuidados prestados ao paciente. (Manual de Cuidados Paliativos, 2020, p. 88)

Dias (2020) aponta que, ao ser inserido no hospital, o familiar passa a desempenhar certa funcionalidade, podendo se tornar um elo entre equipe e paciente. Além disso, no contexto de cuidadores familiares oncológicos, além das atribuições relacionadas às práticas de cuidado com o paciente e de mediação entre paciente e equipe, esse familiar exerce a função de “gerente burocrático” de outras questões relativas ao tratamento.

Nesse sentido, alguns dos familiares desta pesquisa se tornaram a voz dos pacientes, uma vez que estes estavam incapacitados de se comunicar e exprimir seus desejos. E, também, não havia documentos de manifestação de vontade a serem consultados pelas equipes assistenciais e de Cuidados Paliativos.

A autodeterminação do paciente, entretanto, só deve ser ignorada quando existirem razões muito bem justificadas e, cabe destacar, principalmente no contexto desta pesquisa, que distúrbios mentais não implicam necessariamente em menor poder de decisão por parte do doente, devendo ser avaliado caso a caso (REGO, PALACIOS, SIQUEIRA-BATISTA, 2009).

4.4.2 Dificuldades para o acolhimento da família

Nesta subcategoria, discorre-se sobre a estrutura física do hospital, que, embora tenha uma sala destinada à equipe de consultoria em cuidados paliativos, esta não é utilizada com frequência para a comunicação entre equipe e familiares/paciente. A maioria dos profissionais afirma não existir espaço para a conversa.

Pois é, aqui no hospital não tem um lugar específico pra isso, até o pessoal da psicologia, às vezes eles vem conversar com o familiar, tanto familiar quanto paciente né, só que não tem um lugar específico. Às vezes é no quarto, muitas vezes é no corredor, e isso é um problema né? Porque deveria ter um lugar melhor pra poder conversar. (P5)

A gente faz muito a beira leito, né... Eu até sei que existe a sala que o pessoal usa dependendo da situação, quando tá junto com a consultoria de cuidados paliativos às vezes usa a sala, mas não é um espaço que nos parece como um espaço disponível pra todo mundo, então a gente na verdade faz a beira leito, muitas vezes de pé, às vezes não tem nem uma cadeira pra sentar, às vezes tem um familiar, tu pede licença, que também não é muito legal, mas é importante quando a gente consegue sentar pra conversar. Mas via de regra é no leito, a beira leito, e muitas vezes de pé, então não é um ambiente adequado não pra esse tipo de conversa. (P10)

Além da dimensão verbal da comunicação de más notícias, existem fatores da comunicação não verbal que são essenciais para estabelecer uma relação de respeito e tornar o momento menos penoso. Entre esses fatores estão linguagem corporal (como expressões faciais, postura corporal e gestos), distância mantida, forma do toque e fatores ambientais que sejam adequados à exposição de sentimentos e angústias: com grau de isolamento e privacidade, além de conforto, com cadeiras ou cama (DA SILVA, 2012).

Com relação ao espaço destinado aos familiares no hospital, estudo de Bezerra (2020), realizado na mesma instituição, demonstra como ocorre uma disciplinarização de acompanhantes e cuidadores em relação aos locais em que esses podem e são autorizados a circular.

Assim, em uma interlocução com o estudo supracitado, percebemos que há uma lacuna no espaço hospitalar para acolher a família, enquanto ente a ser cuidado pela equipe de cuidados paliativos e pela equipe assistente, como preconiza a filosofia dos Cuidados Paliativos.

4.4.3 Limitadores do retorno ao domicílio

Nesta subcategoria, abordam-se questões relativas às dificuldades sociais, econômicas, burocráticas e judiciais que os pacientes em cuidados paliativos enfrentam para receber alta hospitalar.

Porque a gente consegue perceber quais são necessidades que ela tem, por exemplo, essa aí ela é de Canguçu, então, às vezes, pra mandar embora pra casa, tem uma certa dificuldade, de acompanhamento em casa. Então, eu vejo as dificuldades, assim, neste, nesse sentido, assim. [...] A gente sempre tenta desospitalizar de toda maneira possível, né? E alguns alguns fatores assim, dificultam, né? O caso da [nome da paciente], é uma paciente altamente dependente. Tem que ter uma estrutura em casa pra cuidar dela, que ela precisa de cama, de um monte de apetrechos, e a família não tem essa condição de acompanhar, então acaba ficando pela própria gravidade, é uma pessoa que demanda muito cuidado. (P4)

Familiar relata desejo de receber paciente em casa e não em instituição, porém estão sem condições financeiras para organizar. Relata que estão aguardando auxílio. [...] Aguarda família para alta. (Prontuário de PCPA)

O doente continuará a receber todos os cuidados necessários para aliviar os sintomas que levam ao sofrimento, assegurada a assistência integral, o conforto físico, psíquico, social e espiritual, inclusive assegurando-lhe o direito da alta hospitalar (grifo meu). (Conselho Federal de Medicina, 2006, s/p)

Desospitalizar um paciente é uma prática com vistas à continuidade das ações de cuidado iniciadas no contexto hospitalar e a manutenção e integração em rede de forma humanizada. Entretanto, mesmo que a desospitalização seja sugerida e mencionada em políticas públicas, hospitais ainda tem dificuldades no processo de referência e contrarreferência (OLARIO, 2019).

Estudo realizado na Universidade Johns Hopkins, nos Estados Unidos, aponta que unidades especializadas em cuidados paliativos reduzem especialmente os custos hospitalares por meio da desospitalização. Em 13 meses de pesquisa, o impacto financeiro foi favorável, totalizando uma economia de mais de dois milhões de dólares, que estão relacionados a custos diretos variáveis, como mão de obra da enfermagem e exames e a custos diretos invariáveis, como serviços de limpeza (ISENBERG, SMITH, 2017). Ou seja, o ambiente hospitalar em si acaba demandando mais recursos tecnológicos e humanos e, conseqüentemente, financeiros.

Os fatores burocráticos e judiciais também surgiram como impedimento para a alta hospitalar, com destaque para a necessidade de ventiladores mecânicos, especialmente difíceis de conseguir devido à pandemia.

Ele tá precisando do respirador, então, ele aguarda a decisão judicial pra liberação do aparelho. Então, o que tá prendendo ele aqui dentro é isso. (P4)

Aguardo perícia para alta. [...] Mãe diz que perícia foi visitar paciente e aguarda resultado via site. Refere ideia de levar paciente para casa e diz que já conseguiu papel para retirar fraldas na farmácia. (Prontuário de PCPA)

A judicialização da saúde e as decisões judiciais no final da vida revelam mais uma face social do que é considerado como morte digna e o papel das tecnologias nesse processo, uma vez que se recorre à justiça para obtenção de tratamentos, exames e internações (ALONSO, 2016; CORDEIRO, KRUSE, 2019).

No contexto brasileiro, a maior parte das demandas judiciais referentes à saúde estão associadas a medicamentos, e a falta de informações ou dificuldades sobre vias de acesso influenciam nessa busca. A outra demanda diz respeito ao acesso a tratamentos e dispositivos tecnológicos, que incluem procedimentos médicos, exames e órteses, próteses e materiais especiais (FREITAS, FONSECA, QUELUZ, 2020).

Estudo aponta que as decisões judiciais podem acarretar em injustiças ao sistema de saúde, já que os investimentos feitos a uma pessoa prejudica o coletivo e as políticas públicas de saúde, e que o judiciário defere pedidos sem considerar essas questões (PAIXÃO, 2019).



5 Considerações finais

Este estudo analisou as práticas dispensadas às pessoas em cuidados paliativos hospitalizadas, destacando que as biotecnologias se sobressaem e parecem fazer parte da constituição dos profissionais de saúde, sejam eles vinculados a equipes especializadas na área ou não. Há protagonismo do médico no hospital. As decisões são, desta forma, compartilhadas com familiares e, menos frequentemente, com paciente, equipe de enfermagem e outras disciplinas.

Em se tratando da equipe de consultoria em cuidados paliativos, a mesma sofreu alterações e deslocamentos frequentes na sua estrutura devido à pandemia, fator que interferiu significativamente no processo de trabalho desta equipe.

Os profissionais de enfermagem destacaram o controle da dispneia e da dor, e, embora afirmem não utilizar nenhum instrumento para avaliá-la, o fazem de forma semelhante ao indicado pelas principais escalas, avaliando, na maioria das vezes, a partir das fâcies de dor e da quantificação da mesma. Além disso, práticas relacionadas à higiene, sinais vitais, manejo da dispneia, cuidados com a pele e prevenção de lesões também foram citadas como importantes e presentes na rotina hospitalar dos entrevistados. A questão nutricional foi brevemente citada e associada às lesões de pele, e apresentou divergências quanto aos seus benefícios em cuidados paliativos. Sobre a equipe de enfermagem, vale destacar, ainda, a indiferenciação em relação aos cuidados dispensados às pessoas em cuidados paliativos das demais.

Quanto às práticas às pessoas em cuidados paliativos citadas pelos médicos, estes destacaram a importância de avaliar caso a caso, considerando a antibioticoterapia como uma terapêutica válida para controle de sintomas e sensação de acolhimento para as famílias e destacando o controle da dor como aspecto importante no cuidado, citando fármacos e analgesia contínua como intervenções utilizadas para o manejo. Ademais, os prontuários evidenciaram a manutenção de exames de sangue de rotina com caráter investigativo para sintomas secundários e infecções.

Em contrapartida, os profissionais não recomendam suporte avançado de vida e procedimentos invasivos em cuidados paliativos, tendo sido citada a hipodermóclise como alternativa a punções venosas.

Dispositivos como acessos venosos e sondas vesicais de demora foram retirados dos pacientes no decorrer da internação. Os profissionais também apontaram que, dependendo do caso e objetivos do paciente, prolongar a vida dele através de tratamentos invasivos pode fazer sentido.

Os aspectos psicológicos foram citados pela maioria dos profissionais e a espiritualidade demonstrou ser pouco explorada no hospital, talvez pela falta de protocolos norteadores para a assistência nesse âmbito. A família emergiu como um elemento chave no contexto hospitalar, atuando de forma ativa no processo de decisão em conjunto com a equipe médica. Entretanto, evidenciou-se a necessidade de acolhimento a essas pessoas, que acabam não sendo cuidadas conforme preconizam os princípios dos cuidados paliativos.

Por fim, este estudo permitiu vislumbrar que as práticas dispensadas aos adultos em cuidados paliativos hospitalizados são definidas, muitas vezes, de forma intuitiva e respaldadas em valores morais ao invés de documentos científicos que as norteiem.

Os resultados demonstram a necessidade de investimento, por parte da gestão da instituição, no papel pedagógico da equipe de consultoria da instituição, a fim de educar os demais profissionais quanto aos cuidados paliativos e aos cuidados em fim de vida, melhorando a qualidade de vida dos adultos com doenças que ameaçam a vida e suas famílias.



6 Referências

- ABBAGNANO, Nicole. Dicionário de filosofia. 6. ed. São Paulo: WMF Martins Fontes, 2012. 1026p.
- ALONSO, Juan Pedro. Contornos negociados da “boa morte”: tomada de decisões médicas no final da vida. *Interface- Comunicação, Saúde, Educação, Botucatu*, v. 16, n. 40, p. 191-204, 2012. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/S1414-32832012005000003>. Acesso em: 13 ago. 2020.
- ARIÈS, Philippe. História da morte no ocidente. Especial ed. Rio de Janeiro: Nova Fronteira, 2017. 296p.
- ARIÈS, Philippe. O homem diante da morte. 1. ed. São Paulo: Editora UNESP, 2014.
- BARRAL, Luana Nayara Maia et al. Análise dos registros de enfermagem em prontuários de pacientes em um hospital de ensino. *REME rev. min. enferm, Belo Horizonte*, p. 188-193, 2012. Disponível em: <https://www.reme.org.br/exportar-pdf/518/v16n2a06.pdf>. Acesso em 22 de junho de 2021.
- BARDIN, Laurence. Análise de conteúdo. 1aed. [S. l.]: Edições 70, 2016, 288p.
- BENSEÑOR, Fábio Ely Martins, CICARELLI, Domingos Dias. Sedação e Analgesia em Terapia Intensiva. *Rev Bras Anesthesiol, Campinas*, v. 53, n. 5, p. 680-693, 2003. Disponível em: <https://bjan-sba.org/article/10.1590/S0034-70942003000500016/pdf/rba-53-5-680.pdf>. Acesso em 23 de junho de 2021.
- BEZERRA, B. C. C. Modos de constituição do sujeito cuidados familiar no espaço hospitalar. 2020. 140f. Dissertação (Mestrado)- Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Faculdade de Enfermagem, Universidade Federal de Pelotas.
- BRASIL. Mortalidade no Brasil, 2019. Disponível em: <http://tabnet.datasus.gov.br/cgi/deftohtm.exe?sim/cnv/obt10uf.def>. Acesso em: 22 de junho de 2021.

- BRASIL. Resolução no 41, de 31 de outubro de 2018. Dispõe sobre as diretrizes para a organização dos cuidados paliativos, à luz dos cuidados continuados integrados, no âmbito Sistema Único de Saúde (SUS). Diário Oficial da União, 2018.
- BURLÁ, Claudia, PY, Ligia. Palliative care: science and protection at the end of life. Cadernos de Saúde Pública [online]. 2014, v. 30, n. 6, p. 1139-1141. Disponível em: <<https://doi.org/10.1590/0102-311XPE020614>>. Acesso em 12 de agosto de 2021.
- CARVALHO, Emília Campos de; OLIVEIRA-KUMAKURA, Ana Railka de Souza; MORAIS, Sheila Coelho Ramalho Vasconcelos. Raciocínio clínico em enfermagem: estratégias de ensino e instrumentos de avaliação. Revista Brasileira de Enfermagem, Brasília, v. 70, p. 662-668, 2017. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/0034-7167-2016-0509>. Acesso em 22 de junho de 2021.
- CARVALHO, R.T.; PARSONS, H.A. Manual de cuidados paliativos ANCP: ampliado e atualizado. 2 ed. São Paulo: ANCP, 2012. p.439-449. Disponível em: <https://paliativo.org.br/download/manual-de-cuidadospaliativos-ancp/> . Acesso em 22 de junho de 2021
- CONSELHO FEDERAL DE MEDICINA (CFM). RESOLUÇÃO CFM No 1.805, DE 9 DE NOVEMBRO DE 2006. É permitido ao médico limitar ou suspender procedimentos e tratamentos que prolonguem a vida do doente em fase terminal, de enfermidade grave e incurável, respeitada a vontade da pessoa ou de seu representante legal. Diário Oficial da União, 2006. Disponível em: <https://pesquisa.in.gov.br/imprensa/jsp/visualiza/index.jsp?jornal=1&pagina=169&data=28/11/2006>. Acesso em: 14 ago. 2020.
- CORDEIRO, Franciele Roberta. Práticas de cuidado com pacientes adultos em final de vida em um hospital de ensino do Sul do Brasil. 60 f. Projeto de pesquisa. Faculdade de Enfermagem, Universidade Federal de Pelotas, Pelotas, 2019.
- CORDEIRO, Franciele Roberta; KRUSE, Maria Henriqueta Luce. Direito de morte e poder sobre a vida: saberes para o governo dos corpos. Texto Contexto Enferm, Florianópolis, v. 25, n. 2, p. 1-9, 2016. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1590/0104-07072016003980014>. Acesso em 22 de junho de 2021.

- COSTA, Mariana Fernandes, SOARES, Jorge Coelho. Alimentar e Nutrir: Sentidos e Significados em Cuidados Paliativos Oncológicos. *Rev. Bras. Cancerol.* [Internet], Rio de Janeiro, v. 62, n. 3, p. 215-224, 2016. Disponível em: <https://rbc.inca.gov.br/revista/index.php/revista/article/view/163>. Acesso em 22 de junho de 2021.
- DA SILVA, Maria Julia Paes. Comunicação de Más Notícias. *Mundo Saúde*, São Paulo, v. 36, n. 1, p. 49-53, 2012. Disponível em: https://bvsm.sau.gov.br/bvs/artigos/mundo_saude/comunicacao_mas_noticias.pdf. Acesso em 23 de junho de 2021
- DEV, Rony; DALAL, Shalini; BRUERA, Eduardo. Is there a role for parenteral nutrition or hydration at the end of life? *Current Opinion in Supportive and Palliative Care*, Emigsville, v. 6, n. 3, p. 365-370, 2012. Disponível em: <https://doi.org/10.1097/SPC.0b013e328356ab4a>. Acesso em: 13 ago. 2020.
- ECONOMOS, Guillaume et al. Quality of end-of-life care in the emergency department. *Turkish Journal of Emergency Medicine*, Ancara, v. 19, n. 4, p. 141-145, 2019. Disponível em: <https://doi.org/10.1016/j.tjem.2019.09.003>. Acesso em: 14 ago. 2020.
- ESPERANDIO, Mary; LEGET, Carlo. Espiritualidade nos cuidados paliativos: questão de saúde pública?. *Revista Bioética* [online], v. 28, n. 3, p. 543-553, 2020. Disponível em: <<https://doi.org/10.1590/1983-80422020283419>>. Acesso em 28 de julho de 2021
- ESQUIVEL, Sofia; SAMPAIO, Joana Filipa; SILVA, Cristiana Teixeira da. Alimentar a vida ou sustentar a morte?: Uma reflexão em equipa partindo de um caso clínico. *Rev Port Med Geral Fam*, Lisboa, v. 30, n. 1, p. 44-49, fev. 2014. Disponível em http://www.scielo.mec.pt/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S2182-51732014000100008&lng=pt&nrm=iso. Acesso em 22 de junho de 2021.
- FERNANDES, Maria Andréa et al. Percepção dos enfermeiros sobre o significado dos cuidados paliativos em pacientes com câncer terminal. *Ciência & Saúde Coletiva*, Rio de Janeiro, v. 18, n. 9, p. 2589-2596, 2013. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/S1413-81232013000900013>. Acesso em: 14 ago. 2020.
- FLORÊNCIO, Raquel Sampaio et al. Cuidados paliativos no contexto da pandemia de COVID-19: desafios e contribuições. *Acta Paulista de Enfermagem*, São Paulo, v. 33, 2020. Disponível em: <https://doi.org/10.37689/acta-ape/2020A001886>. Acesso em: 16 jun. 2021.

- FREITAS, Beatriz Cristina de; FONSECA, Emílio Prado da; QUELUZ, Dagmar de Paula. A Judicialização da saúde nos sistemas público e privado de saúde: uma revisão sistemática. *Interface - Comunicação, Saúde, Educação*, Botucatu, v. 24, 2020. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/Interface.190345>. Acesso em: 23 jun. 2021.
- GURGEL, Wildoberto Batista. A morte como questão social. *Revista do Departamento de Ciências Humanas*, Santa Cruz do Sul, n. 27, p. 60-91, 2007. Disponível em: <https://online.unisc.br/seer/index.php/barbaroi/article/view/138/570>. Acesso em: 14 ago. 2020.
- IAHPC. Palliative Care Definition. [s. l.], 2018. Disponível em: <https://hospicecare.com/what-we-do/projects/consensus-based-definition-of-palliative-care/definition/>. Acesso em: 13 ago. 2020.
- ISENBERG, Sarina R, SMITH, Thomas J. Palliative Care Units Are Really Cost Effective Compared With Usual Care. *Journal of Oncology Practice*, Alexandria, v. 13, n. 11, p. 772-773 2017. Disponível em: [10.1200/JOP.2017.024703](https://doi.org/10.1200/JOP.2017.024703). Acesso em 12 de agosto de 2021.
- KARNIK, Sameera; KANEKAR, Amar. Ethical Issues Surrounding End-of-Life Care: A Narrative Review. *Healthcare*, Basiléia, v. 4, n. 2, 2016. Disponível em: <https://doi.org/10.3390/healthcare4020024>. Acesso em: 13 ago. 2020.
- LAGE et al. Extubação paliativa em unidade de emergência: relato de caso. *Revista Bioética*, Brasília, v. 27, n. 2, p. 1-5, 2019. Disponível em: DOI: 10.1590/1983- 80422019272315. Acesso em 23 de junho de 2021.
- LE, Brian Huong Canh; WATT, James Nicholas. Care of the dying in Australia's busiest hospital: benefits of palliative care consultation and methods to enhance access. *Journal of Palliative Medicine*, Larchmont, v. 13, n. 7, p. 855-860, 2010. Disponível em: <https://doi.org/10.1089/jpm.2009.0339>. Acesso em: 14 ago. 2020.
- LOURO, Beatriz, PAIVA, Bianca Kemmilly Rodrigues, ESTEVÃO, Amanda. Extubação Paliativa em Pacientes Terminais: Revisão Integrativa. *Rev. Bras. Cancerol.*, Rio de Janeiro, v. 66, n. 4, p. 1-8. Disponível em: <https://rbc.inca.gov.br/revista/index.php/revista/article/view/1098>. Acesso em 23 de junho de 2021.

- Manual de Cuidados Paliativos / Coord. Maria Perez Soares D'Alessandro et al. – São Paulo: Hospital Sírio-Libanês; Ministério da Saúde; 2020. 175p. Disponível em: <https://antigo.saude.gov.br/images/pdf/2020/September/17/Manual-CuidadosPaliativos-vers--o-final.pdf>.
- NOVARETTI, Marcia Cristina Zago et al. Sobrecarga de trabalho da Enfermagem e incidentes e eventos adversos em pacientes internados em UTI. *Revista Brasileira de Enfermagem*, São Paulo, v. 67, p. 692–699, 2014. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/0034-7167.2014670504>. Acesso em 22 de junho de 2021.
- OLARIO, Patrícia da Silva et al. DESOSPITALIZAÇÃO EM CUIDADO PALIATIVOS: PERFIL DOS USUÁRIOS DE UMA UNIDADE NO RIO DE JANEIRO/ BRASIL. *Cogitare Enfermagem*, Curitiba, v. 23, n. 2, 2018. ISSN 2176-9133. Disponível em: <https://revistas.ufpr.br/cogitare/article/view/53787>. Acesso em: 23 jun. 2021.
- ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE (OMS). *Plannig and implementing palliative care services: a guide for programme managers*. 2016. 191p. Disponível em: <https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/250584/9789241565417-eng.pdf?sequence=1&isAllowed=y>. Acesso em 22 de junho de 2021.
- ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE (OMS). *Who guideliness for the pharmacological and radiotherapeutic management of cancer pain in adults and adolescents*. 2018. 142p. Disponível em: <https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/279700/9789241550390-eng.pdf?ua=1>. Acesso em 23 de junho de 2021.
- PAIXÃO, André Luís Soares da. Reflexões sobre a judicialização do direito à saúde e suas implicações no SUS. *Ciência & Saúde Coletiva* [online]. Rio de Janeiro, v. 24, n. 6 p. 2167–2172, 2019. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/1413-81232018246.08212019>. Acesso em 12 de agosto de 2021.
- PIILLI, Reetta et al. Changes in attitudes towards hastened death among Finnish physicians over the past sixteen years. *BMC Medical Ethics*, Londres, v. 19, 2018. Disponível em: <https://doi.org/10.1186/s12910-018-0290-5>. Acesso em: 13 ago. 2020.
- REIS-PINA, Paulo; SANTOS, Rita Gameiro. Early Referral to Palliative Care: The Rationing of Timely Health Care for Cancer Patients. *Acta Med. Portuguesa*, Lisboa, v. 32, n. 7–8, p. 475–476, 2019. Disponível em: <https://doi.org/10.20344/amp.11911>. Acesso em 22 de junho de 2021.

- SILVA, Alexandre Ernesto; GUIMARÃES, Eliete Albano de Azevedo. Cuidados paliativos de enfermagem: perspectivas para técnicos e auxiliares. *Revista de Enfermagem do Centro-Oeste Mineiro*, Divinópolis, v. 2, n. 3, 2012. Disponível em: <https://doi.org/10.19175/recom.v0i0.256>. Acesso em: 22 jun. 2021.
- SILVA et al. Conhecimento, atitudes e práticas dos profissionais de saúde sobre os cuidados paliativos a pacientes oncológicos. *Revista Eletrônica Acervo Saúde*, s/l, v. 11, n. 9, p. 1-8, 2019. Disponível em: <https://doi.org/10.25248/reas.e369.2019>. Acesso em 22 de junho de 2021.
- SILVA, Felipe Ferreira; MOSCOSO, Carina Rabêlo; CORDEIRO, Franciele Roberta. Controle de sintomas respiratórios no final da vida. In: CORDEIRO, Franciele Roberta; FRIPP, Julieta Carricone; OLIVEIRA, Stefanie Griebeler. *Final de vida: abordagem multidisciplinar*. Porto Alegre: Moriá, 2021. 412p.
- SILVA, Ledismar José da; MENDANHA, Diego Machado; GOMES, Patrícia Pádua. O uso de opioides no tratamento da dor oncológica em idosos. *BrJP*, São Paulo, v. 3, p. 63-72, 2020. Disponível em: <https://doi.org/10.5935/2595-0118.20200014>. Acesso em 22 de junho de 2021.
- SIQUEIRA-BATISTA, Rodrigo et al. Covid 19 e o fim da vida: quem será admitido na Unidade de Terapia Intensiva?. [S. l.]: Observatório Covid: informação para ação, 2020. Disponível em: <https://www.arca.fiocruz.br/bitstream/iciict/41469/2/COVID-19UTI.pdf>. Acesso em: 22 jun. 2021. Acesso em 22 de junho de 2021.
- SOCIEDADE BRASILEIRA DE GERIATRIA E GERONTOLOGIA (SBGG). *Vamos falar de Cuidados Paliativos*. 2015. 46p. Disponível em: <https://sbgg.org.br/wp-content/uploads/2015/05/vamos-falar-de-cuidados-paliativos-vers--o-online.pdf>. Acesso em 22 de junho de 2021.
- SOCIEDADE BRASILEIRA DE GERIATRIA E GERONTOLOGIA (SBGG). *Dor: o quinto sinal vital- abordagem prática no idoso*. 2018. 32p. Disponível em: https://sbgg.org.br/wp-content/uploads/2018/08/SBGG_-_Guia_de_Dor_-_final_site.pdf. Acesso em 23 de junho de 2021.
- VON GRUENIGEN, Vivian E.; DALY, Barbara J. Futility: clinical decisions at the end-of-life in women with ovarian cancer. *Gynecologic Oncology*, Nova Iorque, v. 97, n. 2, p. 638-644, 2005. Disponível em: <https://doi.org/10.1016/j.ygyno.2005.01.031>. Acesso em: 13 ago. 2020.

- TAMADA et al. Relatos de médicos sobre a experiência do processo de morrer e a morte de seus pacientes. *Rev Med (São Paulo)*, São Paulo, v. 96, n. 2, p. 81-87, 2017. Disponível em: <https://core.ac.uk/download/pdf/268336525.pdf>. Acesso em 22 de junho de 2021.
- ZILLMER, Juliana Graciela Vestena; SCHWARTZ, Eda; MUNIZ, Rosani Manfrin. O olhar da enfermagem sobre as práticas de cuidado de famílias rurais à pessoa com câncer. *Revista da Escola de Enfermagem da USP*, São Paulo, v. 46, n. 6, p. 1371-1378, 2012. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/S0080-62342012000600013>. Acesso em: 13 ago. 2020.

