

CUIDADOS À PESSOA EM FIM DE VIDA: PERCEPÇÃO DE GRADUANDOS DE ENFERMAGEM EM PORTUGAL

END-OF-LIFE CARE: PERCEPTION OF GRADUATE STUDENTS IN PORTUGAL

CUIDADOS A LA PERSONA AL FIN DE VIDA: LA PERCEPCIÓN DE LOS ESTUDIANTES DE ENFERMERÍA EN PORTUGAL

Maria Deolinda Antunes da Luz¹
 Rosana Maria de Oliveira Silva²
 Josicélia Dumêt Fernandes³

Cuidados paliativos visam melhorar, por meio da prevenção e do alívio do sofrimento, a qualidade de vida das pessoas e das famílias que enfrentam problemas decorrentes de doença incurável e/ou com prognóstico limitado. O objetivo deste artigo é analisar a percepção de estudantes de enfermagem acerca da prestação de cuidados de enfermagem ao paciente em fase final de vida e sua família. Trata-se de estudo descritivo com abordagem qualitativa que utilizou, para a coleta de dados, a entrevista semiestruturada aplicada a alunos do 4^o ano de enfermagem. A análise de conteúdo possibilitou a identificação de seis categorias: Cuidados paliativos; Cuidados de enfermagem em fim de vida; Cuidados à família do doente em fim de vida; Formação inicial em cuidados paliativos; Tipo de formação sobre cuidados paliativos; e Patologia associada aos cuidados paliativos. Concluiu-se que os alunos entendem não estar preparados, no final do Curso de Enfermagem, para prestarem cuidados à pessoa em fim de vida e à sua família.

PALAVRAS-CHAVE: Cuidados paliativos. Cuidados de enfermagem. Formação profissional.

Palliative care intends to increase, by prevention and suffering relief, the life quality of both the patient and the family that have to face problems with an incurable diseases or/and limited prognosis. The purpose of this article is to analyze the perceptions of nursing students regarding nursing care to end-of-life patients and their families. This is a descriptive study with a qualitative approach. The data were collected through semi-structured interview answered by undergraduate nursing students from the 4th year of college. The content analysis allowed the identification of six categories: Palliative Care; End-of-life Nursing Care; End-of-life Nursing Care for Patient and Family; Initial Training on Palliative Care; Type of Training on Palliative Care; and Pathology Associated with Palliative Care. It is concluded that students recognize that, at the end of the Nursing Undergraduate Course, they are underprepared to provide terminal patients and their family nursing care.

KEY WORDS: Palliative care. Nursing care. Professional training.

Los cuidados paliativos buscan mejorar, a través de la prevención y del alivio del sufrimiento, la calidad de vida de las personas y de las familias que enfrentan problemas derivados de una enfermedad incurable y/o con pronóstico

¹ Enfermeira. Doutora. Professora Coordenadora da Escola Superior de Enfermagem de Lisboa (ESEL). Coordenadora do Gabinete de Relações Internacionais. dluz@esel.pt

² Enfermeira. Professora Adjunta da Escola de Enfermagem da Universidade Federal da Bahia (UFBA). Membro do Grupo de Estudos e Pesquisas em Educação, Ética e Exercício de Enfermagem. Doutoranda do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Escola de Enfermagem (EE) da UFBA. rosanaosilva@hotmail.com rosanaosilva@ibest.com.br

³ Enfermeira. Doutora. Professora Titular da Escola de Enfermagem da UFBA. Líder do Grupo de Estudos e Pesquisas em Educação, Ética e Exercício de Enfermagem. jodumet@hotmail.com

limitado. El objetivo de este artículo es analizar la percepción de los estudiantes de enfermería sobre la prestación de cuidados de enfermería al paciente en fase final de vida y a su familia. Estudio descriptivo con enfoque cualitativo que ha utilizado, para la recoleta de datos, la entrevista semiestructurada aplicada a los estudiantes del cuarto año de enfermería. El análisis de contenido permitió identificar seis categorías: Cuidados Paliativos; Cuidados de Enfermería en fin de Vida; Cuidados a la familia del enfermo en fin de vida; Formación inicial en cuidados paliativos; Tipo de formación sobre los cuidados paliativos; y Patología asociada a los cuidados paliativos. Se concluye que los estudiantes, al final del curso de Enfermería, perciben su falta de preparo, para proporcionar cuidados a la persona al fin de vida y a su familia.

PALABRAS-CLAVE: Cuidados paliativos. Cuidados de enfermería. Formación profesional.

INTRODUÇÃO

Os avanços científicos e tecnológicos do último século têm refletido na área das ciências da saúde, com repercussões no aumento da esperança de vida – e, por conseguinte, na longevidade – com a emergência de doenças crônicas e degenerativas. Essa situação é peculiar no mundo ocidentalizado, refletindo, metonimicamente, em Portugal. Aliás, Galriça Neto (2003) refere que a morte acontece cada vez mais no final de uma doença crônica-evolutiva e de duração mais prolongada. Comenta, ainda, que a luta incessante pela cura das doenças e a sofisticação dos meios utilizados para isso levou à ilusão do possível controle sobre a morte. Esta é encarada, muitas vezes, como uma derrota para os profissionais de saúde. Nesse contexto, o ensino de enfermagem procura, hoje em dia, formar profissionais de enfermagem com maior autonomia, de forma a serem capazes de, integrados em equipes de saúde multiprofissionais, planejar, executar e avaliar os cuidados à pessoa, doente ou não, à família e à comunidade. Diante disso, é finalidade do Curso de Graduação em Enfermagem formar enfermeiros generalistas, eticamente responsáveis e capazes de, com autonomia, ter criatividade e espírito de equipe. No final do curso, o enfermeiro recém-formado deve ter adquirido competências cognitivas, afetivas, relacionais, psicomotoras e técnicas, de modo a ser capaz de identificar, na pessoa, a necessidade de cuidados de saúde e ajudar a satisfazê-la quando diagnosticada.

Em 2002, a Organização Mundial de Saúde (OMS) definiu Cuidados Paliativos como uma abordagem que visa melhorar, pela prevenção

e alívio do sofrimento, a qualidade de vida dos doentes e das famílias que enfrentam problemas decorrentes de uma doença incurável e/ou com prognóstico limitado. Para isso, utilizam-se recursos, identificação precoce e tratamento rigoroso dos problemas não só físicos, mas também dos psicossociais e espirituais. Também, a Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos (2006) assumiu essa mesma posição.

Em 21 de julho de 1995, foi criada a Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos com a designação de Associação Nacional de Cuidados Paliativos (ANCP). (PORTUGAL, 1995). Tal criação partiu de algumas pessoas, que sentiram a necessidade e a obrigação de promover e desenvolver a área dos cuidados paliativos, as quais, na sua maioria, trabalhavam na Unidade de Cuidados Paliativos do Instituto Português de Oncologia do Porto.

Em resposta a essa preocupação, o Programa Nacional de Cuidados Paliativos (PNCP), com Despacho Ministerial de 15/06/2004, fez alusão à necessidade de formar profissionais da área de medicina e de enfermagem qualificados através de cursos que os capacitassem em cuidados paliativos, associando a sua experiência prática na área.

Diante do exposto e do interesse em estudar esta problemática, aliada à nossa prática docente, levantamos a seguinte questão: Como os estudantes de enfermagem entendem a prestação de cuidados de enfermagem ao paciente, em fase final de vida, e à sua família?

Para dar respostas a essa pergunta, o presente estudo tem como objetivo: analisar o entendimento de estudantes de enfermagem acerca da

prestação de cuidados de enfermagem ao paciente, em fase final de vida, e à sua família.

EVOLUÇÃO DA FORMAÇÃO DO ENFERMEIRO E O CUIDAR DA PESSOA EM FINAL DE VIDA

O ensino de enfermagem em Portugal é integrado ao Ensino Superior Politécnico desde 1997, quando passou a atribuir o grau de licenciatura em Enfermagem e a ter quatro anos de duração. Foi necessário aumentar a experiência clínica, isto é, o estágio dos alunos de enfermagem, passando, então, a carga horária, nesses quatro anos, a totalizar 4.600 horas. Essa alteração revela, de algum modo, uma resposta às recomendações do Comitê Consultivo no Domínio dos Cuidados de Enfermagem (PEREIRA, T., 1998).

Desde a integração do ensino de enfermagem no Ensino Superior português, iniciaram-se esforços para a inclusão das escolas nos subsistemas do ensino superior (Politécnico e Universitário). Paralelamente, iniciaram-se contatos entre as escolas públicas de Lisboa, Coimbra e Porto, objetivando a fusão e criação de grandes escolas nas três cidades, como forma de rentabilizar recursos humanos e materiais, com vistas a um ensino diversificado e de melhor qualidade para o maior número de alunos. O processo de fusão dessas escolas teve lugar no ano de 2006 e deu origem às Escolas Superiores de Enfermagem de Lisboa, Porto e Coimbra, que funcionam como escolas superiores não integradas.

Com essa racionalização, pretendeu-se formar mais e melhor, isto é, formar profissionais de enfermagem capazes de satisfazer com autonomia as necessidades de cuidados de saúde do indivíduo, da família e da comunidade. A sociedade atual, caracterizada pela constante evolução social, tecnológica e científica, a rápida construção e divulgação do conhecimento nos meios de comunicação social, influencia o rumo das profissões e, por extensão, a profissão de enfermagem. Desse modo, é necessário formar profissionais capazes de intervir em qualquer que seja o contexto das políticas sociais, culturais, econômicas e científicas da sociedade onde

estão inseridos, tornando-se capazes de dar respostas às problemáticas de saúde contemporâneas relativas às necessidades de cuidados.

De acordo com as recomendações do Comitê Consultivo para a Formação no Domínio dos Cuidados de Enfermagem, os cuidados de saúde prestados pelos profissionais de enfermagem devem ser orientados para a assistência, a formação, o aconselhamento e a coordenação dos serviços de saúde, assegurando a continuidade dos cuidados de saúde à pessoa e à família. Para o Conselho da Europa, os cuidados de enfermagem, representam, simultaneamente, uma técnica e uma ciência que exigem o domínio e a aplicação dos conhecimentos específicos da disciplina. Assim, para além dos conhecimentos e das técnicas próprios da disciplina, é preciso recorrer também a outras disciplinas como: ciências humanas, fisiológicas, biológicas e médicas.

Considera-se, pois, que os enfermeiros devam receber formação multifacetada que lhes permitam a reflexão crítica, a tomada de decisão e a capacidade de intervenção de forma competente e autônoma. Daí o plano de estudos do curso de enfermagem incluir, além do componente de ensino teórico e teórico-prático, lecionado na escola, em sala de aula, o componente de ensino clínico (estágio), durante o qual os alunos relacionam os conhecimentos teóricos com a prática clínica nas diferentes instituições e serviços de saúde. Nesse sentido, concordamos com Bevis e Watson (2005) quando recomendam que o desenvolvimento curricular deve ter por base os verdadeiros problemas de saúde que a sociedade enfrenta, tais como o aumento do número de idosos, o prolongamento da sobrevivência das pessoas com doenças crônicas ou incapacidade, a epidemia da síndrome de imunodeficiência adquirida, dentre outros. Nessas situações, o enfermeiro é o principal prestador de cuidados. Referem ainda os autores citados que, de acordo com os atuais indicadores, esses problemas de saúde serão, provavelmente, os que irão prevalecer nos próximos trinta anos.

Na construção do Plano de Estudos do Curso de Enfermagem, é necessário ter em conta as áreas científicas, cujos contributos concorrem

também para a compreensão dos conteúdos do domínio de Enfermagem. Salientamos, a este propósito, as Ciências Sociais e as Ciências Biomédicas. Assim, os docentes têm a responsabilidade de utilizar, no percurso de aprendizagem, metodologias que facilitem a gestão das ideias e das temáticas inerentes ao campo de Enfermagem, promovendo o pensamento reflexivo indispensável à intervenção cada vez mais autônoma dos enfermeiros. O conhecimento que temos do plano de estudos do Curso de Enfermagem permite-nos descrevê-lo como organizado, nos componentes teórico, teórico-prático e estágio, que passamos a enunciar.

No que diz respeito ao componente de ensino teórico e teórico-prático, incluem as seguintes disciplinas: Fundamentos de Enfermagem, Saúde Comunitária, Saúde Materna e Obstétrica, Saúde Infantil e Pediátrica, Saúde do Adulto e do Idoso, Saúde Mental e Psiquiátrica, Psicologia, Sociologia, Antropologia e Pedagogia, Nutrição, Farmacologia, Microbiologia, Parasitologia, Epidemiologia, Bioética e Bio Estatística, Gestão e Economia da Saúde, e Investigação e Estatística.

O *componente de estágio* tem como finalidade o relacionamento dos conteúdos teóricos com a prática profissional, respeitando uma estrutura lógica e coerente da aprendizagem do “ser Enfermeiro”. Desse modo, realiza-se nas diferentes áreas da prestação de cuidados de saúde, tais como: Saúde Comunitária; Saúde Materna e Obstétrica; Saúde Infantil e Pediatria; Saúde do Adulto e do Idoso; Saúde Mental e Psiquiatria; e Gerontologia e Geriatria.

Ao se debruçar sobre a formação em enfermagem, Carvalhal (2003, p. 25) refere que

Os conhecimentos adquiridos na escola não são suficientes no sentido de desenvolver competências e criar a autoconfiança necessária à prestação de cuidados. Só o ensino clínico lhes dará a consolidação e a aquisição de novos conhecimentos, ou seja, permitirá desenvolver um saber contextualizado.

A autora sugere ainda que a competência profissional é a capacidade de pôr em prática, em uma determinada situação, um conjunto de conhecimentos, de atitudes e de comportamentos compatíveis com o saber, o saber fazer, o

saber ser e estar. Desse modo, a complexidade do processo formativo em ensino clínico exige dos formadores/orientadores não só competências pedagógicas, mas também competências pessoais e de enfermagem compatíveis com a progressão do aluno no processo de aprendizagem, sendo necessária aproximação e colaboração entre os professores e os enfermeiros da prática profissional. Daí, na atualidade, os alunos serem integrados nas equipes multiprofissionais das instituições de saúde.

Nesse sentido, é também relevante para a qualidade da formação que as aprendizagens em estágio sejam também acompanhadas por professores, pois a complementaridade entre os diferentes atores no aprender a ser enfermeiro favorece a partilha de responsabilidade e promove o processo de aprender a aprender (ABREU, 2001). Sintetizando, é no ensino clínico (estágio) que os alunos de enfermagem, futuros enfermeiros, interiorizam os saberes teóricos e desenvolvem as competências relacionais (saber ser e ou estar) e psicomotoras (saber fazer, aprender a aprender), fundamentais para a prestação de cuidados de enfermagem globais ao indivíduo, à família e à comunidade, no *continuum* de vida, no processo de saúde-doença e, fundamentalmente, nos cuidados de fim de vida.

Partindo do princípio de que se aprende fazendo, e que os saberes se constroem na ação e na interação, pensamos que a formação do enfermeiro só é eficaz quando incorporada no *habitus* profissional. Assim, é necessário que exista relação entre a formação dos profissionais de enfermagem e o exercício da profissão, na medida em que é por meio dessa complementaridade que se constrói o saber profissional, nomeadamente no campo da saúde e, especificamente, na profissão de enfermagem. Daí Dubar (1997) salientar que são os saberes práticos, adquiridos diretamente no exercício da profissão, que validam a formação profissional.

Igualmente, Benner (2001) refere que o saber prático/saber fazer desenvolve-se na aprendizagem da prestação dos cuidados de enfermagem e do testemunho dessa aprendizagem nos contextos de trabalho, devendo o pensamento crítico estar embutido na prática da qual decorre. Nessa ordem

de ideias, consideramos que o saber desenvolvido pelos professores de enfermagem e pelos enfermeiros do exercício deve estar em consonância, para que possa ser questionado, refletido e, por consequência, compreendido e interiorizado.

Dessa maneira, entendemos ser indispensável que os professores de enfermagem dominem a prática da prestação de cuidados de enfermagem, para que os alunos a experimentem e a interiorizem, dando continuidade à sua aprendizagem, pois os saberes socialmente construídos estão subjacentes à história pessoal e social, evoluindo em uma trajetória de experiências, de práticas, de estudos e de atividades, por meio dos aspectos operativos, afetivos e intelectuais. No entanto, verifica-se que existe alguma discrepância entre a formação dos alunos de enfermagem e o desempenho dos profissionais de enfermagem. Daí Abreu (2001) alertar para o fosso existente entre os modelos da prestação dos cuidados de enfermagem, transmitidos pelo ensino e os praticados nos contextos de trabalho, pois constatou, por vezes, a sobrevalorização dos saberes teóricos em detrimento dos saberes oriundos da prática. Este fato contribui para a dicotomia entre o ensino e o exercício da prática profissional.

Curiosamente, constatamos que os alunos de enfermagem evidenciam que é no ensino teórico-prático na escola que aprendem o que é ser enfermeiro, mas é no estágio que aprendem a fazer, a ser enfermeiros, dizendo ser difícil integrar a teoria na prática. Com alguma frequência, os alunos de enfermagem facilmente copiam os modelos da prestação de cuidados de enfermagem, adotados pelos enfermeiros do exercício, o que confirma o que defendemos: são os contextos de trabalho que dão significado à prestação de cuidados.

Bento (1997), igualmente, refere que, no discurso de alunos, é clara a dicotomia relativa à forma como *pensam* e *fazem* enfermagem. Eles vivenciam a teoria e a *praxis* como coisas diferentes. A autora salienta que os alunos, quando transmitem as vivências da prestação de cuidados, dizem que é na prática que aprendem e que não há articulação efetiva entre os dois componentes, teórico-prático e ensino clínico/estágio.

Ao revermos o Plano de Estudo do Curso de Licenciatura em Enfermagem, do curso em estudo, concluímos que sua filosofia assenta-se no seguinte princípio: *o nível de saúde de uma comunidade é visto como um bom indicador do desenvolvimento social*. O Plano também evidencia o interesse pela disciplina de enfermagem no âmbito da saúde da pessoa e da família, nas alterações de saúde, durante o ciclo de vida. O processo de cuidar é visto, então, como serviço essencial à comunidade, uma vez que a sua prática deve refletir as diferentes necessidades e exigências da sociedade atual sobre os cuidados de saúde, conducentes à manutenção da qualidade de vida do indivíduo e da família.

O Plano Nacional de Saúde de Portugal e as Orientações Estratégicas para 2004-2010, do Ministério da Saúde desse país, no capítulo “Gestão da doença”, alertam para o fato de ser na fase adulta que a pessoa, por intermédio da família, do trabalho e da sua relação com a sociedade, demonstra capacidade para se afirmar e exercer a sua cidadania (PORTUGAL, 2004a). No decurso da evolução da sociedade, problemas podem se somar, como o *stress*, a violência, a poluição, a emergência de doenças transmissíveis e o aumento de doenças crônicas potencialmente incapacitantes, elevando as possibilidades de o indivíduo apresentar desequilíbrio na sua saúde.

CUIDAR DA PESSOA EM FASE FINAL DE VIDA

Tendo em conta que a filosofia dos Cuidados Paliativos assenta-se nos cuidados prestados à pessoa com doença crônica, avançada e incurável, e à família, com vistas à manutenção do conforto e da qualidade de vida, ser enfermeiro nessa área não envolve apenas competências teóricas e técnicas, mas, simultaneamente, competências do nível do saber ser e estar, manifestadas pela presença, pelo toque, pela palavra, pela escuta e empatia, conforme Abiven (1997), Associação Nacional de Cuidados Paliativos (2006), Galriça Neto (2003), Programa Nacional de Cuidados Paliativos (PORTUGAL, 2004b), Sociedade Francesa de Acompanhamento e de Cuidados Paliativos (1999) e S. Pereira (2007).

O enfermeiro, como membro da equipe de saúde responsável pela satisfação das necessidades humanas fundamentais afetadas no indivíduo, na família ou na comunidade, deve possuir sólidos conhecimentos científicos e técnicos. Registramos que a essência da Enfermagem, em conformidade com Carvalho (1996), é o respeito pela dignidade humana, que deve manter-se independentemente da variação dos conceitos ao longo dos tempos. Contudo, na prática dos cuidados de enfermagem, nem sempre essa atitude é otimizada, pois o modo como o exercício da prática está organizado, muitas vezes, privilegia a rotinização dos cuidados de saúde, assentando-se na administração da terapêutica e no recurso tecnológico. Se, por um lado, esta situação proporciona mais tempo disponível, por outro, facilita o predomínio do modelo biomédico na prática de cuidados de enfermagem.

Desse modo, pensamos que, para cuidar da pessoa com doença em fase final de vida, os enfermeiros são os profissionais de saúde que, por terem maior possibilidade de contato, podem ter uma relação privilegiada com a pessoa e a possibilidade de maior qualidade nos cuidados que prestam.

Também o Ministério da Saúde português reconhece a importância da prestação de cuidados à pessoa em fase final de vida, visto que, pelo Decreto-Lei n.º 104/98 (PORTUGAL, 1998), em seu artigo 87.º, prevê:

O enfermeiro, ao acompanhar o doente nas diferentes etapas da fase terminal, assume o dever de: a) Defender e promover o direito do doente à escolha do local e das pessoas que deseja o acompanhem na fase terminal da vida; b) Respeitar e fazer respeitar as manifestações de perda expressas pelo doente em fase terminal, pela família ou pessoas que lhe sejam próximas; c) Respeitar e fazer respeitar o corpo após a morte.

Por sua vez, Almeida Costa e Sampaio e Melo (1999) descrevem o cuidado paliativo como aquele que serve para paliar; é o remédio que não cura, mas mitiga a doença; é meio ou estratégia para atenuar momentaneamente uma crise. Se atentarmos à origem da palavra “paliar”, encontramos que advém do latim *palliare* “cobrir com capa” e significa atenuar, aliviar, tornar menos desagradável.

Nos últimos anos, temos assistido a um progressivo acréscimo de serviços destinados aos cuidados paliativos na Europa, a par do seu desenvolvimento em países pioneiros como a Grã-Bretanha, o Canadá e os EUA. Esse quadro surge em resposta aos problemas de saúde da sociedade atual, decorrentes do aumento da população de maiores de 65 anos e dos avanços técnicos e científicos na área da saúde, tendo reflexos no domínio da doença crônica, debilitante e avançada e a consequente necessidade de definição de novas políticas de saúde.

A Associação Nacional de Cuidados Paliativos (2006, p. 2) assim descreve os cuidados paliativos:

Cuidados totais e ativos prestados aos enfermos, cuja doença já não responde aos tratamentos curativos, com o objectivo de obter a melhor qualidade de vida possível até que a morte ocorra, controlando a dor e outros sintomas e integrando aspectos psicológicos, sociais e espirituais nesses cuidados.

É determinado pelo *National Consensus Project* (2009) que o enfoque dos cuidados paliativos seja o alívio do sofrimento e o suporte para melhorar a qualidade de vida das pessoas que enfrentam doenças ameaçadoras para a vida e de suas famílias, indo ao encontro das necessidades físicas, psicológicas, espirituais, socioculturais e práticas afetadas durante a vivência da doença, devendo ser prestados por equipes multiprofissionais.

Em Portugal, embora a Rede de Cuidados Continuados de saúde, criada pelo Decreto-Lei n.º 281, de 8 de novembro de 2003 (PORTUGAL, 2003), ofereça respostas específicas para doentes que necessitam de cuidados de média e de longa duração, em regime de internamento, no domicílio ou em unidades de dia, e contemple a prestação de ações paliativas em sentido genérico, não está prevista a prestação diferenciada de cuidados paliativos.

Assim, surgiu o Programa Nacional de Cuidados Paliativos em Portugal, contemplado pelo Plano Nacional de Saúde 2004-2010, que identifica os Cuidados Paliativos como uma área prioritária de intervenção, devendo ser entendida como um contributo do Ministério da Saúde para o movimento internacional dos cuidados paliativos, constituindo-se norma do Sistema Nacional

de Saúde (PORTUGAL, 2004b). Nesse Programa, tais cuidados são desenvolvidos por equipes em unidades específicas, em internamento ou no domicílio, e incluem apoio à família. Conforme o preconizado pelas diretivas da OMS, têm como componentes essenciais: o alívio dos sintomas; o apoio psicológico, espiritual e emocional; apoio à família durante o luto; e a interdisciplinaridade.

De acordo com a Circular Normativa n.º 14, de 13 de julho de 2004 (PORTUGAL, 2004b, p. 9-10), a prática dos cuidados paliativos assenta-se nos seguintes princípios:

- a) afirma a vida e encara a morte como um processo natural;
- b) encara a doença como causa de sofrimento a minorar;
- c) considera que o doente vale por quem é, e que vale até ao fim;
- d) reconhece e aceita em cada doente os seus próprios valores e prioridades;
- e) considera que o sofrimento e o medo perante a morte são realidades humanas que podem ser médica e humanamente apoiadas; [...]
- g) assenta na concepção central de que não se pode dispor da vida do ser humano, pelo que não antecipa nem atrasa a morte, repudiando a eutanásia, o suicídio assistido e a futilidade diagnóstica e terapêutica;
- h) aborda de forma integrada o sofrimento físico, psicológico, social e espiritual do doente;
- i) é baseada no acompanhamento, na humanidade, na compaixão, na disponibilidade e no rigor científico;
- j) centra-se na procura do bem-estar do doente, ajudando-o a viver tão intensamente quanto possível, até ao fim;
- k) só é prestada quando o doente e a família a aceitam;
- l) respeita o direito do doente escolher o local onde deseja viver e ser acompanhado no final da vida;
- m) é baseada na diferenciação e na interdisciplinaridade.

No entanto, a despeito de já haver legislação sobre esta matéria, constatamos haver grandes assimetrias na acessibilidade a este tipo de cuidado, existindo a necessidade de se incrementar, cada vez mais, a formação dos profissionais de saúde, em especial dos enfermeiros, em cuidados paliativos. Essa é uma condição necessária ao cumprimento do citado Programa, segundo o qual:

[...] a complexidade do sofrimento e a combinação de factores [sic] físicos, psicológicos e existenciais na fase final da vida, obrigam a que a sua abordagem, com o valor de cuidado de saúde, seja, sempre, uma tarefa multidisciplinar, que congrega, além da família do doente, profissionais de saúde com formação e treino diferenciados, voluntários preparados e dedicados e a própria comunidade. (PORTUGAL, 2004b, p. 2)

Assim, no âmbito do sistema de saúde português, a necessidade crescente de cuidados paliativos, inevitavelmente, potencia perda de terreno por parte da cura decorrente da ação médica, cedendo ao cuidado de enfermagem a forma privilegiada de reduzir o sofrimento, promover o bem-estar e o conforto.

METODOLOGIA

Trata-se de uma pesquisa empírica, descritiva, desenvolvida com o recurso da análise de conteúdo que, de acordo com Demo (2000) e Fortin (1988), dentre outros, consiste em descrever um fenômeno ou um conceito relativo a uma população, de forma a estabelecer suas características.

Este estudo foi desenvolvido em uma Escola de Enfermagem pública de Lisboa, Portugal. Os sujeitos foram dez alunos do 4º ano do Curso de Licenciatura de Enfermagem, com idades compreendidas entre 22 e 25 anos. Critérios de inclusão: alunos que estavam cursando o 4º ano e aceitaram participar do estudo. Todos os alunos foram contatados por telefone, demonstrando disponibilidade. Para a recolha dos dados, recorremos à entrevista semiestruturada. De acordo com os objetivos, formulamos as seguintes questões para a entrevista: O que entende por cuidados de saúde à pessoa em fase final de vida e à família? Que cuidado de enfermagem pensa que o enfermeiro deve dispensar à pessoa em fim de vida e à família? Sente-se capacitado, como próximo futuro enfermeiro, para cuidar da pessoa em fim de vida e da família? A formação que teve no curso de licenciatura em enfermagem facultou-lhe as capacidades necessárias para, no seu entender, cuidar da pessoa/família em fim de vida? Que formação, no seu entender, poderá ser introduzida no curso de enfermagem, de forma a proporcionar melhor preparação para cuidar do doente em fim de vida e da família? A fim de testar a clareza, funcionalidade e validade do roteiro da entrevista, realizamos um pré-teste e, após a análise das respostas, verificamos que convergia com nossos objetivos.

Para a realização das entrevistas, começamos por pedir autorização à Direcção da Escola

Superior de Enfermagem, bem como à Professora Coordenadora do 4º ano. As entrevistas foram realizadas individualmente e tiveram a duração média de 15 minutos.

Registramos que foi nossa pretensão atuar com base nos princípios éticos referentes à realização de um trabalho de investigação. Assim sendo, no início de cada entrevista, informamos sobre os objetivos do estudo, a garantia do anonimato dos dados recolhidos, da liberdade de participação e de recusa. Solicitamos também a autorização para proceder à gravação das entrevistas. Estas foram transcritas para posterior análise.

No processo de organização e análise dos dados, utilizamos a análise de conteúdo que, segundo Bardin (1977, p. 19), “[...] é uma técnica que tem por finalidade a descrição objetiva, sistemática e quantitativa do conteúdo manifesto na comunicação”.

Com a realização de dez entrevistas, percebemos a saturação das respostas sobre a temática abordada. As categorias que emergiram, permitiram-nos uma aproximação com as significações do entendimento que os alunos têm sobre o fato de estarem preparados para prestarem cuidados de Enfermagem ao doente em fim de vida e a sua família.

ANÁLISE E DISCUSSÃO DOS RESULTADOS

A análise de conteúdo possibilitou a identificação de seis categorias: *Cuidados Paliativos*; *Cuidados de enfermagem em fim de vida*; *Cuidados à família do doente em fim de vida*; *Formação inicial em cuidados paliativos*; *Tipo de formação sobre cuidados paliativos*; e *Patologia associada aos cuidados paliativos*. Com base nessas categorias, descritas ao longo deste texto, foram determinadas subcategorias, anunciadas sob a forma de quadro para melhor compreensão das unidades de registros.

Na categoria *Cuidados paliativos*, buscamos o entendimento dos participantes sobre os cuidados de saúde aos pacientes em fim de vida e a sua família. Foram determinadas três subcategorias: *Cuidados à pessoa e à família em processo de doença terminal*; *Cuidados paliativos igual a*

cuidados de saúde em fim de vida; *Área diferenciada da prestação de cuidados*.

Na subcategoria *Cuidados à pessoa e à família em processo de doença terminal*, de acordo com os participantes, cuidados paliativos são aqueles prestados ao utente e à família que vivenciam o processo de doença terminal. Parece-nos que os participantes têm ideia sobre cuidados paliativos, contudo não dominam a temática aprofundadamente, pois, quando pretendemos explorá-la, não foram além do que já haviam referido, a exemplo de: “[...] e a prestação de cuidados a pessoa e família que se encontram em processo de doença terminal [...]” P6; “[...] são os cuidados que são prestados no sentido de dar resposta aos problemas que surgem sem situação de doença prolongada [...]” P7.

Ao debruçarmo-nos sobre o conceito da Associação Nacional de Cuidados Paliativos (2006, p. 2), que descreve os cuidados paliativos como “[...] cuidados totais e activos [sic] prestados aos enfermos, cuja doença já não responde aos tratamentos curativos, com o objetivo de obter a melhor qualidade de vida possível até que a morte ocorra”, verificamos que sua abrangência é maior do que a espelhada pela amostra.

Quanto à subcategoria *Cuidados paliativos igual a cuidados de saúde em fim de vida*, foi referido, por três participantes, não existir diferença entre os dois conceitos, revelando, a nosso ver, não terem ancorado o conhecimento sobre a temática em estudo, dada a insipiência das respostas: “[...] não vou conseguir encontrar a diferença certa [...]” P1; “[...] os cuidados em fim de vida não são só específicos dos cuidados paliativos.” P10.

A esse respeito, Galriça Neto (2003) menciona que esses cuidados centram-se nas necessidades dos doentes e das famílias. Em uma fase inicial, podem ser encarados como cuidados em fim de vida, mas o seu desenvolvimento e reconhecimento permite que os Cuidados Paliativos sejam hoje entendidos como uma intervenção ativa no sofrimento, determinado pela doença crônica e pelas perdas associadas, muito antes dos últimos dias de vida. Essa opinião é partilhada por vários autores, a exemplo de Twycross (2003), que afirma a necessidade

de existir um *continuum* de cuidados e o envolvimento dos doentes e das famílias desde a confirmação do diagnóstico, uma vez que, muito cedo, estão sujeitos ao estresse físico, psicológico e espiritual.

Na subcategoria *Área diferenciada da prestação de cuidados*, os participantes consideraram que os cuidados paliativos constituem uma área específica dos cuidados de enfermagem. Transcrevemos o que foi dito pelos participantes a esse propósito: “Penso que os cuidados paliativos são uma área muito específica da enfermagem.” P3; “[...] a prestação de cuidados paliativos exige uma formação específica.” P7. Os cuidados paliativos exigem desenvolvimento de competências, mais de índole psicossocial do que psicomotora, sendo necessário envolvimento, respeito a autonomia do doente e da família, respeito à vida e o aceite à inevitabilidade da morte.

Sobre a tarefa do prestador de cuidados, Abiven (1997, p. 31) explica:

[...] nos cuidados ao doente em fim de vida e família, deve ser de ajudar a gerir esta crise, tanto nos planos afetivos, familiar, social e espiritual, como no plano fisiológico. Morrer não é só parar de respirar ou ter um eletroencefalograma plano. É também, e em primeiro lugar, ter de romper os laços de amor, o apego às coisas, aos lugares de que se gosta.

Acrescenta ainda o autor citado, que morrer é, quaisquer que sejam as convicções religiosas, ver-se confrontado com a interrogação do após vida. Daí a função do técnico de saúde ir além da determinação do diagnóstico e da prescrição da terapêutica, para assistir ao doente nas dimensões inerentes à sua condição de ser humano.

Na categoria *Cuidados de enfermagem em fim de vida*, objetivamos o entendimento dos participantes sobre o significado da terminologia dos cuidados de enfermagem e a diferença por eles apontada entre cuidados paliativos e cuidados em fim de vida. Nesta categoria, foram encontradas três subcategorias: *Ideia sobre cuidados em fim de vida*; *Qualidade de vida/Satisfação das necessidades*; *Proporcionar conforto/alívio do sofrimento*.

Quando questionados sobre os cuidados em enfermagem nessa área, os participantes disseram que devem ser dirigidos ao doente e à família, para manter a qualidade de vida, o alívio do sofrimento, a satisfação das necessidades e

o alívio da sintomatologia, o que corrobora o exposto por Twycross (2003). Notamos, no entanto, falta de clareza no que se refere ao fato de o alvo dos cuidados ser o doente e a família e não a alteração do estado de saúde e a aceitação da morte. Conforme evidencia o autor, são os cuidados paliativos que “[...] constituem uma aliança entre o doente e os prestadores de cuidados, preocupam-se mais com a reconciliação do que com a cura” (TWYXCROSS, 2003, p. 25).

Verificamos, pelo discurso, que, na subcategoria *Ideia sobre cuidados em fim de vida*, esses cuidados visam a intervenção do enfermeiro à pessoa na última etapa do seu ciclo de vida, dando ênfase à dignidade humana, sendo essa intervenção alargada à família. Assim, descrevemos algumas das expressões usadas pelos alunos: “[...] são cuidados que são prestados quando não há uma perspectiva de cura, mas há uma perspectiva de fazer tudo o que é possível pela pessoa, ou seja, reabilitar, mas no sentido paliativo, aliviar, mas no sentido paliativo.” P9; “[...] cuidados em fim de vida abrangem, principalmente, os cuidados que servem para dar a dignidade que cada pessoa merece no seu fim de vida.” P4.

Face a isso, cabe-nos reforçar que o enfermeiro desenvolve sua atividade em todas as etapas do seu ciclo de vida e no *continuum* de saúde que lhe é subjacente. Nesse sentido, intervêm, nas diferentes abordagens de cuidar do indivíduo e da família, quer no âmbito da promoção e manutenção da saúde, quer no tratamento, reabilitação e palição. Desse modo, esse profissional tem a responsabilidade de planejar, executar, avaliar e reformular os cuidados que desenvolve, em função das necessidades detectadas naqueles que são alvo dos seus cuidados.

Nesse sentido, na subcategoria *Qualidade de vida/Satisfação das necessidades*, os participantes evidenciaram os cuidados em fim de vida como necessários para aumentar, manter e promover a qualidade de vida do doente, conforme recortes dos discursos, a seguir: “Cuidados de fim de vida têm a ver com a qualidade de vida da pessoa. Portanto, eu acho que é o manter ao máximo a qualidade de vida até a pessoa falecer.” P1; “[...] são os cuidados à pessoa em fim de vida que

promovam o seu bem-estar e conforto e diminua as dores que possam sentir.” P3.

A propósito da “qualidade de vida”, atributo dos cuidados paliativos mencionado pelos participantes do estudo, Twycross (2003, p. 19) informa que “[...] qualidade de vida é aquilo que a pessoa considera como tal [e está relacionada] [...] com o grau de satisfação subjetiva que a pessoa sente pela vida.” E, portanto, é influenciada por todas as dimensões da personalidade. Assim, o conceito de qualidade de vida varia de pessoa para pessoa, e pelas circunstâncias que a envolvem, podendo ser entendida de formas diferentes pela mesma pessoa, em função do estágio de vida em que se encontra.

Na subcategoria *Proporcionar conforto/alívio do sofrimento*, os participantes alegam que promover conforto ao doente e à família é uma das finalidades dos cuidados em fim de vida. Nessa continuidade, verifica-se que os participantes valorizam o controle sintomático como um dos cuidados em fim de vida, bem com o alívio do sofrimento, conforme os seguintes relatos: “[...] levar a pessoa a passar todo esse percurso com o menos sofrimento possível.” P1; “[...] passa por tentar, na medida do possível, satisfazer a pessoa nas suas necessidades.” P4; “Os cuidados de enfermagem à pessoa em fim de vida devem ser cuidados de conforto, com vista à diminuição do sofrimento.” P3.

Reportando-nos a Hesbeen (2000), os cuidados de enfermagem são compostos de múltiplas ações que, acima de tudo e a despeito do espaço ocupado pelos gestos técnicos, são uma infinidade de “pequenas coisas” que possibilitam ao doente e à família serem o centro da atenção do cuidar. Os participantes também manifestaram que os cuidados de enfermagem em fim de vida são oportunidades privilegiadas para proporcionar momentos considerados importantes pelo doente: “[...] atender pequenas necessidades que às vezes podemos não ligar, mas que nesta fase são extremamente importantes, pequenas coisas, como, por exemplo, uma refeição, uma visita a mais, acho que é muito por aí.” P4; “[...] proporcionar à pessoa o melhor fim de vida, de acordo com as suas

prioridades e vontades [...] É continuar a vê-la como uma pessoa com capacidades e explorá-las consoante a sua vontade e desejo.” P6.

Segundo Waldow (2004, p. 167), é “[...] essencial obter a confiança do paciente, dar espaço para se sentir confortável” e seguro. Esse cuidado estende-se também à sua família. Na verdade, o núcleo familiar tem papel fulcral no bem-estar do doente em fim de vida, daí ser considerado como um dos atores no processo dos cuidados paliativos.

Com *Cuidados à família do doente em fim de vida* pretendemos entender a valorização que os participantes dão a este núcleo, não só como alvo de cuidados, mas também como parceiro. Nesta categoria foram determinadas quatro subcategorias: *Relações familiares; Relação de parceria com utente, família e comunidade; Continuidade de cuidados de enfermagem após a morte.*

Notamos a valorização que os participantes atribuem à família no contexto de prestação de cuidados ao utente em fim de vida, a qual se destaca nas unidades de registro apresentadas.

Para Pace (1997), uma enfermagem de qualidade, em termos paliativos, exige que os enfermeiros desenvolvam cuidados de forma atenciosa, com criatividade e direcionados a cada doente e família, no tempo que lhe é devido. A forma como o enfermeiro estabelece a relação com esses atores é de crucial importância, pois permite que o doente sintam-se “vivo” e que a sua vida vale como tal.

Na subcategoria *Relações familiares* em contexto da intervenção familiar, percebemos que os participantes valorizam as relações familiares e a importância do papel do enfermeiro em sua mediação: “[...] à uma situação de crise naquela família, é difícil lidar com a morte, é difícil lidar com a doença que pode gerar imensos problemas, não só para a pessoa mas também para a família.” P8; “[...] servirmos, talvez, como um intermediador, no trabalho das relações interfamiliares em termos de resolução de conflitos patentes, que possa, para a pessoa, ser importante.” P2.

Ratificamos que as falas consideram, em todo o processo, que é fundamental envolver a família e os membros da equipe multiprofissional nos

cuidados de saúde e na preparação do percurso final da vida. Também Galriça Neto (2004, p. 33) alerta para a necessidade desse apoio à família:

Pressupõe, para os profissionais, adoptar [sic] uma atitude pró activa [sic] por forma a avaliar sistematicamente as suas necessidades – que frequentemente são distintas das do doente – programar espaços próprios para a discussão da evolução da doença e dos tratamentos em curso, promover, quando útil, conferências familiares, que representam uma forma estruturada de intervenção na família, embora não corresponda à terapia familiar.

A autora citada considera como família aqueles que estão, efetivamente, próximos do doente, podendo ou não haver laços de sangue entre eles.

Assim, na subcategoria *Relação de parceria com utente, família e comunidade*, a família emerge como vertente fundamental à sustentabilidade dos cuidados em fim de vida, constituindo-se como indispensável: “[...] a família deve ser envolvida no sentido da prestação dos cuidados [...] muitas vezes as famílias prestam cuidados porque têm que o fazer, mas não se sentem emocionalmente capazes de o fazer.” P7; “Acho que é muito pela parceria que tem de existir com a família do doente [...] temos de preparar a família, não deixar a família à parte e talvez integrar outros profissionais ao nível da comunidade” P4. A OMS, em 1990, ao definir os princípios orientadores dos cuidados paliativos, afirmava que o doente e a família formam uma unidade de cuidados e devem ser vistos como parceiros, iguais, no estabelecimento e alcance de finalidades realistas.

Na subcategoria *Continuidade de cuidados de enfermagem após a morte*, um participante sugere, ainda, a sua importância fundamental nessa área de cuidados: “[...] o enfermeiro de cuidados paliativos é diferente, porque eu acho que [...] planeja continuar a ter contacto com a família e a trabalhar com a família após a morte daquela pessoa.” P2. O ato de cuidar da enfermagem implica relação interpessoal, sem a qual não existe envolvimento entre quem cuida e quem é cuidado; sem ela, não são criadas condições inerentes à intervenção eficaz. Nos cuidados paliativos, Twycross (2003) considera a comunicação como uma das pedras basilares, pois é por meio dela

que é possível a aliança terapêutica conducente à melhoria da qualidade de vida.

Na intervenção familiar, definimos a subcategoria *Intervenção ao nível do luto*, também valorizada pelos participantes, como podemos observar nas unidades de registo descritas a seguir: “[...] nos cuidados de enfermagem, o enfermeiro trabalha com a pessoa e com a família para falar de cada uma das fases [de fim de vida], e preparar sempre para as fases que se seguem, para não haver um choque.” P9; “[...] acho que a família tem de ser tida muito em conta no processo, porque ela também vai viver toda esta fase com o doente e tem de se preparar para o luto.” P4; “[...] perceber a família, ajudá-la a compreender a morte, ajudar no processo de luto.” P10.

Por entendermos cada pessoa como única no seu modo de viver e reagir às diferentes situações, referenciamos o relato da Sociedade Francesa de Acompanhamento e de Cuidados Paliativos (1999), ao afirmar que, no contexto de cuidados paliativos, as reações do doente e da família são frequentemente análogos, sendo prevalentes: a fadiga, o medo, o sentimento de impotência, a angústia espiritual, a ansiedade, a perturbação da imagem corporal, a dor e o sofrimento.

Assim, tendo em vista os princípios em que se assentam os cuidados paliativos, o conhecimento, a confiança e o desempenho dos enfermeiros nos cuidados a prestar aos doentes em fase avançada de doença ou em fase final podem melhorar com o ensino adequado, específico e planeado (WORLD HEALTH ORGANIZATION, 1990). A OMS admite também que os conhecimentos e as técnicas que sustentam a enfermagem paliativa devem ser acessíveis a todos os enfermeiros na formação inicial e nos programas de formação contínua. Similarmente, os participantes mencionam a necessidade de, durante a formação inicial, serem implementadas estratégias de desenvolvimento pessoal especificamente direccionadas para a prestação de cuidados aos referidos indivíduos e suas famílias.

A categoria *Formação inicial em cuidados paliativos* teve como finalidade saber a opinião dos participantes sobre a preparação que o estudante de enfermagem deve ter nessa área de

prestação de cuidados e se consideram suficientes os conhecimentos adquiridos na formação inicial. Para este fim, foram elaboradas três subcategorias: *Formação teórica em cuidados paliativos*; *Acompanhamento pedagógico em ensino clínico*; *Necessidade de continuidade da formação inicial*.

Conforme o PNCP, a formação básica é fundamental para a humanização dos cuidados de saúde e é considerada como um dos principais alicerces na prestação de cuidados de enfermagem paliativos na Europa (PORTUGAL, 2004b).

Os participantes revelaram também que a temática cuidados paliativos deve ser desenvolvida nas escolas de enfermagem, ao nível da formação inicial, sugerindo falhas na sua abordagem em diferentes dimensões. Daí a subcategoria *Formação teórica em cuidados paliativos* fundamentar-se no verbalizado pelos participantes sobre as lacunas sentidas no decurso do ensino teórico:

“[...] seria importante haver uma componente de cuidados paliativos no currículo dos alunos [...] pois cuidados paliativos não é uma especialidade [...] o que tem de diferente não é suficiente para se tornar uma especialidade [...] se nós perguntarmos quais são as competências de cuidados paliativos, não existem.” P10.

“[...] poderia haver um reforço nas aulas acerca desta temática, que pudéssemos trabalhar através de dinâmicas [...] mesmo para os cuidados em fim de vida, acho que não estamos preparados [...] nós aprendemos na teoria, mas depois chegamos à prática e é sempre diferente; somos confrontados com determinado tipo de perguntas e não sabemos o que responder às pessoas.” P7.

Ao centrarmos no aluno o processo de aprendizagem, estamos a contribuir para o seu desenvolvimento individual e social, nas dimensões afetiva, cognitiva e psicomotora, em uma perspectiva de bem-estar pessoal e profissional. No entanto, conforme refere Perrenoud (1997), o modelo clínico de formação obriga o formador/professor a estar disponível, permitindo maior reflexão e compreensão dos fenômenos. É, pois,

necessário que exista ajustamento entre a formação dos profissionais de enfermagem e o exercício da profissão. Segundo Dubar (1997), são os saberes práticos, adquiridos diretamente no exercício da profissão, que tornam válida a formação profissional. Nesse sentido, conforme Benner (2001), o saber prático/saber fazer em enfermagem desenvolve-se na aprendizagem da prestação dos cuidados e do testemunho dessa aprendizagem nos contextos de trabalho. Desse modo, o saber desenvolvido pelos professores de enfermagem e pelos enfermeiros do exercício deve estar em consonância, para que possa ser questionado, compreendido e interiorizado.

Nessa ordem de ideias, S. Pereira (2007) alude que muitos estudantes, em ensino clínico, verbalizam dificuldades que repercutem na comunicação e na relação que estabelecem com os doentes em fim de vida e familiares, demonstrando tendência para o afastamento e a fuga. Salienta também a autora que um dos fatores que concorre para esse comportamento é sentirem-se insuficientemente preparados, entendendo ser escasso o espaço de abordagem da problemática dos cuidados paliativos na formação inicial.

Os participantes enfatizaram a necessidade do acompanhamento pedagógico do professor face a situações de vulnerabilidade na prestação de cuidados ao doente em fim de vida e sua família. A esse propósito, criamos a subcategoria *Acompanhamento pedagógico em ensino clínico* com base nas seguintes descrições:

“[...] acho que poderia haver mais qualquer coisinha, qualquer coisa mais específica, porque se prende aos cuidados de enfermagem habituais. Para mim, seria difícil, em termos psicológicos, a carga que é trabalhar com as famílias assim.” P8.

“[...] se tivéssemos no contexto prático uma orientação que fosse mais eficaz, temos orientadores em campos de estágio que também não estão direcionados para essa temática... Evitam a família e evitam perguntas da pessoa [...] é um bocado difícil evoluir se não tivermos aquela pessoa a acompanhar.” P7.

Reportamo-nos, nesse sentido, à SFAP, quando salienta que a aprendizagem dos cuidados paliativos *versus* cuidados em fim de vida está diretamente ligada à qualidade da orientação do estágio na área, à análise das práticas e ao acompanhamento pedagógico dos professores (SOCIEDADE FRANCESA DE ACOMPANHAMENTO E DE CUIDADOS PALIATIVOS, 1999). As falas dos depoentes denotam também a preocupação dos participantes na formação continuada, no contexto de trabalho e na aprendizagem integrada. Foi criada, frente a isso, a subcategoria *Necessidade de continuidade da formação inicial*, definida com base no transcrito a seguir: “[...] um profissional que trabalhe nesta área deve investir nela, frequentando cursos que possam ser úteis ao seu crescimento.” P3; “Formação em Enfermagem (licenciatura), que poderá ser expandida com cursos de pós-graduação e/ou frequência de seminários/conferências na área dos cuidados paliativos.” P5. A instituição citada recomenda atividades de formação contínua, que digam respeito à especificidade da formação, utilizando, como recurso, metodologias pedagógicas ativas, tais como discussão de casos, *role playing*, simulações, trabalhos de grupo, grupos de discussão e outros.

Na categoria *Tipo de formação sobre cuidados paliativos*, pretendemos perceber quais os principais conteúdos que os participantes consideram que devam ser mais aprofundados na formação inicial. Foram levantadas quatro subcategorias: *Desenvolvimento pessoal*; *Desenvolvimento de conteúdos específicos*; *Relação de ajuda/comunicação*; *Trabalho em equipe*.

Procedendo à análise, consideramos ser necessário que o enfermeiro conheça suas limitações, desenvolva o autoconhecimento, de forma a se distanciar do seu eu, quando vai ao encontro do outro, a fim de ajudar o doente e a família na satisfação das necessidades afetadas, mantendo a dignidade e o sentido de vida. Realçamos que, nessa área, como em outras dos cuidados à saúde, o desenvolvimento profissional deve estar em consonância com o desenvolvimento pessoal. Canário (1998) salienta que, na formação, é imprescindível a articulação entre a dimensão

pessoal e profissional, entre a dimensão social e coletiva do exercício profissional, bem como entre os saberes teóricos e os construídos na ação, pois, se um profissional não se desenvolve como pessoa, não é um profissional completo.

Constatamos, no discurso dos participantes, a necessidade de estratégias de desenvolvimento pessoal especificamente direcionadas à prestação de cuidados ao utente em fim de vida e família, daí a subcategoria *Desenvolvimento pessoal*, exemplificada nas falas a seguir: “[...] a nível psicológico, requer da parte do profissional uma preparação.” P3; “Penso que se calhar alguma preparação ao nível do trabalho da nossa capacidade psicológica e do acompanhamento às famílias e à própria pessoa [...]” P4.

O desenvolvimento de atitudes de cuidado às pessoas que necessitam de cuidados paliativos, bem como a estimulação do autocuidado nas equipes, é uma constante entre os profissionais de saúde, particularmente os enfermeiros. A esse propósito, conforme Ramos (2004, p. 307),

[...] é importante que os profissionais tenham acesso a uma formação sólida sobre a complexidade de fatores explicativos e intervenientes nos comportamentos de saúde e no recurso aos cuidados, os quais não são, unicamente, de ordem individual, mas relevam de um conjunto indissociável de fatores culturais, sociais, económicos educativos, psicológicos, ambientais e políticos.

De fato, no que se refere à subcategoria *Desenvolvimento de conteúdos específicos* de cuidados paliativos na formação inicial, os participantes sugerem não só os relacionados concretamente à área dos cuidados paliativos, mas também às outras áreas associadas. Passamos a transcrever:

[...] noção geral do que são os cuidados paliativos, para que servem, qual a sua missão, a sua filosofia, os objetivos, quais são os pilares em que se assentam [...] os principais sintomas, como a dispneia, a dor [...] os principais sintomas que estão evidentes numa fase em fim de vida deviam de ser mais explorados em conciliação com a cadeira de anatomia [...] os professores de enfermagem, conjuntamente com a cadeira de anatomia, fazerem um estudo e perceberem quais as maiores dificuldades que os alunos sentem na prática

em relação à anatomia e fisiologia e tentar dar esse foco nessas áreas.” P9.

Similarmente, foi evidenciada a necessidade de maior preparação na área da comunicação, voltada para a relação de ajuda, como competência indispensável na área de cuidados de enfermagem. Definimos, assim, a subcategoria *Comunicação/relação de ajuda*, com base nos seguintes fragmentos das falas dos depoentes: “[...] a nível de competências/ formação acima de tudo relacional.” P6; “É essencial e fundamental nestas alturas estabelecer uma relação de ajuda [...] trabalhar a relação [...] como se faz a abordagem a essa família, a essa pessoa ao nível da comunicação e da relação.” P8; “[...] aspectos da comunicação [...] trabalhar com o estudante estratégias de comunicação.” P9.

Para Galriça Neto (2004), a comunicação é fundamental no apoio ao doente em fim de vida e sua família. Esta ordem de ideias refere que qualquer elemento da equipe de saúde “[...] deverá estar aberto ao que o doente tem para dizer, escutar sem julgar, avaliar também o tipo de linguagem não verbal e validar as reacções emocionais que possam surgir” (GALRIÇA NETO, 2004, p. 33). Sobressai ainda, no discurso de um dos participantes na subcategoria *Trabalho em equipe*, como importante para a eficácia da prestação de cuidados em fim de vida: “[...] apostar no trabalho em equipe. [...] a importância do trabalho em equipe, é a área em que tenho observado que é a área em que funciona realmente bem e é importante.” P9. Sobre a necessidade do trabalho em equipe em cuidados paliativos, Twycross (2003) considera que são melhor administrados por um grupo de pessoas. No entanto, alerta para a conflitualidade do trabalho em equipe e para a habilidade necessária à gestão de conflitos de forma construtiva e criativa.

No que se refere à categoria “Patologia associada aos cuidados paliativos”, pretendemos compreender se os participantes têm a informação sobre as situações patológicas que implicam na necessidade de cuidados paliativos. Face ao verbalizado, determinamos três subcategorias: *Patologia oncológica*; *Patologia de prognóstico reservado*; *Patologia crônica terminal*.

Os participantes parecem ter noção sobre as situações clínicas alvo de cuidados paliativos, no entanto não se mostram esclarecidos convenientemente. Desse modo, quanto às situações patológicas alvo de cuidados paliativos, mencionaram a predominância da doença oncológica, não deixando, no entanto, de fazer referência a outras doenças com prognóstico reservado, a doença crônica terminal e com ausência de tratamento. Assim, definimos como subcategoria *A patologia oncológica*, que os participantes do estudo destacaram da seguinte forma: “[...] doentes em fim de vida podem também ser da área da oncologia.” P1; “Daquilo que eu vi seriam as patologias de foro oncológico.” P2; “Majoritariamente a pessoas com problemas oncológicos.” P3. Assim, além das situações oncológicas (com maior incidência), apresentaram também patologias degenerativas graves do sistema nervoso central, a síndrome de imunodeficiência adquirida e a demência em estado avançado.

Ainda, na subcategoria *Patologias de prognóstico reservado*, apresentaram a esclerose lateral amiotrófica e a Síndrome da imunodeficiência adquirida (SIDA), destacando: “[...] não vou generalizar, mas se houver um prognóstico muito reservado e definirem que, de fato, eu acho que num meio hospitalar se poderia iniciar a prestação de cuidados paliativos.” P2; “[...] as demências, a SIDA, doenças crônicas com prognóstico limitado, como é o caso da esclerose lateral amiotrófica.” P9.

Existem outras doenças crônicas resultantes da falência de órgãos, como as doenças cardíacas, renais, respiratórias, hepáticas, e também a diabetes, que podem induzir a necessidade de cuidados paliativos. Essas situações, não de forma explícita, foram nomeadas pelos participantes como patologias com ausência de tratamento/sem hipótese de cura, alvo de cuidados paliativos, que denominamos como subcategoria *Patologia crônica terminal*. As falas seguintes ilustram a questão: “[...] aos que sofrem de doença para a qual não existe tratamento.” P6; “[...] situações onde não se prevê uma cura.” P7; “[...] quando não há hipótese de cura.” P9.

A Associação Nacional de Cuidados Paliativos (2006) refere que não só os doentes incuráveis e avançados poderão ser alvo desse tipo de cuidados; também pessoas acometidas de uma doença grave, debilitante, ainda que curável, pode determinar necessidades de cuidados de saúde.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Face aos resultados obtidos, os participantes parecem ter noção das dificuldades no domínio na área dos cuidados paliativos, argumentando terem *déficit* de conhecimentos sobre cuidados ao doente em fim de vida e sua família, tanto em termos teóricos como práticos. Também em relação às questões colocadas nas entrevistas, as respostas não foram claras nem precisas, demonstrando dificuldades no desenvolvimento da temática. Quando tivemos a pretensão de aprofundar mais, verbalizaram falhas e dificuldades sentidas durante o desenvolvimento do Curso de Enfermagem, e que, de algum modo, segundo suas perspectivas, tiveram repercussões na formação face à prestação de cuidados ao doente em fim de vida e sua família.

Referiram ainda que deveriam ter sido abordadas temáticas relacionadas com: conceitualização dos cuidados paliativos; comunicação *versus* relação de ajuda; cuidado à “família doente”, trabalho de equipe em cuidados paliativos predominantemente no domicílio; gestão de conflitos pessoais e relacionais em situação de cuidados ao doente em fim de vida; neurofisiologia, principalmente com incidência na avaliação e controle da dor e do sofrimento; preparação para o fim de vida do doente e da família; e fase do luto.

No que diz respeito à componente prática-ensino clínico, manifestaram a necessidade de terem mais experiências na prestação de cuidados aos doentes em fim de vida e sua família, em internamento e/ou no domicílio; terem mais acompanhamento por parte dos professores enfermeiros e/ou enfermeiros orientadores pedagógicos. Torna-se necessária também a utilização de estratégias promotoras do pensamento crítico-reflexivo no processo de aprendizagem e terem “espaço” para a gestão das emoções e dos

sentimentos desencadeados pela proximidade com essa área do cuidar.

Assim, podemos concluir que os alunos do 4º ano do Curso de Enfermagem, Plano de Estudos Superior de Enfermagem de uma escola pública, entendem, face à sua preparação acadêmica, que não estão preparados para a prestação de cuidados ao doente em fim de vida e família, sugerindo que o Curso de Enfermagem proporcione “ferramentas” necessárias para esse tipo de cuidar. Acrescentamos que a formação continuada é primordial para a melhoria da qualidade dos referidos cuidados. Diante disso, consideramos que os objetivos do estudo foram atingidos, e sugerimos que a temática seja incluída no Plano de Estudos do Curso de Enfermagem, na área da Saúde do Adulto e Idoso, dada a prevalência de problemas de saúde nessa fase da vida, devido ao aumento da longevidade e das doenças crônicas e progressivas.

REFERÊNCIAS

- ABIVEN, Maurice. *Para uma morte mais humana*. Experiência de uma Unidade Hospitalar de Cuidados Paliativos. Loures: Lusociência, 1997.
- ABREU, Wilson C. *Identidade, formação e trabalho*. Lisboa: Educa Formação, 2001.
- ALMEIDA COSTA, Joaquim; SAMPAIO E MELO, Antonio. *Dicionário da língua portuguesa*. 8. ed. rev. e ampl. Porto: Porto Editora, 1999.
- ASSOCIAÇÃO NACIONAL DE CUIDADOS PALIATIVOS. *Recomendações para a organização de Serviços de Cuidados Paliativos*. Portugal, 2006. 22 p. Disponível em: <http://www.apcp.com.pt/uploads/Recomendacoes_Organizacao_de_Servicos.pdf>. Acesso em: 12 fev. 2011.
- ASSOCIAÇÃO PORTUGUESA DE CUIDADOS PALIATIVOS. *Cuidados paliativos o que são?* Lisboa, 2006 Disponível em: <<http://www.apcp.com.pt/index.php?n=cuidadospaliativos&cod=79&subCat=79>>. Acesso em: 10 fev. 2010.
- BARDIN, Laurence. *Análise de conteúdo*. Lisboa: Edições 70, 1977.
- BENNER, Patricia. *De iniciado a perito*. Coimbra: Quarteto, 2001.
- BENTO, Maria Conceição. *Cuidados e formação em enfermagem*. Que identidade? Lisboa: Fim de Século, 1997.

- BEVIS, Olívia; WATSON, Jean. *Rumo a um curriculum de cuidar: uma nova pedagogia para a enfermagem*. Lisboa: Lusociência, 2005.
- CANÁRIO, Rui. Formação na mudança: três orientações estratégicas. *Pensar Enfermagem*, Lisboa, v. I, n. 2, p. 20-23, 1998.
- CARVALHAL, Rosa. *Parcerias na formação*. Papel dos orientadores clínicos. Loures: Lusociência, 2003.
- CARVALHO, Maria Manuela M. *A enfermagem e o humanismo*. Loures: Lusociência, 1996.
- DEMO, Pedro. *Educação e qualidade*. Campinas: Papyrus, 2000.
- DUBAR, Claude A. *Socialização, construção das identidades sociais e profissionais*. Porto: Porto Editora, 1997.
- FORTIN, Mariene. F. *Introduction a la recherche*. Montreal: Décarie, 1988.
- GALRIÇA NETO, Isabel. *A dignidade e o sentido da vida na prática dos cuidados paliativos*. Cascais: Pergaminho, 2004.
- _____. Cuidados paliativos: o desafio para além da cura. *Rev. Port. Clín. Geral*, Lisboa, n. 9, p. 19-27, 2003.
- HESBEEN, Walter. *Cuidar no hospital*. Enquadrar os cuidados de enfermagem numa perspectiva de cuidar: Loures: Lusociência, 2000.
- NATIONAL CONSENSUS PROJECT. *Clinical practice guidelines for quality palliative care*. 2. ed. Pittsburgh, PA, 2009. Disponível em: <<http://www.nationalconsensusproject.org/guideline.pdf>>. Acesso em: 12 jun. 2004.
- PACE, James. Palliative care. In: AMERICAN CANCER SOCIETY. *A cancer source book for nurses*. 7. ed. Atlanta: Jones and Bartlett, 1997. p. 260-268.
- PEREIRA, Sandra M. *Formação sobre cuidados paliativos no ensino pré-graduado em Enfermagem*. 2007. 98 f. Dissertação (Mestrado em Bioética) – Instituto de Bioética, Universidade Católica Portuguesa, Lisboa, 2007.
- PEREIRA, Teresa Q. *As exigências do exercício da profissão de enfermeiro e a organização da educação em enfermagem, em articulação com as alterações ao sistema de ensino superior politécnico*. Lisboa: Ministério da Saúde, Departamento dos Recursos Humanos da Saúde, 1998.
- PERRENOUD, Pierre. *Práticas pedagógicas, profissão docente e formação*. Lisboa: Publicações Dom Quixote, Instituto de Inovação Educacional, 1997.
- PORTUGAL. Direcção-Geral da Saúde. *Circular Normativa Nº 14/DGCG, de 13 de julho de 2004*. Aprova o Programa Nacional de Cuidados Paliativos a ser aplicado no âmbito do Serviço Nacional de Saúde. Lisboa, 2004b.
- _____. Direcção-geral de Saúde. *Plano Nacional de Saúde 2004-2010*. Estratégias para obter mais saúde para todos. Lisboa, 2004a.
- _____. Ministério da Saúde. Decreto-Lei n.º 104, de 21 de abril de 1998. Cria a Ordem dos Enfermeiros e aprova o respectivo estatuto. *Diário da República*, Lisboa, 1998, n. 93/98, Série I-A, p. 1739-1757. Disponível em: <<http://dre.pt/cgi/dr1s.exe?t=dr&cap=1-1200&doc=19981077%20&v02=&v01=2&v03=1900-01-01&v04=3000-12-21&v05=&v06=&v07=&v08=&v09=&v10=&v11=%27D&v12=104/98&v13=&v14=&v15=&sort=0&submit=Pesquisar>>. Acesso em: 12 jun. 2004.
- _____. *Decreto-Lei n.º 281, de 8 de novembro de 2003*. Cria a rede de cuidados continuados de saúde. *Diário da República*, Lisboa, 2003, n.259, Série I-A, p. 7492-7499.
- _____. Cria a Associação Nacional de Cuidados Paliativos (ANCP). *Diário da República*, Lisboa, Série III, n. 223, 26 de setembro de 1995. p. 367-448.
- RAMOS, Natália. *Psicologia clínica e saúde*. Lisboa: Universidade Aberta, 2004.
- SOCIEDADE FRANCESA DE ACOMPANHAMENTO E DE CUIDADOS PALIATIVOS. *Desafios de enfermagem em cuidados paliativos*. “Cuidar”: ética e práticas. Loures: Lusociência, 1999.
- TWYXCROSS, Robert. *Cuidados paliativos*. Lisboa: CLIMEPSI, 2003.
- WALDOW, Vera Regina. *O cuidado na saúde, as relações entre o eu e o outro e o cosmos*. Petrópolis: Vozes, 2004.
- WORLD HEALTH ORGANIZATION. WHO Expert Committee on Cancer Pain Relief and Active Supportive Care. *Cancer pain relief and palliative care: Report of a WHO Expert Committee*. Geneva, 1990. 75 p. Technical Report Series (WHO), 804.

Submetido: 18/6/2012

Aceito: 25/10/2012