

UNIVERSIDADE DO VALE DO SAPUCAÍ
PRÓ-REITORIA DE PÓS-GRADUAÇÃO E PESQUISA
MESTRADO EM BIOÉTICA

CLÁUDIA FERREIRA DA SILVA

SIGNIFICADOS DE CUIDADOS PALIATIVOS EMERGENTES DO
CUIDADOR FORMAL NO CONTEXTO DA BIOÉTICA

POUSO ALEGRE / MG

2018

CLÁUDIA FERREIRA DA SILVA

**SIGNIFICADO DE CUIDADOS PALIATIVOS EMERGENTES DO CUIDADOR
FORMAL NO CONTEXTO DA BIOÉTICA**

Dissertação apresentada ao Programa do Mestrado em Bioética da Universidade do Vale do Sapucaí – UNIVÁS, como requisito parcial para obtenção do título de Mestre em Bioética.

Área de concentração: Bioética, Cuidados Paliativos

Orientador: Prof. Dr. José Vitor da Silva.

POUSO ALEGRE / MG

2018

Silva, Cláudia Ferreira da.

Significado de Cuidados Paliativos Emergentes de Cuidador Formal
no Contexto da Bioética /

Cláudia Ferreira da Silva. – Pouso Alegre: UNIVAS, 2018. 78 f.

Dissertação (Mestrado em Bioética) – Programa de Pós-Graduação
em Bioética, Universidade do Vale do Sapucaí. 2018.

Orientador: Prof. Dr. José Vitor da Silva.

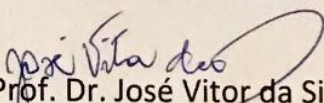
1. Bioética. 2. Cuidados Paliativos. 3. Cuidador.

CDD: 174.2

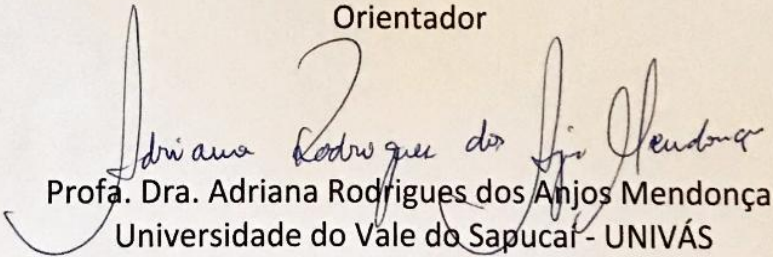
CERTIFICADO DE APROVAÇÃO

Certificamos que a dissertação intitulada “SIGNIFICADOS DE CUIDADOS PALIATIVOS EMERGENTES DO CUIDADOR FORMAL NO CONTEXTO DA BIOÉTICA” foi defendida, em 27 de março de 2018, por Cláudia Ferreira da Silva, aluna regularmente matriculada no Mestrado em Bioética, sob o Registro Acadêmico nº 82000024, e aprovada pela Banca Examinadora composta por:


Reconhecimento pela Portaria MEC nº 1139, de 12/09/2012. D.O.U. de 13/09/2012, nº 178, Seção 1, p. 106


Prof. Dr. José Vitor da Silva

Universidade do Vale do Sapucaí - UNIVÁS
Orientador


Profa. Dra. Adriana Rodrigues dos Anjos Mendonça

Universidade do Vale do Sapucaí - UNIVÁS
Examinadora


Prof. Dr. Murilo Cesar do Nascimento
Universidade Federal de Alfenas – UNIFAL-MG
Examinador

DOCUMENTO VÁLIDO SOMENTE SE NO ORIGINAL

DEDICATÓRIA

A Deus;

“Soberano Deus criador de tudo e de todos, por me dar o Dom da Vida, pelo seu fôlego de vida em mim, foi meu sustento e me deu coragem para questionar realidades e propor sempre um novo mundo de possibilidades concedendo-me mais esta graça na minha vida, minha eterna gratidão meu Deus”.

Dedico a vocês que sempre estão presentes na minha vida e que significam tudo pra mim:

Minha mãe, Maria Aparecida Veloso Silva.

Meu pai, Victor Ferreira da Silva.

Meu irmão, Vitor Hugo Ferreira da Silva.

Minha irmã, Darlene Aparecida Veloso Silva.

Minha avó (in memoriam), Rosária de Paula Braga.

Minha amiga (in memoriam), Elaine Silveira Lopes.

AGRADECIMENTOS

A realização deste trabalho só foi possível graças à colaboração de muitas pessoas que ao longo desses anos muitos estiveram comigo de uma forma direta ou indiretamente. Hoje concluo esta etapa na minha vida, mas não o consegui sozinha. Por isso, quero expressar o meu agradecimento a todos os que tiveram comigo:

- Ao professor, orientador e amigo **Dr. José Vitor da Silva** pela amizade, disponibilidade, dedicação e incentivo na elaboração da dissertação e no decorrer de todo o mestrado, como também por me aceitar como orientanda. E por fim gratidão pela confiança de partilhar, de confiar nas minhas orações no momento em que Deus te surpreendeu levando até com ele o seu anjo, mas que hoje tenha a certeza que seu anjo, que te marcou com sorrisos e pelas presenças constantes na sua vida esta ao lado de nosso Pai orando por ti. Só tenha uma certeza de que tudo o que vocês viveram e na alma e na esperança, irão se encontrar na eternidade.

- As minhas amigas médicas **Dra. Joelisa Silva** e **Dra. Karine de Andrade** por estarem comigo em todos os momentos e partilhando vivências e experiências que estão vivendo na profissão de vocês. Que tudo o que Deus vem plantando no coração de cada uma, ambas possam colocar em pratica na profissão e que em cada paciente vocês possam ver como se Jesus estivesse doente e teriam que levá-lo e cuidar dele. Madre Teresa de Calcutá dizia: *“A maior doença do Ocidente hoje não é a lepra nem a tuberculose; é ser indesejado, não ser amado e ser abandonado. Nós podemos curar as doenças físicas com a medicina, mas a única cura para a solidão, para o desespero e para a desesperança é o amor. Há muitas pessoas no mundo que estão morrendo por falta de um pedaço de pão, mas há muito mais gente morrendo por falta de um pouco de amor. A pobreza no Ocidente é um tipo diferente de pobreza – não é só uma pobreza de solidão, mas também de espiritualidade. Há uma fome de amor e uma fome de Deus”*.

- A minha prima **Mirelle**, que de uma forma enriquecedora esteve junto comigo nessa reta final.

- Ao meu cunhado **Mário Vitor de Freitas** pelo apoio e orações de sempre.
- Aos **familiares** que torceram por mim.
- Aos **Cuidadores Formais** participantes nesta pesquisa, pela disponibilidade e testemunhos enriquecedores que permitiram a realização deste estudo.
- A família do **Colégio Objetivo** (curso técnico), gratidão na compreensão em alguns momentos, a pela ausência por causa de alguns eventos, viagens relacionados ao mestrado. Eterna Gratidão.
- Ao secretário acadêmico **Guilherme Oliveira Santos**, pela assistência, pela percepção e pela amizade.
- A todos os **funcionários** do curso de pós – graduação pelo apoio e pela disponibilidade em nos atender.
- Ao professor **Dr. Marcos Antônio Batista**, pelo companheirismo frente aos eventos do NUPEBI e pela disponibilidade. Ficando aqui também o meu agradecimento à professora **Dra. Elizabeth Espíndola** junto ao professor Dr. Marcos Antônio Batista reforçaram com o profissionalismo que trazem consigo a minha paixão pela pesquisa.
- Ao professor **Virgínio Cândido Tosta de Souza**, por essa pessoa de coração imenso, cheio de sabedoria onde que a cada aula o Senhor deixou rastros de seus conhecimentos e aquele olhar misericordioso com o próximo.
- A professora *Camila Claudiano Quina Pereira*, com sua simplicidade, humildade e sua dedicação ao que faz com tanto entusiasmo e verdade, você faz os seus alunos se sentirem especiais e pessoas capazes de alcançar os sonhos. Gratidão professora.
- A todos os **professores** em geral pelos seus ensinamentos ao longo dos dois anos de percurso acadêmico - Gratidão.
- Aos meus **colegas** do Mestrado em Bioética que juntos nestes dois anos pude conviver cada aula com vocês, cada partilha, experiência de uma produção compartilhada e na comunhão com vocês foram a melhor experiência da minha formação acadêmica.

- Registrando neste trabalho alguns agradecimentos especiais àqueles que estiveram presentes ao longo desta caminhada – **Luciana e Dráuzio** – pelo companheirismo e pela colaboração durante todo o curso.
- Minha eterna gratidão a minha amiga que o mestrado me presenteou – **Jenífer** - pelas partilhas, pela amizade demonstrada, pelas orações, conselhos nos momentos difíceis nessa jornada, incentivo e os cafés.
- Agradeço a **FAPEMIG** pelo suporte financeiro, sem a qual não seria possível cursar o mestrado.
- Aos meus **amigos (as)** por isso mesmo, por serem meus amigos (as), compreendendo as minhas ausências com vocês.
- E finalmente, agradeço a todos aqueles que me ajudaram direta ou indiretamente e que não foram mencionados, pelo apoio, companheirismo e prontidão na elaboração deste projeto. **MUITO OBRIGADA** a todos.

“Há medicamentos para toda a espécie de doenças, mas se esses medicamentos não forem dados por mãos bondosas, que desejam amar, não será curada a mais terrível das doenças: a doença de não se sentir amado”.

Madre Teresa de Calcutá

RESUMO

Este estudo teve como objetivos conhecer os Significados de Cuidados Paliativos emergentes de Cuidadores Formais que atuam em Cuidados Paliativos domiciliar na cidade de Pouso Alegre / Minas Gerais e Identificar as Características Pessoais, Familiares e Profissionais dos Cuidadores Formais. A abordagem foi qualitativa do tipo descritivo, exploratória e transversal com entrevistas aplicadas aos vinte Cuidadores Formais e de ambos os sexos. Na amostragem foi utilizados três métodos: Bola de Neve (*snowball sampling*), conveniência e intencional para localizar os cuidadores. Foram utilizados os instrumentos: Caracterização Pessoal e Profissional e Roteiro de Entrevista Semi-Estruturada que foi formado por uma pergunta aberta sobre os “Significados de Cuidados Paliativos” que foi gravada. O trabalho foi aprovado pelo Comitê de Ética da UNIVÁS. Para a análise dos dados, utilizou-se o método do Discurso do Sujeito Coletivo do qual se extraíram três figuras metodológicas: ideias centrais, expressão-chave e Discurso do Sujeito Coletivo. Verificou-se que 85% dos entrevistados eram do sexo feminino; a média de idade foi de 36,50 anos (DP +/- 9,78); a religião mais frequente foi a católica, com 70%; 40% afirmaram ter como formação profissional o curso técnico em enfermagem; o tempo de formação profissional foi média de 2,50 anos (DP +/- 1,14); 95% tinham a área de cuidados como área de experiência e 90% afirmaram ser cuidadores formais. Em relação ao significado de Cuidados Paliativos, emergiram as seguintes ideias centrais: “cuidado”, “diversos significados”, “amor, carinho, atenção, dedicação ao paciente” e “ir além de gostar”. Conclui-se que os Significados de Cuidados Paliativos tiveram abrangências humanas.

Palavras-chaves: Cuidados Paliativos; bioética; cuidador.

ABSTRACT

This study aimed to know the meanings of emerging palliative cares among formal caregivers who act in domiciliary palliative care in Pouso Alegre – MG. It also intended to identify personal, familiar and professional characteristics of formal caregivers. This research had a qualitative approach, with a descriptive, exploratory and transversal character. Interviews were conducted with twenty formal caregivers of both sexes. In this study three methods were used: the Snowball Sampling Method, Convenience and Purposive sampling in order to find the caregivers. The following devices were used: Personal and Professional Characterization, and Script of Semi-Structured Interview, which was constituted by an open question about the “Meanings of Palliative Cares”, and which was recorded. In order to identify socio-demographic and professional aspects, study participants’ personal and professional characterization were used. In order to draw the meaning of Palliative Cares, an open question was used, which was recorded. This work was approved by the Research Ethics Committee of UNIVÁS. To perform the analysis and treatment of the data, the method of Discourse of the Collective Subject was used. From this method three axes were defined: central ideas, key-expression and Discourse of the Collective Subject. It was possible to find out that 85% of the people interviewed were female; the average age was 36,50 years old (DP +/- 9,78), and the most frequent religion was Catholic with 70%. 40% of the people stated that they were graduated in a Nursing course, and the average time to get the degree was 2,50 years (DP +/- 1,14). 95% of them had the caregiving field as their area of expertise, and 90% of them said to be formal caregivers. Regarding the meaning of palliative cares, the following ideas emerged: “care”, “several meanings”, “love, fondness, attention and dedication to the patient”, and “going beyond liking”. We can conclude that the Meanings of Palliative Cares has a human range.

Keywords: Palliative Cares; bioethic; caregiver.

LISTA DE ABREVIATURAS e SIGLAS

ABCP	Associação Brasileira de Cuidados Paliativos
AC	Ancoragem
ACIPA	Associação de comércio e indústria de Pouso Alegre
ANCP	Academia Nacional de Cuidados Paliativos
CEP	Comitê de Ética em Pesquisa
COFEN	Conselho Federal de Enfermagem
COREN	Conselho Regional de Enfermagem
CP	Cuidados Paliativos
DP	Desvio Padrão
DSC	Discurso do Sujeito Coletivo
ECH	Expressões Chaves
IAD1	Instrumento de Análise de Discurso1
IAD2	Instrumento de Análise de Discurso 2
IBGE	Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística
IC	Ideia Central
INCA	Instituto Nacional de Câncer
MG	Minas Gerais
RS	Representações Sociais
RNCP	Rede Nacional de Cuidados Paliativos
TRS	Teorias de Representações Sociais
UBS	Unidade Básica de Saúde
UNIVAS	Universidade do Vale do Sapucaí

LISTA DE FIGURAS

Figura 1 - Significados de Cuidados Paliativos dos participantes do estudo referente ao
tema “Significados de Cuidados Paliativos” **44**

LISTA DE QUADROS

Quadro 1 - Ideias centrais, participantes e frequência referentes ao significado do tema: Cuidados Paliativos.....	40
Quadro 2 - Agrupamento das ideias centrais referentes ao tema: significado de cuidados paliativos	41
Quadro 3 - Ideias centrais agrupadas, participantes, frequência do tema: Significados de Cuidados Paliativos	42

LISTA DE TABELAS

Tabela 1 – Características, pessoais dos participantes (Cuidadores Formais) do estudo na cidade de Pouso Alegre (MG), 2017 (n° = 20) **37**

Tabela 2 - Características profissionais dos participantes (Cuidadores Formais) do estudo na cidade de Pouso Alegre (MG), 2017 (n° = 20).....**38**

SUMÁRIO

1. INTRODUÇÃO	18
2. OBJETIVOS	26
3. MÉTODO	27
3.1. Local de estudo	27
3.2. Discurso do Sujeito Coletivo	28
3.3. Delineamento do estudo	30
3.4. Participantes do estudo, amostra, amostragem, critério de inclusão e exclusão.	31
3.4.1. Participantes do estudo	31
3.4.2. Amostra	31
3.4.3. Amostragem	31
3.4.4. Critério de inclusão	32
3.4.5. Critério de Não Inclusão	32
3.4.6. Critério de exclusão	32
3.5. Coleta de dados	32
3.5.1. Instrumento de coleta de dados	33
3.5.2. Procedimento de coleta de dados	33
3.6. Pré-teste	34
3.7. Estratégias de análise de dados	34
3.8. Aspectos éticos da pesquisa	35
4. RESULTADOS	37
4.1. Características pessoais e profissionais dos participantes do estudo	37
4.2. Significados do tema “cuidados paliativos” emergentes dos participantes do estudo	39

5. DISCUSSÃO	45
6. CONCLUSÕES E CONSIDERAÇÕES FINAIS	53
6.1. CONCLUSÕES	53
6.2. CONSIDERAÇÕES FINAIS	53
REFERÊNCIAS	55
APÊNDICE A – Caracterização Pessoal e Profissional dos Cuidadores Formais	60
APÊNDICE B – Roteiro de Entrevista Semiestruturada	62
APÊNDICE C – Termo de Consentimento Livre Esclarecido (T.C.L.E)	63
ANEXO A – Instrumento de Análises do Discurso (IAD-1)	65
ANEXO B – Instrumento de Análises do Discurso (IAD-2)	71
ANEXO C – Parecer Consubstanciado	75
ANEXO D – Folha de Rosto para Pesquisa – Plataforma Brasil	78

1. INTRODUÇÃO

A Bioética é um instrumento que, por meio da transdisciplinaridade, busca articular, discutir e resolver questões éticas em prol das gerações futuras, no que tange às esferas individual, familiar, comunitária e meio ambiente por meio da transdisciplinaridade. No mesmo sentido, Reich (1978), em *Encyclopedia of Bioethics*, aponta a Bioética como sendo um estudo sistemático das dimensões morais - incluindo a visão, a decisão, a conduta e as normas das ciências da vida e da saúde - que utiliza uma variedade de metodologias éticas num contexto interdisciplinar. Dessa maneira, a Bioética a combinação de conhecimentos dos valores humanos e biológicos.

Entre os diversos assuntos abordados, a Bioética interpreta os Cuidados Paliativos como um conjunto de atos multiprofissionais que têm por objetivo efetuar o controle dos sintomas do corpo, da mente, do espírito e da dimensão social que afligem a pessoa na sua finitude, isto é, quando a morte se aproxima. Na maioria das vezes, a família também é abraçada pela equipe multiprofissional, pois compartilha do sofrimento do paciente e, nesses casos, o Cuidado Paliativo prolonga-se após a morte sob a forma de atendimento do luto dos familiares (ALVES, 2013; WHO, 2010).

O conceito de Cuidados Paliativos se estendeu ao longo do tempo, tendo uma forte ligação com a medicina paliativa, na qual o ato de cuidar referia-se a prática do escutar e compreender, efetivando um diagnóstico que propunha aos pacientes drogas que aliviassem as dores em seu contexto de terminalidade. Na década de 1990, a Organização Mundial de Saúde (OMS) conceituou os Cuidados Paliativos como um cuidado focado em pacientes que tenham uma doença que não responde aos tratamentos cabíveis e assim, o foco passa a ser o controle da dor e de outros sintomas psicológicos, espirituais e sociais que são prioritários. O objetivo é, ao final, alcançar a melhor qualidade de vida para pacientes e familiares (MENDONÇA, 2016).

A OMS, entretanto, em 2002, reformulou sua perspectiva: manteve o mesmo raciocínio e a enriqueceu em alguns aspectos, de modo que redefiniu o ato de Cuidados Paliativos como sendo uma assistência aplicada por uma equipe multidisciplinar, que foca tanto na melhoria da qualidade de vida do paciente quanto na de seus familiares frente a uma doença que ameaça a vida. Esse trabalho se dá por meio da prevenção e alívio do sofrimento, da identificação precoce e tratamento da dor e demais sintomas - sejam elas sociais, espirituais, físicos ou psicológicos (WHO, 2010).

Já no Brasil, a presente lei de base dos Cuidados Paliativos 52/2012 consagra o direito e regula o acesso dos cidadãos aos Cuidados Paliativos; define a responsabilidade do Estado e cria a Rede Nacional de Cuidados Paliativos (RNCP), a funcionar sob tutela do Ministério da Saúde. Para efeitos da presente lei, entende-se por Cuidados Paliativos:

Cuidados Paliativos os cuidados ativos, coordenados e globais, prestados por unidades e equipes específicas, em internamento ou no domicílio, a doentes em situação em sofrimento decorrente de doença incurável ou grave, em fase avançada e progressiva, assim como às suas famílias, com o principal objetivo de promover o seu bem-estar e a sua qualidade de vida, através da prevenção e alívio do sofrimento físico, psicológico, social e espiritual, com base na identificação precoce e do tratamento rigoroso da dor e outros problemas físicos, mas também psicossociais e espirituais (BRASIL, 2012).

A base etimológica de paliativo é pálio, em latim *pallium*, e significa o manto usado por peregrinos durante suas viagens aos locais sagrados. Em curtas palavras os Cuidados Paliativos seriam a prática de proteção durante o processo de morte e morrer. (MENDONÇA, 2016; SILVA; ANDRADE E NASCIMENTO, 2013; SANTOS, 2011). Por isso a ideia principal desta terminologia do termo *pallium* refere-se à filosofia do proteger, amparar, cobrir e agasalhar, quando a cura de determinada doença não é mais possível (ALVES, 2013; SANTOS, 2011).

Em 1967, o movimento *Hospice* (Cuidados Paliativos), criado pela enfermeira, médica e assistente social Cicely Saunders, teve um grande destaque com a fundação em Londres, do *St. Christopher's Hospice* que gerou influências em muitos outros países (MENDONÇA, 2016; SANTOS, 2011; MELO, 2009; PESSINI E BERTACHINI, 2009). Aos poucos, os *hospices* surgiram com o propósito em amparar o sofrimento humano utilizando o trabalho coletivo da espiritualidade e da saúde, respaldada em cuidados religiosos (MENDONÇA, 2016; MCCOUGHLAN, 2009).

A medicina paliativa chega ao Brasil no final da ditadura militar, na década de 80, onde nos campos de saúde destacava-se a modalidade hospitalocêntrica, visando à cura. Em 1983, a médica Dra. Miriam Marteleite, foi a pioneira em desenvolver o serviço em Cuidados Paliativos no Hospital das Clínicas em Porto Alegre, Rio Grande do Sul. Três anos mais tarde, no Rio de Janeiro, o Instituto Nacional de Câncer (INCA) desenvolveu, em 1986, os serviços em Cuidados Paliativos, que mais se aproxima do propósito do serviço de Cuidados Paliativos (PESSINI E BERTACHINI, 2009; SALES et al., 2008).

Em 1997, criou-se a Associação Brasileira de Cuidados Paliativos (ABCP), porém não obteve sucesso. Em fevereiro de 2005, a criação da Academia Nacional de Cuidados Paliativos (ANCP) foi um marco no Brasil e entrou para a história da medicina e dos cuidados

paliativos. Atualmente, continua em plena atividade e, por meio de um rastreamento feito pela ANCP, o Brasil conta com diversas iniciativas de frentes de palição em hospitais dos grandes centros do país como São Paulo (ALVES, 2013).

Os Cuidados Paliativos fundamentam-se em cinco princípios: 1. Veracidade, 2. Prevenção, 3. Não abandono, 4. Duplo efeito e 5. A proporcionalidade terapêutica que norteiam e são de suma importância na atenção aos pacientes sem possibilidade de cura (TABOADA, 2000; SILVA, ANDRADE E NACIMENTO, 2013).

1. A **Veracidade** é um dos princípios da confiança nas relações interpessoais nas quais se comunica a verdade ao paciente e a seus familiares. Vale ressaltar o trinômio no qual o centro do trabalho é a relação do paciente, família e os profissionais unidos sempre nas tomadas de decisões. É preciso ser honesto ao lidar com os pacientes e familiares. Isto não quer dizer que se apresentarão os fatos de uma forma insensível, mas, sim, colocará as partes no centro do processo de decisão, uma vez que diante das incertezas de como as coisas progredirão, será capaz de utilizar habilidades de comunicação para serenamente, sentar e conversar com o paciente sobre o que está acontecendo. E que, quando tiver as respostas para resolver os problemas da pessoa, poderá planejar juntos o leque de opções possíveis, de modo que as escolhas partam sempre da pessoa sob Cuidados Paliativos (TABOADA, 2000; SILVA, ANDRADE E NACIMENTO, 2013).

2. O **Princípio da Prevenção** já se destaca em prevenir aquilo que complica e os sintomas que com maior frequência se apresentam na evolução de determinada condição clínica na qual é parte da responsabilidade médica. Refere-se em implementar as medidas necessárias para prevenir tais complicações e aconselhar oportunamente os familiares sobre os melhores cursos de ação a seguir para evitar sofrimentos desnecessários ao paciente e orientá-los a não se envolverem precipitadamente em cursos de ação que conduziriam a intervenções desproporcionadas. Quando não se conversa oportunamente sobre condutas a serem seguidas em casos como hemorragias, infecções, dispneias e até mesmo parada cardiorrespiratória, com muita facilidade se tomam decisões erradas, difíceis de serem revertidas posteriormente (TABOADA, 2000; SILVA, ANDRADE E NACIMENTO, 2013).

3. O **Princípio do não abandono** destaca que é eticamente condenável abandonar um paciente porque esse recusa determinadas terapias, mesmo quando o médico considera essa recusa inadequada. Nesses cenários é preciso que haja uma comunicação empática, ficando sempre junto ao seu paciente e incentivado o mesmo a repensar determinadas decisões.

Existe uma forma mais sutil de abandono. Tem-se, em geral, pouca tolerância para enfrentar o sofrimento e a morte e o cuidado dos pacientes moribundos. Facilmente se poderá utilizar a estratégia de fugir de seu cuidado, que geralmente gera nos profissionais de saúde grande sensação de impotência. Deve-se lembrar que, mesmo quando não se pode curar, sempre é possível acompanhar e ser solidário, ou seja, cuidar. O cuidado em pacientes sem possibilidade de cura lembra o desafio de aceitar a mortalidade humana, que é muito desconfortável. Defensivamente, não se vai ao encontro daqueles que nos lembram do fim da vida e, assim, acaba-se por deixá-los sozinhos. A comunicação, o estar ao lado, a empatia, a atenção, o ouvir, o toque e a decisão compartilhada são recursos imprescindíveis (TABOADA, 2000; SILVA, ANDRADE E NACIMENTO, 2013).

4. O *Princípio do Duplo Efeito*: é muito frequente, em pacientes sem possibilidade de cura, a presença da dor intensa, dificuldade para respirar, sintomas de ansiedade, agitação e confusão mental. Para se manejar estes sintomas, é necessário o uso de drogas como a morfina, que pode levar à hipotensão arterial ou à depressão respiratória, ou outros fármacos que reduzem o grau de vigilância ou até privam o paciente de sua consciência. Diante de tal inquietude e preocupação, é importante lembrar o princípio ético tradicional chamado ação de duplo efeito, que assinala as condições que deveriam ser observadas para que a realização de um ato que tenha dois efeitos, ou seja, um bom e outro mal seja lícita (TABOADA, 2000; SILVA, ANDRADE E NACIMENTO, 2013).

5. O último critério, *Proporcionalidade Terapêutica*, compreende a obrigação moral de se implementar todas as medidas terapêuticas que tenham uma relação de proporção entre os meios empregados e o resultado previsível. As intervenções em que essa relação de proporção não se cumpre são consideradas desproporcionais e, portanto, não são moralmente obrigatórias (TABOADA, 2000; SILVA, ANDRADE E NACIMENTO, 2013).

Outros princípios importantes são apontados por Pessini; Bertachini e Barchifontaine (2014), como: compaixão, humildade. É necessário ter compaixão, tentando imaginar a condição que a pessoa está vivendo, colocando-se no seu lugar e tentando fazer para o outro o que se gostaria que fizessem a si próprio. Precisa-se ter humildade, pois é preciso ter sabedoria e capacidade de admitir para o paciente quando não se tem uma resposta, explicar a ele que irá buscar entendimento sobre a questão e que procurará respostas às suas dúvidas (PESSINI E BERTACHINI, 2006).

Uma vez acometida por uma doença crônico-degenerativa grave que compromete as capacidades funcionais, geralmente a pessoa requer cuidados especiais e paliativos, pois tornar-se dependente (CARLETTI, 1996). A pessoa que se encontra em situação de Cuidados Paliativos demanda, especificamente, de um tipo de profissional que permaneça acompanhando-o 24 horas. Assim, os Cuidados Paliativos são desenvolvidos por profissionais da área da saúde, tais como: enfermeiros, médicos, psicólogos, fisioterapeutas entre outros. Especificamente, na enfermagem há os Cuidadores Formais que, em suas funções, realizam os Cuidados Paliativos (CARLETTI, 1996).

Os Cuidadores Formais que se habilitam a prestar assistência às pessoas no domicílio, entretanto, nem sempre possuem uma formação adequada para o desempenho dessa função. Muitas vezes se auto intitulam "acompanhantes com prática de enfermagem", conforme dados obtidos por Duarte (1997). Isso significa que não possuem qualquer curso profissionalizante da área - seja em nível médio ou superior - mas realizam cuidados de enfermagem, colocando em risco a qualidade de vida da pessoa (DUARTE, 1997).

Estas pessoas não são profissionais, pois a formação na área da enfermagem conta com as categorias: enfermeiro, técnico de enfermagem e auxiliar de enfermagem. O atendente de enfermagem, considerado "ocupacional", embora seja um trabalhador que não possui formação formal regulamentada, está sendo qualificado por força da Lei número 7.498/86. Segundo a resolução COFEN- 185 de 1995 só é facultado ao atendente de enfermagem o exercício de tarefas elementares, "ações de fácil execução e entendimento, baseadas em saberes simples, que não envolvem cuidados diretos ao paciente (...)" (KAWASAK E DIOGO, 2001).

Os profissionais da equipe de enfermagem possuem formação específica para cada categoria (segundo e terceiro grau). Ademais, devem ser registrados no Conselho Regional de Enfermagem (COREN), órgão fiscalizador das diferentes categorias.

O aumento da população idosa e de pessoas dependentes de cuidados especiais de forma integral, acrescido da escassez de recursos do sistema de saúde para atender a esta demanda têm favorecido o tratamento em domicílio. No Estado de São Paulo, já há implementada a Assistência Domiciliária ou Atendimento Domiciliário como uma das modalidades de atenção ao idoso e outras pessoas dependentes, previstas na Portaria nº 73 de 10 de maio de 2001 da Secretaria do Estado de Assistência Social de São Paulo. Esta Portaria regulamenta a atividade, bem como dispõe sobre os recursos humanos necessários para tal modalidade assistencial, com a inclusão da figura do cuidador. No entanto, a falta de profissionais qualificados e a justificativa referente aos altos custos de um serviço particular

de enfermagem, têm ocorrido discussões, no campo da gerontologia, sobre a criação de novas ocupações e funções de nível médio como "geri sitter" ou assistente de geriatria e gerontologia e o atendente pessoal (CAMPOS, 1993).

Publicações têm considerado como cuidadores todos os que dispensam cuidados a terceiros sendo então utilizada uma classificação para as multiquificações desses indivíduos. Segundo a classificação de Wanderley, existem vários tipos de cuidadores, como os listados abaixo. Deve-se ressaltar, contudo, que não são categorias excludentes, mas sim complementares, podendo o cuidador apresentar mais de uma classificação (KAWASAKI E DIOGO, 2001):

- **Cuidador Remunerado:** recebe um rendimento pelo exercício da atividade de cuidar;
- **Cuidador Voluntário:** não é remunerado;
- **Cuidador Principal:** tem a responsabilidade permanente da pessoa sob seu cuidado;
- **Cuidador Secundário:** divide de alguma forma, a responsabilidade do cuidado com um cuidador principal, auxiliando-o, substituindo-o;
- **Cuidador Leigo:** não recebeu qualificação para o exercício profissional da atividade de cuidar;
- **Cuidador Profissional:** possui qualificação específica para o exercício da atividade (enfermeiro, terapeuta entre outros);
- **Cuidador Familiar:** tem algum parentesco com a pessoa cuidada;
- **Cuidador Terceiro:** não possui qualquer grau de parentesco com a pessoa cuidada.

Assim, o cuidador que se denomina formal pode ser entendido nesta classificação como cuidador remunerado, principal, leigo, profissional e terceiro uma vez que nesta classificação sobrepõem-se grau de parentesco, remuneração e formação (KAWASAKI; DIOGO, 2001). O tempo de ser cuidador formal pode variar muito, podendo abranger meses ou até mesmo anos. Isso depende de vários fatores em relação ao paciente e ao próprio cuidador. Quando esse tempo ultrapassa meses e anos, há com certeza vínculos estabelecidos entre o paciente e seu cuidador. Diante disso, é importante que o cuidador esteja bem para atender ao seu paciente nas suas mais diversas necessidades, que, de acordo com as condições, podem ser as mais diversas natureza (GEORGE, 2000).

Várias pesquisas feitas em 35 países, com predominância no continente europeu e os demais nos países como Chile, Argentina, Costa Rica, África do Sul e Austrália mostraram a importância dos Cuidados Paliativos. O Brasil, até 2008, não dava visibilidade em relação aos Cuidados Paliativos. Porém, já existe a utilização de Cuidados Paliativos em diversas

instituições hospitalares tais como, Hospital das Clínicas da Universidade Federal de Minas Gerais, em Belo Horizonte; o Hospital São Paulo, em São Paulo; Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de São Paulo, Hospital Albert Einstein, ambos em São Paulo e Hospital das Clínicas da Universidade Federal do Rio Grande do Sul, em Porto Alegre e outros (SANTANA, 2013).

Associado ao que foi comentado anteriormente, os pacientes em situação de Cuidados Paliativos enfrentam sofrimentos relacionados à dor, ao medo da proximidade da morte e a outros aspectos clínicos associados com a doença. O alívio deste sofrimento requer a presença do Cuidador Formal que os apoiará neste momento difícil. A família, conforme já mencionado anteriormente, também enfrenta sofrimento ao observar a evolução clínica e os incômodos do seu familiar, provocados pela doença, assim como pela constatação da proximidade do fenômeno da morte. A presença do Cuidador Formal também será de apoio e ajuda a mesma.

Antigamente, a mulher, como dona de casa, era a responsável pelos cuidados com o familiar doente. Com a sua inserção cada vez mais no mercado de trabalho, a tendência atual é dela ser substituída por um Cuidador Formal. Também vê-se que com o envelhecimento crescente da população tem levado idosos a cuidarem de idosos. Entretanto, estes Cuidadores Informais enfrentam condições de saúde debilitada, de multipatologias e, por isso, tendem a ser substituídos pelos Cuidadores Formais.

Os Cuidados Paliativos são realizados também, em nível domiciliar - inclusive com a utilização de altas tecnologias como, por exemplo, os respiradores artificiais. Estas situações requerem que os Cuidadores Informais sejam substituídos pelos formais. Observa-se, ademais, o surgimento de empresas do tipo *Home Care*, que estão se estruturando com Cuidadores Formais frente aos Cuidados Paliativos.

Os Cuidadores Formais enfrentam situação de sobrecarga decorrente do exercício profissional e do vínculo estabelecido com os pacientes. Esse profissional, muitas vezes, não tem tempo de se auto-cuidar, deixando sua saúde comprometida – principalmente quando o cuidador é do gênero feminino, uma vez que lhe é imposto, após o trabalho, atividades a serem desenvolvidas em seu próprio domicílio mesmo após vários turnos de labor. Conhecer, portanto, a descrição desses trabalhadores é imprescindível para se conhecer as características dos indivíduos que dispensam cuidados às pessoas no domicílio.

No contexto da Bioética, é imprescindível que o paciente em Cuidados Paliativos seja atendido com humanidade, respeitando-se a sua autonomia, assim como os princípios dos Cuidados Paliativos. A Bioética ainda incide sobre o fato de que o seu cuidador esteja

revestido da dimensão da beneficência e da não maleficência, pois são aspectos norteadores e da responsabilidade da atuação profissional do cuidador.

A relevância científica deste trabalho se refere ao preenchimento de lacunas de conhecimento em relação ao preparo do Cuidador Formal para prestação dos Cuidados Paliativos e isto será evidenciado pela identificação dos significados de Cuidados Paliativos emitidos por ele. Já a relevância social se refere ao conhecimento que a sociedade precisa ter em relação ao preparo profissional, assim como às competências e habilidades do Cuidador Formal. Isto dará segurança e tranquilidade aos familiares com membros sob Cuidados Paliativos e, futuramente, àqueles familiares que venham a necessitar desses cuidadores.

2. OBJETIVOS:

- Identificar as características pessoais, familiares e profissionais dos Cuidadores Formais.
- Conhecer os significados de Cuidados Paliativos emergentes de Cuidadores Formais.

3. MÉTODO

Esta parte do trabalho foi integrada pelos seguintes itens: delineamento do estudo, local do estudo, método do discurso do sujeito coletivo, participantes do estudo, amostra, amostragem, critérios de inclusão e exclusão, coleta de dados, pré-teste, estratégias de análise de dados, estratégias de apresentação de dados e aspectos éticos da pesquisa.

3.1. Local de Estudo:

As entrevistas com os Cuidadores Formais que atuavam no setor domiciliar se deu na cidade de Pouso Alegre, Minas Gerais. Conforme informações obtidas pelo Instituto Brasileiro de Geografia Estatística – IBGE (2016):

Pouso Alegre possui uma população estimada, em 2016, de 145.535 habitantes, da qual 64.519 são homens e 66.096 são mulheres. Localizada às margens da Rodovia Fernão Dias, está situada no centro do eixo comercial Belo Horizonte – São Paulo. As Unidades Básicas de Saúde (UBS), as policlínicas e as Unidades de Estratégias da Saúde da Família são responsáveis pela atenção básica do município atendendo tanto a zona urbana como a rural. A cidade também conta com uma rede hospitalar e centros de diagnóstico que atendem toda a região Sul Mineira, possuindo 16 clínicas particulares, o Hospital das Clínicas, três prontos-socorros, cinco institutos médicos, cinco laboratórios de análises clínicas, 22 postos de saúde, hemocentro e serviço de resgate aéreo. O Hospital das Clínicas Samuel Libânio atende a 54 municípios sul-mineiros, executando exames laboratoriais, radiológicos e serviços mais sofisticados, como transplantes de rins e instalações para hemodiálise. A cidade conta também com os serviços do Hospital Maternidade Santa Paula e o Hospital Renascentista, assim sendo referência em saúde no Sul de Minas.

Com sua malha viária, o município de Pouso Alegre é um dos centros urbanos mais respeitáveis da região. Ele destaca-se pelo número de indústrias e por ser núcleo de distribuição de serviços para os municípios que circunvizinhos. Com este destaque, Pouso Alegre vem se destacando no ganho anual no setor industrial da região e um dos maiores ganhos do estado.

Pela associação comercial e industrial de Pouso Alegre (ACIPA), o comércio da cidade de Pouso Alegre é bem diversificado: há 925 estabelecimentos cadastrados na associação - desses, 50 são comércios tradicionais na cidade. Na agricultura, Pouso Alegre

destaca-se por ter 10.984 habitantes no campo, uma das maiores populações rurais da região e de Minas (IBGE, 2016). Na área da educação, a cidade de Pouso Alegre, acolhe estudantes de todo o país, devido tanto à diversidade dos estabelecimentos de ensino de primeiro e segundo grau, como também a grande rede de escolas, institutos técnicos e faculdades.

3.2. Método do Discurso do Sujeito Coletivo

Para conhecer e descrever os significados de Cuidados Paliativos sob o referencial das Representações Sociais, a opção pela abordagem qualitativa e o método do Discurso do Sujeito Coletivo (DSC) foi o mais adequado para a construção desses significados, permitindo assim, a aproximação com o fenômeno em estudo.

Primeiramente, Representações Sociais (RS), segundo Jodelet (1985), “são uma forma de conhecimento socialmente elaborado e partilhado, tendo uma visão prática e concorrendo, para a construção de uma realidade comum a um conjunto social”. Figueiredo (1994) ressalta que as RS podem ser entendidas como “uma atividade de construção ou representação do real e que se efetua a partir das informações, que as pessoas recebem, através de suas percepções e sensações sentidas”.

O método do Discurso do Sujeito Coletivo alude, segundo Lefèvre (2005), a uma estratégia metodológica que tem como finalidade tornar mais clara uma determinada representação social e o conjunto das representações que constituem um dado imaginário. Por meio desse modo discursivo, é possível visualizar a representação social, uma vez que não apresenta-se na forma de quadros, tabelas ou categorias, mas, sim, de um discurso mais símil as próprias reflexões dos indivíduos envolvidos na investigação. Os discursos coletados proveem de sujeitos sociais institucionalmente equivalentes ou que fazem parte de uma mesma cultura organizacional ou grupo social homogêneo na medida em que os indivíduos que fazem parte desse grupo ocupam a mesma ou posições vizinhas num dado campo social. Dessa forma, o DSC consiste na convergência de vários discursos emitidos em uma só discurso-síntese e é, posto isso, uma forma de expressar diretamente a representação social de um dado sujeito.

O Sujeito Coletivo se expressa, então, por meio de um discurso emitido no que se poderia chamar de primeira “pessoa (coletiva) do singular”. Trata-se de um “eu” sintático que, ao mesmo tempo em que sinaliza a presença de um sujeito individual do discurso, expressa uma referência coletiva na maneira em que este “eu” fala pela ou em nome de uma

coletividade. Este discurso coletivo expressa, assim, um sujeito coletivo (LEFÉVRE E LEFÉVRE, 2005).

A proposta inovadora para somar discursos entende que é preciso recompor o material dos discursos empíricos coletivos. Então, por meio do DSC busca-se escapar tanto da não-pessoa da ciência (números, discurso impessoal ou “discurso sobre”) quanto do discurso individualizado, não generalizável, da primeira pessoa do singular.

Para tanto, Lefèvre e Lefèvre (2005), precursores desse método, reinteram que o DSC é uma proposta de organização e tabulação de dados qualitativos de natureza verbal, obtidos de depoimentos, artigos de jornal, materiais e cartas, entre outros. Por esse motivo, foi adotado para o DSC *um pressuposto sócio-antropológico de base*, por meio do qual se entende que o pensamento de uma coletividade sobre um dado tema pode ser visto como o conjunto dos discursos existentes na sociedade e na cultura sobre tal tema, do qual os sujeitos lançam mão para se comunicarem, interagirem e pensarem. Nesse sentido, o pensamento coletivo é como se fosse ao mesmo tempo um segundo idioma - que viabiliza e permite a troca entre indivíduos distintos de uma mesma cultura - e o primeiro idioma, uma condição imprescindível para a vida humana em sociedade (LEFÉVRE E LEFÉVRE, 2005).

A comparação anterior entre o DSC e os idiomas permite compreender que um indivíduo que domina determinada língua é, ao mesmo tempo, um ente coletivo e um ente individual visto que, como ente coletivo, compartilha com os membros da sua cultura um código comum e, como ente individual, é capaz de produzir frequentemente, nas suas interações habituais, frases inéditas. O mesmo ocorre no DSC. Logo, o “Discurso do Sujeito Coletivo é um construto, elaborado por abstração, a partir de um conjunto de falas individuais de sentido reputado semelhante ou complementar, com a finalidade precípua de expressar um pensamento coletivo” (LEFÉVRE E LEFÉVRE, 2005).

Se o pensamento coletivo pode ser visto como um conjunto de discursos sobre um dado tema, o DSC visa iluminar o conjunto de individualidades semânticas próprias do imaginário social. Em suma, o DSC é uma maneira destinada a fazer a coletividade “falar” diretamente (LEFÉVRE E LEFÉVRE, 2005).

Para a elaboração do DSC foram criadas quatro figuras metodológicas (LEFÉVRE E LEFÉVRE, 2012):

- **Expressões-Chave (ECH):** são partes ou todo o conteúdo das transcrições literais do discurso de cada sujeito que devem ser identificados e a seguir destacados (sublinhados, coloridos ou iluminados) pelo pesquisador. Revelam a essência do discurso ou a teoria subjacente (LEFÉVRE E LEFÉVRE, 2012).

- **Ideias Centrais (IC):** são nomes ou expressões linguísticas que revelam e descrevem de maneira mais sintética, precisa e fidedigna possível o sentido de cada um dos discursos analisados e de cada conjunto homogêneo de ECH, que, posteriormente, vai dar origem ao DSC. É importante assinalar que as IC não são uma interpretação, mas uma descrição do sentido do depoimento ou de um conjunto de depoimentos. As IC podem ser resgatadas por meio de descrições diretas do sentido do depoimento, revelando “o que foi dito”; ou por descrições indiretas ou mediatas que revelam o tema do depoimento ou “sobre o que” o sujeito enunciador está falando. Neste último caso, será preciso, após a identificação do tema, reconhecer as IC correspondentes (LEFÉVRE E LEFÉVRE, 2012).
- **Ancoragem (AC):** algumas ECH remetem não apenas a uma ideia central equivalente, mas também a uma figura metodológica que, sob a inspiração da TRS, denomina-se Ancoragem (AC). Essa refere-se a uma manifestação linguística explícita de uma determinada teoria ou crença que o autor do discurso professa e que, na qualidade de afirmação genérica, está sendo utilizada pelo enunciador para enquadrar uma situação específica. É importante observar que todo depoimento tem uma ou várias IC, mas apenas alguns depoimentos apresentam, de maneira explícita, marcas discursivas das ancoragens (LEFÉVRE E LEFÉVRE, 2012).
- **Discurso do Sujeito Coletivo (DSC):** O Discurso do Sujeito Coletivo (DSC) é uma reunião em só discurso-síntese homogêneo e redigido na primeira pessoa do singular a partir das mesmas IC ou AC (LEFÉVRE E LEFÉVRE, 2012).

3.3. Delineamento do Estudo:

A pesquisa, conforme a abordagem metodológica, foi qualitativa, do tipo descritivo-exploratório e transversal.

Na abordagem qualitativa, o pesquisador procura se aprofundar na compreensão dos fenômenos que estuda – ações dos indivíduos, grupos ou organizações em seu ambiente e contexto social – interpretando-os segundo a perspectiva dos participantes da situação enfocada, sem se preocupar com representatividade numérica, generalizações estatísticas e relações lineares de causa e efeito. Assim sendo, a interpretação, a consideração do pesquisador como principal instrumento de investigação e a sua necessidade de estar em contato direto e prolongado com o campo, para captar os significados dos comportamentos

observados, revelam-se como características da pesquisa qualitativa (SILVA; ANDRADE E NASCIMENTO, 2013).

Os estudos do tipo descritivo-exploratório se limitam à exploração do fenômeno e a seguir a sua descrição da maneira como foi explorado e sem a presença de intervenção. Quanto aos estudos transversais referem-se àqueles que se restringem a uma única coleta de dados. Na dimensão temporal, os integrantes da pesquisa apresentam seus sentimentos, significados ou sentimentos, apenas uma vez; ou seja, não há retorno do pesquisador aos mesmos participantes para nova coleta de dados (POLIT E BECK, 2011).

3.4. Participantes do estudo, amostra, amostragem, critério de inclusão, critério de não inclusão e exclusão.

3.4.1 Participantes: Cuidadores Formais, residentes em Pouso Alegre (MG).

3.4.2. Amostra: foi constituída por 20 (vinte) cuidadores de ambos os sexos. Segundo Léfèvre e Teixeira (2000), no método do DSC, a amostra mínima deve ser constituída por 20 participantes.

3.4.3. Amostragem: considerando certa escassez e dificuldade de se localizar os Cuidadores Formais, foram utilizados três métodos de amostragem: 1) por conveniência; 2) intencional ou proposital e 3) “bola de neve”. O primeiro tipo de amostragem refere-se a uma técnica que consiste em selecionar uma amostra da população que seja acessível; ou seja, os participantes da pesquisa são selecionados porque estão prontamente disponíveis, não porque foram selecionados por meio de um critério metodológico. Geralmente, essa conveniência representa uma maior facilidade operacional e baixo custo de amostragem, porém tem como consequência a incapacidade de fazer afirmações gerais com rigor metodológico sobre a população. Eles são convidados porque há certa facilidade de serem localizados e estão disponíveis para serem entrevistados. A amostra intencional ou proposital é a mais recomendada para a abordagem qualitativa, pois ao utilizar esse método o pesquisador, intencional ou propositalmente, seleciona o entrevistado, levando em consideração certos aspectos, como maiores facilidades de se comunicar e de se expressar. Contudo, ele precisa conhecer os seus participantes, o que nem sempre será possível ao pesquisador, devido às características próprias ou específicas do participante do estudo. Já a amostragem por “bola de neve” é uma técnica na qual os indivíduos selecionados para serem estudados convidam

novos participantes da sua rede de amigos e conhecidos a fazerem parte da investigação (HAYATI; KARAMI E SLEE, 2006).

3.4.4. Critérios de inclusão: Os critérios de inclusão adotados no presente trabalho foram:

- ser Cuidador Formal devidamente comprovado pelo contrato de trabalho ou carteira profissional;
- ser Cuidador Formal que tivesse, no mínimo, seis meses de experiência ou prática. A justificativa deste critério baseia-se em Gil (2010) que afirma que somente “a partir de seis meses em contato com uma realidade, a pessoa é capaz de emitir significados, percepções e informações”;
- que tivesse, no mínimo, a idade de 18 anos;
- que trabalhasse em domicílio, cuidando de pacientes que se encontrassem em situação de Cuidados Paliativos, e que estivesse contratados pela família ou por empresa terceirizadora;
- e Cuidadores Formais que se submeteram e assinaram o Termo de Consentimento Livre Esclarecido (TCLE – Apêndice C).

3.4.5. Critérios de não inclusão:

- Cuidadores Formais que não se encontravam em situação de Cuidados Paliativos.
- Cuidadores que tinham apenas experiência profissional em âmbito hospitalar.

3.4.6. Critérios de exclusão:

- Os Cuidadores Formais que não responderam corretamente a pergunta gravada.

3.5. Coleta de dados:

A coleta de dados foi desenvolvida em duas etapas:

- Instrumentos de coleta de dados, utilizados no estudo.
- Procedimentos de coleta de dados.

3.5.1. Instrumentos de coleta de dados:

- a) **Caracterização pessoal, familiar e profissional dos Cuidadores Formais (Apêndice A):** Este instrumento foi elaborado pela pesquisadora e orientador do presente estudo e consta de questões relacionadas ao sexo, idade, situação conjugal, tempo de formado, tempo de experiência profissional como cuidador e tempo de formação profissional.
- b) **Roteiro de entrevista semiestruturada (Apêndice B):** Foi formado por uma pergunta aberta sobre os “Significados de Cuidados Paliativos”.

Se um amigo lhe perguntasse: “*Para você, o que significa Cuidados Paliativos?*”, o que você lhe responderia?

3.5.2. Procedimento da coleta de dados

Os procedimentos para a coleta dos dados foram:

- estabelecer contatos com Cuidadores Formais por meio de informações de terceiros e empresas do ramo;
- agendar dia, horário e local da entrevista. A entrevista não foi feita no local de trabalho, mas em local privativo e sem ruídos.
- Explicar os objetivos, o desenvolvimento do trabalho, o TCLE e a entrevista gravada.
- Retirar as dúvidas, se necessário.
- Solicitar a anuência do participante e a assinatura do TCLE.
- Realização da entrevista.

Antes da realização da entrevista, foi detalhado o procedimento da gravação da mesma, tomando-se os devidos cuidados para que o participante não se sentisse constrangido em relação ao gravador. Também vale ressaltar que a entrevista foi realizada no domicílio ou em local indicado pelo entrevistado, em ambiente isento de ruídos, com o objetivo de proporcionar privacidade e segurança. Após a entrevista gravada, a mesma foi transcrita. O material gravado, contendo a fala dos participantes encontra-se devidamente arquivado sobre

a responsabilidade da pesquisadora e após cinco anos de arquivamento, será descartado, tomando-se o cuidado de não comprometer o meio ambiente.

3.6. Pré-Teste

O pré-teste tem a função de testar o instrumento de coleta de dados, verificar ambiguidade das questões e o tempo que será utilizado para a realização da entrevista. Para a realização do pré-teste, deve-se utilizar de 5% a 10% do tamanho da amostra, que é suficientes para a sua consecução (LAKATOS E MARCONI, 1995 e LAKATOS E MARCONI, 2010).

O pré-teste teve como finalidades:

- Verificar a compreensibilidade dos instrumentos e da pergunta gravada pelos participantes.
- Efetuar possíveis modificações, ajustes ou adaptações nos instrumentos, se for o caso e na pergunta da entrevista.
- Estabelecer o tempo da entrevista.
- Preparo do pesquisador para a coleta definitiva.

Os entrevistados do pré-teste tiveram total entendimento da pergunta da entrevista, respondendo-a corretamente; também não apresentaram dúvida em relação ao instrumento, mencionado anteriormente. Mediante isso, não foram necessárias alterações nos instrumentos de pesquisa. O tempo médio de entrevista foi de 15 minutos e esse procedimento permitiu à pesquisadora, o treinamento necessário para a realização da coleta de dados definitiva.

3.7. Estratégia de análise de dados

Para a obtenção dos dados pessoais, familiares e profissionais, utilizou-se o programa computacional SPSS (*Statistical Package for the Social Sciences*), versão 21. Das variáveis categóricas, utilizaram-se a frequência absoluta e relativa; e das variáveis contínuas ou numéricas, extraíram-se a média, mediana e desvio-padrão.

Para a realização da análise de dados qualitativos, foi obedecida a ordem das seguintes etapas, do DSC:

1ª etapa: antes da transcrição, as respostas gravadas foram ouvidas várias vezes para que se compreendesse os aspectos gerais dos textos.

2ª etapa: refere-se a uma cuidadosa leitura do material transcrito, que foi realizada em dois momentos: primeiramente, foi realizada uma leitura das respostas de cada um dos sujeitos, e, em seguida, cada resposta foi lida separadamente - ou seja, cada resposta da questão de todos os respondentes.

3ª etapa: refere-se à cópia integral de todas as respostas de cada entrevistado e, para isso, foi utilizado o Instrumento de Análise de Discurso 1(IAD1), representando as ECH (**Anexo A**). De posse das ECH, foi realizada a leitura de cada uma delas, identificando a sua ideia central, tomando-se o cuidado para que a mesma represente a descrição das ECH e não a interpretação do pesquisador.

4ª etapa: Elaboração do Instrumento de Análise do Discurso 2 (IAD2), que conteve, separadamente, cada ideia central com as suas respectivas ECH, semelhantes ou complementares (**Anexo B**). Para as ideias centrais semelhantes e complementares que foram repetidas, foi efetuado o agrupamento delas e, novamente, foi realizada nova extração de ideias centrais.

5ª etapa: Foi resumida, na extração do tema da pergunta da entrevista semiestruturada, as ideias centrais semelhantes e complementares, agrupando-as nas respectivas IC; assim como os sujeitos, representados pelos números dos entrevistados e as frequências de ideias por meio de quadros. Por fim, foram construídos os DSC separadamente de cada ideia central, com suas respectivas ECH.

3.8. Aspectos éticos da pesquisa

O presente estudo seguiu os preceitos estabelecidos pela Resolução 466/12, que trata da pesquisa envolvendo seres humanos. Foram respeitados os princípios do anonimato, privacidade e sigilo em relação aos integrantes da pesquisa. Eles tiveram o direito de aceitar ou não a participação no estudo. Por outro lado, lhes foi dada a opção de deixar de participar do estudo, se assim o desejarem e quando quisessem. Foi respeitada sua livre decisão, assim como sua cultura em relação ao estudo. Cada participante só integrou o estudo após assinatura

do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, que se encontra em **Apêndice C**. O estudo teve início após a aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa da UNIVÁS, de acordo com o Parecer Consubstanciado número: **62531216.6.0000.5102**, que se encontra em **Anexo C**

4. RESULTADOS

Os resultados do presente estudo são apresentados em duas partes distintas. Na primeira, são visualizados os dados referentes às características pessoais e profissionais dos participantes do estudo e, na segunda parte, são identificados os significados do tema “Cuidados Paliativos”.

4.1. Características pessoais e profissionais dos participantes do estudo

As características pessoais e profissionais dos integrantes do estudo encontram-se nas *Tabelas 1 e 2*.

Tabela 1 - Características pessoais dos participantes (Cuidadores Formais) do estudo na cidade de Pouso Alegre, MG, 2017 (n=20).

Variáveis	Frequência absoluta	Frequência relativa	Média	Desvio padrão
Sexo:				
Masculino	3	15		
Feminino	17	85		
Idade:			36,50	9,785
Estado conjugal:				
Solteiro (a)	8	40		
Casado (a)	5	25		
Viúvo (a)	2	10		
Outros	5	25		
Filhos:			1,35	1,226
Religião:				
Católica	14	70		
Evangélica	5	25		
Espírita	1	5		
Escolaridade:				
Ensino médio completo	7	35		
Ensino médio incompleto	1	5		
Ensino profissionalizante	8	40		
Ensino superior completo	1	5		
Ensino superior incompleto	2	10		
Pós-graduação	1	5		

Fonte: Instrumento de pesquisa.

Referente às características pessoais dos participantes do estudo, 85% eram do sexo feminino; a média de idade foi de 36,50 (DP \pm 9,78); 40% eram solteiros (as); a média de

filhos foi de 1,35 (DP \pm 1,22); a religião que obteve maior frequência foi à católica, com 70% e quanto à escolaridade, 40% possuíam ensino profissionalizante.

Tabela 2 - Características profissionais dos participantes (Cuidadores Formais) do estudo na cidade de Pouso Alegre, MG, 2017 (n=20).

Variáveis	Frequência absoluta	Frequência relativa	Média	Desvio padrão
Formação profissional:				
Cuidador (a)	5	25		
Auxiliar de enfermagem	2	10		
Técnico de enfermagem	8	40		
Enfermeiro (a)	2	10		
Outras	3	15		
Tempo de formação profissional (em anos):			2,50	1,147
Experiência profissional (em anos):			2,45	1,191
Tempo de atuação profissional (em anos):			2,55	1,276
Área de experiência profissional:				
Cuidador (a)	19	95		
Enfermagem	1	5		
Atuação profissional:				
Sim	20	100		
Não	0	0		
Área de atuação profissional:				
Cuidador (a)	18	90		
Enfermagem	1	5		
Home Care	1	5		

Fonte: Instrumento de pesquisa.

Em relação às características profissionais dos participantes, 40% afirmaram ter como formação profissional o técnico em enfermagem; a média de tempo de formação profissional (em anos) foi de 2,50 (DP \pm 1,14); a média de experiência profissional (em anos) foi de 2,45 (DP \pm 1,19); a média de tempo de atuação profissional foi de um ano (DP \pm 1,27); 95% tinham a área de cuidador (a) como área de experiência profissional; 100% dos participantes eram atuantes profissionalmente e referente à área de atuação profissional, 90% afirmaram ser Cuidadores (as) Formais.

4.2. Significados do tema “Cuidados Paliativos” emergentes dos participantes do estudo.

A seguir, por meio da abordagem qualitativa, o tema: “significados de Cuidados Paliativos” será explorado por meio dos Cuidadores Formais, que foram entrevistados para a realização deste estudo. Todo o processo de exploração do tema é apresentado, metodologicamente, por meio do método do DSC nos Quadros 1, 2, 3.

Quadro 1: Ideias Centrais, participantes e frequência, referentes aos Significados do tema: “Cuidados Paliativos”.

Ideias Centrais	Participantes	Frequência
1 - Um cuidado num todo	1	1
2 - Ação da equipe multiprofissional ao paciente em fase terminal	2	1
3 - Olhar o paciente com outros olhos	2	1
4 - Cuidado com o paciente na fase terminal	3	1
5 - Ter um pouco mais de vida e ajudar o paciente	4	1
6 - Cuidado Digno	5, 11	2
7- Dar conforto	5,8,11, 17	4
8 - Tentar ajudar	5	1
9 - Aliviar a dor	5	1
10 - Dialogar	5	1
11 - Ato de cuidar do paciente	6	1
12 - Prestar cuidados para evitar sofrimento	7	1
13 - Promover conforto ao paciente e família	8	1
14 - Suprir a necessidade do paciente	9	1
15 - Atenção, amor, carinho e dedicação	10, 14, 19	3
16 - Cuidado Integral	11	1
17 - Conforto, amor, carinho e dignidade	11, 13,14,19	4
18 - Cuidado com carinho	11,12,13,10,14,19,20	7
19 - Dedicação, amor, carinho e atenção	13, 14	2
20 - Proporcionar o melhor possível ao paciente em todas as áreas que ele necessita	14	1
21 - Dar amor, carinho e atenção	14	1
22 - Cuidado sem cura que pode aliviar sofrimento	15	1
23 - Fazer o melhor para a pessoa que não tem cura	16	1
24 - Fazer o possível para o paciente ter conforto	17	1
25 - Ir além do gostar	18	1
26 - Amor, carinho atenção e paciência com o paciente	19	1
27 - Ter carinho com a pessoa que a gente cuida	20	1
28 - Conviver com a família	20	1
Total		44

Fonte: IADI (Anexo A) da autora

Quando existe um número grande de ideias centrais iguais, semelhantes e complementares, conforme consta no *Quadro 1*, deve-se realizar, segundo Léfèvre e Léfèvre (2005), o agrupamento delas como descrito no item “estratégias de análise dos dados”. Tal recurso reduz o número de ideias centrais, assim como fortalece e fundamenta o conteúdo dos DSCs. O agrupamento delas encontra-se no *Quadro 2*.

Quadro 2 – Agrupamento das Ideias Centrais referentes ao tema: “Significado de ‘Cuidados Paliativos’”.

Ideias iguais, semelhantes, e complementares agrupadas.	Novas ideias centrais
<ol style="list-style-type: none"> 1 - Cuidado num todo. 2 - Cuidado com o paciente na fase terminal. 3 - Cuidado digno, dar conforto, ajudar, aliviar a dor e dialogar. 4 - Ato de cuidar do paciente. 5 - Prestar cuidados para evitar sofrimento. 6 - Cuidar de toda família. 7 - Cuidado integral. 8 - Cuidado com carinho. 9 - Cuidado sem cura que pode aliviar sofrimento. 	A - Cuidado.
<ol style="list-style-type: none"> 1 - Ação da equipe multiprofissional ao paciente em fase terminal. 2 - Olhar o paciente com outros olhos. 3 - Ter um pouco mais de vida e ajudar o paciente. 4 - Promover conforto ao paciente. 5 - Suprir a necessidade do paciente. 6 - Proporcionar o melhor possível ao paciente em todas as áreas que ele necessita. 7 - Fazer o possível para o paciente ter conforto. 8 - Fazer o melhor para a pessoa que não tem cura. 9 - Conviver com a família 	B – Diversos significados
<ol style="list-style-type: none"> 1 - Atenção, amor, carinho e dedicação. 2 - Conforto, amor, carinho e dignidade. 3 - Dedicação, amor, carinho e atenção. 4 - Ter carinho com a pessoa que a gente cuida. 5 - Atenção, carinho, paciência com o paciente e família. 6 - Amor, carinho com o paciente. 	C - Amor, carinho, atenção e dedicação com o paciente.
<ol style="list-style-type: none"> 1 - Ir além de gostar. 	D - Ir além de gostar.

Fonte: IADI (Anexo A) da autora

As 28 ICs expostas no *Quadro 1* foram agrupadas conforme pode-se observar no *Quadro 2*. Este agrupamento permitiu a emergência de quatro novas ICS que constituem os significados do tema: “Cuidados Paliativos”. Esses significados, a identificação dos participantes em forma numérica e a frequência deles, são expostos no *Quadro 3*.

Quadro 3 – Ideias Centrais agrupadas, participantes e frequência do tema: “Significados de Cuidados Paliativos”.

Novas Ideias Centrais	Participantes	Frequência
A - Cuidado	1,3, 5, 5, 5, 5, 5, 6, 7, 8, 11, 15, 17	13
B - Diversos significados	2, 4, 8, 9, 14, 16, 17, 20	8
C - Amor, carinho, atenção e dedicação com o paciente	10, 11, 13, 14, 19, 20	6
D - Ir além de gostar	18	1
Total		28

Fonte: IADI (Anexo A)

A seguir, apresenta-se o painel do Discurso do Sujeito Coletivo (DSC) referente a cada um dos quatro significados de Cuidados Paliativos e seus respectivos discursos-síntese que representa o *eu coletivo* dos Cuidadores Formais entrevistados.

DSC da Ideia Central A:
Cuidado

“Cuidados Paliativos é um ato de cuidar do paciente na fase terminal; é o cuidar num todo, prestando cuidados para evitar e aliviar o sofrimento da melhor forma possível. Com um cuidado digno sempre estando dialogando e tentando levar tranquilidade ao paciente e à família.”

DSC da Ideia Central B:
Diversos significados

“É a ação da equipe multiprofissional ao paciente em fase terminal, proporcionando o melhor possível em todas as áreas que ele necessita, suprimindo a necessidade naquilo que tem deficiência em desenvolver e deixando a família segura. Dar o melhor de si, olhando com outros olhos o paciente para que tenha e sinta conforto.”

DSC da Ideia Central C:
Amor, carinho, atenção e dedicação com o paciente

“Cuidados Paliativos é amor, carinho, dedicação, atenção, dignidade, conforto e paciência com o paciente e com a família.”

DSC da Ideia Central D:
Ir além de gostar

“Cuidados Paliativos tem que ir além do gostar.”

A seguir, a *figura 1* retrata, simbolicamente, as representações sociais dos participantes da investigação quanto ao tema “Significados de Cuidados Paliativos”.



Figura 1: Significado de Cuidados Paliativos emergentes dos participantes do estudo.

Fonte: Autora do estudo

Adaptado de: The Slow Medicine Doctor - <http://slowmedicinedoctor.com/>

Google

Para os Cuidadores Formais, os significados de Cuidados Paliativos foram representados pelas Ideias Centrais: “Cuidado”; “Diversos significados”, “Amor, carinho, atenção e dedicação com o paciente” e “Ir além de gostar”.

5. DISCUSSÃO

As entrevistas realizadas, propiciaram a sistematização das concepções acerca de *Cuidados Paliativos* em torno de quatro Ideias Centrais (ICs): **a) cuidado; b) diversos significados; c) amor, carinho e atenção; d) ir além de cuidar**. Em conjunto, as percepções expostas pelos participantes da pesquisa correspondem a um entendimento dos Cuidados Paliativos como uma prática que preza pelo respeito à história do paciente, por meio de um trabalho responsável que leva, ao contexto, diálogo, conforto e empatia, ou seja, repleto da dimensão humana, que é essencial na prática de Cuidados Paliativos.

A primeira Ideia Central sobre os significados de Cuidados Paliativos – **CUIDADOS** – reporta que *Cuidados Paliativos é um ato de cuidar do paciente na fase terminal, é o cuidar num todo, prestando cuidados para evitar e aliviar o sofrimento da melhor forma possível. Com um cuidado digno sempre estando dialogando e tentando levar tranquilidade ao paciente e a família*. A concepção de *cuidado* no rol dos Cuidados Paliativos refere-se a um trabalho para com o enfermo, no qual há a preocupação de se aliviar a dor física e as aflições psicológicas por meio do tratamento integral – alcançando, assim, tanto o paciente, quanto a família. É nesse momento que toda assistência cabível ao paciente se faz necessário, oferecendo a ele atitudes de cuidados que garantam sua dignidade. É enxergar as necessidades do paciente para que ele tenha um bom momento e um alívio do sofrimento no fim da vida.

Nos momentos em que o corpo e a mente encontram-se fragilizados por uma enfermidade, receber atenção, afeto e compreensão daqueles que o cercam é essencial; assim como a presença dos entes queridos e de profissionais dos Cuidados Paliativos. Isso porque, em contextos nos quais o bem estar está comprometido, o indivíduo tende a alimentar pensamentos depreciativos sobre sua própria existência, que o levam a desistir do tratamento e, conseqüentemente, de suas próprias potencialidades. Vê-se, assim, que a ciência e a tecnologia caminham lado a lado nesses espaços, uma vez que o trabalho do cuidador envolve não só seu conhecimento para com o corpo humano – aliviando a dor física e o sofrimento perante um diagnóstico incurável – mas também a entrega de si mesmo, de sua sensibilidade e empatia como ser humano diante de um semelhante e seus familiares. Nesse sentido, Potter, Perry e Elkin (2009) destacam a responsabilidade social que o Cuidador Formal toma para si, uma vez que o “o cuidado é uma obrigação moral” que garante a proteção da dignidade humana.

No ato de cuidar, segundo Pessini, Bertachini e Barchifontone (2014), existe sempre uma intimidade única e original que vai além de técnicas, habilidades ou treinamento. Trata-se de algo que envolve todo o ser do cuidador, numa relação criativa com quem é cuidado. Caracteriza-se pela leveza, pela originalidade e é facilmente reconhecida por sua atratividade. Ademais, Figueiredo (2011) discorre que o cuidado também é um estado de atenção e comprometimento tanto para com o corpo e a matéria, quanto com seu plano espiritual. Dessa forma, os resultados positivos provêm de um cuidado humanizado provido de sentimento e valores; longe da mecanização e da impessoalidade vista nos procedimentos ensinados ao longo da formação dos profissionais de saúde.

Cuidar, portanto, é mais que um ato de atenção: representa uma atitude de ocupação, zelo, preocupação, responsabilidade e envolvimento afetivo com o outro. Heidegger (1989) sustenta ainda que essa postura perante o outro encontra-se na raiz da natureza humana, pois é a partir do cuidado que há a possibilidade da existência humana enquanto humana como fenômeno ontológico-existencial básico (HEIDEGGER, 1989 apud FIGUEIREDO, 2003). Sem o cuidado, ele deixa de ser humano: se não receber cuidado, desde o nascimento até a morte, o ser humano desestrutura-se, define-se, perde sentido e morre (BOFF, 2011, p. 33). Diante disso, cuidar implica colocar-se no lugar do outro, em situações diversas – quer na dimensão pessoal, quer na social – como o nascimento, a promoção e a recuperação da saúde; e até na própria morte, posicionando-se com um agir solidário em todas as fases (SOUZA et al, 2005).

Quanto ao cuidado, Silva et al (2013) evidenciam que a questão do cuidado desponta-se como sendo muito intrínseco do enfermeiro, ainda mais diante de uma situação de terminalidade, como ocorre na palição. Além disso, os enfermeiros envolvidos no artigo supracitado mencionam também a preocupação de cuidar não somente do paciente, o qual já não possui mais possibilidades terapêuticas, mas também, demonstram a importância de uma abordagem junto aos familiares. Segundo ainda Silva et al (2013) em seu trabalho realizado, menciona que a importância do cuidado se fez presente no discurso dos participantes, evidenciando que não é por que o paciente não tem possibilidade terapêutica que o profissional enfermeiro vai deixar de cuidar. Há inúmeras formas de cuidar do paciente em fase terminal e de seus familiares, visando garantir uma assistência com conforto e qualidade.

A segunda Ideia Central – ***DIVERSOS SIGNIFICADOS*** – propõe que Cuidados Paliativos *são as ações da equipe multiprofissional ao paciente em fase terminal, proporcionando o melhor possível em todas as áreas que ele necessita; suprimindo a necessidade naquilo que tem deficiência em desenvolver e deixando a família segura. Dar o*

melhor de si, olhando com outro olhar o paciente para que tenha e sinta conforto. Nesse quesito, o cuidado da equipe multiprofissional é essencial para atender adequadamente as demandas do paciente, pois confere àquela realidade novas perspectivas e visões à atividade de assistência em prol da vida digna, tranquila e serena em seus estágios finais. À equipe, portanto, cabe o olhar holístico e integrado sobre o paciente, respeitando-o como ser singular e garantindo-lhe todo o conforto – tanto em seus aspectos físicos, quanto emocionais e espirituais. Silva e Sudisgursky (2008, p. 504), sobre o tema discorrem que

a abordagem multidisciplinar denota um aspecto imperativo na filosofia de cuidados paliativos. Esses cuidados direcionam-se para o alívio dos sintomas físicos, psicológicos, espirituais e sociais, o que torna relevante a observação destes problemas sob a ótica de diferentes profissionais para realizar a prestação da assistência. Logo, a prática dos cuidados paliativos tem um caráter multidisciplinar, no sentido de controlar e aliviar, não somente o sofrimento físico, mas o psicossocial e espiritual do paciente, com o objetivo de alcançar um cuidado integral, guiado pelos princípios éticos dos direitos humanos.

Em uma investigação realizada por Fernandes et al (2013), os participantes relataram também que os Cuidados Paliativos promovem uma assistência integral, humanizada e multidisciplinar. Nessa pesquisa, os discursos dos participantes da pesquisa traduziram essa percepção quanto à importância desses profissionais nessa área de atuação, visto que, a ação da equipe multidisciplinar deve ocorrer de forma individualizada e focada na dignidade do paciente; e em prol da excelência, é dever dos profissionais de saúde ampliar seus domínios para que possam usá-los a favor da prevenção e do alívio do sofrimento, contribuindo desse modo, para um cuidado mais humanizado.

Em seu estudo, Silva et al (2013), corrobora que em outras falas dos participantes do seu estudo, foi possível a identificação do conforto proporcionado ao paciente envolvido nesse processo de finitude, bem como minimizar o sofrimento e a dor. Com isso, mostram-se como é fundamental a importância no cuidado aos pacientes com necessidades de Cuidados Paliativos, sobretudo a fim de ofertar condições mínimas de qualidade de vida e uma morte digna.

A equipe de Cuidados Paliativos tem a consciência que a cura da doença sobre seus cuidados é impossível. Compete à equipe oferecer conforto, carinho e alívio da dor. A prática do ouvir o paciente e dos entes, nesse contexto, é imperiosa, haja vista que por meio dela, constrói-se uma relação de confiança e segurança entre as partes. De acordo com Fernandes et al (2013), para realizar o trabalho do luto é preciso reconhecer e permitir a expressão de sentimentos presentes. O processo de luto permite elaborar a dor, estimular a comunicação entre pacientes, familiares e profissionais, tendo caráter preventivo. De acordo

com Pessini (2008, p. 457), a importância dos Cuidadores Formais em cenários tão delicados se encontra no fato de que

é no processo de luto que o paciente tem a possibilidade de aprender que a morte deve ser tomada como real e é a partir desta experiência que o mesmo estabelece novas concepções sobre o mundo, possibilitando investimentos pessoais, ou seja, favorecendo o enfrentamento para o paciente viver seu próprio luto e reorganizar sua vida nesses momentos que lhe restam.

Os profissionais responsáveis pelos Cuidados Paliativos, assim, logram por respeitar a autonomia do paciente e permite acercá-lo dos bens pessoais, de seu lar, de seus familiares, amigos e preparar esses para o luto. (RIBEIRO, 2014).

Perante o apresentado, os Cuidados Paliativos condizem em afazeres num todo, em uma atenção integral para com o paciente em todas as dimensões cabíveis e à família ao longo do pesar dando-lhes toda atenção essencial, equilíbrio e conforto durante o luto com o objetivo de que compreendam que, no final, o amor merece a eternidade dentro de cada um, visto que tudo morre, a não ser o amor. O cuidado característico, como o amor autêntico, não pode ser articulado ou programado, nem sequer pode ser concreto. Ele está presente, ou tristemente ausente, porém sua presença possui um poder próprio e admirável: a quantidade de amor, que é admirável, tanto humana quanto espiritualmente (PESSINI; BERTACHINI E BARCHIFONTONE, 2014). Consequentemente, o cuidar que oferecem ao paciente, vem do amor, do carinho, em uma palavra ou em um toque, e até no ato de escutar um paciente (MIRANDA, 2013). Isso, pois o Ser Humano em sua essência é dotado de sentimentos e emoções, o que o torna sensível ao sofrimento alheio (SANCHES, 2015). Na mesma linha, Figueiredo (2011) descreve que o segredo de cuidar é que ele se volte para as quatro dimensões do homem: o físico, o mental, o espiritual e o social. Para tanto, o cuidar necessita da ação conjunta e bem coordenada de vários profissionais.

Entretanto, é imprescindível evidenciar que para que o profissional da equipe de Cuidados Paliativos possa ofertar ao paciente e a seus familiares todas essas necessidades colocadas por Manso et al (2017) e Ribeiro (2014), é primordial que o profissional cuide de si mesmo, já que o cuidado só acontece com a alienação de sentimentos e capacidades pessoais à outra pessoa com a intenção de ajudá-la (SANCHES, 2015).

O cuidar, nesse cenário, extrapola seu aspecto semântico e alcança a terceira Ideia Central inferida pelos entrevistados, que compreende os Cuidados Paliativos como *amor, carinho, dedicação, atenção, dignidade, conforto e paciência com o paciente e com a família.*

Os Cuidados Paliativos engloba os cuidados integrais para com o paciente durante o tratamento e para com a família no tempo de luto através da atenção, paciência e conforto para ajudar a passar por esse aquele período. Ao cuidar, o amar verdadeiro deve ser uma escolha gravada no coração do cuidador, porque o paciente se encontra frágil; e o verdadeiro sentido da palavra amor se encontra neste contexto do cuidado, na expressão do cuidar num todo, e oferecendo o seu melhor ao paciente. Amar é se dispor a ver e a fazer de tudo para que o outro se sintam bem em qualquer que seja a situação da vida que se esteja passando. Quando o trabalho do Cuidador Formal é realizado nos termos do verdadeiro cuidado, a família tende a se sentir menos impotente, uma vez que presenciam a compaixão e a atenção que “são demonstradas de diversas maneiras, incluindo o uso do toque terapêutico, escuta ativa ou a simples presença silenciosa ao lado do paciente” (POTTER; PERRY E ELKIN, 2013 p. 732) Sobre essa postura, Fernandes et al (2013), aponta que ela vai ao encontro da filosofia dos Cuidados Paliativos, que preza pelos cuidados para com as funções fisiológicas do paciente e a história de vida daquele que é cuidado prestando uma assistência que visa à qualidade de vida e à manutenção do conforto.

No mesmo sentido, Silva et al (2013) em seu estudo, aponta que, nos discursos do sujeito coletivo coletados dos acadêmicos de enfermagem e medicina, a questão da qualidade de vida e conforto ao paciente despontam também como sendo de fundamental importância. Ainda na mesma pesquisa de Silva et al (2013), outro ponto reforçado pelos participantes do estudo onde observaram relatos de sentimentos de bem estar e amor e carinho, sentimentos estes que podem estar atrelados à própria subjetividade do enfermeiro ao cuidar e ao prestar a assistência ao paciente com tais necessidades de cuidados.

O Cuidado autêntico, como o amor verdadeiro, não pode ser planejado ou programado, nem pode ser definido. Ele está presente, ou tristemente ausente, mas sua presença tem um poder próprio e original: o poder de amor, que é lindo, tanto humana quanto espiritualmente (PESSINI; BERTACHINI E BARCHIFONTONE, 2014). Contudo, de acordo com a seguinte descrição da Organização Mundial de Saúde:

Cuidados paliativos consistem na assistência, promovida por uma equipe multidisciplinar, que objetiva a melhoria da qualidade de vida do paciente e de seus familiares diante de uma doença que ameaça a vida, por meio da prevenção e do alívio do sofrimento, da identificação precoce, avaliação impecável e tratamento de dor e de demais sintomas físicos, sociais, psicológicos e espirituais (OMS, 2005).

Por fim, a última Ideia Central corresponde ao ***IR ALÉM DE GOSTAR*** encontrada no seguinte discurso: ***“Cuidados Paliativos tem que ir além do gostar”***. Expressão que trata, não da relação do Cuidador-paciente, mas como o profissional se

relaciona com a própria profissão. Trabalhar na área dos Cuidados Paliativos exige ir além de gostar, pois é um exercício que requer, de um lado, sensibilidade pela natureza humana; e por outro, a convicção perante as conquistas, as perdas e os desafios que a profissão revela no dia a dia.

Pode-se afirmar que o “Ir além do gostar”, está relacionado a uma questão mais ampla, que pleiteia por um espírito de cuidar mais disposto, no qual o conhecimento ajuda a fortalecer o laço entre os envolvidos e a ter um panorama da responsabilidade social e ética no trabalho com o paciente que se encontra em situação vulnerável. Precisa-se compreender o que se passa com paciente naquele momento de fragilidade para correspondê-lo e é com a linguagem de amor que o paciente se sente amado. Para poder ajudá-lo, dessa maneira, é essencial demonstrar e dar confiança a todos os implicados neste processo, levando a ternura e a solicitude; reforçando o ato da assistência e de humanização até o último dia da vida.

Acrescenta-se ainda que os Cuidados Paliativos e o cuidado holístico propõem uma transformação, na forma de cuidar da pessoa com doença grave e terminal, deslocando o paradigma da cura para o cuidado (BOEMER, 2009). Waldow (1997) ressalta que, para que o cuidado seja repleto e se conceba na combinação da arte e ciência do cuidar verdadeiro, é fundamental ter o conhecimento e habilidade ao domínio, intuição e sensibilidade. Certamente, o cuidado permite que a dor e o sofrimento sejam minimizados, tranquilizados ou fortificados através do cuidado e conforto prestado ao paciente sempre visando o seu bem-estar (SANTOS E PADILHA, 2002).

Ao longo das entrevistas, o conhecimento prático dos Cuidadores Formais vai ao encontro da teoria, haja vista os depoimentos que relatam os Cuidados Paliativos como uma prática de responsabilidade ética e moral para com o paciente e família. É notório, contudo, que o léxico utilizado pelos entrevistados não aborda, por exemplo, os termos *vulnerados*, *ética*, *moral*, *proteção*. Esse fato pode ser decorrência de uma formação que não preze por uma formação reflexiva sobre o encargo.

Concomitantemente, os Cuidadores Formais atribuíram a seu trabalho à tarefa de, ao cuidar, compreender e respeitar as memórias e as experiências do paciente. Ao cumprir esse quesito, valoriza-se sua história e desenvolve sua autonomia dentro do viável. Essa apreensão vai ao encontro da discussão exposta por Schramm (2011), que atenta que a Bioética da Proteção – e aqui, os Cuidados Paliativos - não tem caráter paternalista. Em um cenário no qual o indivíduo é afetado negativamente a ponto de não conseguir enfrentar e transcender com os próprios meios a realidade que se impõe, a Bioética da Proteção oferta

seus princípios “dá o suporte necessário para que o próprio indivíduo potencialize suas capacidades e possa fazer suas escolhas de forma competente” (SCHRAMM, 2008, p.17).

A Bioética da Proteção é uma corrente recente de estudos da Bioética, que se desenvolveu devido a um processo de globalização que tornou contingentes populacionais em vulnerados e excluídos da capacidade de desenvolver suas potencialidades e, assim, garantir sua dignidade – direito fundamental do homem. Sobre sua origem, Schramm (2017) discorre que a Bioética da Proteção surgiu como “reflexão ética sobre a justiça sanitária em situações de escassez” (p.1533). Em suma, Bioética da Proteção atua em contextos nos quais há barreiras – aparentemente – intransponíveis entre os *emponderados* e os *vulnerados* que, no presente trabalho refere-se aos pacientes sob Cuidados Paliativos (SCHRAMM, 2017, p.714)

No campo da saúde pública, a Bioética da Proteção tem o papel de levar a *proteção* – prática de amparar aquele que necessita de resguardo – como princípio imperioso para a resolução de conflitos morais. Schramm (2011) define-a como a ferramenta utilizadas nesses conflitos envolvidos pelas “práticas humanas que podem ter efeitos significativos irreversíveis (...) sobre indivíduos e populações humanas, considerados em seus contextos ecológicos, biotecnocientíficos e socioculturais” (p.714) Assim, a Bioética da Proteção pretende, ao levantar questionamentos do agir humano, nortear o pensar e a prática, uma vez que tem a consciência da responsabilidade das ações humanas para com a própria sobrevivência da espécie.

Deve-se atentar, entretanto, que *Bioética e Proteção* possuem, entre si, pontos de confluência e dissenso. A convergência se encontra no fato de que a bioética, diante de grupos cada vez mais à margem da periferia do sistema criado pela globalização, toma para si a busca por soluções justas e razoáveis. Por outro lado, a divergência situa-se no próprio campo semântico das palavras, haja vista que, como aponta o Schramm “nem toda bioética é bioética da proteção e nem todo meio de proteção é meio da bioética” (2008, p.13). Argumenta-se, para tanto, que a proteção, por exemplo, não pode interferir na autonomia e na liberdade do indivíduo, uma vez que são valores primordiais de defesa da bioética. É notório, assim, que ao se proporcionar meios e contextos favoráveis ao desenvolvimento emocional e cognitivo de um indivíduo, fomenta-se a sua capacitação e o distanciamento quanto a sua condição de vulneração (SCHRAMM, 2017).

As ideias centrais extraídas dos depoimentos dos discursos dos Cuidadores Formais mostram que a Bioética da Proteção e sua visão holística da realidade é um elemento essencial e indispensável para a prática e o estudo dos Cuidados Paliativos, uma vez que o princípio da proteção se aplica aos cidadãos vulnerados que, por causa da circunstância que se

encontram, não estão em condições de exercerem absolutamente sua autossuficiência nas tomadas de decisão que dizem respeito a sua saúde e bem-estar. Uma doença terminal demanda que o cuidador, segundo Sanches (2015), dê, ao paciente, dois tipos de proteção: àquela que busca evitar agravar o estado de saúde; e àquela que almeja melhorar a qualidade de vida do vulnerado. Nesse contexto, é papel da Bioética da Proteção refletir sobre os meios possíveis de alcançá-los e decidir os dilemas morais que se apresentam como, por exemplo, as vantagens que o avanço tecnológico proporciona a medicina, e os efeitos indesejáveis que são capazes de provocar ao ambiente. Ao correr dos anos, muitos textos mostram a importância da humanização, mas no cenário atual, a sociedade vem confrontando-se com o desenvolvimento tecnológico (SANCHES, 2015). Ademais, ocupa o espaço do pensamento sobre a postura profissional e legal diante do paciente enfermo, a família e a própria equipe. Isso posto, a Bioética da Proteção é o instrumento que orienta o dia a dia do Cuidador Formal.

6. CONCLUSÕES / CONSIDERAÇÕES FINAIS

6.1. Conclusões

Os objetivos dessa pesquisa permitiram concluir que, com os dados apanhados nas entrevistas, a maior porcentagem dos Cuidadores Formais entrevistados foi do sexo feminino, dos quais a maior parte era solteira e tinham filhos. Apresentaram média de idade correspondente a 36,50 anos, e a religião que mais prevaleceu foi a católica. Grande parte dos entrevistados tinha a área de Cuidado como aquele de maior experiência profissional e a porcentagem se relacionou aos técnicos de enfermagem.

Já os Significados de Cuidados Paliativos Emergentes dos participantes do estudo sobre Cuidados Paliativos foram: “*Cuidado*”, “*Diversos Significados*”, “*Amor, Carinho, Atenção e Dedicção com o paciente*” e “*Ir além de gostar*”.

6.2. Considerações Finais

Por meio dos dados alcançados neste estudo, pode-se afirmar que os significados da temática foram direcionados à dimensão da humanização e não abarcaram aspectos relacionados com os princípios de Cuidados Paliativos como a veracidade, prevenção, não abandono, duplo efeito e proporcionalidade terapêutica que é de extrema importância e necessidade na atenção aos pacientes sem possibilidades terapêuticas. Por outro lado, eles tiveram a formação profissional de técnico de enfermagem e pode-se afirmar que não tiveram formação específica em Cuidados Paliativos.

Partindo desse ponto, é compreensível que a concepção deles esteja focada na visão humana, o que é imprescindível em pacientes em finitude. Porém, como atualmente tem sido crescente o número de Cuidadores Formais para os pacientes de Cuidados Paliativos que devem aumentar cada vez mais cabe aqui, uma reflexão aos cursos de técnicos de enfermagem, no sentido de oferecer conhecimentos mais aprofundados a esses futuros profissionais. É preciso que os técnicos de enfermagem concluam o curso com mais embasamento nessa prática assistencial.

Por outro lado, as empresas que se dedicam ao cuidado domiciliar a pacientes em Cuidados Paliativos precisam também proporcionar educação continuada e capacitação

continuada nessa área; assim como reciclagens. O estudo de Cuidados Paliativos como um todo ainda carece de sistematização de conteúdos e abordagens.

Com o exposto acima, sugere-se quatro recomendações:

- 1) Replicar de estudo, com amostras maiores e em diferentes locais ou regiões a confirmação desses resultados;
- 2) os responsáveis das *HomeCares* ou do Atendimento Domiciliar, conforme se afirmou acima, verifiquem e propiciem sistematicamente a capacitação dos profissionais de enfermagem para atuarem na área dos Cuidados Paliativos, com competência, segurança e tomada de decisão.
- 3) pesquisas no âmbito do significado dos Cuidados Paliativos sejam realizadas com periodicidade para o controle da qualidade da prestação de assistência a esses pacientes;
- 4) as equipes multiprofissionais das Unidades Básicas de Saúde e da Estratégia Saúde da Família tomem o conhecimento dos pacientes que se encontram nessas circunstâncias dentro da área de abrangência da sua unidade, uma vez que os Cuidados Paliativos são uma questão de saúde pública e, dessa maneira, é incontestável a necessidade de que o Ministério da Saúde fortaleça o Sistema Único de Saúde nesse requisito.

Mediante a realização deste estudo, espera-se ter contribuído para o desenvolvimento do estudo e abrangência de Cuidados Paliativos na realidade desta pesquisa como também no âmbito nacional. A Academia Nacional de Cuidados Paliativos esclarece que há um grande vazio na formação de profissionais que estão ligados diretamente aos Cuidados Paliativos, devido à carência de abordagem humanizada e ativa nos cursos de graduação e técnicos, além do déficit na oferta de residências médicas, enfermagem e cursos de pós-graduação de qualidade na área.

REFERÊNCIAS

ALVES, E. F. A Comunicação da Equipe de Enfermagem com o Paciente em Cuidados Paliativos. **Semina: Ciências Biológicas e da Saúde**. Londrina: v. 34, n. 1. p. 55-62. jan./jul. 2013.

ANCP (2017). Cuidados Paliativos no Brasil. Disponível: site ANCP (2017). URL: <http://paliativo.org.br/cuidados-paliativos/cuidados-paliativos-no-brasil/> Acesso em: 02 mar. 2017.

BOFF, L. **Saber Cuidar: Ética do Humano – compaixão pela terra**. 17. ed. Petrópolis: Vozes. p. 33. 2011.

BOEMER, M. R. Sobre cuidados. **Revista da enfermagem da USP**. São Paulo: v. 43, n. 3, p. 500-501. set 2009.

BRASIL. **Lei de Bases dos Cuidados Paliativos**. Diário da República, 1.^a série — N.º 172 — 5 de setembro de 2012. Brasília, DF. Disponível em: <http://www.apcp.com.pt/uploads/leidebasesdoscp.pdf>

CAMPOS J. GERI SITTER - **Uma iniciativa pioneira que deu certo**. Gerontologia. p. 123-124. 1993.

CARLETTI, S. M. M.; REJANI, M. I. Atenção domiciliária ao paciente idoso. In: **Papaleó Netto M. Gerontologia**. São Paulo: Atheneu. p.415- 419. 1996.

DUARTE YAO. Cuidadores de idosos: uma questão a ser analisada. **Mundo Saúde**: 21(4). 226-230. 1997.

FERNANDES, M. A. et al. **Percepção dos enfermeiros sobre o significado dos cuidados paliativos em pacientes com câncer terminal**. João Pessoa – PB: Rev. Ciência & Saúde Coletiva, 18(9):2589-2596, 2013.

FIGUEIREDO, N. M. A. **O corpo da enfermeira: instrumento do cuidado da enfermagem: um estudo sobre representações de enfermeiras**. 1994. 193 f. Tese

(Doutorado em Enfermagem) - Escola de Enfermagem Anna Nery, Universidade do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 1994.

FIGUEIREDO, N. M. A. **Práticas de Enfermagem – Ensinando a Cuidar de Clientes em Situações Clínicas e Cirúrgicas.** 1. ed. São Caetano do Sul, SP: Difusão Enfermagem. p. 376 - 377. 2003.

FIGUEIREDO, M. T. A. A História dos Cuidados Paliativos no Brasil. Itajubá: **Rev. Ciências em Saúde.** v 1. n 2. Julh 2011.

GEORGE J. B. et al. **Teorias de enfermagem: fundamentos para a prática profissional.** Porto Alegre: Artes Médicas. p. 83-103. 2000.

GIL; A.C. **Concepção Antropológicas do Ser Cuidador.** Petropolis: ed. Vozes. 2010.

HAYATI, D; KARAMI, E. & SLEE, B. Combining qualitative and quantitative methods in the measurement of rural poverty. **Social Indicators Research.** pringer. v.75, p.361-394. 2006.

IBGE (2017). **Censo Demográfico 2016.** Disponível: site IBGE (2016). URL: <http://cidades.ibge.gov.br/xtras/perfil.php?codmun=315250>. Acesso em: 07 set. 2017.

JODELET, D. La representación sociales: un domaine en pringer . In : _____. **Les representations sociales.** Paris : Presses Universitales de France. 1985.

KAWASAK, K.; DIOGO, M. J. D'Elboux. Assistência domiciliaria ao idoso: perfil do cuidador formal - parte I. **Rev Esc Enferm USP.** p. 257-64. 2001.

LAKATOS, E. M.; MARCONI, M. A. **Metodologia científica.** São Paulo: Atlas. 1995.

LAKATOS, E. M.; MARCONI, M. A. **Fundamentos de metodologia científica.** São Paulo: Atlas. 2010.

LEFÈVRE, F; LEFÈVRE, A. M. C.; TEIXEIRA, J. J. V. (Org.). **O discurso do sujeito coletivo.** São Paulo: EDUCS, 2000.

LEFÈVRE, F; LEFÈVRE, A. M.. **Depoimentos e discursos: uma proposta de análise em pesquisa social.** Brasília: Liber Livros Editora. 2005.

LEFEVRE, F; LEFEVRE; A. M. C. **Pesquisa de Representação Social. Um enfoque quali quantitativo.** Brasília (DF): Liberlivro, 2012.

MANSO et al. Cuidados Paliativos para o portador de Câncer. **Revista Portal de Divulgação.** n.52, Ano VII. Abr/ Mai. 2017.

MCCOUGHLAN, M. A necessidade de cuidados paliativos. In Pessini, L; BERTACHINI, E. (Orgs), **Humanização de Cuidados Paliativos.** São Paulo: Loyola. p. 167-179. 2009.

MELO, A. G.; CAPONEIRO, R. Cuidados Paliativos – Abordagem Contínua e Integral. In F. S. Santos (Org) **Cuidados Paliativos, discutindo a vida, a morte e o morrer.** São Paulo: Atheneu, p. 257 – 268. 2009.

MENDONÇA, A. V. P. M.; DUTRA, E. M. S. **Dos Ganhos Teleológicos em Cuidados Paliativos.** Curitiba: Editora Prismas. p. 31 – 43. 2016.

MIRANDA, M. H. C. **Cuidados Paliativos: o Discurso do Sujeito Coletivo Emergente de Enfermeiros.** Itajubá: Escola de Enfermagem Wenceslau Braz. Trabalho de Conclusão de Curso. p. 115. 2013.

PESSINI, L.; BERTANCHINI, L. **O que entender por Cuidados Paliativos.** São Paulo: Loyola. 2006.

PESSINI; L. **Cuidados Paliativos: Perspectiva Contemporânea.** Rev. Bras Cuidados Paliativos. 1(1):2529. 2008.

PESSINI, L. A. Filosofia dos Cuidados Paliativos: uma resposta diante da obstinação terapêutica. In PESSINI. L.; BERTACHINI, E. (Orgs.). **Humanização e Cuidados Paliativos.** São Paulo: Loyola. p 181 – 204. 2008.

PESSINI, L. A. Filosofia dos Cuidados Paliativos: uma resposta diante da obstinação terapêutica. In PESSINI. L.; BERTACHINI, E. (Orgs.). **Humanização e Cuidados Paliativos.** São Paulo: Loyola. p 181 – 204. 2009.

PESSINI, L.; BERTACHINI, L.; BARCHIFONTAINE, C. P. **Bioética, Cuidado e Humanização.** São Paulo: Loyola. p.199. 2014.

PESSINI, L.; BERTACHINI, L.; BARCHIFONTAINE, C. P. **Bioética, Cuidado e Humanização**. São Paulo: Loyola, 2014.

PESSINI, L.; BERTACHINI, L.; BARCHIFONTAINE, C. P. **Bioética, Cuidado e Humanização**. São Paulo: Loyola. 209 p. 209. 2014.

POTTER, P.A.; PERRY, A. G.; ELKIN, M. K. **Fundamentos de Enfermagem**. 7 ed. Rio de Janeiro, RJ: Elsevier. p. 100. 2009.

POTTER, P.A.; PERRY, A. G.; ELKIN, M. K. **Fundamentos de Enfermagem**. 7 ed. Rio de Janeiro, RJ: Elsevier. p. 103. 2009.

POTTER, P.A.; PERRY, A. G.; ELKIN, M. K. **Procedimentos e Intervenções de Enfermagem**. 5 ed. Rio de Janeiro, RJ: Elsevier. p. 732. 2013.

POLIT, D. F.; BECK, C. T. **Delineamentos e abordagens de pesquisas qualitativas. Fundamentos de pesquisa em enfermagem**. 7. ed. Porto Alegre: Artmed. p. 288-315. 2011.

REICH, W. T. **A Bioética: Histórico e Princípio**. Encyclopedia of Bioethics. New York: Free Press-Macmillan. 1978.

RIBEIRO et al. A enfermagem no cuidado paliativo domiciliar: o olhar do familiar do doente com câncer. **Rev Rene**. 2014.

SANCHES, P. G. **Refletindo sobre o cuidado**. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan. p. 13 e 14. 2015.

SCHRAMM, F. R. Bioética da Proteção: ferramenta válida para enfrentar problemas morais na era da globalização. **Rev. Bioética**. p. 11 – 23. 2008.

SCHRAMM, F. R. **A Bioética de Proteção é pertinente e legítima?**. **Rev. Bras. Bioética**. p. 713-724. 2011.

SCHRAMM, F. R. **A Bioética de Proteção: uma ferramenta para a valiação das práticas sanitárias?**. **Rev.Ciência & Saúde Coletiva**. p. 1531-1538. 2017.

SALES, C. A. et al. Cuidado paliativo: a arte de estar-com-o-outro de uma forma autêntica. **Rev. de Enfermagem da UERJ**. Rio de Janeiro: v. 16, n. 2, p. 174-9, abr./jun. 2008.

SANTANA, I. **Cuidados paliativos no envelhecimento**. São Paulo: Atlas. 2013.

SANTOS, F. S. O desenvolvimento histórico dos Cuidados Paliativos e a filosofia hospice. In F. SANTOS, F.S. (Org). **Cuidados Paliativos, diretrizes, humanização e alívio dos sintomas**. São Paulo: Atheneu. 2011.

SANTOS; M, L, S, C; PADILHA; M. I. C. S. **As Posturas compassivas na Enfermagem - O Sofrimento que permeia o Cuidar**. Rev. Bras. Enferm., Brasília, v. 55, n. 5, p. 542-548, set./out. 2002.

SILVA, J. V.; ANDRADE, F. N.; NASCIMENTO, R. M. Cuidados Paliativos – Fundamentos e Abrangência. Revisão de Literatura. **Rev. Ciências em Saúde**. v3. n 3. jul-set 2013.

SILVA, J. V. et al. **As Representações Sociais sobre Cuidados Paliativos sob a Ótica de Enfermeiros**. Itajubá – MG: Revista Ciências em Saúde v3, n 3, jul-set 2013.

SILVA, E.P; SUDIGURSKY, D. **Concepções sobre cuidados paliativos: revisão bibliográfica**. Acta paul enferm. 2008; 21(3):504-508.

SOUZA, M. L. et. al. O cuidado em enfermagem: uma aproximação teórica. **Rev. Texto e Contexto Enfermagem**. Florianópolis: v. 14. n. 2. p. 266-270, abr./jun. 2005.

TABOADA P. R. **El derecho a morir con dignidade**. Acta Bioethica, Organización Panamerica de la Salud – Programa Regional de Bioética. 6. p. 89-101. 2000.

WALDOW, V. R. Cuidado Humano e a Enfermagem: ampliando sua interpretação. Esc Anna Nery. **Rev. Enferm**. vol 1. n. 2. p. 142-53. 1997/dez.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. WHO. **Definition of palliative care**. Geneva: WHO, 2010. Disponível em: <<http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en>>. Acesso em: 19 ago. 2012.

APÊNDICE A

Caracterização pessoal e profissional do Cuidador Formal

Instruções: Ler cada uma das perguntas ao entrevistado, assinalar com um **X** a resposta correta ou complementar a questão, quando for o caso.

Data da aplicação: ____/____/____

1. Sexo: () Feminino () Masculino

2. Idade: _____ anos

3. Estado Conjugal:

Solteiro (a) () Casado (a) () Viúvo (a) () Divorciado (a) ()
Outros (as) () _____

4. Religião:

() Católico(a) () Evangélico(a) ()
Outros(as): _____

5. Escolaridade:

() Primeiro grau completo	() Primeiro grau incompleto
() Segundo grau completo	() Segundo grau incompleto
() Ensino Profissionalizante	() Superior Completo
() Superior Incompleto	() Pós-Graduação

6. Filhos: () SIM. Quantos: _____ () NÃO

7. Profissão:

<input type="checkbox"/> Técnico de Enfermagem <input type="checkbox"/> Enfermeiro <input type="checkbox"/> Outros: _____

8. Tempo de formação profissional:

<input type="checkbox"/> Menos de 1 ano <input type="checkbox"/> 1 a 5 anos
<input type="checkbox"/> 6 a 10 anos <input type="checkbox"/> 10 a 15 anos
<input type="checkbox"/> Acima de 15 anos: _____

9. Experiência Profissional:

<input type="checkbox"/> Menos de 1 ano <input type="checkbox"/> 1 a 5 anos
<input type="checkbox"/> 6 a 10 anos <input type="checkbox"/> 10 a 15 anos
<input type="checkbox"/> Acima de 15 anos: _____

10. Área de experiência profissional: _____**11. Atualização Profissional:** SIM NÃO**12. Área de atualização profissional:** _____ Não se aplica**13. Tempo de atualização profissional:**

<input type="checkbox"/> Menos de 1 ano <input type="checkbox"/> 1 a 5 anos
<input type="checkbox"/> 6 a 10 anos <input type="checkbox"/> 10 a 15 anos
<input type="checkbox"/> Acima de 15 anos: _____
<input type="checkbox"/> Não se aplica

APÊNDICE B

ROTEIRO DE ENTREVISTA SEMIESTRUTURADA

- 1 -** Se um amigo lhe perguntasse: Para você, o que significa Cuidados Paliativos? O que você lhe responderia?

APÊNDICE C

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO (T.C.L.E.)

(Em duas vias, firmado por cada participante – voluntário (a) da pesquisa e pelo responsável).

PESQUISA: “SIGNIFICADOS DE CUIDADOS PALIATIVOS EMERGENTES POR CUIDADOR FORMAL NO CONTEXTO DA BIOÉTICA”.

O senhor (a)..... está sendo convidado(a) para participar da pesquisa intitulada: “**SIGNIFICADOS DE CUIDADOS PALIATIVOS EMERGENTES POR CUIDADOR FORMAL NO CONTEXTO DA BIOÉTICA**”, que terá como objetivos:

Em relação à *abordagem qualitativa*:

- Conhecer os significados de Cuidados Paliativos emergentes de Cuidadores Formais.

Este estudo está sendo realizada pela mestranda em Bioética, Cláudia Ferreira da Silva e orientado pelo prof. José Vitor da Silva, ambos da Universidade do Vale do Sapucaí (UNIVAS), da cidade de Pouso Alegre, MG e terá duração de um ano, com o término previsto para março de 2018. Suas respostas serão tratadas de forma anônima e confidencial, isto é, em momento algum será divulgado o seu nome em qualquer fase do estudo, respeitando-se assim sua privacidade. Os dados coletados serão utilizados apenas nesta pesquisa e os resultados divulgados em eventos ou revistas científicas. Sua participação é voluntária, ou seja, a qualquer momento o (a) senhor (a) poderá recusar-se a responder qualquer pergunta ou desistir de participar e retirar seu consentimento, o que garantirá sua autonomia. Sua participação nesta pesquisa consistirá em responder a dois instrumentos e concordar em responde a uma pergunta aberta sobre cuidados paliativos, que será gravada. A pesquisadora principal deste estudo (Cláudia Ferreira da Silva) lhe fará as perguntas, assim como lhe apresentará as opções de respostas e o senhor (a) escolherá aquela que melhor lhe convier, assim como fará a gravação da pergunta referente a cuidados paliativos. Se por acaso, se cansar, a entrevista poderá ser interrompida e, após outro agendamento, será marcada outra data e horário que melhor lhe convier.

Os benefícios relacionados à concretização deste estudo será a compreensão dos Cuidados Paliativos do cuidador formal, que reveste-se de grande importância para o conhecimento do assunto cuidados paliativos do cuidador. Este conhecimento, que será novo, ajudará muito a entender o contexto dos cuidados paliativos pelos Cuidadores Formais. Tudo isto será importante também, para que as pessoas, de forma geral, entendam esses assuntos para que saibam se posicionar em relação a eles, principalmente, nos momentos de necessidade.

Os resultados desta pesquisa estarão à sua disposição quando finalizada e ficarão arquivados conosco por um período de cinco anos, e após esse tempo, serão descartados de forma que não prejudique o meio ambiente.

Este Termo de Consentimento Livre e Esclarecido é um documento que comprova a sua permissão. Será necessário a sua assinatura para oficializar o seu consentimento. Ele encontra-se impresso em duas vias, sendo que uma cópia será arquivada por mim e a outra será fornecida para o senhor (a).

Para possíveis informações e esclarecimentos sobre o estudo, entrar em contato com a secretária do Comitê de Ética em Pesquisa da UNIVAS pelo telefone (35)3449 9271, no período das 15 h às 21 horas, de segunda a sexta-feira.

Ressalta-se que a sua valiosa colaboração será muito importante e, a seguir, será apresentada uma Declaração e, se o senhor (a) estiver de acordo com o conteúdo da mesma, deverá assiná-la, conforme já lhe foi explicado anteriormente.

DECLARAÇÃO

Declaro estar ciente do inteiro conteúdo deste Termo de Consentimento Livre e Esclarecido e estou de acordo em participar do estudo proposto, sabendo que dele poderei desistir a qualquer momento, sem sofrer qualquer punição ou constrangimento.

Nome completo do (a) participante

Assinatura do (a) participante

Assinatura do (a) pesquisador (a) responsável

Pouso Alegre, _____ de _____ de 201__.

ANEXO A

INSTRUMENTO DE ANÁLISE DE DISCURSO 1 (IAD-1)

Anexo 1: Expressões Chaves (ECH) e Ideias Centrais (ID)

Se um amigo lhe perguntasse: Para você, o que significa Cuidados Paliativos? O que você lhe responderia?
Cuidador(a) 01 Expressões Chaves (ECH)
Para mim, é um cuidado num todo . Visar sempre o bem estar dele, porque você não sabe como vive, da onde veio, como aconteceu, do que veio para ele tá naquela situação. Então é da cabeça aos pés, inclusive a parte emocional e psicológica dele.
Ideias Centrais (ID)
<i>IC: Um cuidado num todo.</i>

Se um amigo lhe perguntasse: Para você, o que significa Cuidados Paliativos? O que você lhe responderia?
Cuidador(a) 02 Expressões Chaves (ECH)
Cuidados Paliativos, para mim, hoje é a ação de toda uma equipe multiprofissional voltada àquele paciente que já esta numa fase final de vida , às vezes nem esta no final da vida, esta naquela frase da doença em que já não tem expectativa de melhora nenhuma. Então esta equipe age para controlar todo sintoma de dor voltada para a qualidade de vida deste paciente e não só a ele, também ajudando a família tanto nesse aspecto físico, espiritual, social do paciente e dos familiares. Para mim, cuidados paliativos também está muito inserida isso, olhar o paciente com outros olhos , entender que ele já está na fase final da vida e que ele precisa ser compreendido.
Ideias Centrais (ID)
1ª IC: <i>Ação da equipe multiprofissional ao paciente em fase terminal.</i> 2ª IC: <i>Olhar o paciente com outros olhos.</i>

Se um amigo lhe perguntasse: Para você, o que significa Cuidados Paliativos? O que você lhe responderia?
Cuidador(a) 03 Expressões Chaves (ECH)
Cuidados Paliativos para mim é o cuidado com o paciente , aquele paciente que tá numa fase terminal , você precisa cuidar dele, dar conforto, amenizar dor, tá presente e esperar um determinado tempo para as coisas irem acontecendo.
Ideias Centrais (ID)
<i>IC: Cuidado com o paciente na fase terminal.</i>

Se um amigo lhe perguntasse: Para você, o que significa Cuidados Paliativos? O que você lhe responderia?
Cuidador(a) 04 Expressões Chaves (ECH)
Eu responderia que Cuidados Paliativos em minha opinião para tentar o paciente ter mais um pouco de tempo na vida, e agente poder estar ajudando, passando amor, carinho , porque hoje em dia é meio difícil a pessoa que tem e que faz, e estes Cuidados Paliativos ter um carinho, ter um, assim não um apego mais passar o que você aprender a eles para tentar deixar eles mais calmos porque as vezes tem umas pessoas que são mais agitadas, família ainda não entra na cabeça que estes cuidados é para tentar ajudar prolongar um pouco a vida estes Cuidados Paliativos.
Ideias Centrais (ID)
<i>IC: Ter um pouco mais de vida e ajudar o paciente</i>

Se um amigo lhe perguntasse: Para você, o que significa Cuidados Paliativos? O que você lhe responderia?
Cuidador(a) 05 Expressões Chaves (ECH)
É um cuidado digno para a pessoa; é dá conforto para ela e tentar ajudar da forma melhor possível, não só em questão, tipo; é aliviar dor , o psicológico, sempre estar dialogando , conversando, tentar levar tranquilidade tanto para o paciente quanto para a família.
Ideias Centrais (ID)
<i>IC: Cuidado digno, dar conforto, ajudar, aliviar a dor e dialogar.</i>

Se um amigo lhe perguntasse: Para você, o que significa Cuidados Paliativos? O que você lhe responderia?
Cuidador(a) 06 Expressões Chaves (ECH)
É o cuidar; é o ato da gente de cuidar do paciente ; ter o carinho; é fazer o melhor para o bem estar do paciente; fazer tudo para que ele possa, dá o melhor possível para ele para ele; melhorar esta qualidade de vida, seu estado, melhor a saúde, evoluindo no seu estado, é o ato de cuidar mesmo . Eu falo, eu cuido do paciente como se fosse alguém da minha família, como se eu estivesse cuidando do meu pai, ou da minha mãe, de alguém da minha família mesmo.
Ideias Centrais (ID)
<i>IC: Ato de cuidar do paciente</i>

Se um amigo lhe perguntasse: Para você, o que significa Cuidados Paliativos? O que você lhe responderia?
Cuidador(a) 07 Expressões Chaves (ECH)
Cuidados paliativos, para mim é quando a pessoa tem qualquer enfermidade que já não tem mais saída, então, nós da área da saúde, prestamos cuidados para evitar sofrimento para este paciente .

Ideias Centrais (ID)
<i>IC: Prestar cuidados para evitar sofrimento.</i>

Se um amigo lhe perguntasse: Para você, o que significa Cuidados Paliativos? O que você lhe responderia?
Cuidador(a) 08
Expressões Chaves (ECH)
<p>É aqueles cuidados que a gente vê que o paciente não tem mais cura na doença, já está em fase terminal, é uma doença, mesmo já tá enfermo e está ali só para agente manter os cuidados, então é aqueles cuidados do dia a dia, para agente promover para ele o conforto, é mais um conforto para o paciente de que um cuidado focado, um cuidado mais centrado, onde agente da enfermagem costuma focar; paliativo não, o paliativo agente tem que abranger e dar para ele um conforto, porque ele já não tem mais o que fazer promover para ele o máximo de conforto mesmo. É interessante falar de Cuidado Paliativo principalmente com a gente que é enfermeiro, cuidador, porque, às vezes, não é só paciente, é muito família, então, às vezes, o enfermeiro tá lá e tem uma avó, tem uma mãe, tem uma tia que também tá com a cabeça quente pelo fato da doença, pelo fato da enfermidade em casa, então, agente tem que ter uma base, um psicológico assim muito firme no que agente tá fazendo dentro da, desta área do cuidar, cuidar não só do enfermo como de toda família.</p>
Ideias Centrais (ID)
<i>1ª IC: Promover conforto ao paciente e família.</i>
<i>2ª IC: Cuidar de toda família</i>

Se um amigo lhe perguntasse: Para você, o que significa Cuidados Paliativos? O que você lhe responderia?
Cuidador(a) 09
Expressões Chaves (ECH)
<p>Cuidados Paliativos é nada mais, você suprir a necessidade do outro naquilo que ele tem deficiência em desenvolver, você será uma muleta para ele no caso da necessidade de andar, ajudar e nas necessidades mais básicas que ele não consegue desenvolver. E dando autonomia para que ele possa também sentir valorizado, que ele pode também fazer e no caso daqueles que não consegue fazer, você executa para eles e agente quando trabalha com paciente assim na fase de cuidador, agente recebe um feedback muito bacana de ver eles desenvolvendo, sentindo melhor, as úlceras serão curadas, eles sentados, eles conseguindo dar um passo.</p>
Ideias Centrais (ID)
<i>IC: Suprir a necessidade do paciente.</i>

Se um amigo lhe perguntasse: Para você, o que significa Cuidados Paliativos? O que você lhe responderia?
Cuidador(a) 10
Expressões Chaves (ECH)
<p>Cuidados Paliativos é com um paciente que já está na fase terminal, o que seria pra mim, seria muito importante que este paciente recebesse amor, carinho, dedicação, já que ele já</p>

sabe que está nesta fase terminal, para ele pudesse sentir bem, então o que, neste momento seria muito bom carinho, atenção, dedicação a este paciente para que ele pelo menos, um momento da sua vida pudesse esta sentindo tudo isso que damos a eles.

Ideias Centrais (ID)

IC: Atenção, amor, carinho e dedicação.

Se um amigo lhe perguntasse: Para você, o que significa Cuidados Paliativos? O que você lhe responderia?

**Cuidador(a) 11
Expressões Chaves (ECH)**

No meu de dizer, Cuidados Paliativos pra mim é um **cuidado integral** aos pacientes que eu considero que já se encontra em um estado terminal da vida. Então os Cuidados Paliativos também é **dar o conforto, amor, carinho e dar mais dignidade** neste momento que ele esta passando, tudo pela qualidade de vida dele.

Ideias Centrais (ID)

*1ª IC:
Cuidado Integral.*

*2ª IC:
Conforto, amor, carinho e dignidade.*

Se um amigo lhe perguntasse: Para você, o que significa Cuidados Paliativos? O que você lhe responderia?

**Cuidador(a) 12
Expressões Chaves (ECH)**

Seria o **carinho que eu tenho por eles como eles têm por mim, certo. O carinho que você cuida**, você chega lá, você passa a noite com eles, fica lá com eles, você arruma o cabelo, dá o remédio, põe na cama, você levanta à noite para vê se eles estão levantando.

Ideias Centrais (ID)

IC: Cuidado com carinho.

Se um amigo lhe perguntasse: Para você, o que significa Cuidados Paliativos? O que você lhe responderia?

**Cuidador(a) 13
Expressões Chaves (ECH)**

É **dedicação, amor, carinho, atenção**, é porque os idosos em que deveríamos tratar com os Cuidados Paliativos hoje estão muito abandonados. Vários idosos estão abandonados porque as famílias não têm condições, tempo para cuidar, aí a família vai arrumar alguém. Mesmo ela não andando ela é tudo isso para mim, e eu amo, cuido, dou carinho e muita atenção. Para cuidar e quando você depara não está bem cuidado, esta judiado.

Ideias Centrais (ID)

IC: Dedicção, amor, carinho e atenção.

Se um amigo lhe perguntasse: Para você, o que significa Cuidados Paliativos? O que você lhe responderia?
Cuidador(a) 14 Expressões Chaves (ECH)
Eu responderia que é dar o melhor de si ao paciente, dar muito amor, carinho, atenção. É dar a ele todos os cuidados que ele necessita, é ser responsável, ser fiel a sua profissão de cuidados , proporcionar ao paciente melhor conforto possível, tanto de um lado, tanto de outro e também para a família, deixar a família é, é, como posso dizer, segura que você é responsável, pode confiar, pode dar um bom tratamento, ter confiança tanto do paciente quanto da família. E, proporcionar o melhor possível ao paciente em todas as áreas que ele necessita.
Ideias Centrais (ID)
1ª IC: <i>Proporcionar o melhor possível ao paciente em todas as áreas que ele necessita.</i>
2ª IC: <i>Dar amor, carinho e atenção.</i>

Se um amigo lhe perguntasse: Para você, o que significa Cuidados Paliativos? O que você lhe responderia?
Cuidador(a) 15 Expressões Chaves (ECH)
É um cuidado que não tem cura , mas ele pode aliviar o sintoma do paciente, sei que também este processo dele de doenças, as preocupações dele, você tipo assim se colocar no lugar dele e entender tudo com ele, você se abrir com ele, não você contar sua vida pessoal para ele, você tentar ajudar de forma que você pode, não assim você curar o paciente, mas você escutar, aliviar as dores dele.
Ideias Centrais (ID)
IC: <i>Cuidado sem cura que pode aliviar sofrimento.</i>

Se um amigo lhe perguntasse: Para você, o que significa Cuidados Paliativos? O que você lhe responderia?
Cuidador(a) 16 Expressões Chaves (ECH)
Que é que a gente procura fazer o que é melhor para a pessoa, já que não tem cura , que agente procura dar o bem estar para a pessoa da melhor maneira possível para que ela fica confortável, medicamentos para ela não sentir dor, um carinho.
Ideias Centrais (ID)
IC: <i>Fazer o melhor para a pessoa que não tem cura.</i>

Se um amigo lhe perguntasse: Para você, o que significa Cuidados Paliativos? O que você lhe responderia?
Cuidador(a) 17 Expressões Chaves (ECH)
Cuidados Paliativos é você fazer o possível para que o paciente tenha, sinta um conforto mesmo sabendo que não tem solução, tem uma amenização no caso de dor ou de, é de dor.

O que eu fazia e faço é o carinho.
Ideias Centrais (ID)
<i>IC: Fazer o possível para o paciente ter conforto.</i>

Se um amigo lhe perguntasse: Para você, o que significa Cuidados Paliativos? O que você lhe responderia?
Cuidador(a) 18
Expressões Chaves (ECH)
Cuidados paliativos, para mim, tem que ir além do gostar , tem que ter atenção e o ouvir principalmente.
Ideias Centrais (ID)
<i>IC: Ir além do gostar.</i>

Se um amigo lhe perguntasse: Para você, o que significa Cuidados Paliativos? O que você lhe responderia?
Cuidador(a) 19
Expressões Chaves (ECH)
Cuidados Paliativos é assim, amor com o paciente, carinho . Então parte dos Cuidados Paliativos é isso, atenção, carinho, paciência com eles né e com a família. É convivendo com a família também.
Ideias Centrais (ID)
<i>1ª IC: Amor, carinho atenção e paciência com o paciente.</i>
<i>2ª IC: Atenção, carinho, paciência com o paciente e família.</i>

Se um amigo lhe perguntasse: Para você, o que significa Cuidados Paliativos? O que você lhe responderia?
Cuidador(a) 20
Expressões Chaves (ECH)
É que cuidar é ter carinho com a pessoa que agente cuida , é ajudar, dar remédio, é ouvir a pessoa.
Ideias Centrais (ID)
<i>IC: Ter carinho com a pessoa que agente cuida.</i>

ANEXO B

Instrumento de Análise de Discurso 2 (IAD – 2)

QUESTÃO: Se um amigo lhe perguntasse: Para você, o que significa Cuidados Paliativos? O que você lhe responderia?

IDEIA CENTRAL: Cuidado

Cuidador (a)	Expressão - Chave
01	Para mim, é um cuidado num todo . Visar sempre o bem estar dele, porque você não sabe como vive, da onde veio como aconteceu, do que veio para ele tá naquela situação. Então é da cabeça aos pés, inclusive a parte emocional e psicológica dele.
03	Cuidados Paliativos para mim é o cuidado com o paciente , aquele paciente que tá numa fase terminal , você precisa cuidar dele, dar conforto, amenizar dor, tá presente e esperar um determinado tempo para as coisas irem acontecendo.
05	É um cuidado digno para a pessoa; é dá conforto para ela e tentar ajudar da forma melhor possível, não só em questão, tipo; é aliviar dor , o psicológico, sempre estar dialogando , conversando, tentar levar tranquilidade tanto para o paciente quanto para a família.
05	É um cuidado digno para a pessoa; é dá conforto para ela e tentar ajudar da forma melhor possível, não só em questão, tipo; é aliviar dor , o psicológico, sempre estar dialogando , conversando, tentar levar tranquilidade tanto para o paciente quanto para a família.
05	É um cuidado digno para a pessoa; é dá conforto para ela e tentar ajudar da forma melhor possível, não só em questão, tipo; é aliviar dor , o psicológico, sempre estar dialogando , conversando, tentar levar tranquilidade tanto para o paciente quanto para a família.
05	É um cuidado digno para a pessoa; é dá conforto para ela e tentar ajudar da forma melhor possível, não só em questão, tipo; é aliviar dor , o psicológico, sempre estar dialogando , conversando, tentar levar tranquilidade tanto para o paciente quanto para a família.
05	É um cuidado digno para a pessoa; é dá conforto para ela e tentar ajudar da forma melhor possível, não só em questão, tipo; é aliviar dor , o psicológico, sempre estar dialogando , conversando, tentar levar tranquilidade tanto para o paciente quanto para a família.
06	É o cuidar; é o ato da gente de cuidar do paciente ; ter o carinho; é fazer o melhor para o bem estar do paciente; fazer tudo para que ele possa, dá o melhor possível para ele para ele; melhorar esta qualidade de vida, seu estado, melhor a saúde, evoluindo no seu estado, é o ato de cuidar mesmo . Eu falo, eu cuido do paciente como se fosse alguém da minha família, como se eu estivesse cuidando do meu pai, ou da minha mãe, de alguém da minha família mesmo.
07	Cuidados paliativos, para mim é quando a pessoa tem qualquer enfermidade que já não tem mais saída, então, nós da área da saúde, prestamos cuidados para evitar sofrimento para este paciente .

08	É aqueles cuidados que a gente vê que o paciente não tem mais cura na doença, já está em fase terminal, é uma doença, mesmo já tá enfermo e está ali só para agente manter os cuidados, então são aqueles cuidados do dia a dia, para agente promover para ele o conforto, é mais um conforto para o paciente de que um cuidado focado, um cuidado mais centrado, onde agente da enfermagem costuma focar; paliativo não, o paliativo agente tem que abranger e dar para ele um conforto, porque ele já não tem mais o que fazer promover para ele o máximo de conforto mesmo. É interessante falar de Cuidado Paliativo principalmente com a gente que é enfermeiro, cuidador, porque, às vezes, não é só paciente, é muito família, então, às vezes, o enfermeiro tá lá e tem uma avó, tem uma mãe, tem uma tia que também tá com a cabeça quente pelo fato da doença, pelo fato da enfermidade em casa, então, agente tem que ter uma base, um psicológico assim muito firme no que agente tá fazendo dentro da, desta área do cuidar, cuidar não só do enfermo como de toda família.
11	No meu de dizer, Cuidados Paliativos pra mim é um cuidado integral aos pacientes que eu considero que já se encontra em um estado terminal da vida. Então os Cuidados Paliativos também é dar o conforto, amor, carinho e dar mais dignidade neste momento que ele esta passando, tudo pela qualidade de vida dele.
12	Seria o carinho que eu tenho por eles como eles têm por mim, certo. O carinho que você cuida , você chega lá, você passa a noite com eles, fica lá com eles, você arruma o cabelo, dá o remédio, põe na cama, você levanta à noite para vê se eles estão levantando.
15	É um cuidado que não tem cura , mas ele pode aliviar o sintoma do paciente, sei que também este processo dele de doenças, as preocupações dele, você tipo assim se colocar no lugar dele e entender tudo com ele, você se abrir com ele, não você contar sua vida pessoal para ele, você tentar ajudar de forma que você pode não assim você curar o paciente, mas você escutar, aliviar as dores dele.

IDEIA CENTRAL: Diversos Significados

Cuidador (a)	Expressão - Chave
02	Cuidados Paliativos, para mim, hoje é a ação de toda uma equipe multiprofissional voltada àquele paciente que já esta numa fase final de vida , às vezes nem esta no final da vida, esta naquela frase da doença em que já não tem expectativa de melhora nenhuma. Então esta equipe age para controlar todo sintoma de dor voltada para a qualidade de vida deste paciente e não só a ele, também ajudando a família tanto nesse aspecto físico, espiritual, social do paciente e dos familiares. Para mim, cuidados paliativos também está muito inserida isso, olhar o paciente com outros olhos , entender que ele já está na fase final da vida e que ele precisa ser compreendido.
02	Cuidados Paliativos, para mim, hoje é a ação de toda uma equipe multiprofissional voltada àquele paciente que já esta numa fase final de vida , às vezes nem esta no final da vida, esta naquela frase da doença em que já não tem expectativa de melhora nenhuma. Então

	<p>esta equipe age para controlar todo sintoma de dor voltada para a qualidade de vida deste paciente e não só a ele, também ajudando a família tanto nesse aspecto físico, espiritual, social do paciente e dos familiares. Para mim, cuidados paliativos também está muito inserida isso, olhar o paciente com outros olhos, entender que ele já está na fase final da vida e que ele precisa ser compreendido.</p>
04	<p>Eu responderia que Cuidados Paliativos em minha opinião para tentar o paciente ter mais um pouco de tempo na vida, e agente poder estar ajudando, passando amor, carinho, porque hoje em dia é meio difícil a pessoa que tem e que faz, e estes Cuidados Paliativos ter um carinho, ter um, assim não um apego mais passar o que você aprender a eles para tentar deixar eles mais calmos porque as vezes tem umas pessoas que são mais agitadas, família ainda não entra na cabeça que estes cuidados é para tentar ajudar prolongar um pouco a vida estes Cuidados Paliativos.</p>
08	<p>É aqueles cuidados que a gente vê que o paciente não tem mais cura na doença, já está em fase terminal, é uma doença, mesmo já tá enfermo e está ali só para agente manter os cuidados, então é aqueles cuidados do dia a dia, para agente promover para ele o conforto, é mais um conforto para o paciente de que um cuidado focado, um cuidado mais centrado, onde agente da enfermagem costuma focar; paliativo não, o paliativo agente tem que abranger e dar para ele um conforto, porque ele já não tem mais o que fazer promover para ele o máximo de conforto mesmo. É interessante falar de Cuidado Paliativo principalmente com a gente que é enfermeiro, cuidador, porque, às vezes, não é só paciente, é muito família, então, às vezes, o enfermeiro tá lá e tem uma avó, tem uma mãe, tem uma tia que também tá com a cabeça quente pelo fato da doença, pelo fato da enfermidade em casa, então, agente tem que ter uma base, um psicológico assim muito firme no que agente tá fazendo dentro da, desta área do cuidar, cuidar não só do enfermo como de toda família.</p>
09	<p>Cuidados Paliativos é nada mais, você suprir a necessidade do outro naquilo que ele tem deficiência em desenvolver, você será uma muleta para ele no caso da necessidade de andar, ajudar e nas necessidades mais básicas que ele não consegue desenvolver. E dando autonomia para que ele possa também sentir valorizado, que ele pode também fazer e no caso daqueles que não consegue fazer, você executa para eles e agente quando trabalha com paciente assim na fase de cuidador, agente recebe um feedback muito bacana de ver eles desenvolvendo, sentindo melhor, as úlceras serão curadas, eles sentados, eles conseguindo dar um passo.</p>
14	<p>Eu responderia que é dar o melhor de si ao paciente, dar muito amor, carinho, atenção. É dar a ele todos os cuidados que ele necessita, é ser responsável, ser fiel a sua profissão de cuidados, proporcionar ao paciente melhor conforto possível, tanto de um lado, tanto de outro e também para a família, deixar a família é, é, como posso dizer, segura que você é responsável, pode confiar, pode dar um bom tratamento, ter confiança tanto do paciente quanto da família. E, proporcionar o melhor possível ao paciente em todas as áreas que ele</p>

	necessita.
16	Que é que a gente procura fazer o que é melhor para a pessoa, já que não tem cura , que agente procura dar o bem estar para a pessoa da melhor maneira possível para que ela fica confortável, medicamentos para ela não sentir dor, um carinho.
17	Cuidados Paliativos é você fazer o possível para que o paciente tenha, sinta um conforto mesmo sabendo que não tem solução, tem uma amenização no caso de dor ou de, é de dor. O que eu fazia e faço é o carinho.
20	É que cuidar é ter carinho com a pessoa que agente cuida , é ajudar, dar remédio, é ouvir a pessoa.

IDEIA CENTRAL: Amor, Carinho, Atenção e Dedicção ao paciente

Cuidador (a)	Expressão - Chave
10	Cuidados Paliativos é com um paciente que já está na fase terminal, o que seria pra mim, seria muito importante que este paciente recebesse amor, carinho, dedicação , já que ele já sabe que está nesta fase terminal, para ele pudesse sentir bem, então o que, neste momento seria muito bom carinho, atenção, dedicação a este paciente para que ele pelo menos, um momento da sua vida pudesse esta sentindo tudo isso que damos a eles.
11	No meu de dizer, Cuidados Paliativos pra mim é um cuidado integral aos pacientes que eu considero que já se encontra em um estado terminal da vida. Então os Cuidados Paliativos também é dar o conforto, amor, carinho e dar mais dignidade neste momento que ele esta passando, tudo pela qualidade de vida dele.
13	É dedicação, amor, carinho, atenção , é porque os idosos em que deveríamos tratar com os Cuidados Paliativos hoje estão muito abandonados. Vários idosos estão abandonados porque as famílias não têm condições, tempo para cuidar, aí a família vai arrumar alguém. Mesmo ela não andando ela é tudo isso para mim, e eu amo, cuido, dou carinho e muita atenção. Para cuidar e quando você depara não está bem cuidado, esta judiado.
19	Cuidados Paliativos é assim, amor com o paciente, carinho . Então parte dos Cuidados Paliativos é isso, atenção , carinho, paciência com eles né e com a família. É convivendo com a família também.
19	Cuidados Paliativos é assim, amor com o paciente, carinho . Então parte dos Cuidados Paliativos é isso, atenção , carinho, paciência com eles né e com a família. É convivendo com a família também.
20	É que cuidar é ter carinho com a pessoa que agente cuida , é ajudar, dar remédio, é ouvir a pessoa.

IDEIA CENTRAL: Ir Além de gostar

Cuidador (a)	Expressão – Chave
18	Cuidados paliativos, para mim, tem que ir além do gostar , tem que ter atenção e o ouvir principalmente.

ANEXO C

FACULDADE DE CIÊNCIAS
MÉDICAS DR. JOSÉ ANTÔNIO
GARCIA COUTINHO -



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: SIGNIFICADOS DE CUIDADOS PALIATIVOS EMERGENTES DE CUIDADOR FORMAL NO CONTEXTO DA BIOÉTICA

Pesquisador: Cláudia Ferreira da Silva

Área Temática:

Versão: 1

CAAE: 62531216.6.0000.5102

Instituição Proponente: FUNDACAO DE ENSINO SUPERIOR DO VALE DO SAPUCAI

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 1.864.533

Apresentação do Projeto:

O estudo descreve os Cuidados Paliativos que estão sendo realizados também em nível domiciliar, inclusive com a utilização de altas tecnologias como, por exemplo, os respiradores artificiais, estruturado dentro dos padrões da CONEP.

Objetivo da Pesquisa:

- Conhecer os significados de Cuidados Paliativos emergentes de Cuidadores Formais.

- Identificar as características pessoais, familiares e profissionais dos Cuidadores Formais.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Riscos: Ter apenas experiência de Cuidador Formal no âmbito Hospitalar

Benefícios:

Ter experiência como Cuidador Formal fora do âmbito Hospitalar

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

No contexto da bioética, é imprescindível que o paciente em Cuidados Paliativos seja atendido com humanidade, respeitando-se a sua autonomia, assim como os princípios dos Cuidados Paliativos.

Endereço: Avenida Prefeito Tupy Toledo, 470

Bairro: Campus Fátima I

CEP: 37.550-000

UF: MG

Município: POUSO ALEGRE

Telefone: (35)3449-0270

E-mail: pesquisa@univas.edu.br

FACULDADE DE CIÊNCIAS
MÉDICAS DR. JOSÉ ANTÔNIO
GARCIA COUTINHO -



Continuação do Parecer: 1.064.533

A bioética ainda incide sobre o fato de que o seu cuidador esteja revestido da dimensão da beneficência e da não maleficência, pois são

aspectos norteadores e da responsabilidade da atuação profissional do cuidador.

A relevância científica deste trabalho se refere ao preenchimento de

lacunas de conhecimento em relação ao preparo do Cuidador Formal para prestação dos Cuidados Palliativos e isto será evidenciado pela identificação dos significados de Cuidados Palliativos emitidos por ele.

A relevância social se refere ao conhecimento que a sociedade precisa ter em relação ao preparo profissional, assim como às competências e habilidades do Cuidador Formal. Isto dará segurança e tranquilidade aos familiares com membros sobre Cuidados Palliativos e futuramente àqueles familiares que venham a necessitar desses cuidadores. Mediante esses conhecimentos saberão o que e como proceder para lhes contratar.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Todos termos foram apresentados.

Recomendações:

Divulgação do estudo entre os cuidadores.

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Não há Inadequações ou pendências.

Considerações Finais a critério do CEP:

Apresentar relatório final do estudo.

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_F ROJETO_834764.pdf	30/11/2016 18:00:48		Aceito
Folha de Rosto	FOLHA.pdf	30/11/2016 17:57:51	Claudia Ferreira da Silva	Aceito
Cronograma	CRONOGRAMA.docx	29/11/2016 18:51:26	Claudia Ferreira da Silva	Aceito
Orçamento	ORÇAMENTO.docx	29/11/2016 18:51:15	Claudia Ferreira da Silva	Aceito
TCE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCE.pdf	29/11/2016 18:49:56	Claudia Ferreira da Silva	Aceito

Endereço: Avenida Prefeito Tupy Toledo, 470

Bairro: Campus Fátima I

CEP: 37.560-000

UF: MG

Município: POUSO ALEGRE

Telefone: (35)3449-0270

E-mail: pesquisa@univas.edu.br

FACULDADE DE CIÊNCIAS
MÉDICAS DR. JOSÉ ANTÔNIO
GARCIA COUTINHO -



Continuação do Parecer: 1.064.533

Projeto Detalhado / Brochura Investigador	PROJETO.pdf	29/11/2016 18:47:38	Claudia Ferreira da Silva	Acelto
---	-------------	------------------------	------------------------------	--------

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

POUSO ALEGRE, 13 de Dezembro de 2016

Assinado por:
Rosa Maria do Nascimento
(Coordenador)

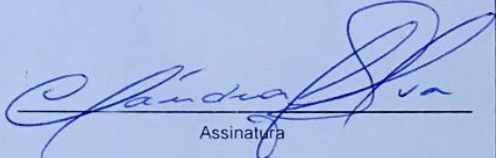
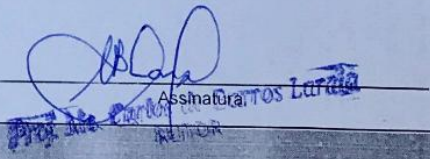
Endereço: Avenida Prefeito Tuany Toledo, 470
Bairro: Campus Fátima I CEP: 37.560-000
UF: MG Município: POUSO ALEGRE
Telefone: (35)3449-0270 E-mail: pesquisa@univas.edu.br

ANEXO D



MINISTÉRIO DA SAÚDE - Conselho Nacional de Saúde - Comissão Nacional de Ética em Pesquisa - CONEP

FOLHA DE ROSTO PARA PESQUISA ENVOLVENDO SERES HUMANOS

1. Projeto de Pesquisa: SIGNIFICADOS DE CUIDADOS PALIATIVOS EMERGENTES DE CUIDADOR FORMAL NO CONTEXTO DA BIOÉTICA			
2. Número de Participantes da Pesquisa: 30			
3. Área Temática:			
4. Área do Conhecimento: Grande Área 4. Ciências da Saúde			
PESQUISADOR RESPONSÁVEL			
5. Nome: Cláudia Ferreira da Silva			
6. CPF: 054.134.746-28	7. Endereço (Rua, n.º): Coronel Brito Filho Fátima 254 POUSO ALEGRE MINAS GERAIS 37550000		
8. Nacionalidade: BRASILEIRO	9. Telefone: (35) 9829-3798	10. Outro Telefone:	11. Email: dynhafarmabio@yahoo.com.br
<p>Termo de Compromisso: Declaro que conheço e cumprirei os requisitos da Resolução CNS 466/12 e suas complementares. Comprometo-me a utilizar os materiais e dados coletados exclusivamente para os fins previstos no protocolo e a publicar os resultados sejam eles favoráveis ou não. Aceito as responsabilidades pela condução científica do projeto acima. Tenho ciência que essa folha será anexada ao projeto devidamente assinada por todos os responsáveis e fará parte integrante da documentação do mesmo.</p>			
Data: <u>30 / 11 / 2016</u>		 Assinatura	
INSTITUIÇÃO PROPONENTE			
12. Nome: FUNDAÇÃO DE ENSINO SUPERIOR DO VALE DO SAPUCAÍ	13. CNPJ: 23.951.916/0002-03	14. Unidade/Orgão:	
15. Telefone: (35) 3449-2300	16. Outro Telefone:		
<p>Termo de Compromisso (do responsável pela instituição): Declaro que conheço e cumprirei os requisitos da Resolução CNS 466/12 e suas Complementares e como esta instituição tem condições para o desenvolvimento deste projeto, autorizo sua execução.</p>			
Responsável: <u>Carlos de Barros Laranja</u>	CPF: <u>127.997.267-04</u>		
Cargo/Função: <u>Reitor</u>			
Data: <u>30 / 11 / 2016</u>	 Assinatura		
PATROCINADOR PRINCIPAL			
Não se aplica.			