



**UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA MARIA
CENTRO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM**

**AUTONOMIA DO PACIENTE TERMINAL: PERCEPÇÃO DA
ENFERMAGEM DE UMA UNIDADE DE INTERNAÇÃO
HEMATO ONCOLÓGICA**

DISSERTAÇÃO DE MESTRADO

Paulo Barrozo Cassol

**Santa Maria, RS, Brasil
2014**

AUTONOMIA DO PACIENTE TERMINAL: PERCEPÇÃO DA ENFERMAGEM DE UMA UNIDADE DE INTERNAÇÃO HEMATO ONCOLÓGICA

por

Paulo Barrozo Cassol

Dissertação de Mestrado apresentado ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Área de Concentração: Cuidado, Educação e Trabalho em Enfermagem e Saúde, Linha de Pesquisa: Cuidado, Educação em Enfermagem e Saúde da Universidade Federal de Santa Maria (UFSM, RS), como requisito parcial para a obtenção do grau de **Mestre em Enfermagem.**

Orientador: Prof. Dr. Alberto Manuel Quintana

Coorientadora: Profa. Dra. Marlene Gomes Terra

**Santa Maria, RS, Brasil
2014**

Ficha catalográfica elaborada através do Programa de Geração Automática da Biblioteca Central da UFSM, com os dados fornecidos pelo(a) autor(a)

Barrozo Cassol, Paulo

AUTONOMIA DO PACIENTE TERMINAL: PERCEPÇÃO DA
ENFERMAGEM DE UMA UNIDADE DE INTERNAÇÃO HEMATO ONCOLÓGICA
/ Paulo Barrozo Cassol.-2014.

85 f.; 30cm

Orientador: Alberto Manuel Quintana

Coorientador: Marlene Gomes Terra

Dissertação (mestrado) - Universidade Federal de Santa
Maria, Centro de Ciências da Saúde, Programa de Pós-
Graduação em Enfermagem, RS, 2014

1. Enfermagem 2. Doente Terminal 3. Oncologia 4.
Percepção I. Manuel Quintana, Alberto II. Gomes Terra,
Marlene III. Título.

**Universidade Federal de Santa Maria
Centro de Ciências da Saúde
Programa de Pós-Graduação em Enfermagem**

A Comissão Examinadora, abaixo assinada, aprova a Dissertação de
Mestrado

**AUTONOMIA DO PACIENTE TERMINAL: PERCEPÇÃO DA
ENFERMAGEM DE UMA UNIDADE DE INTERNAÇÃO HEMATO
ONCOLÓGICA**

elaborada por

Paulo Barrozo Cassol

como requisito parcial para obtenção do grau de
Mestre em Enfermagem

COMISSÃO EXAMINADORA:

Alberto Manuel Quintana, Dr. (UFSM)
(Presidente)

Marlene Gomes Terra, Dra. (UFSM)
(Coorientadora)

Maria Teresa Aquino de Campos Velho, Dra. (UFSM)

Suzinara Beatriz Soares de Lima, Dra. (UFSM)

Santa Maria, 13 de março de 2014.

AGRADECIMENTOS

Ao Professor Alberto Manuel Quintana, por ser orientador e por oportunizar conhecer a genialidade de “Turato” presente no livro “Tratado da metodologia da pesquisa clínico-qualitativa”.

À Professora Marlene Gomes Terra como coorientadora, por participar desde graduação, especialização e mestrado.

Aos Professores Maria Teresa Aquino de Campos Velho e Suzinara Beatriz Soares de Lima, por suas contribuições e por disporem do seu tempo em fazer parte da banca.

À equipe de Enfermagem da Clínica Médica I, por sua colaboração e participação, neste estudo.

À Professora Elisabeta Albertina Nietzsche, Laura de Azevedo Guido e demais Professores e funcionários do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem.

RESUMO

Dissertação de Mestrado
Programa de Pós-Graduação em Enfermagem
Universidade Federal de Santa Maria

AUTONOMIA DO PACIENTE TERMINAL: PERCEPÇÃO DA ENFERMAGEM DE UMA UNIDADE DE INTERNAÇÃO HEMATO ONCOLÓGICA

AUTOR: PAULO BARROZO CASSOL
ORIENTADOR: PROF. DR. ALBERTO MANUEL QUINTANA
COORIENTADORA: PROF^a DR^a MARLENE GOMES TERRA
Data e Local de Defesa: Santa Maria, 13 de março de 2014.

Este estudo teve como objetivo conhecer a percepção da equipe de enfermagem em relação à autonomia do paciente em estado terminal. Trata-se de uma pesquisa com abordagem qualitativa, descritiva e exploratória que foi realizada com vinte e três profissionais da equipe de enfermagem (auxiliares de enfermagem, técnicos de enfermagem e enfermeiros na Clínica Médica I) do Hospital Universitário da Universidade Federal de Santa Maria. Para a produção dos dados foi utilizada a entrevista semi dirigida, gravada no período de setembro e outubro de 2013. A dimensão ética foi respeitada conforme a Resolução N.466/2012 do Conselho Nacional de Saúde. Após a coleta, as entrevistas foram transcritas e analisadas pela análise de conteúdo. Emergiram das entrevistas quatro categorias: transitoriedade da autonomia para a heteronomia; comunicação do diagnóstico; diretiva antecipada de vontade: às incertezas na sua implementação; suporte vital: do sofrimento do paciente a indissociabilidade nas práticas do cuidado. Conclui-se que o paciente terminal internado na Clínica Médica I possui pouca autonomia sobre si, sendo o poder decisório pertencente ao médico e, principalmente, à família. Espera-se que esta investigação gere um melhoramento sobre a autonomia do paciente em estado terminal, de forma a gerar reflexões e ações na docência e assistência de enfermagem.

Palavras-chave: Enfermagem. Doente Terminal. Oncologia. Percepção.

ABSTRACT

Master's Dissertation
Graduate Program in Nursing
Federal University of Santa Maria

TERMINAL PATIENT AUTONOMY: PERCEPTION OF A NURSING UNIT HOSPITAL BLOOD ONCOLOGIC

AUTHOR: PAULO BARROZO CASSOL
ADVISER: ALBERTO MANUEL QUINTANA
CO-ADVISER: MARLENE GOMES TERRA
Place and Date of defense: Santa Maria, March 13, 2014.

This study aimed to understand the perception of the nursing staff regarding patient autonomy terminally ill. This is a survey of qualitative, descriptive and exploratory approach was made with twenty three professional nursing team (auxiliary nursing, nursing technicians and nurses Medical Clinic I), University Hospital, Federal University of Santa Maria. For the production of the semi driven data, recorded between September 2013 and October was used. The ethical dimension N. 466/2012 was respected according to the National Council of Health. After collection, the interviews were transcribed and analyzed by content analysis. Emerged from the interviews, four categories: transience of autonomy to heteronomy, communication of diagnosis, early policy of the will: uncertainties in its implementation; life support: the suffering of the inseparability patient care practices. We conclude that the terminal patient hospitalized at the Medical Clinic I have little autonomy over themselves, being owned by the medical decision-making power and especially the family. It is hoped that this research generates an improvement on the autonomy of the terminally ill patient, in order to generate ideas and actions in teaching and nursing.

Keywords: Nursing. Terminally ill. Oncology. Perception.

SUMÁRIO

1 INTRODUÇÃO	8
1.1 Objetivo.....	10
2 REVISÃO DE LITERATURA.....	11
2.1 O homem e a morte	11
2.2 Considerações sobre o Câncer	13
2.3 O cuidado a essência da vida.....	20
2.4 Cuidados paliativos e autonomia do paciente	22
3 MÉTODO.....	27
3.1 Tipo de estudo	27
3.2 Etapa de campo da pesquisa.....	28
3.2.1 Cenário do estudo	28
3.2.2 Sujeitos da pesquisa.....	28
3.2.3 Aproximação e ambientação com o cenário de pesquisa.....	29
3.2.4 Produção de dados.....	30
3.2.5 Sobre os participantes e as entrevistas.....	30
3.3 Análise e interpretação dos dados.....	32
3.4 Dimensão ética da pesquisa.....	34
4 RESULTADOS E DISCUSSÕES.....	36
5 CONSIDERAÇÕES FINAIS	62
6 REFERÊNCIAS.....	65
APÊNDICES.....	77
ANEXOS	82

1 INTRODUÇÃO

A presença da morte tem sido motivo de angústia para o ser humano, porque se luta contra a ideia de finitude. Sua presença leva a perceber que somos mortais, estamos vivos, mas vamos morrer (BELLATO; CARVALHO, 2005). O enfrentamento da morte é difícil, uma vez que provoca rupturas entre quem morreu e o outro que continua vivendo. Percebe-se a transitoriedade da vida, e que o fato de ser mortal requer ajustamentos no modo de entender e de viver no mundo (CARVALHO et al., 2006).

Por muitos séculos a morte foi vista como um processo natural, a partir do século vinte esse fenômeno passou a ser ocultado, entendido como algo obscuro, onde citá-la provoca uma tensão emotiva. Ainda, o indivíduo deixa o ambiente familiar, para morrer sozinho em um hospital. A sociedade atual possui o sentimento de negação da morte, tratada por expressões como: o sono profundo, a partida, a passagem para outra vida, o indivíduo não resistiu, foi a óbito, entre outras (HENNEZEL, 2006).

O território permitido para a morte foi deslocado da casa do doente para a instituição hospitalar. No entanto, para os profissionais de saúde o termo morte é ocultado, sendo substituído pela expressão impessoal, foi a óbito (BELLATO; CARVALHO, 2005). A palavra morte causa espanto para os profissionais enfermeiros, médicos, fisioterapeutas, psicólogos, pois a sua formação é direcionada para a promoção, recuperação e preservação da vida (OLIVEIRA; QUINTANA; BERTOLINO, 2010).

Com o desenvolvimento tecnológico do século vinte, a trajetória da morte foi alterada. Os avanços da medicina e da farmacologia permitiram prolongar a vida, no qual a pessoa é presa a tubos, conexões, sondas e cânulas. Entretanto, muitas doenças graves não têm cura, e o paciente passa longos períodos necessitando de cuidados constantes. Todo esse aparato tecnológico, em casos em que não há possibilidade de cura, gerou um produto: o paciente terminal (KOVÁCS, 1998).

O conceito de paciente terminal é algo complexo, pois não envolve somente a questão biológica e a subjetividade do sujeito, mas também o contexto cultural onde este está inserido. A terminalidade é o eixo central, onde se esgotaram as

possibilidades de recuperação da saúde e a possibilidade de morte é inevitável e previsível (GUTIERREZ, 2001). O indivíduo em estado terminal está numa condição irreversível no seu processo de morte, independente de ser tratado ou não (KNOBEL; SILVA, 2004).

A autonomia envolve a capacidade de decisões baseadas em conhecimento e informações e estas não devem ser como um discurso hermético. As informações precisam ser acessíveis para que o paciente possa livremente participar da decisão sobre a sua terapêutica (FABBRO, 1999).

Em um estudo de pesquisa bibliográfica¹, realizado na Biblioteca Virtual em Saúde (BVS), em agosto de 2013 evidenciou poucas produções sobre a autonomia do paciente em estado de terminalidade, nos estudos da enfermagem brasileira. Destacam-se três estudos sobre a temática: um estudo que mostra o ser mulher com câncer no processo de morrer como um ser com muitas possibilidades e não um ser terminado (CARVALHO & MERIGHI, 2005); outro, em que a internação domiciliar emerge como possibilidade de mais liberdade, mais conforto e mais convívio social para o paciente. No entanto, para o cuidador ocorre mais responsabilidade e sobrecarga (OLIVEIRA et al., 2012); já em outro, aponta as possíveis contribuições da Ergonomia e da Psicodinâmica do Trabalho em relação aos Cuidados Paliativos (SIMONI; SANTOS, 2003).

Entre as diversas doenças que causam a morte, o câncer se destaca por seu alto número de incidências e elevado grau de mortalidade, sendo de grande relevância estudos em relação a essa patologia que causa grande impacto na sociedade. Nessa perspectiva, as estimativas apontam para o ano de 2013 a ocorrência de aproximadamente 518.510 novos casos de câncer na população brasileira (BRASIL, 2012a). Dentre essas, as neoplasias malignas são a segunda causa de morte no Brasil, e a prevenção e o tratamento do câncer constituem-se em um desafio para o meio científico e para a saúde pública. Câncer é o nome genérico para os tumores malignos e correspondem a mais de cem diferentes tipos de doenças, sendo que as leucemias também são um tipo de câncer (BRASIL, 2009).

¹Pesquisa narrativa realizada em base de dados da Literatura Latino-Americana e do Caribe em Ciências da Saúde (LILACS) e Literatura Internacional em Ciências da Saúde (MEDLINE); Biblioteca de enfermagem (BDENF), sem restrições de tempo, utilizou-se para a busca os termos: "TERMINALIDADE" e "AUTONOMIA" e "ENFERMAGEM". Foram encontrados 11 artigos no LILACS, 15 artigos no MEDLINE e 01 artigo na BDENF, totalizando 27 artigos. Os critérios utilizados para sua inclusão foram: produção da enfermagem brasileira, disponíveis on line gratuito e na íntegra, tendo sido acessados nos dias dois e três de agosto de dois mil e treze. Foram excluídos os artigos que não englobaram a temática escolhida e se repetiram. Restando, dessa forma, 03 artigos que foram incluídos neste estudo.

As leucemias se caracterizam por serem uma doença maligna dos glóbulos brancos, os leucócitos, onde, na medula óssea, ocorre a concentração de células jovens anormais, em substituição às células sanguíneas normais. Este tipo de câncer ocorre em grande número no Brasil, sendo que as previsões de novos casos são de 8.510 para o ano de 2012 (BRASIL, 2012b).

Pela vivência acadêmica no sétimo semestre na disciplina de administração em enfermagem, quando as aulas práticas foram desenvolvidas na Clínica Médica I do Hospital Universitário de Santa Maria (HUSM), percebeu-se que o fenômeno da terminalidade da vida era intenso neste serviço. Desse modo, esta pesquisa justificava-se pela importância de estudos sobre a autonomia do paciente em estágio terminal, de forma a gerar reflexões e ações na docência e assistência de enfermagem, que venham a contribuir na melhoria do cuidado.

Diante disto, tem-se como **objeto de estudo**: a autonomia do paciente terminal. E, como **questão de pesquisa**: qual é a percepção da equipe de enfermagem de uma unidade de internação hemato-oncológica sobre a autonomia do paciente terminal?

Para responder a essa questão, elegeu-se como **objetivo**: conhecer a percepção da equipe de enfermagem na Clínica Médica I sobre a autonomia do paciente terminal.

2 REVISÃO DE LITERATURA

A seguir, algumas considerações a respeito da temática da pesquisa, com as concepções dos autores que a fundamentam.

As referências bibliográficas são importantes para a teorização e a sistematização do conhecimento, demonstrando um conhecimento básico para o desenvolvimento de um projeto científico. Contudo, não são imprescindíveis num estudo científico (TURATO, 2011).

2.1 O homem e a morte

O ser humano, diferente dos outros animais, possui a percepção da finitude. O sentido da existência e a certeza da morte o levou a buscar respostas por meio de filosofias e sistemas religiosos, frente ao espanto do destino inevitável do fim da vida. Ao longo da história, as diferentes civilizações e culturas se posicionaram de diversas formas em relação ao significado da morte, representada pelos diversos ritos e cerimônias fúnebres, pela arquitetura e o estatuário, bem como pelas representações pictóricas (JÚNIOR, 2005).

A morte é vista por muitas culturas como uma travessia, uma ultrapassagem de fronteira, onde os ritos, os cerimoniais fúnebres e outras formas de edificações e simbolismo possuem uma função social, a de rituais de passagem do falecido para outro plano da existência. Nesse sentido, as cerimônias fúnebres são o memorial de passagem dos que morrem e alcançam uma nova posição social: o de morto. Todo esse simbolismo revela como as sociedades se posicionam diante do fenômeno da morte, dando a ela uma significação cultural (JÚNIOR, 2005).

Desde a época do homem primitivo, havia demonstração de preocupação com a morte, sendo o cadáver sepultado. Mais tarde, o morto passou a ser acompanhado por suas armas, objetos e alimentos. Por mais primitivo que seja o grupo, ocorrem rituais com o morto, e o cadáver humano desperta emoções que são acompanhadas de ritos fúnebres (MORIN, 1976).

Nas sociedades da antiga Mesopotâmia, os corpos dos mortos eram enterrados com seus pertences, vestimentas e alimentos. Para os antigos hindus, o cadáver não era sepultado nem colocado em edificações ou pirâmides, ocorria a cremação, onde as cinzas eram jogadas nas águas dos rios ou ao vento; era uma forma de dissolução da existência terrena (JÚNIOR, 2005).

Na antiga Grécia, os corpos também eram cremados, no entanto, as cinzas eram guardadas como símbolo memorial do morto. Os heróis mortos eram colocados em pira crematória, sendo considerados dignos de lembranças, em sentido grego, tornando-se imortais. Para o povo judeu e para a civilização cristã, a morte tem o enfoque de passagem para outra dimensão, a qual pode ser de sofrimento no inferno ou viver no paraíso (JÚNIOR, 2005).

No período medieval, devido às doenças e às guerras, a morte era esperada, familiar e próxima. Tornava-se um acontecimento público, era importante morrer, rodeado de familiares e era onde se realizavam as despedidas, as distribuições dos bens, não era algo que amedontrava, era a morte domada (ARIÈS, 1977).

No século XX e início do século XXI, a morte institucionalizada passou por diversos períodos, e de 1937 a 1979 predominou "a morte silenciada e ocultada", ou seja, o enfermeiro não podia se envolver ou demonstrar sentimentos. No período de 1980 a 1989, foi a luta contra a morte, com prolongamento da vida a partir do emprego de recursos tecnológicos. De 1990 a 1999, ocorreu outra abordagem, "a morte em cena: multiplicidade de facetas", os enfermeiros eram questionados sobre o término da vida, desvelando mecanismos de defesa, para enfrentar o cuidado com o paciente terminal, por meio de um relacionamento frio, rotinizado e regulado (SILVA; RIBEIRO; KRUSE, 2009).

No período de 2000 a 2005, aborda-se a morte e os cuidados paliativos como mudança de paradigma assistencial no contexto do cuidado no fim da vida. Nesse período, o paciente, a família e os profissionais de saúde, passam a ter uma maior aceitação da morte como parte da vida. Percebe-se que a escuta ao paciente terminal e a sua família é fundamental, colaborando também na construção da ciência dos cuidados paliativos e ampliando as possibilidades de ações de enfermagem no cuidado e no conforto do paciente que está morrendo (SILVA; RIBEIRO; KRUSE, 2009).

O homem atual desaprendeu a conviver com a morte, quando comparado ao homem da Idade Média. A partir do Século XX, a morte se tornou um fenômeno

técnico, transferindo-se para o hospital, onde a sociedade produziu uma fantasia de onipotência sobre ela, em decorrência das alterações sociais e tecnológicas, aumentando as expectativas dos pacientes e dos profissionais da saúde, pela possibilidade de intervir e modificar o corpo, até mesmo determinando a hora da morte (OLIVEIRA; QUINTANA; BERTOLINO, 2010).

2.2 Considerações sobre o Câncer

O câncer não é doença nova, no entanto, a concepção anterior era que esse tipo de patologia afligia mais os países desenvolvidos. Nas últimas décadas, o perfil epidemiológico alterou, passando a atingir um grande número de países em desenvolvimento, tornando-se assim cada vez mais comum em todo o mundo, sendo considerado um problema de saúde pública mundial. Pelas previsões da Organização Mundial da Saúde (OMS), o ano 2030 poderá ter 27 milhões de novos casos de câncer, com aproximadamente 17 milhões de mortes e 75 milhões de pessoas relacionadas a essa patologia, sendo que o maior aumento vai incidir em países com pouca ou média condição financeira (BRASIL, 2012a).

Tal situação agravará ainda mais as condições de atendimento aos indivíduos acometidos por essa doença. A prevenção e o controle do câncer necessitam da atenção semelhante a dos serviços assistenciais, de forma que os recursos possam atender as demandas de diagnósticos, tratamento e acompanhamento. Caso contrário, se as previsões de incidência de câncer se confirmarem poderão gerar impactos na área social e econômica (BRASIL, 2012a).

No Brasil, a partir de 1960, começou uma modificação no perfil das enfermidades, e as principais causas de morte da população deixaram de ser em consequências de doenças infecciosas e parasitárias, sendo alteradas para as doenças do aparelho circulatório e neoplasias. A transição epidemiológica é reflexo do envelhecimento da população, da intensa urbanização e também das atividades de promoção e recuperação da saúde. O Brasil, devido ao seu extenso território, possui diferenças nos aspectos culturais, sociais e econômicos que influem nos fatores de riscos associados às patologias. Para manter a vigilância epidemiológica do câncer, foram criados os Registros de Câncer de Base Populacional (RCBP) e os

Registros Hospitalares de Câncer (RHC), os quais possuem informações atualizadas e padronizadas (BRASIL, 2012a).

As questões referentes ao câncer, no Brasil, começaram a ter relevância a partir do conhecimento do perfil epidemiológico que essa patologia tem apresentado. As discussões vêm tendo espaço nas políticas de saúde e agendas do governo, com a intenção de captar recursos e traçar estratégias, visando modificar o crescente cenário desse tipo de doença. Para a população brasileira, as estimativas apontam para o ano de 2013 a ocorrência de 518.510 novos casos de câncer; deste total, aproximadamente 257.870 atingirão indivíduos do sexo masculino e 260.640 os do sexo feminino. Para o enfrentamento de tal situação, são importantes as atividades de educação em saúde, promoção, prevenção e orientação, tanto em nível individual como em grupos, em ambientes de trabalho, nas escolas e na formulação de leis que permitam a vigilância das ocorrências de novos casos (BRASIL, 2012a).

O Câncer da mama feminino é o tipo de câncer que mais aflige as mulheres, e as estimativas no Brasil são de 52.680 novos casos. Os principais fatores de risco são a idade, considerando que as taxas de incidência aumentam rapidamente até os cinquenta anos. Após essa idade, o aumento ocorre de forma mais lenta; outros fatores são: menarca precoce, nuliparidade, idade da primeira gestação a termo acima dos 30 anos, anticoncepcionais orais, menopausa tardia e terapia de reposição hormonal (TH), história familiar de câncer da mama, a alta densidade do tecido mamário e a exposição à radiação ionizante. Também estão relacionados a um maior risco de adoecimento, as mulheres, com elevado status socioeconômico e a história familiar de câncer da mama (BRASIL, 2012a).

O câncer de mama apresenta um bom prognóstico se diagnosticado e tratado cedo, no entanto, as taxas de mortalidade para esse tipo de câncer da mama são altas no Brasil, talvez porque a doença seja diagnosticada em estádios avançados. As estimativas para o Câncer da próstata no Brasil, para o ano de 2012, são 60.180 casos novos, tendo a idade como o único fator de risco bem estabelecido. A mortalidade por esse tipo de câncer é ascendente embora seja considerado um câncer de bom prognóstico se diagnosticado e tratado oportunamente. Entretanto, os métodos de investigações atuais, como o Antígeno Prostático Específico (PSA), por enquanto, não mostraram sucesso na redução da mortalidade (BRASIL, 2012a).

Em relação ao Câncer do colo do útero no Brasil, as estimativas são de 17.540 novos casos para o ano de 2012. O papiloma vírus humano (HPV) é

considerado o fator mais significativo para o desenvolvimento de lesões intraepiteliais de alto grau e da neoplasia, sendo que a idade também interfere nesse processo, com início a partir dos vinte e nove anos e pico entre cinquenta e sessenta anos. O Ministério da Saúde do Brasil recomenda o exame citopatológico prioritariamente em mulheres de 25 a 64 anos (BRASIL, 2012a).

Quanto ao Câncer do pulmão no Brasil para 2012, as estimativas são de 17.210 casos novos em homens, enquanto para as mulheres é de 10.110 novos casos. Mais de 80% deles estão relacionados ao tabaco. Outros fatores de risco são a exposição a carcinógenos ocupacionais e ambientais como amianto, arsênio, radônio 38, hidrocarbonetos aromáticos policíclicos e a história familiar de câncer do pulmão. A principal forma de redução desse tipo de neoplasia é o controle do tabaco. Para o Câncer do cólon e reto as estimativas para 2012 no Brasil são de 14.180 novos casos em homens e 15.960 em mulheres. É uma neoplasia de bom prognóstico se a doença for tratada em estágios iniciais. O seu desenvolvimento é resultado entre fatores endógenos e ambientais e fatores da dieta onde o consumo excessivo de carne vermelha, embutidos, bebidas alcoólicas, tabagismo, obesidade e a história familiar de câncer colorretal. Uma dieta com alto consumo de frutas, vegetais frescos, cereais e peixes e a prática de atividade física estão associadas a um baixo risco de desenvolvimento deste tipo de câncer. Um dos meios para diagnosticá-lo precocemente é a de pesquisa em sangue oculto nas fezes e métodos endoscópicos (BRASIL, 2012a).

No Brasil, as estimativas para 2012 do Câncer do estômago são de 12.670 novos casos em homens e 7.420 em mulheres, tendo o fator ambiental/comportamental como o principal fator para o seu desenvolvimento. Além disso, a infecção em longo prazo pela bactéria *H. pylori* pode ser responsável por 63% dos casos. Os fatores genéticos podem influenciar no desenvolvimento dessa neoplasia, sendo 20% maior a probabilidade em indivíduos pertencentes ao grupo sanguíneo do tipo A. Este tipo de neoplasia não possui um bom prognóstico, uma vez que a mortalidade/incidência é alta (BRASIL, 2012a).

Quanto ao Câncer da cavidade oral, no Brasil, as estimativas para 2012 são de 9.990 novos casos em homens e 4.180 em mulheres. São considerados fatores de risco para este tipo de câncer o tabagismo, o etilismo e as infecções pelo HPV. Se diagnosticado cedo, esse tipo de câncer apresenta bom prognóstico. Para o Câncer da laringe, as estimativas para 2012 no Brasil são de 6.110 casos novos em

homens. Para as mulheres não é recomendado estimativas devido à baixa magnitude. O principal fator de risco é o tabaco, com agravamento se associado ao álcool. O histórico familiar, má alimentação, inflamação crônica da laringe causada pelo refluxo gastroesofágico, exposição a produtos químicos também contribuem para o seu surgimento. Caso seja diagnosticado cedo, possui um bom prognóstico (BRASIL, 2012a).

O Câncer da bexiga, no Brasil, para 2012, tem a estimativa de 6.210 novos casos em homens e 2.690 em mulheres. O fator de risco mais relevante para o desenvolvimento do câncer da bexiga é o tabagismo; a exposição a aminas aromáticas e a infecção pelo *Schistosoma hematobium* também são fatores de risco. O aumento no consumo de frutas e o consumo acima de cinco xícaras diárias de café parecem ter uma associação positiva tal neoplasia (BRASIL, 2012a).

Para o Câncer do esôfago, no Brasil, as estimativas para o ano de 2012 são de 7.770 casos em homens e 2.650 em mulheres. Alguns fatores de risco são a idade, história familiar, álcool, fumo, infecções orais por fungos e a ingestão excessiva em temperatura elevada de erva-mate. Como proteção, o uso de aspirina e de outros anti-inflamatórios não esteroidais, alta ingestão de frutas e vegetais frescos e de antioxidantes diminuem esse risco (BRASIL, 2012a).

Em relação ao Câncer do ovário, no Brasil, as estimativas para o ano de 2012 são de 6.190 novos casos, tendo como fator de risco mais importante a história familiar de câncer da mama ou do ovário. Também são fatores de risco: a terapia de reposição hormonal pós-menopausa, o tabagismo, a obesidade, a presença de endometriose frequente durante a vida reprodutiva. Não existem evidências de que o rastreamento do câncer seja suficientemente efetivo para a população, considerando o fato de os diagnósticos ocorrerem de forma ocasional ou quando o tumor já apresenta sintomas avançados (BRASIL, 2012a).

Quanto ao Linfoma não Hodgkin (LNH), no Brasil, as estimativas para o ano de 2012 são de 5.190 novos casos em homens e 4.450 em mulheres. O risco para o desenvolvimento do LNH aumenta com a idade. Na maior parte dos casos, a etiologia para LNH é desconhecida, embora exista uma associação com a função imune alterada, indivíduos com condições autoimunes severas e pessoas infectadas pelo HIV. Em relação ao Câncer da glândula tireóide no Brasil, as estimativas para o ano de 2012 são de 10.590 novos casos. São fatores de risco: a radiação ionizante, a associação entre o câncer da tireóide e a história de doença benigna da tireóide, a

deficiência crônica, bem como o excesso nutricional de iodo no organismo, a dieta e os componentes genéticos.

Quanto ao Câncer do Sistema Nervoso Central, no Brasil, as estimativas para o ano de 2012 são de 4.820 novos casos em homens e 4.450 em mulheres. A etiologia é pouco conhecida, mas os fatores de risco para o seu desenvolvimento são: a irradiação terapêutica, traumas físicos na região da cabeça e traumas acústicos. Estudos sugerem que radiações geradas por radiofrequência, telefonia móvel e telecomunicação podem estar associadas à etiologia desses tumores, no entanto, esse assunto ainda é inconclusivo (BRASIL, 2012a).

Em relação ao Câncer do corpo do útero, no Brasil, as estimativas para o ano de 2012 são de 4.520 novos casos. A incidência deste tipo de neoplasia aumenta com o aumento da expectativa de vida, e 90% dos casos encontram-se em mulheres com mais 50 anos, com seu pico aos 65 anos. Os fatores de risco são menarca precoce, menopausa tardia, terapia de reposição hormonal, obesidade e sedentarismo. A história familiar tem pouca influência no câncer do corpo do útero. Possíveis fatores de proteção são: atividade física e hábitos alimentares saudáveis, o uso dos contraceptivos orais estão associado à diminuição do risco desse tipo de câncer (BRASIL, 2012a).

Para o Câncer da pele, as estimativas para o ano de 2012, no Brasil, são de 62.680 novos casos entre homens e 71.490 em mulheres e figura como o tumor mais incidente em ambos os sexos. Este tipo de câncer é dividido em dois grupos: o não melanoma que é o menos agressivo, e os melanomas que são mais agressivos. O do tipo não melanoma é uma doença que acomete mais as populações de pele clara. Os melanomas são curáveis e seu prognóstico é considerado bom. O principal fator de risco para o surgimento do tipo não melanoma é a exposição excessiva ao sol. Sendo que para o melanoma os fatores de riscos estão relacionados à história pessoal ou familiar de melanoma. Também são fatores de risco para todos os tipos de câncer de pele a sensibilidade da pele ao sol, as doenças imunossupressoras e a exposição ocupacional. São ações de prevenção: a proteção contra a luz solar, consultar o dermatologista ao primeiro sinal de surgimento de manchas ou sinais na pele, bem como alguma mudança nas características desses (BRASIL, 2012a).

Em relações aos tumores pediátricos, para o Brasil em 2012, estimam-se 384.340 novos casos de câncer. Por suas características específicas e origens histopatológicas próprias, o câncer que ocorre em crianças e adolescentes é

estudado separadamente daqueles que acometem os adultos. Os fatores de risco relacionados ao câncer pediátrico não estão claros em relação a fatores de risco ambientais e comportamentais associados a vários tipos de câncer em adultos. Em geral, pouco se conhece sobre a etiologia do câncer na infância, sendo que este tipo de neoplasia apresenta um curto período de latência, e que a exposição durante a vida intra-uterina é considerada o fator de risco mais conhecido na etiologia desse grupo de câncer (BRASIL, 2012a).

A leucemia é um tipo de câncer que tem princípio a partir da série branca do sangue que tem a sua origem na medula óssea. No interior da cavidade dos ossos se encontra a medula, popularmente chamada de “tutano”, e nesse local se formam as células que irão originar as plaquetas, os glóbulos brancos e os glóbulos vermelhos (hemácias ou eritrócitos). As leucemias são divididas em dois grandes grupos: o primeiro se dá na velocidade em que a doença evolui e se torna grave, classificando-se em leucemia aguda e crônica. O segundo grupo depende do tipo de glóbulo branco afetado, podendo ser os linfóides (chamados de linfóide, linfocítica ou linfoblástica), ou os mielóides (chamadas de mielóide ou mieloblástica) (BRASIL, 2012b).

As possibilidades de sobrevivência de indivíduos acometidos por leucemia variam conforme as diferenças no acesso ao tratamento. A sobrevivência em cinco anos da população masculina na América do Sul é de 24%; na África subsaariana é de 14%; nos Estados Unidos e Europa ocidental é de 43%; na Índia 19% e no Japão 25%. Em relação às crianças com acesso ao tratamento, a sobrevivência em cinco anos pode alcançar a taxa dos 80%. As estimativas de incidência de leucemias no mundo para o ano de 2008 foram de 351 mil casos com 257 mil óbitos (BRASIL 2012b).

As estimativas à população brasileira para o ano de 2012 são de 4.570 casos novos de leucemia em homens e 3.940 em mulheres. Os valores são elevados, onde se estima um risco de cinco novos casos para cada 100 mil homens e o risco de quatro novos casos a cada 100 mil mulheres (BRASIL 2012b).

Em relação às características da patologia, na leucemia de forma aguda, ocorre o aumento veloz de células imaturas no sangue. Com esse desequilíbrio, a medula óssea se torna inábil na produção de células sanguíneas normais. As células leucêmicas não realizam as funções das células sanguíneas normais, e esse tipo de célula cresce rapidamente em consequência disso, ou seja, a doença se agrava rapidamente. A leucemia crônica se distingue pelo aumento de células maduras

anormais pertencentes a serie branca do sangue e, diferente da aguda, o processo da doença poderá levar meses ou anos para progredir. No início da doença, as células leucêmicas conseguem desenvolver algumas funções dos glóbulos brancos, no entanto, com o aumento progressivo deste tipo de célula a doença vai se agravando, surgindo sintomas como inchaço nos linfonodos ou infecções. Os tipos mais comuns de leucemia que afetam a população são: a leucemia linfóide crônica (atinge as células linfóides com evolução lenta e a maioria dos casos ocorre em indivíduos com mais de 55 anos), a leucemia mielóide crônica (afeta células mielóides com evolução lenta e acometem principalmente pessoas adultas), a leucemia linfóide aguda (atinge as células linfóides com evolução rápida ocorre principalmente em crianças), a leucemia mieloide aguda (afeta as células mielóides com evolução rápida), ocorre tanto em crianças como em adultos (BRASIL 2012b).

O diagnóstico ocorre por meio de exames laboratoriais como o hemograma, mas a confirmação é por meio do mielograma, onde na medula óssea é retirado menos de um milímetro do material esponjoso do interior do osso para ser examinado. Não se conhece as causas que originam a leucemia, entretanto, alguns fatores podem aumentar o risco para o desenvolvimento de alguns tipos de leucemias, ou seja, o tabagismo pode ser relacionado à leucemia mieloide aguda; a radioterapia e os raios-X são relacionados à leucemia mielóide aguda, à crônica e à leucemia linfóide aguda; a síndrome de down e outras doenças hereditárias são correlacionadas à leucemia aguda; o benzeno (presente na fumaça do cigarro, na gasolina e na indústria química são relacionados à leucemia mielóide aguda, à crônica e leucemia linfóide aguda; a quimioterapia (algumas drogas) são relacionadas à leucemia mielóide aguda e leucemia linfóide aguda; a síndrome mielodisplásica e outras desordens sanguíneas são correlacionadas à leucemia mieloide aguda (BRASIL 2012b).

O tratamento para a leucemia tem por objetivo a destruição das células leucêmicas, possibilitando-se assim a produção de células normais pela medula óssea. O sucesso do tratamento ocorre em diversas etapas como a poliquimioterapia (associação de medicamentos), controle de infecções e hemorragias e a prevenção ou combate da doença no Sistema Nervoso Central. No entanto, em alguns casos, a indicação é o transplante de medula óssea. Após um ou dois meses do uso da poliquimioterapia (fase de indução de remissão), espera-se a volta da normalidade das células sanguíneas, e a confirmação ocorre por meio de exames de sangue e da

medula óssea. Contudo, algumas células leucêmicas podem permanecer no organismo, desta forma, o tratamento deve continuar para evitar a recidiva. A duração do tratamento seguinte irá variar conforme o tipo de célula atingida pela leucemia: nas linfóides (mais de dois anos), e nas mieloides (menos de um ano) e são constituídos de três fases: consolidação (uso de substâncias não utilizadas anteriormente); reindução (usos dos medicamentos utilizados na fase de indução da remissão) e manutenção, sendo um processo mais brando e contínuo por vários meses (BRASIL, 2012b).

A autoimagem tem grande significado para o paciente oncológico, sendo que as alterações físicas decorrentes do câncer e dos seus processos terapêuticos impactam na imagem corporal desses indivíduos, com reflexos na sua qualidade de vida e em vários aspectos de seu viver (SILVA; CASTRO, 2012).

O tratamento do câncer pode provocar efeitos colaterais e afetar a autoimagem do paciente, principalmente, em mulheres submetidas à mastectomia. Nesse sentido, a imagem corporal é um fator de preocupação para os indivíduos acometidos por câncer, necessitando de apoio emocional tanto da enfermagem como pela equipe multiprofissional para o enfrentamento dessa situação (VIEIRA, et al., 2012).

Outros elementos a considerar em relação aos pacientes acometidos por câncer são os altos índices de depressão que os acometem. Esse fator é um item importante a ser tratado, pois os casos de depressão afetam de forma significativa a sua adesão ao tratamento, repercutindo na evolução da doença e na qualidade de vida (FANGER et al., 2010; SOUZA et al., 2013).

2.3 O cuidado à essência da vida

Os seres vivos necessitam de cuidado para seguir existindo. Desde uma planta a um ser humano, todos precisam ser alimentados. Neste sentido, o cuidado, à essência da vida humana necessita ser constantemente alimentado (BOFF, 2002). Para Watson, o cuidado é a essência da enfermagem (WATSON, 2007).

O enfermeiro assistencial em oncologia possui uma relação de proximidade com situações de dor, morte, esperança, desesperança, entre outras. Além dos

cuidados físicos, é de relevância sua atenção frente à subjetividade do paciente e familiar, incluindo também os outros profissionais, de forma que sejam possibilitadas formas de intervenções com a finalidade de melhorar esse espaço de trabalho (BARRANCO; MOREIRA; MENEZES, 2010).

Cada família interpreta a morte a sua maneira, de acordo com seu contexto histórico e sociocultural. Sendo importante o cuidador percebê-los como sujeitos com medos e angústias. No processo de terminalidade é de relevância o apoio familiar, capaz de trazer conforto, segurança, carinho e, nesse sentido, a família torna-se parte do processo terapêutico (JARDIM et al., 2011). Os pacientes terminais podem atravessar cinco estágios, como a negação, a raiva, a negociação, a depressão e a aceitação da morte (KÜBLER-ROSS, 2008).

Cuidado se traduz em atenção, dedicação, carinho; responsabilidade é perceber o outro indivíduo como ele é, os seus gestos, suas falas e limitações, indo além da percepção do corpo físico, considerando também as questões emocionais e a história de vida da pessoa. O cuidar é ajudar o outro em seus momentos de necessidade, estimulando-o a buscar a autonomia (BRASIL, 2008).

A fé também faz parte do cuidado, a partir do conceito de Cuidados Paliativos, publicados em 1990 pela Organização Mundial da Saúde e reafirmados em 2002, pelos quais regem as suas atividades. O cuidado espiritual é compreendido como benéfico na promoção e alívio da dor e de outros sintomas estressantes, integrando ao cuidado as dimensões psicossociais e espirituais. Oferece suporte ao paciente para viver ativamente quanto possível até o momento da morte, e amparando os familiares durante o processo da doença, por meio do capelão e da sua equipe, também chamados de assistentes espirituais. Quando se fala em religião, logo se pensa em comunidades religiosas com escrituras, artefatos, mandamentos entre outros, enquanto a espiritualidade tende a ser algo mais espontâneo, de caráter pessoal (AITKEN, 2009).

Com o apoio da comunidade religiosa e a fé em Deus, o paciente em terminalidade apresenta bem-estar, senso de pertencer, ser amado, dignidade, liberdade para expressar sentimentos, conversar sobre a morte e o morrer e participar nas decisões sobre o seu tratamento. Também contribui, no sentido de ter a certeza de que terá alguém junto com ele até o dia da morte, ao mesmo tempo encontrando paz por saber que sua família terá apoio e conforto no luto. Muitos pacientes em fase terminal exprimem terem encontrado uma riqueza, preenchendo o

vazio de suas vidas; sendo chamado em cuidado paliativo de a “cura espiritual e emocional” (AITKEN, 2009).

2.4 Cuidados paliativos e a autonomia do paciente

Para a Organização Mundial de Saúde (OMS), o cuidado paliativo se caracteriza como uma forma de assistência composta por uma equipe multidisciplinar, com o objetivo de melhorar a qualidade de vida do paciente e também dos familiares frente a uma doença que ameace a vida. Prevenindo e tratando a dor e outros sintomas físicos, incluído nessa forma de cuidado as dimensões sociais, psicológicas e espirituais (BRASIL, 2012c).

O termo paliativo é proveniente de “*pallium*”, palavra latina que significa capote, manto. Simboliza no caso de doenças crônico-degenerativas ou em fase final, proteção e acolhimento ao ser humano, com a intenção de aliviar a dor e os sintomas decorrentes da progressão da doença, pois a medicina curativa não pode mais ajudá-los (PESSINI; BERTACHINI, 2005). O paciente em fase de terminalidade está numa condição em que o seu prognóstico de morte pode ocorrer entre três e seis meses, embora os recursos tecnológicos possam alterar um pouco o período previsto de vida (ROCHA et. al., 2013).

Os cuidados paliativos não significam um desinteresse ou negligência em relação ao tratamento e ao cuidado, mas sim uma filosofia baseada na prestação de cuidados, que busca compreender o paciente nas suas dimensões. O objetivo desses cuidados é de lhe fornecer o conforto e o alívio, de forma a minimizar os efeitos originados pela patologia que não responde mais às terapêuticas curativas (OLIVEIRA; SÁ; SILVA, 2007).

O paciente em cuidados paliativos não está fora das possibilidades terapêuticas, pois há uma terapia indicada para cada indivíduo, de acordo com o tipo de doença que o acometeu. Existem diversas abordagens que visam o seu bem estar, minimizando o seu desconforto até a morte (MACIEL, 2008).

Entretanto, para que o sujeito em estado terminal possa exercer a autonomia é necessário possuir acesso às informações em relação a sua doença e as terapêuticas possíveis. A equipe de saúde e as pessoas próximas são fundamentais

para lhe conferir as competências decisórias. Isso envolve uma mudança de pensamento nos profissionais de saúde e nas instituições hospitalares, onde o médico é depositário do saber e de que somente ele sabe o que é bom para os pacientes sob seus cuidados, sendo o caso do médico paternalista (KOVÁCS, 1998).

Outro fator a ser considerado é que muitos pacientes, principalmente em hospitais públicos, se conformam com sua situação, considerados como submissos. As questões do paciente submisso e também do médico paternalista são pontos importantes que necessitam ser considerados quando se pensa em autonomia do paciente. Ocorrem também situações onde não é possível capacitar o paciente para fazer uso de sua autonomia, por estar inconsciente ou demenciado. Nestes casos, o processo decisório envolve a família com a equipe de saúde, onde deve sobressair o princípio da beneficência (KOVÁCS, 1998).

Diante da finitude humana, pode-se pensar que, com a moderna tecnologia, a morte seria algo menos sofrido, mais digno, pois a sociedade atual possui conhecimento biológico, psicológico e técnico. No entanto, todo esse conhecimento avançado em certas situações não tornou a morte um evento digno, gerando diversas vezes dilemas éticos e escolhas geradoras de angustias e incertezas. O fato a ser questionado é a “*tecnolatria*” e não a tecnologia, pois os recursos tecnológicos usados de forma adequada são fundamentais, sendo importante buscar reflexões relacionadas ao seu uso de forma a possibilitar o morrer com dignidade (PESSINI; BARCHIFONTAINE, 2007). A bioética clínica é um dos caminhos para fomentar as discussões sobre o uso equilibrado das tecnologias, de forma a valorizar o humanismo nas práticas dos cuidados em saúde (FILHO, 2008).

Embora um dos objetivos da medicina seja aliviar a dor e o sofrimento do sujeito em processo de morte, considera-se importante salientar as diversas formas da dor: a física, a psicológica, a social e a espiritual. Nesse sentido percebemos que lidar com todas essas formas de dor é algo complexo, exigindo esforço e dedicação no sentido de proporcionar um cuidado digno (PESSINI; BARCHIFONTAINE, 2007).

As ambiguidades da legislação brasileira e a falta de um parâmetro que estabeleça, de maneira clara, como proceder em casos onde não há mais possibilidade de cura, dificulta a atuação dos profissionais de saúde que atuam frente a esses casos. Estas situações geram angústias em médicos e enfermeiros,

nas tomadas de decisões quanto ao investir ou não em pacientes em fase de terminalidade (SILVA; QUINTANA; NIETSCHE, 2012).

Nesse sentido, de não existir regras claras em relação às ações terapêuticas em casos em que não há possibilidade de cura, o Conselho Federal de Medicina, por meio da Resolução 1.995/2012, diz que o cidadão maior de idade e plenamente consciente tem o direito de estabelecer os limites terapêuticos em caso da terminalidade da vida. Sua vontade deverá estar registrada em um documento, denominado de “diretiva antecipada de vontade”. Este documento também é chamado de testamento vital. Em casos de doenças terminais como câncer, demências, insuficiência cardíaca, entre outras, sem possibilidades terapêuticas de reversão do quadro, o indivíduo pode escolher ou recusar tratamentos. Entretanto, os cuidados de conforto continuarão até o momento da morte, uma vez que os cuidados paliativos não procuram acrescentar tempo de vida, mas buscam valorizar o tempo que ainda existe para a pessoa em estado terminal (CONSELHO FEDERAL DE MEDICINA, 2012a).

Por meio da “diretiva antecipada de vontade”, os profissionais de saúde e os familiares ficam informados sobre as escolhas do sujeito doente em relação às formas de tratamento às quais deseja ou não ser submetido. Nesse sentido, é um instrumento que contribui para uma morte digna no caso do paciente em estado terminal (ROCHA et al.,2013). As questões de defender o direito de morrer dignamente não se referem à defesa de qualquer procedimento que cause a morte do paciente, mas no sentido de reconhecer o seu direito de escolher como deseja morrer (CESARIN, 2008).

No entanto, atualmente no Brasil, dividem-se os posicionamentos relacionados às diretivas antecipadas da vontade, e ocorre de indivíduos pensarem que exercer a autonomia sobre a própria morte seria inaceitável e outros se posicionarem a favor do direito de morrer dignamente perante o adiamento da morte, decorrente do uso da tecnologia (ABREU, 2013). Nesse sentido, a bioética pode contribuir por clarear as questões referentes ao exercício da autonomia do sujeito em relação a sua morte.

Na década de setenta do século XX, começou o estudo da bioética pelo Professor Norte Americano Van Rensselaer Potter. Apreensivo com os avanços da ciência e as suas implicações com a vida, Van Potter apresentou um novo segmento do conhecimento, pelo qual oportunizaria as pessoas a pensarem sobre os impactos

positivo e negativo da ciência em relação à vida humana e também de outros seres vivos. Também sugeriu uma aproximação, uma ponte, entre a cultura científica e a humanística (GRACIA, 2010; JUNQUEIRA, 2010).

Quanto à bioética clínica, o seu uso está relacionado à ética nas práticas médica e teve o seu surgimento por meio de Andre Hellegers, na década de setenta do século passado, e não deve ser entendida de forma dissociada da bioética geral (FILHO, 2008; FIGUEIREDO, 2011).

Entre os diversos modelos para trabalhar as questões em bioética, o mais conhecido é o *paradigma principialista* elaborado por Tom Beauchap e James Childress os quais são: beneficência, não-maleficiência, justiça, e autonomia. O uso destes princípios não considera nenhuma distribuição hierárquica entre eles, sendo que sua aplicação na prática apresentou resultados positivos no sentido de promover o respeito à dignidade humana (PESSINI; BARCHIFONTAINE, 2007).

No ocidente, a partir de 1960, começaram emergir diversos movimentos relacionados à obtenção de maiores direitos civis. Nos Estados Unidos, ocorreu o caso dos afro-americanos representados por Martin Luther King e as lutas dos movimentos feministas. Neste período também ocorreram ações relacionadas aos direitos dos doentes. Surgindo em 1972 o primeiro código do doente, alguns anos após teve início o movimento antipsiquiátrico. O primordial direito do doente é o consentimento informado, ou seja, se o individuo possui o direito de gerir o seu próprio corpo de acordo com os seus valores e crenças, é essencial que o médico informe quais procedimentos irá fazer, no sentido de o individuo ter a liberdade de aceitá-los ou não. Nestes aspectos, o direito informado rompe com o absolutismo médico clássico, passando para tese liberal baseada nos direitos humanos (GRACIA, 2010).

Na medicina clássica, quem definia o que era saúde ou doença era a medicina, cabia ao paciente o papel de obedecer. O que está mudando atualmente é que a medicina não mais define o que seja necessidade de saúde, passando então a ser definida pelos próprios usuários. Eles apontam o que são as necessidades de saúde, sendo que tal evolução ocorreu como resultado do princípio da autonomia. Diante disso, a autonomia em saúde apresenta um novo modelo para se tomar decisões, uma nova forma de definir o que é saúde ou doença e outro critério para especificar o que são necessidades de saúde. Em função de possui esses direitos, os usuários podem exigir as informações relacionadas às suas terapêuticas,

podendo decidir sobre determinados procedimentos relacionados à sua saúde. Tem-se assim a emancipação do paciente, o reconhecimento da sua autonomia (GRACIA, 2010).

A autonomia é uma pré-condição para a cidadania e precisa ser construída num processo contínuo. Para isso, é de relevância a democratização das informações e dos saberes, os quais envolvem transformações na educação e na cultura. O indivíduo autônomo, mesmo limitado pela doença, percebe-se como sujeito decisório no processo terapêutico (SOARES; CAMARGO JR., 2007). A bioética clínica possui o importante papel de nortear as discussões entre os profissionais de saúde e a sociedade em geral em relação à autonomia do paciente em gerir o próprio corpo em questões relacionadas tanto à saúde como à doença (GRACIA, 2010).

Em 2006, os noticiários divulgaram que o Papa João Paulo II, com a doença avançada, optou pela não internação hospitalar, mas de ser cuidado até a morte em sua residência no Vaticano. Um claro exemplo do direito de autonomia na escolha da terapêutica e onde recebê-la. Um gesto que demonstrou ao mundo as possibilidades de escolhas no caso da terminalidade da vida.

3 MÉTODO

A busca de tornar algo visível no invisível não é algo novo, mas remonta aos tempos antigos. Os primeiros homens procuravam conhecer os significados, os sinais, indícios e sutilezas na natureza, assim, ocorreram nas caçadas onde buscavam identificar as astúcias, as manhas dos animais. Uma característica de pesquisador é a capacidade de ver onde a maioria não vê, é ir além do aparente, do conhecido, dessa forma, desvelando o invisível (CASSORLA, 2011).

3.1 Tipo de estudo

Trata-se de uma pesquisa qualitativa exploratória e descritiva, porque o fenômeno estudado é complexo é de natureza social, envolvendo o entendimento do contexto social e cultural. A abordagem qualitativa busca estudar em seu *setting* natural as pessoas, o seu comportamento, pois o seu interesse está nos significados que os indivíduos ou grupos atribuem ou descrevem em relação a determinados fenômenos ou objeto (TURATO, 2011).

Nesta abordagem é fundamental aprender a observar e analisar as interações reais entre as pessoas e o sistema em que ela está inserida. Em tal perspectiva, essa abordagem constitui uma interpretação do que os sujeitos falam e expressam. Não é somente uma decodificação de dados, considerando-se que para a compreensão do objeto de pesquisa necessita-se compreender o contexto ao qual está inserido (MINAYO, 2007).

A pesquisa qualitativa é a mais adequada para este estudo, já que proporciona a compreensão e a interpretação dos sentidos e das significações que o sujeito relaciona aos fenômenos (TURATO, 2011). Para tanto, é necessário que o pesquisador busque compreender os significados, motivos, valores, crenças, vivências e atitudes (MINAYO, 2007).

3.2 Etapa de campo da pesquisa

3.2.1 Cenário do estudo

Esta pesquisa foi desenvolvida na Unidade Clínica Médica I do Hospital Universitário de Santa Maria (HUSM), que se encontra localizado no campus da Universidade Federal de Santa Maria (UFSM), no município de Santa Maria, estado do Rio Grande do Sul. Este serviço atende pacientes do sexo masculino e feminino, maiores de dezoito anos, possui dezoito leitos para a internação hemato oncológico e outros tipos de câncer e seis para a cardiologia. Conta com uma equipe multidisciplinar composta por sete enfermeiros, vinte e dois técnicos e auxiliares de enfermagem, dois médicos e dois profissionais da residência médica. Além destes, a unidade conta com profissionais da residência multiprofissional integrada de saúde (uma enfermeira, um psicólogo, um assistente social e um dentista). Além destes, o serviço conta com estudantes dos Cursos de Graduação e Pós-Graduação em Enfermagem, Psicologia e Medicina com seus respectivos docentes (HUSM, 2013).

A unidade de internação hemato oncológica, Clínica Médica I, em 2012, realizou 1185 internações relacionadas a oncologia, sendo 700 pacientes masculinos e 485 femininos; e, de janeiro a setembro de 2013, foram internados 803 pacientes, sendo 451 masculinos e 352 femininos. Entretanto, os números mais expressivos foram os de indivíduos masculinos. Quanto ao número de óbitos ocorridos na Clínica Médica I foram de 34 em 2012 e de janeiro a setembro de 2013 totalizaram 17 (HUSM, 2013).

3. 2.2 Sujeitos da pesquisa

O convite à participação na pesquisa foi realizado por meio de contato pessoal com os profissionais da Enfermagem, no entanto, vários sujeitos procuraram o mestrando manifestando o seu desejo de participar no estudo. Ressalta-se a

importância da ambientação como o “*plus*” para o desenvolvimento de um estudo qualitativo, de forma a facilitar o desenvolvimento com os sujeitos da pesquisa.

Assim, os sujeitos participantes na pesquisa foram os profissionais da equipe de enfermagem da Clínica Médica I do HUSM, sendo 08 auxiliares de enfermagem, 09 técnicos de enfermagem e 06 enfermeiros. Como critérios de inclusão foram considerados: ser da equipe de enfermagem, lotada na Clínica Médica I do HUSM; e, como critérios de exclusão: os profissionais de saúde que estavam de licença à saúde ou em férias no período da coleta de dados, bem como os enfermeiros da residência multiprofissional integrada de saúde.

3.2.3 Aproximação e ambientação com o cenário de pesquisa

A ambientação consiste em adaptar-se ao local da instituição (o ambiente, o lugar, as pessoas, sentido geográfico, político e sócio cultural) onde ocorrerá a pesquisa de campo. Para a efetividade da relação entre entrevistador e entrevistado é necessário que pesquisador adapte-se a diferentes ambientes sócio-econômicos-culturais (TURATO, 2011).

A aproximação do mestrando no cenário do estudo ocorreu em novembro de 2012, para conhecer a realidade do serviço da Clínica Médica I do HUSM. No entanto, a aproximação efetiva e a ambientação para o desenvolvimento da pesquisa ocorreu de 24 de setembro a três de outubro de 2013, após a aprovação pelo Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos (CEP) da UFSM. Sendo assim, houve a apresentação do mestrando e do projeto de pesquisa com a documentação exigida, menção da importância do estudo, justificativa da escolha dos sujeitos da pesquisa, garantia dos seus direitos e anonimato, entre outras questões. As mesmas desenvolveram-se por meio de acompanhamento observacional não participante nas passagens dos plantões nos turnos manhãs, tarde e noite.

3.2.4 Produção de dados

Uma das técnicas bastante utilizadas para a coleta de dados são as entrevistas. Classicamente, a literatura as denomina de entrevistas estruturadas, semiestruturada e não estruturada. No entanto, Turato (2011) as classifica em dirigida, semidirigida e não dirigida, sendo que a não opção pelo termo de entrevista estruturada deve-se ao de fato que todo tipo de entrevista é a estruturada. Sendo que, se tudo está estruturado, o termo entrevista semiestruturada não é o mais indicado por ser um sinônimo imperfeito de semidirigida. Quanto à utilização do termo entrevista dirigida, esta sim pode ser totalmente, parcialmente ou não dirigida, no sentido em que, no dirigir, o entrevistador pode dar a direção para onde ela caminhará, mas com flexibilidade, de forma que o entrevistado também possa assumir o comando em alguns momentos. Essa alternância no comando possibilita uma maior riqueza nas informações e nas exposições das ideias (TURATO, 2011).

Utilizou-se para a coleta de dados a entrevista semidirigida, uma vez que possibilita ao entrevistado falar sobre o tema proposto, sem respostas já fixadas pelo entrevistador. Com isso, ambos os integrantes da relação têm momentos para dar alguma direção, representando assim ganho para reunir os dados conforme os objetivos propostos (TURATO, 2011).

Esse tipo de entrevista permite flexibilidade, profundidade e reflexão na abordagem dos achados. Além disto, valoriza a presença do pesquisador, proporciona espontaneidade e liberdade do sujeito de pesquisa, bem como parte de questionamentos essenciais, apoiados em teorias pertinentes à pesquisa apresentando após um vasto campo de questionamentos, oriundos de novas hipóteses à medida que os sujeitos vão respondendo (MINAYO, 2007). Nesse viés, foram entrevistados 23 profissionais da equipe de enfermagem.

3.2.5 Sobre os participantes e as entrevistas

Após a aceitação do convite pelos sujeitos, o local e o horário ocorreram conforme as suas escolhas. As entrevistas aconteceram em local reservado na

Clínica Médica I, ou seja, na sala de reuniões, durante o horário de trabalho do profissional. Porém, quando esta não estava disponível, as entrevistas eram realizadas na sala de lanche. Apenas um dos entrevistados optou por marcar em outro local e fora do horário de trabalho.

O local reservado para as entrevista gera um *setting* (um ambiente delimitado, um momento em particular), contribuindo para a privacidade na relação entrevistador e entrevistado, de forma que as conversas possam acontecer na intimidade (TURATO, 2011). Para o início das entrevistas, foi-lhes explicado o objetivo do estudo. Os sujeitos que fizeram parte da pesquisa tiveram de forma clara os seus direitos esclarecidos, tais como anonimato, privacidade, sigilo, livre escolha (autonomia) em participar ou não do estudo, direito de retirar o seu consentimento em qualquer período do desenvolvimento deste estudo, ou quaisquer prejuízos pessoais ou institucionais à sua pessoa, além do direito de receber respostas às dúvidas relacionadas à pesquisa que, ocasionalmente, viessem a aparecer.

Nesse sentido, o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) (Apêndice B) especificou as questões a respeito dos dados e a privacidade da sua identidade, a possibilidade de desistência a qualquer momento, bem como o contato do mestrando (autor desta pesquisa) e do professor orientador (responsável pelo projeto), caso fosse necessário realizar algum contato. Na sequência, foi solicitada a assinatura no TCLE, em duas vias, sendo que uma permaneceu com o sujeito e outra com o pesquisador.

A pesquisa teve início após a leitura e a assinatura do TCLE, bem como a permissão para o uso do gravador digital, mas caso não desejassem o mesmo não seria utilizado. Sobre a utilização do gravador, é importante sinalizar que tal procedimento possibilita ao entrevistador estar livre para prestar atenção ao que o entrevistado fala e, dessa forma, fica registrando, integralmente, todas as palavras, entonações de voz, ou seja, todo o conteúdo presente na fala (TURATO, 2011).

Os depoimentos foram armazenados em gravador para posteriormente serem transcritos. E iniciou com a coleta dos dados pessoais do sujeito pesquisado (Apêndice A). Após, foi realizada a seguinte questão: qual a sua percepção sobre a autonomia do paciente terminal? O entrevistador fez uso dos seguintes eixos norteadores para o desenvolvimento das entrevistas: terminalidade, paciente terminal, medidas de suporte vital, comunicação do diagnóstico, testamento vital, autonomia, situação de paciente terminal com dor (Apêndice A). As respostas foram

abertas, permitido assim que o entrevistado falasse livremente, sem delimitações de respostas preestabelecidas pelo entrevistador (TURATO, 2011).

As entrevistas foram gravadas no período de quatro de setembro a dezesseis de outubro de 2013. Quanto ao tempo de duração das mesmas, variou conforme o desejo do sujeito em discorrer sobre o assunto. A experiência profissional na Clínica Médica I permitiu subsídios maiores para falar sobre esse tema. As entrevistas foram realizadas no local de trabalho dos sujeitos e ocorreram em torno de 30 minutos, isto pode ter contribuído na relação do tempo na entrevista, pois aconteceram algumas interrupções nas quais os profissionais foram chamados para resolver determinados assuntos. É importante sinalizar que em alguns dias não foi possível a sua realização em função das demandas do setor. Todavia, esse quesito não interferiu no objetivo da pesquisa, considerando o interesse e a vontade demonstrada pelos profissionais em participar neste estudo.

Após o término das entrevistas, os arquivos gravados foram armazenados e, na sequência, transcritos pelo mestrando, constituindo-se em corpo de dados para análise. Desse modo, com o intuito de manter a privacidade dos Enfermeiros, Técnicos e Auxiliares de Enfermagem entrevistados, foi utilizado um sistema de códigos para identificar os entrevistados, sendo empregada a letra “E”, seguida de um número (E1, E2, E3...) para os Enfermeiros; a letra “T”, seguida de um número (T1, T2, T3...) para os Técnicos de Enfermagem e a letra “A”, seguida de um número (A1, A2, A3...) para os Auxiliares de Enfermagem.

O número total dos sujeitos foi definido pela saturação da amostra. As entrevistas foram encerradas no momento em que o pesquisador responsável percebeu repetições no conteúdo das entrevistas, entendendo que novos depoimentos não trariam acréscimos significativos aos objetivos propostos da pesquisa (TURATO, 2011).

3.3 Análise e interpretação dos dados

A análise de conteúdo remonta a prática da hermenêutica, sendo que a sua história moderna ocorreu nos Estados Unidos por volta da metade do século vinte, por meio de sua política de controle, onde se analisava as matérias jornalísticas em

busca de material subversivo. Uma das formas utilizadas foi a análise de conteúdo proposta por Bardin, onde se busca transformar o material bruto das entrevistas em uma representação do conteúdo (BARDIN, 2004).

Embora a análise de conteúdo proposta por Bardin seja amplamente utilizada pelo meio acadêmico brasileiro, na Europa e nos Estados Unidos, o seu uso é quase inexistente. A sistematização teórica do livro desse autor, *Análise de conteúdo*, apresenta o seu entendimento e aplicação da técnica, mas os seus textos apontam a necessidade de uma complementaridade em relação às pesquisas clínicas qualitativas. Turato baseou-se em Bardin para construir o método de análise para as entrevistas em pesquisa clínica qualitativa (TURATO 2011).

A metodologia clínica qualitativa é um refinamento dos métodos qualitativos clássicos, abrangendo um conjunto de técnicas para compreender e descrever os sentidos e significados dos fenômenos no campo do binômio saúde-doença. Utiliza nas discussões a interdisciplinaridade dos referenciais teóricos adotados (TURATO, 2011).

Após a transcrição do discurso oral em discurso escrito em forma de texto, foi usada a Análise de Conteúdo proposta por Turato para a interpretação dos dados. A análise de conteúdo acontece pela explicitação do sentido contido num documento, o significado, levando-se em conta a frequência da repetição dos termos (TURATO, 2011).

A fase de tratamento dos resultados obtidos e interpretação foi a etapa de indução de significados e interpretação do conteúdo, recortado segundo o referencial teórico adotado. Este é o momento de articular a informação presente nas unidades de registro com as impressões advindas das entrevistas, para que o produto final desta fase seja o mais próximo possível da intencionalidade dos participantes (MINAYO, 2007).

O tratamento e apresentação dos dados em pesquisa clínica qualitativa compreendem as seguintes fases: apresentação inicial do material, onde as transcrições das entrevistas e as anotações observadas no campo irão para arquivos no computador. A pré-análise, onde, por meio das leituras flutuantes, busca-se o não dito entre as palavras. A categorização e subcategorização, por meio de destacamentos dos assuntos, por relevância, ou repetição, transformando os dados brutos em organizados. A validação externa, supervisionada pelo orientador da investigação e discussão no grupo de pesquisa. A apresentação dos

resultados ocorre de forma descritiva e com citação ilustrativa das falas, a fim de preparar a discussão, as inferências e a interpretação do material (TURATO, 2011).

Desse modo, essa análise relaciona as estruturas semânticas com as estruturas sociológicas dos enunciados. Articula os textos descritos e analisa com os fatores que determinam características como as variáveis psicossociais, contexto cultural e processo de produção da mensagem (MINAYO, 2007).

Conforme as orientações apresentadas por Turato (2011), foi realizada leitura inicial do material coletado, na qual as entrevistas foram transcritas para arquivos no computador, constituindo dessa forma o *corpus* da pesquisa. Após, iniciou-se a pré-análise por meio das leituras flutuantes, as quais buscam o não dito entre as palavras. Após várias leituras e releituras, ocorreu, então, a impregnação dos dados. Então, iniciou-se a categorização e subcategorização, por meio de destacamentos dos assuntos, por relevância, ou repetição e eventuais reagrupamentos, transformando, assim, os dados brutos em dados organizados.

3.4 Dimensão ética da pesquisa

Inicialmente, o mestrando fez um contato inicial com a coordenação de enfermagem da Unidade na Clínica Médica I, expondo os objetivos da pesquisa. Após, entrou em contato com a Direção de Ensino Pesquisa e Extensão (DEPE) do HUSM com o número 052/2013 (Anexo A), foi realizado o registro no SIE do Gabinete de Projetos de Pesquisa (GAP), sob o número 034252 do Centro de Ciências da Saúde.

Na sequência, o projeto de dissertação foi submetido ao Exame de Qualificação realizado em abril de 2013. Após, o protocolo do projeto foi registrado na Plataforma Brasil para ser analisado pelos membros do Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos (CEP) da UFSM: folha de rosto com identificação do projeto e do mestrando, o pesquisador responsável e a instituição na qual será desenvolvido o projeto; o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (APÊNDICE B); o Termo de Confidencialidade (Apêndice C) onde os pesquisadores responsáveis e o mestrando (autor desta pesquisa) se comprometem a preservar a privacidade dos sujeitos entrevistados, que as informações somente poderão ser

divulgadas de forma anônima e serão mantidas em arquivo confidencial no computador do pesquisador responsável, por um período de cinco anos. Após esse período as informações serão destruídas.

O pesquisador responsável e o mestrando assumiram o compromisso em seguir a Resolução Conselho Nacional de Saúde Nº 466/2012 (BRASIL, 2013), que regulamenta as normas para pesquisa envolvendo os seres humanos. O projeto de pesquisa foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da UFSM em 21/08/2013, com o número do CAAE de 18902613.3.0000.5346 (ANEXO B).

Como foi citado anteriormente, na divulgação dos resultados, os nomes dos sujeitos entrevistados não aparecerão, sendo os mesmos transformados em código. Foi utilizada a letra “E” seguido de um número para os Enfermeiros; a letra “T” seguida de um número para os Técnicos de Enfermagem e a letra “A” seguida de um número para os Auxiliares de Enfermagem. Assim, suas identidades ficarão protegidas.

Foram assegurados aos entrevistados os princípios da bioética, os quais são na pesquisa clínico-qualitativa: autonomia, beneficência, não maleficência e a justiça (TURATO, 2011). Considera-se importante esclarecer que a participação no estudo não trouxe benefício direto aos sujeitos da pesquisa, mas a possibilidade de contribuir no trabalho dos mesmos, a partir dos resultados gerados pela pesquisa.

Os resultados deste trabalho serão divulgados em periódicos e eventos científicos, esperando-se que, dessa forma, produza reflexões de forma a gerar contribuições no ensino e na assistência. Também, será entregue o relatório final da pesquisa para a instituição que forneceu o campo de estudo e a apresentação dos resultados na Clínica Médica I.

4 RESULTADO E DISCUSSÕES

A presente pesquisa buscou conhecer a percepção da equipe de enfermagem na Clínica Médica I sobre a autonomia do paciente terminal. A partir da análise dos depoimentos dos sujeitos entrevistados, emergiram quatro categorias e cinco subcategorias, a saber: transitoriedade da autonomia para a heteronomia (exiguidade da autonomia do paciente em terminalidade: percepção da enfermagem; destituição do poder decisório sobre o próprio tratamento pelo familiar e o médico; a não aptidão de escolhas sobre o tratamento); comunicação do diagnóstico (desinformação interface desumanização na comunicação do diagnóstico e relativização da informação do diagnóstico); diretiva antecipada de vontade: às incertezas na sua implementação; suporte vital: do sofrimento do paciente à indissociabilidade nas práticas do cuidado.

4.1 Caracterização da equipe de enfermagem da Clínica Médica I

A seguir, serão apresentados alguns dados como formação, idade, sexo, tempo de serviço na Clínica Médica I e religião, visando caracterizar os sujeitos. Os sujeitos participantes da pesquisa foram 23 profissionais da equipe de enfermagem, sendo 08 Auxiliares de enfermagem, 09 Técnicos de Enfermagem e 06 Enfermeiros, de acordo com o Gráfico 1:

Gráfico 1: Caracterização dos sujeitos pesquisados.

Sexo	Femininos: 20	Masculinos: 03		
Profissional	Enfermeiro: 06	Técnico em Enf.: 09	Auxiliar de Enfermagem: 08	
Religião	Católica: 16	Católica espírita: 02	Espírita: 04	Umbandista: 01
Faixa etária	20 a 30 anos: 01	31 a 40 anos: 06	41 a 50 anos: 13	51 a 60 anos: 03
Tempo de atuação na unidade		1 a 2 anos: 02	4 a 4,5 anos: 04	6 a 10 anos: 08
		11 a 20 anos: 05	Mais de 20 anos: 04	

Fonte: informações coletadas na pesquisa. Santa Maria, 2013.

Como se observa, a equipe de enfermagem da Clínica Médica I, participantes da pesquisa, está composta por: Auxiliares de Enfermagem, Técnico de Enfermagem e Enfermeiros. Há uma predominância de indivíduos do sexo feminino, faixa etária dos quarenta e um aos cinquenta anos, e a grande maioria, - dezoito indivíduos-, está há mais de seis anos trabalhando na Clínica Médica I.

4.2. Transitoriedade da Autonomia para a heteronomia

No início do século XX, dois tipos de ética foram apresentados. O primeiro, chamado de “ética da convicção” (aplicação de princípios e regras diante de certas situações, no entanto, não considerava as circunstâncias e as consequências); o segundo é a “ética do poder pelo poder” (busca os melhores resultados e consequências, mas sem restringir-se a algum princípio). Quanto ao princípio ético relacionando aos cuidados paliativos, aos cuidados em geral e nos cuidados da enfermagem, se destaca a ética da convicção como a mais utilizada (GRACIA, 2010).

A ética da convicção, direcionada aos cuidados, inclui a confiança, a esperança, a obediência, entre outras. A pessoa que detém a autoridade é a que pensa e decide, os outros indivíduos desempenham o papel de obedecer. Nesses aspectos, a ética da convicção não proporciona a autonomia e sim a heteronomia (GRACIA, 2010).

O indivíduo humano ao nascer não é um ser autônomo, sua autonomia é desenvolvida por meio do processo bio-psico-social e se apresenta como possibilidades de se escolher regras, uma liberdade de escolhas, no entanto, não é uma liberdade incondicional, sendo influenciada por fatores biológico, psicológico e social (OLIVEIRA; SÁ; SILVA, 2007).

De origem grega, a palavra autonomia é derivada de auto, com a significação de próprio e *nomos* com o sentido de lei ou regra. A partir desses dois termos, tem-se a palavra autonomia que possui o sentido de autogoverno, onde o indivíduo pode adotar as decisões relacionadas à sua vida, à sua saúde e às suas relações sociais (Muñoz; Fortes, 1998). Em relação à saúde, nas situações onde o tratamento é

imposto ao paciente ou mesmo não informá-lo sobre o procedimento, é desrespeitá-lo da sua autonomia. Neste aspecto é o caminho inverso da autonomia, sendo uma transição para a heteronomia.

Heteronomia, em saúde, é o oposto da autonomia, onde o profissional de saúde se apropria do poder de decisão, determinando e impondo a sua vontade sobre o paciente (PEREIRA, 2004). A heteronomia ocorre quando as decisões ou escolhas não emergem do paciente, mas do profissional de saúde (KOVÁCS, 2009).

Esta categoria está formada por três subcategorias: exiguidade da autonomia do paciente em terminalidade: percepção da enfermagem; a destituição do poder decisório sobre o próprio tratamento pelo familiar e o médico; a não aptidão de escolhas sobre o tratamento.

4.2.1 Exiguidade da autonomia do paciente em terminalidade: percepção da enfermagem

A enfermagem como profissão considera a dignidade, a vida e os direitos humanos em todas as suas facetas (CONSELHO FEDERAL DE ENFERMAGEM, 2007). Embora considerando que autonomia é um direito do paciente, sendo algo importante e desejável para a enfermagem, percebe-se nos depoimentos um distanciamento da autonomia e, sim, uma heteronomia do paciente em seu processo de terminalidade. Essa falta de autonomia na percepção da enfermagem se manifesta sobre diversas perspectivas, como o nível de consciência, a dificuldade em se comunicar ou mesmo a depressão contribuem para que esse indivíduo tenha a autonomia minimizada, devido à incapacidade decorrente do seu estado de saúde:

Eles ficam tão deprimindo, tão sem opinião própria, tão tudo. Quem decide é família e os médicos. Eles não têm opinião própria! Eu não vejo ninguém dizer algumas coisas. É muito difícil alguém dizer, definir o que quer. Que eu saiba eles não tem nenhuma autonomia. Assim, ficam bem, ficam bem deprimidos aguardando o que foi decidido por eles (A2).

Não tem autonomia. Eu vejo assim como um todo que ele não, não tem autonomia mesmo. Porque ele já está em estado terminal. Muitas vezes, até poderia ter se estivesse consciente (A6).

É precária. Eu acho que praticamente não tem autonomia. Porque quando ele está numa fase terminal, ele geralmente não responde por si. Então, essa autonomia fica por conta de outras pessoas que ficam respondendo por ele: os familiares. Os familiares que vão responder por ele junto com a equipe (E2).

Eu acho, eu acredito assim, que o paciente terminal não tem muito, já não tem o discernimento de saber a de que quero isso, quero aquilo. Acho que já é mais a uma conduta de família (T2).

A autonomia é um direito do paciente, contudo, nem sempre faz parte do serviço de saúde pública no Brasil. Alguns fatores contribuem para a minimização da autonomia do indivíduo em tratamentos de saúde como as condições econômicas e sociais, a falta de informação, o desequilíbrio de poder entre o médico e os pacientes e a falta da democratização das relações e dos saberes entre profissionais e os pacientes (SOARES; CAMARGO Jr, 2007). Nesse sentido, são elementos potencializadores da heteronomia, pela percepção da enfermagem, o fato do paciente ser leigo, não ser esclarecido, o que acentuaria as assimetrias de poderes entre médico e paciente:

Aqui eu acho precária. Aqui a demanda é grande: atender muitos pacientes, mas não justifica. Eu acho precário. Eu acho que ele deveria ter autonomia, assim, mas geralmente o paciente é leigo, não conhece sobre (os seus direitos). (T7)

Eu penso que o paciente deveria ter total liberdade e autonomia sobre o ser, sobre ele mesmo, porém o que eu percebo é que não acontece isso. [...] uns pacientes em que as famílias são mais esclarecidas há um respeito sim pela autonomia do paciente e quando não há esse esclarecimento por parte do familiar, muitas vezes essa autonomia não é respeitada [...] ainda a parte médica é a detentora do saber diante do paciente. (T8)

Diante disso, KOVÁCS (2009) descreve que em serviços públicos, diversas vezes, os pacientes não discernem a sua possibilidade de autonomia. Pensam que no ato de manifestarem a vontade poderão estar contestando o médico, aos quais eles, pacientes, devem estar sempre gratos, numa atitude de concordância e resignação.

Eu acho que o paciente terminal ele tem pouca autonomia, sobre ele [...] quando dá entrada no hospital [...] para uma possível cura, ele embarca numa, ele entra num protocolo com o médico que ele não consegue mais escapar depois. Ele tem que seguir aquilo até o fim como última alternativa dele conseguir alguma coisa de bom pra ele, do tratamento (E3).

Outro fator a contribuir para exiguidade da autonomia do paciente é quando esta é apropriada pelo familiar:

Autonomia diretamente não acredito. Ah! Tem aquela, como vou te dizer, meu filho, minha família. Primeiro, a família depois o paciente. Por que o paciente ele sabe o que acontece, sabe até aonde vão os limites dele. Mas a responsabilidade disso, eu acho que sempre fica diante da família. (A3)

Eu entendo, que essa autonomia em si o paciente até não tem muito na minha visão. Na minha visão quem escolhe mais é a família. Mas, a maioria dos médicos é mais a questão da família mesmo, por que o paciente aqui acho que não tem muita escolha. (E6)

E tu só vai estar protelando uma coisa que vai acontecer. Apesar de que às vezes a família quer, a família não vê que não tem mais que fazer, a família quer uma, mas o paciente não vai ter melhora sabe, não vai ter nenhum benefício. (T1)

No Brasil, na maioria das vezes, o paciente terminal desconhece os seus direitos em relação a ter uma morte digna (CRUZ; OLIVEIRA, 2013). Quanto a isso, a Resolução Nº 1.805/2006 no Art. 1º do Conselho Federal de Medicina declara que o paciente em fase terminal ou o seu representante legal possuem a liberdade para escolher se desejam ou não continuar com o tratamento no caso de doenças sem possibilidade de cura (CONSELHO FEDERAL DE MEDICINA, 2006). Mas para que isso ocorra é necessária a comunicação, o diálogo entre as partes envolvidas, o que nem sempre ocorre nos casos dos doentes terminais.

Diante da situação de terminalidade, tanto os familiares como os pacientes apresentam dificuldades para discutir este assunto, ocorre varias vezes de não conversarem por ser algo sofrido (PEREIRA; DIAS, 2007). A condição de paciente sem possibilidade de cura gera no familiar sentimentos de angústias, medos e ansiedades, acarretando-lhes momentos de dor e sofrimento. A situação de terminalidade pode afligir tanto o paciente como o familiar nos aspectos biopsicossociais (SALES; D'ARTIBAL, 2011).

À medida que os sintomas da doença vão se apresentando, o familiar do paciente vai percebendo a impossibilidade da cura. Sendo que nesses momentos difíceis são gerados sentimentos como: o medo de perder o ente querido, a fé e a esperança de cura (NASCIMENTO; RODRIGUES; FERREIRA, 2011).

Os médicos várias vezes se defrontam com conflitos éticos relacionados à conduta do paciente, e o que contribui para isso é que o poder decisório ainda se concentra em suas mãos. Ainda constitui-se em um desafio consentir que os sujeitos sob seus cuidados possam tomar decisões referentes ao tratamento final da própria vida (GAUDENCIO; MESSEDER, 2011).

Repensar sobre as condutas relacionadas à finitude humana contribui para minimizar as dificuldades enfrentadas pelos profissionais frente ao processo de morrer, no sentido de reduzir a obstinação terapêutica. Proporcionando assim ao paciente em processo de morte um cuidado humanizado (SILVA; QUINTANA; NIETSCHE, 2012). O processo de cuidado não se restringe às necessidades físicas, mas também às de cunho emocional, cuidar do familiar do doente está entre as atribuições da enfermagem (NASCIMENTO; RODRIGUES; FERREIRA, 2011).

As limitações pela doença como o nível de consciência alterada, dificuldade em se comunicar e a depressão implicam em minimização do exercício da autonomia do paciente. Percebe-se a importância da efetividade da diretiva antecipada de vontade, pois em situações em que o indivíduo esteja limitado pela doença este poderá ter a vontade respeitada em relação à sua terapêutica.

4.2.2 Destituição do poder decisório sobre o próprio tratamento pelo familiar e o médico

O Código de Ética Brasileiro estabelece o princípio da autonomia, pelo qual o médico não pode realizar qualquer procedimento sem o consentimento prévio do paciente ou do responsável por ele. Excetuam-se as situações de perigo iminente de vida. Autonomia tem a significação de autogoverno, autodeterminação do indivíduo em relação a tomar decisões relacionadas à sua vida, sua saúde, sua integridade e também às relações sociais. Em algumas situações o ser humano pode ter a autonomia diminuída, nesses casos, o poder para decidir, pode ser transferido para terceiros (CONSELHO REGIONAL DE MEDICINA DO ESTADO DA PARAÍBA, 2007).

Entretanto, algumas vezes, os médicos têm obstinação terapêutica e realizam medidas que podem postergar o sofrimento e que não trazem benefícios à condição clínica dos pacientes, fato que gera conflitos éticos para o enfermeiro (CHAVES, MASSAROLO, 2009). Os profissionais de enfermagem executam as prescrições médicas, bem como as demandas relacionadas ao paciente e ao seu familiar. Neste processo de cuidado pode emergir na enfermagem conflitos, relacionados a

procedimentos para manter a vida do paciente, adiando a morte a qualquer custo (KOVÁCS, 2010).

Eu disse pra um médico deixa esse paciente descansar, e ele não quis. Não, por que eu vou fazer, porque eu vou fazer. É aquele que está lá no leito, está um vegetal. Então, vai ficar assim, não tem, não tem, não vai reverter o quadro dele, vai ficar daquele jeito (E5).

O Código de Ética Médica, por meio da Resolução Nº 1931/2009 no Capítulo IV, art. 24 sobre os Direitos humanos, diz que o médico deve garantir ao paciente o seu direito de decidir livremente sobre sua pessoa ou seu bem-estar, sendo vetado ao médico exercer a autoridade para limitá-lo (CONSELHO FEDERAL DE MEDICINA, 2010). Embora o Código de Ética Médica seja claro sobre o direito do paciente decidir sobre seu tratamento, os depoimentos dos participantes evidenciam o poder decisório sobre o tratamento como pertencente ao médico e, principalmente, à família:

Está ali para que a família diga: não, ele fez tudo que pode. Na realidade ele fez tudo que pode mediante uma família, não mediante a vontade própria [...] eles dizem com todas as palavras: eu sei que é o meu fim. Mas, eu estou aqui porque o meu filho quer, a minha filha quer, não porque eu quero, porque eu sei que não dá mais. Eu já cansei de ouvir essa palavra não dá mais, não dá mais. Então, o poder de decisão não está no paciente, não chegou até paciente. (A3)

O paciente em estado terminal na verdade quem decide em determinadas questões é a família e o médico que ta assistindo ele. O médico até (*que investe*), aqui o pessoal investe bastante, mesmo sendo terminal o paciente, em função da família que está esperando, da evolução da situação. (A5)

Muitas vezes, os familiares não querem levar embora (o paciente) porque vão fazer o que. A [...] quer ir embora, quer morrer em casa. O (*familiar*) diz que não quer que ela vá embora: não vou ter como atender ela em casa, soro, respirador. Então, não é fácil, é difícil de levar para casa, ou tem que morrer aqui. (T3)

O paciente em estado terminal, quem decide muitas vezes é a família e o médico. (T7)

Reconhecer a autonomia do paciente gera impacto nas relações médico, paciente e familiar, incluindo a equipe assistencial (ALVES; FERNANDES; GOLDIM, 2012). Ocorre também de os familiares dos pacientes solicitarem, de forma incessante, ações excessivas em um esforço de curar a morte; essa atitude gera um receio nos profissionais de saúde, principalmente no médico, diante de possíveis repercussões tanto éticas como legais (SILVA; QUINTANA; NIETSCHE, 2012).

Diante de situações de terminalidade da vida, cada família apresenta reações diferentes, sendo que a cultura, a história de vida, a religião e as crenças influenciam em suas reações (SANTOS; BASSITT, 2011).

Os princípios da autonomia garantem ao paciente o direito de escolha ao tratamento, mas nem sempre são respeitados em todas as suas dimensões. Nesse sentido, quando o médico paternalista ou familiar passa a tomar as decisões, priva o paciente do exercício da autonomia, percebendo-se uma apropriação do corpo do outro. Embora essa negação da autonomia ao paciente possa partir de uma ideia de proteção, da sua cultura, da sua trajetória de vida, bem como também das suas crenças, ocorre diversas vezes de o familiar realizar as opções sem considerar os desejos do paciente em relação ao tratamento.

4.2.3 A não aptidão de escolha sobre o tratamento

O desenvolvimento da autonomia do paciente aparenta ser menos perturbado quando as decisões dele como as dos familiares coincidem com as dos profissionais da saúde. Percebe-se que a discordância é um potencial risco para o desenvolvimento da autonomia do paciente (KOVÁCS, 2009). Mesmo reconhecendo a autonomia do paciente terminal, essa é algo desafiador para o enfermeiro, vistos os confrontos pessoais em relação à terminalidade, aos preconceitos e valores (SÁ; OLIVEIRA, 2007).

Embora esteja reconhecido o direito do paciente de escolher o tratamento, a percepção da equipe de enfermagem aponta que faltam ao paciente ou a seu familiar conhecimentos científicos para poderem decidir em relação ao seu tratamento. Nesse sentido, o paciente ou o familiar desconhece os procedimentos técnicos para fazer as suas escolhas, uma vez que podem optar por algo que não traga benefícios, mas prejuízos, sob o ponto de vista da equipe de enfermagem, em relação aos processos de tratamento; é a idealização do saber profissional. Nestes aspectos nem sempre os indivíduos optam pelo melhor:

O paciente, às vezes, ele, ele entra numa fase de negação. Negação, não quer fazer o tratamento. E quantos? Quantos deixam o tratamento e depois tem que retornar ao tratamento. (A8)

É a opção deles. Assim, às vezes, e eu me pergunto será que tem subsídios suficientes para optar para não entubar? Se seria muito mais tranquilo o paciente estar ali sedado, entubado, não estar daquele jeito ali com aquele esforço, aquele sofrimento tanto para o paciente como para a quem está ao redor e a própria família e a gente vendo ele ali. (E1)

Eu acho que ele deveria ter autonomia assim. Mas, por exemplo, se o paciente é meio leigo, paciente meio leigo não, o paciente geralmente é leigo. Ele não tem o conhecimento, ele vai optar que se é para ficar de tal forma, então, ele prefere falecer. Só que existem métodos e meios que de repente tu consegue ter um sucesso. Daí eu acredito que tem que se investir. Claro, cada caso é um caso vai depender da patologia. (T7)

As relações assimétricas entre os profissionais de saúde e os usuários reforçam o modelo paternalista que ainda é vigente no país. Nesse sentido, a ruptura envolve o acesso igualitário à saúde, à educação e à informação, ou seja, onde os direitos dos cidadãos sejam respeitados (CARNEIRO; BERTI, 2009). A assimetria na relação médico paciente é ocasionada várias vezes pela correlação entre poder e saber (VASCONCELOS, 2012). O modo paternalista não respeita autonomia do paciente, pois quem pode afirmar o que é bom para o paciente é ele mesmo e não o profissional de saúde (GRACIA, 2010).

Tanto a equipe médica como a da enfermagem pode privar o paciente com câncer e o seu familiar de sua autonomia, no momento que impõem a obediência às normas e ao processo terapêutico e não os oportuniza de participarem nas decisões relacionadas ao tratamento (SOLER; DIAS; FACHIM, 2007). Sendo que a democratização nas relações entre os profissionais de saúde e o paciente juntamente com os seus familiares é a valorização da autonomia do doente, neste sentido, o mesmo pode optar sobre o controle da sua vida de forma autônoma (CARNEIRO; BERTI, 2009).

Essa percepção sobre o sujeito não estar apto para escolher o tratamento apresenta-se no sentido do cuidado, do conforto no processo de terminalidade do paciente, uma compreensão da equipe de enfermagem de saber o que é melhor para ele. É uma preocupação, com o doente e com os familiares, e, em certos casos, também para os profissionais de saúde, durante o processo de doença, a partir da ótica do profissional de enfermagem. Assim, é uma idealização do saber profissional, o qual pode estar sendo colocado acima dos desejos do paciente, ou seja, da sua autonomia.

4.3 Comunicação do diagnóstico

Os profissionais de saúde têm como características do seu trabalho as relações humanas, sendo fundamental possuir habilidades na comunicação. Trabalhar em situações de doença e da terminalidade da vida exige dos profissionais saberem o que e quando falar. Também de reconhecerem o momento de ficarem calados, onde as palavras podem ser substituídas por um toque afetivo (SILVA; ARAÚJO, 2009). A comunicação do diagnóstico para o paciente ou a seu familiar é algo imprescindível, mas não é uma tarefa fácil em oncologia, pois está associada a uma carga emocional tanto para os profissionais de saúde como para o indivíduo doente e o seu familiar (LOPES; GRAVETO, 2010).

Em relação ao diagnóstico clínico da doença e a sua comunicação para o paciente ou a seus familiares é um ato do médico. Essa categoria está composta por duas subcategorias: desinformação interface desumanização na comunicação do diagnóstico, e a relativização da informação do diagnóstico.

4.3.1 Desinformação interface desumanização na comunicação do diagnóstico

A comunicação de más notícias é algo difícil para o profissional da saúde. Isso ocorre pelo fato de o aprendizado da academia ser pautado em salvar vidas e buscar a saúde e não em lidar com situações de perdas de saúde e a morte. É desejado pelo profissional possuir habilidades na comunicação de como informar o diagnóstico sem possibilidades de cura, da piora irreversível e a morte para os familiares (SILVA; ARAÚJO, 2009). A comunicação do diagnóstico para o paciente e o seu familiar é uma ação do médico:

Aqui normalmente quem faz a comunicação é o médico, a gente até conversa com o familiar. (E6)

O processo de comunicar-se envolve todos os aspectos da expressão, sendo algo mais do que o falar, tendo como objetivo a interação entre emissor e receptor e ocorre com a participação de ambos. Entretanto, para que ocorra uma eficiente

comunicação, os indivíduos envolvidos precisam estar interessados nesse processo, ocorrendo assim a interação (BROCA; FERREIRA, 2012). As medidas de conforto e a comunicação são meios importantes na humanização dos cuidados, mas ainda permanecem no plano do discurso ideal, continuam longe da realidade dos usuários e profissionais da saúde (POTT et al., 2013).

Quando se busca interpretar os fatos apenas pelo ponto de vista pessoal, a comunicação é prejudicada, pois essa conduta prejudica a interação, o entender e o ser entendido (BROCA; FERREIRA, 2012).

Um fator relevante da comunicação é conhecer e respeitar a individualidade, de cada pessoa. Na percepção da enfermagem, a comunicação do diagnóstico é algo vago, faltam esclarecimentos e nem sempre é entendida ou disponibilizada pelo profissional médico:

[...] ele nem sabe onde é muitas vezes a localização do próprio câncer, do próprio tumor. Eu ainda acho que falta muita informação ao próprio paciente. (A3)

Eu até acho que não são claro, muitas vezes. Porque muitas vezes o médico está repassando o diagnóstico para a família e nem sempre, eu acho que eles não são claros em relação ao diagnóstico. Ou porque não tem certeza ou porque não querem dizer. (A8)

Eu acho muito importante (*explicar o diagnóstico*) porque, muitas vezes, o paciente e o familiar ficam meio perdidos. Então, tu tens que saber explicar e depois muitas vezes, responder, explicar de novo, reformular. (E4)

Eu acho precária. É falado nos corredores, os familiares têm que estar procurando, catando os residentes, catando o médico para conseguir ter algum tipo de informação. Daí, eles ficam com aquelas informações que não são muito claras. Não sabem quantas quimios vão fazer, o que vai acontecer. As vezes, o paciente chega ao final do tratamento sem saber o que está fazendo: “eu vim por que me chamaram”. Então é complicado! (T7)

A linguagem técnica dos profissionais pode confundir os indivíduos, sendo mais intensa quando as relações entre médico e paciente são assimétricas (BATISTA; SEIDL, 2011). O médico possui o conhecimento científico que o habilita a resolver os problemas de saúde do paciente, no entanto, esse saber médico não deve ser usado como elemento de dominação. Em situações em que o paciente não conhece aspectos de seus exames, o diagnóstico e formulações da sua terapêutica, este torna-se um alienado do seu problema de saúde, sendo a sua autonomia apropriada pelos profissionais de saúde (CARNEIRO; BERTI, 2009).

Saber escutar não é apenas uma qualidade, mas um dever ético, que favorece o estabelecimento de vínculo de confiança entre os profissionais da saúde e o paciente. Também o ato de ouvir e esclarecer contribui para que o sujeito possa elaborar suas decisões (VISENTIN; LABRONICI; LENARDT, 2007). Considerado também que a escuta sensível é uma forma de cuidado, esse processo envolve o ouvir sem julgar o outro, com efeitos positivos nas relações da assistência de enfermagem (REIS et al., 2012). Assim, é preciso valorizar a escuta, percebendo a compreensão do paciente e de seu familiar sobre o que lhe foi dito, bem como oportunizar para que ambos se expressem.

Situações em que o paciente não é informado sobre o seu diagnóstico requerem do médico discernimento para reconhecer os motivos para que a verdade deva permanecer oculta, pois essa conduta é uma exceção. Nesse caso de omissão ao paciente, a comunicação do diagnóstico é direcionada ao familiar ou ao seu responsável (GOMES; SILVA; MOTA, 2009).

Outro fator que contribui para a falta de autonomia ocorre quando o familiar sabe o diagnóstico, mas não autoriza que o mesmo seja esclarecido para o paciente, talvez com a intenção de preservá-lo de um sofrimento maior. Ao se negar o conhecimento do diagnóstico da doença ao paciente, o mesmo é privado de ser ativo e participativo no seu processo de adoecer; privado do exercício da autonomia.

Quando os profissionais de saúde e os familiares evitam conversar sobre a terminalidade e a morte com o paciente, muitas vezes, é por considerarem que esse assunto causará aumento no sofrimento ou depressão. Com a intenção de poupar ou protegê-lo de um sofrimento maior buscam o silêncio sobre a morte. O próprio indivíduo doente também pode evitar falar sobre isso com a intenção de proteção aos seus entes queridos (SILVA; ARAÚJO, 2009). Neste aspecto o paciente, perde a autonomia em relação às suas decisões. Os depoimentos abaixo apontam a negação da informação ao paciente, por meio do seu familiar:

A maioria já vem para cá com os familiares conhecendo o diagnóstico, muitas vezes o paciente não. Este dia mesmo agente tinha uma paciente que até foi a óbito bem jovem. Daí eu conversando com ela e ela me disse: há estou com um tumorzinho no estômago, mas não é nada sério. Eu já tinha visto na pasta que era um tumor enorme bem agressivo. E ela não sabia isso [...]. (E1)

[...] o paciente fica sabendo depois, porque as vezes o familiar não quer contar. (T3)

Às vezes, a família não quer que diga que é um câncer que é um tumor. (T4)

Têm familiares que chegam aqui já sabem mais ou menos e pedem para não falar para o paciente. O paciente está debilitado, fragilizado. Daí o paciente vê o que é da vontade dos familiares. (T5)

Esta situação, onde se evita de conversar sobre a terminalidade, gera um tipo de isolamento emocional entre o paciente e a família, onde os sentimentos, as dúvidas e anseios de ambos não são compartilhados (SILVA; ARAÚJO, 2009). Em sentido oposto, quando ocorre a comunicação e o indivíduo está esclarecido sobre seu estado da saúde, este poderá optar sobre resolver algum tipo de questão pendente em sua vida, se despedir dos familiares e amigos falar, enfim, encaminhar-se para uma morte mais humanizada.

O respeito à autonomia do paciente, assim como a participação dos familiares na discussão da evolução do quadro clínico e condutas prognósticas, contribuem na humanização do atendimento. Nas situações dilemáticas para tomar decisões os enfermeiros levam em conta os seus valores, a ética profissional, a empatia e o diálogo (CHAVES; MASSAROLO, 2009).

Outro aspecto importante é que o ato de comunicar ao paciente e aos seus familiares sobre uma doença avançada exige do médico reflexão, deliberação e ponderação sobre os fatos a serem expostos, no sentido de evitar extremos, como o da mentira piedosa ao excessivamente aberto (GIOVANINI; BRAZ, 2013). A comunicação do diagnóstico para o paciente e o seu familiar é uma ação do médico, porém nem sempre a comunicação ocorre de forma mais humanizada, o que é evidenciado nos depoimentos da equipe de enfermagem:

Eu acho muito cruel os médicos, as médicas. Se fosse tu que tivesse ali na cama tu gostaria que te disse-se: tu quer morrer aqui ou quer morrer em casa. (A2)

Para o paciente é ruim. Eu sou contra que o médico chega e diga: “tu vai mesmo, não tem mais o que fazer por ti, tu vai embora para morrer”. Eles por nenhum momento se posicionam no lugar do paciente [...] É de uma crueldade terrível, não parece que eles estão lidando com uma pessoa, um ser humano, mas sim com um objeto. Não são todos, alguns. (A6)

Acho que ainda é comunicado de uma maneira meio fria, mas não existem receitas para isso [...] é dada duma maneira assim bem concreta e não vou dizer de aspectos positivos dessa maneira e nem negativos, o fato é que é assim e já começa a seguir o tratamento, se tem que iniciar. (E2)

Eu acho que é um dos piores momentos tu receber um diagnóstico de uma doença ruim. Mas eu acho que tem que ter por parte do médico (*humanização*), a gente além, de tudo é um ser humano, eu acho que tem que ter um pouco de cautela, tudo bem que tu mereça saber a verdade, mas acho que deve botar um pouquinho de poesia aí. (E3)

Eu acho assim bem ruim, o jeito que eles chegam, eles chegam: tu está com câncer. Não vão explicando para o paciente (*o que é*) a doença [...]. Não, chegam dizem assim: tu está com câncer vai ter que fazer quimioterapia, tu volta tal dia. Então, eu acho assim que tinha que haver mais humanização nessa comunicação. (T4)

Ao trabalhar as questões do tempo de sobrevivência de um indivíduo, pode ocorrer de o médico determinar a “morte social”, ou seja, o indivíduo ainda não morreu fisicamente, isso pode ocorrer pelo fato de se estabelecer uma expectativa de vida de dias ou semanas. Neste caso, há o risco de não ofertar as reais possibilidades de conforto, tanto para o paciente como para o seu familiar (ARANTES, 2009).

A família é um elemento de suporte e de proteção do indivíduo doente, além disso, também sofre frente à notícia do diagnóstico não favorável, necessitando de apoio dos profissionais de saúde (LOPES; GRAVETO, 2010). Além dos cuidados administrados ao paciente, as famílias também esperam que lhe sejam fornecidas informações, respeito às suas emoções, conforto e apoio (SANTOS; BASSITT, 2011). Nestes aspectos, a enfermagem também percebe uma desumanização:

Eu acho que até às vezes os médicos faltam um pouco com o respeito com a família e com o paciente na forma de dar o diagnóstico. São, às vezes, eu acho que são arrogantes, intolerantes em tratar o pessoal humano. (A5)

Isso aí é terrível! Acho que não passam nada, nenhum sentimento. Se queixam (*paciente*) que o médico não dá nenhum diagnóstico, o familiar também. A gente houve o sofrimento familiar, o médico não diz o que ele tem, não diz o que vai fazer, qual é o procedimento. (A7)

Ocorrem várias vezes dos pacientes não conhecerem o seu diagnóstico, bem como não serem esclarecidos das opções de tratamento por falta de preparo dos médicos. Essa negação da autonomia por falta de informações priva o paciente de escolhas relacionadas à sua terapêutica e de inserção em grupos de cuidados paliativos que refletem em uma melhora na sua qualidade de vida (GOMES; SILVA; MOTA, 2009).

Um dos meios para melhorar os processos de comunicação e conflitos éticos médicos é investir em programas de educação, com o intuito de aperfeiçoar as

habilidades de comunicação, incluindo também o relacionamento interpessoal, associado aos conceitos de bioética. O interessante é expor a verdade de forma adequada, conforme a individualidade e as necessidades de cada paciente (GIOVANINI; BRAZ, 2013). Quando a comunicação entre a família, os profissionais da saúde e pacientes é efetiva, ela contribui para uma assistência mais humanizada (CHAVES; MASSAROLO, 2009).

Portanto, ressalta-se a importância de se utilizar uma linguagem acessível na comunicação do diagnóstico, buscando o local mais adequado para informá-los, de forma a dar-lhes alguma privacidade. Também oportunizar tanto para o paciente como seu familiar, para que se expressem, facilitando-lhes com isso o exercício da autonomia.

4.3.2 Relativação da informação do diagnóstico

A palavra câncer é representada como a morte, o sofrimento, a doença incapacitante, o pavor, o medo e desespero, uma doença incurável, causadora de um sofrimento devastador que corrói a vitalidade da pessoa. O câncer continua a ser uma das doenças que mais receio provoca na sociedade contemporânea, devido às representações de morte, dor e sofrimento. O processo de tratamento é carregado de imagens negativas, como ressecções cirúrgicas, amputações, efeitos colaterais da quimioterapia e radioterapia (CASCAIS; MARTINIL; ALMEIDA, 2008). Diante do exposto sobre o câncer, ocorre por vezes a dúvida de contar ou não o diagnóstico, ou seja, relativizar as informações ao paciente.

Conhecer sobre o seu diagnóstico e a sua condição de saúde é um direito do paciente. No entanto, eles também possuem o direito de não querer receber informações em relação ao seu problema de saúde. Nesta situação onde é respeitada a sua opção de não saber, torna-se necessário determinar alguém próximo para receber as informações e, neste caso, ser o interlocutor (SILVA; ARAÚJO, 2009). Nesse sentido, a enfermagem percebe como um direito do paciente não querer saber sobre o seu diagnóstico e, também não insistir em informá-lo sobre sua doença, porque isso pode causar-lhe angústia e sofrimento:

Se ele quer saber, insiste em saber, quer mesmo saber toda a verdade eu sou de acordo de dizer. Agora se o paciente não perguntar é igual a criança. Enquanto não perguntam a gente não responde. As coisas devem ser ditas conforme a idade. Eu não concordo com isso, porque muitas vezes o paciente não pergunta, e os médicos chegam ali e dizem e pronto e viram as costas e saem e, deixam eles desesperados. (A2)

Tem que ver o que a família acha, o que o próprio paciente manifesta quer saber toda a verdade, ou quer saber parte dela, é a minha idéia. (E1)

Ocorre de forma frequente a dúvida sobre contar ou não o diagnóstico ao paciente. Como as respostas não são fáceis, para este questionamento para o profissional de saúde, este, muitas vezes, utiliza-se da mentira piedosa ou o silêncio (SILVA; ARAÚJO, 2009). O ato de informar más notícias é algo difícil em oncologia, podendo gerar conflitos diante da decisão de revelar a verdade, até que ponto ela é benéfica para o paciente e como isso pode interferir na sua autonomia (GIOVANINI; BRAZ, 2013).

A relativização da informação do diagnóstico ao paciente é percebida pela equipe de enfermagem como algo bom para o paciente, no sentido que ao perceber-se como terminal o mesmo não tem o por que se tratar, lutar por algo que não vai ser possível vencer. O real conhecimento sobre seu estado de saúde seria prejudicial ao paciente, podendo o mesmo optar por não seguir com o tratamento, ou mesmo abreviar o tempo de vida por desistir de lutar por viver abaixo:

Eu acho que o ser humano tem que saber sim, mas não toda a verdade. Isso não é mentir, é omitir. Porque o meu [...] durou quatro anos com câncer, sem saber que tinha câncer, se ele soubesse não durava um mês. Porque se a pessoa sabe que vai morrer, ela vai viver pra que? Então vou ficar lá? Vou logo (*morrer*). Eu sou contra que a pessoa saiba. (A6)

Tu tem que avaliar cada caso. Digamos assim: se tu vê que o paciente não está preparado para receber o diagnóstico, muitos pacientes não tem estrutura, uma boa estrutura para receber o diagnóstico. Por que ai eles vêem e não querem esses tratamentos aí e a vida vai água a baixo. (A8)

Se fosse eu ou familiar meu, eu acho que ia, eu não ia gostar que o paciente soubesse que não tem mais o que fazer [...] eu acho complicado dizer isso, a pessoa não tem mais nenhuma motivação para ficar ali, tentando, lutando. (E1)

Tu sabe que o psicológico ajuda bastante. Eles ficam naquela dúvida, na verdade é a negação. Alguns acham que vão melhorar e duram um pouco mais, outros aceitam e ai parece que duram bem pouco tempo. (T9)

Na Resolução Nº 1931 de 2009, do Código de Ética Médica no Capítulo V Artigo 34, consta que, em situações em que o prognóstico ou o diagnóstico não são comunicados ao paciente, pelo fato de que essa comunicação possa provocar-lhe dano, a comunicação deverá ser feita ao seu responsável, ou seu representante legal (CONSELHO FEDERAL DE MEDICINA, 2010).

Diante da dúvida sobre contar ou não o diagnóstico ao paciente, acaba gerando uma inércia, um meio para superar essa inércia é modificar a questão de “contar ou não” para outra de “como informar”. Por meio da sinceridade prudente e progressiva, transmitir as informações de modo gradual e suportável, conforme as condições emocionais do paciente. A interpretação dos sinais não verbais, a expressão facial, o toque de mãos contribuem para oferecer apoio e conforto. De forma que o paciente possa sentir que não será abandonado, mas adquirido confiança em quem está cuidado dele (SILVA; ARAÚJO, 2009). A interdisciplinaridade pode contribuir para romper a fragmentação da organização do trabalho, favorecendo as trocas de informações, tornando a comunicação mais efetiva, proporcionando um serviço de qualidade tanto para os profissionais de saúde como para os pacientes e seus familiares (ALCANTARA; SANT'ANNA; SOUZA, 2013).

Conforme os depoimentos, em certos casos, até certo ponto é bom não informar a real situação da saúde do paciente pela percepção da enfermagem. No entanto, esta atitude de ocultação da verdade sobre o diagnóstico exigiria conhecer o indivíduo em profundidade, como a sua cultura, as crenças e o seu contexto social. Há uma linha muito tênue que divide a autonomia em saber sobre si, da negação da informação no intuito de preservá-lo, na perspectiva dos profissionais de Enfermagem.

4.4 Diretiva antecipada de vontade: às incertezas na sua implementação.

A Lei Brasileira n. 524, de 2009 no artigo 1º dispõe sobre o doente em estágio terminal, referente às decisões sobre a instituição, e também a restrição ou a suspensão de procedimentos terapêuticos, paliativos e aliviadores do sofrimento. Em seu artigo 6º, esta mesma Lei dispõe que, caso ocorra manifestação da pessoa

em fase terminal de doença, do seu familiar ou do seu representante oficial sobre a suspensão ou limitação de procedimentos desproporcionais relacionados a protelar artificialmente a vida, os seus desejos deverão ser respeitados (BRASIL, 2009).

A Resolução N.1.995/2012 declara que o cidadão maior de idade possui o direito de estabelecer os limites terapêuticos em caso da terminalidade da vida. Sua vontade deverá estar registrada em um documento denominado de “diretiva antecipada de vontade”. Este documento também é chamado de testamento vital (CONSELHO FEDERAL DE MEDICINA, 2012b). Outras denominações são: as diretivas antecipadas ou declaração prévia de vontade, ou seja, uma declaração, pela qual são asseguradas aos indivíduos em processo de terminalidade a sua autonomia nas escolhas terapêuticas, no seu processo de morrer com dignidade (BOMTEMPO, 2012).

Por ser um tema recente e, ainda pouco discutido pela sociedade, a diretiva antecipada é pouco conhecida pela equipe de enfermagem:

Até então isso pra nós não existiu, se não existiu é porque não está sendo feito. (A3)

Para mim é algo novo, não sei muita coisa. (E1)

Eu penso que é uma coisa que tem que ser mais divulgada, mais divulgada para a sociedade, nos meios de comunicações. Não só nos profissionais da área da saúde, mas para todas as pessoas. (E2)

Eu nunca ouvi ninguém falar. (T9)

As Diretivas Antecipadas são um meio para preservar a autonomia do paciente ao ser exercido a sua vontade, inclusive em casos que o mesmo esteja em estado de incapacidade. Também, direcionará os profissionais de saúde para executarem os cuidados escolhidos antecipadamente pelo paciente. Quanto ao médico que fizer uso da diretiva antecipada, relacionado a algum procedimento, esse não será responsabilizado quanto ao fazer ou não determinado tratamento, desde que esteja especificado na mesma (BOMTEMPO, 2012).

Antes de tomar uma decisão ao escrever a diretiva antecipada, o paciente é informado pelo médico sobre os riscos e benefícios de cada terapêutica. Após as explicações, o indivíduo é livre para escolher se quer ou não determinado tratamento. Esse documento de preferência deve ser de forma escrita, por medida de segurança, tanto para o médico como para o paciente em resultado de certas condutas relacionadas à sua terapêutica (BOMTEMPO, 2012). Desde que o

paciente esteja lúcido ele poderá modificar, ou mesmo cancelar a diretiva antecipada.

As diretivas antecipadas são algo novo dentro do contexto do cuidado, e embora reconhecido como um direito do paciente ou de seu familiar de fazer as suas escolhas em relação ao tratamento, estas podem entrar em conflito quando são diferentes das práticas rotinizadas na instituição de saúde, pela ótica da equipe de enfermagem. Para essa é algo difícil de ser implementado, sendo que os mesmos têm dúvidas sobre a sua implementação:

Respeitar a vontade da pessoa, acho que nesse ponto é benéfico. Mas ao mesmo tempo, se a pessoa optou por nenhum método evasivo e daí os familiares vão ficar ali ao redor dele presenciando ele num sofrimento respiratório agonizando. Eu acho que tinha que ser, pode o paciente manifestar, mas depois sei lá acho a família tinha que reavaliar. Eu não sei se fosse um familiar meu, se eu ia querer respeitar isso. (E1)

Porque quando tu não conheces uma situação tu não te posiciona. Tu desconheces aquilo ali. O que eu vou dizer se não sei o que é testamento vital. Não sei se ele (*paciente*) tem condições de vê ou se não tem, se vai ficar vegetando, tens essas incógnitas também, que envolve o testamento vital. Mas em relação ao testamento vital em si acho que ele é pouco conhecido. E aí isso vai de cada um, de aceitar, não aceitar, de querer (ser) a favor ou contra. (E2)

Testamento vital, eu acho bem interessante isso, eu acho que é uma vontade da pessoa. Então eu acho que é válido, é uma coisa bem importante. Faz parte da nossa liberdade também, nos dividir sobre isso também. (E3)

Para falar a verdade eu não sei se concordo com isso, dentro da realidade que a gente vê aqui como to te dizendo, há não quero ser entubado, mas de repente entuba o paciente e o paciente sai bem e tem mais um tempão de vida. Então, eu não sei ate que ponto eu sou a favor, Teria que amadurecer a ideia para dizer se contra ou a favor, hoje eu ainda estou em cima do muro. (T4)

Para a equipe de enfermagem, a diretiva antecipada da vontade é algo interessante, é uma liberdade de escolhas, no entanto, não deve ser aplicada em todas as situações. Em alguns casos, o testamento vital deveria ser quebrado, mas com o sentido de proteção, por não estar de acordo com as práticas habituais dos serviços de saúde, no intuito de preservar a vida ou proporcionar mais conforto ao paciente, sob a ótica do saber do profissional de enfermagem.

A liberdade de escolhas do paciente em relação ao seu tratamento é algo importante, desde que não entre em conflitos com o saber técnico. Torna-se difícil

dissociar o ser cuidado das rotinas institucionalizadas, e o ser autônomo das práticas do cuidado sob o olhar da enfermagem:

Dependendo do paciente nem sempre ele escolhe o melhor. Por que muitos optam por não fazer o tratamento e, às vezes, ele fazendo o tratamento ele prolonga (*vida*). Ele pode ter uma vida, por que tem assim o suporte. Eu acho assim que dependendo do paciente não seria uma boa. Certamente ele vai optar por não fazer o tratamento e o certo seria fazer o tratamento. (A6)

É direito dele, mas será que, tu não sabes o que vai acontecer. Será que de repente há não quero ir pro tubo, não quero ficar no respirador, mas o tratamento em si ele fez uma reação a quimioterapia e ele vai precisar do respirador vai sair daquilo ali. Daí será que não tem que quebrar o testamento vital e fazer o certo? Seguir o protocolo. (E5)

Não é suficiente o indivíduo ter o direito de fazer as suas escolhas por meio da diretiva antecipada da vontade, são necessários esforços coletivos para que seja respeitada a sua autonomia. O desafio é garantir que na prática essa vontade do paciente seja cumprida (DADALTO; TUPINAMBÁS; GRECO, 2013).

Para tanto, é necessário um equilíbrio nas relações de poderes entre profissionais de saúde e os pacientes. Além disso, envolve também uma transformação cultural, a qual deve englobar toda a sociedade em discussões para desmitificar autonomia do paciente em terminalidade. Pela percepção da enfermagem, a diretiva antecipada de vontade apresenta repercussões antagônicas: da desconsideração do seu uso ao impacto bombástico da sua implantação e ainda o do familiar como poder decisório em relação à diretiva antecipada de vontade:

Seria uma meia bomba atômica, porque ai diria que seria eutanásia, que o paciente deixou de viver, seria uma pré-eutanásia da morte. Mas que seria estilo uma bomba atômica ao primeiro impacto. Eu acho que depois com o tempo, com uma boa divulgação isso até seria importante, porque várias pessoas já colocaram e a gente escuta isso muitas vezes, o paciente coloca: se eu pudesse eu faria tal coisa. Mas daí e aquele critério família? A vontade da família é que prevalece sempre. (A3)

Acho que ele gostaria que lutasse por ele, escrever é uma coisa, mas na hora que tu sentir na pele é outra totalmente diferente. É complicado isso ai, mesmo tendo um testamento, tu não vai acatar. (A8)

Eu acho ele (*diretiva antecipada da vontade*) bem importante. Então dentro do prontuário não vai surtir efeito, a não ser para a equipe de enfermagem, alguns que vão lá e tem interesse de olhar. (T8)

Eu acho que é complicado, por exemplo, assim depende da patologia que tem, às vezes, ele nem está, como é que vou te falar, não está lúcido ou com algum comprometimento neural, como ele vai te dizer isso aí. E o familiar nunca vai querer que não faça. Ah! Não quero que me entube, não quero que faça ali não quero aquilo (*paciente*). Pode colocar ali, mas o familiar, não vai querer que faça. (T9)

A aplicação da diretiva prévia de vontade não é eutanásia, pois este ato continua proibido, quanto a isso, a Resolução Nº1995/2012 do Conselho Federal de Medicina declara que os cuidados paliativos continuarão sendo realizados; o objeto de atuação da diretiva antecipada de vontade é sobre os tratamentos desnecessários e desproporcionais que não refletem em benefícios para o paciente. Poderá ocorrer casos em que o médico não queira implementar a diretiva prévia de vontade, por ela afligir sua consciência; nestes casos, poderá passar o caso para um outro médico em tempo hábil, sem que ocorra prejuízos a vontade manifestada pelo paciente (LINGERFELT et al., 2013). O respeito à autonomia do paciente não significa a destituição da autonomia do médico e sim uma alteridade no processo de decisões (ALVES; FERNANDES; GOLDIM, 2012).

Outro aspecto da declaração prévia de vontade é que ela oferece segurança para os médicos em relação à vontade do paciente, inclusive em situações em que a família ou o Ministério Público formalize algum tipo de acusação em resultados dos procedimentos adotados. Também, no sentido de que a vontade do paciente seja cumprida, este poderá antecipadamente designar um procurador para defender seus interesses, quando não puder mais expor a sua vontade devido ao seu estado de saúde (LINGERFELT et al., 2013).

Quanto à aplicação da diretiva antecipada de vontade, envolve uma transformação cultural, a despolarização dos poderes decisórios, implica também em discussões de forma dialógica entre profissionais de saúde, paciente e familiar e a sociedade em geral, de forma que a diretiva antecipada de vontade se torna algo conhecido e também no sentido de sanar as incertezas na sua implementação.

4.5 Suporte vital: do sofrimento do paciente à indissociabilidade nas práticas do cuidado

A determinação de que o paciente torna-se terminal, assim como até quando se deve investir neste paciente, gera conflitos íntimos. A ética profissional é o norteador das condutas na assistência aos pacientes terminais (CHAVES; MASSAROLO, 2009). A cultura técnico-científico dos profissionais médicos tem grande influência na escolha dos tratamentos, pois o mesmo teve na sua formação a questão de curar a todo custo (OLIVEIRA et al., 2011).

Neste contexto, emerge a importância da atenção dos profissionais de saúde para que tenham consciência de que determinados tratamentos só servirão para prolongar custos e o sofrimento do paciente e dos familiares (GIROND; WATERKEMPER, 2006). Assim, os depoimentos abaixo apontam a percepção da enfermagem sobre a flexibilidade para o paciente o uso de tecnologias para manter o paciente vivo em caso de terminalidade, como um elemento de intenso sofrimento:

E como te disse, eu vivenciei isso muito tempo, do paciente ficar quarenta, sessenta dias conosco e ir ao óbito, e o diagnóstico tinha acabado ali, não tinha mais o que fazer. Ele pode ser um suporte para a família aprender perder aos poucos. Mas, para o paciente aquilo ali não é vida. (A3)

Eu acho para o paciente doloroso. É para o médico ter bom senso, em investir em algo que infelizmente não é investível, em questões financeiras, mas também há o sofrimento da família e o sofrimento do próprio paciente. Eu tenho certeza se a pessoa pudesse se ver ali ela não, não gostaria de sofrer. (A6)

Eu não sou a favor. Como te disse: eu acho que prolongar por um dia, prolongar o sofrimento, é um sofrimento. Eu acho se investe sabendo que não vai (*ser bem sucedido*). Porque se existir um milagre, tanto faz se eles estarem fazendo todos esses procedimentos. (A7)

Complicado, eu acho que prolonga muito o sofrimento. Sofrimento que muitas vezes, na maioria das vezes não tem mais volta. Porque assim, aqui falando de pacientes da hemato-onco, pacientes terminais. (E2)

Eu sempre assim respeito muito a decisão da ética. [...] eles sabem assim, até a onde o paciente pode progredir e a sobrevida do paciente. Ele (o *médico*) como responsável pelo diagnóstico e tudo do paciente, ele tem que saber isso aí. Mas, eu acho que muitas vezes não leva a nada assim, que essa coisa (*suporte vital*) que só prolonga o sofrimento tanto do paciente como da família. (E3)

Eu acho que tem que tentar desde que o paciente seja viável para isso. Agora manter vivo, num aparelho só para sofrer, não vale à pena. (E5)

Eu acho como uma coisa boa, mas quando não tem mais o que fazer põe no respirador e fica ali só protelando e acho assim um absurdo na minha opinião. (T1)

A rápida evolução tecnológica relacionada à saúde apresenta uma desproporção entre os conhecimentos técnicos da formação médica em relação aos aspectos humanísticos e éticos. A utilização de aparelhos na terapêutica mudou a condição do paciente de um indivíduo que necessita ser cuidado para um ser que faz parte da máquina (BOMTEMPO, 2012).

Para a equipe de enfermagem, em alguns casos, as tecnologias podem prorrogar o sofrimento do paciente. Todavia, elas precisam ser usadas sempre por ser um dos meios de proporcionar conforto ao paciente. Diante disso, tem-se um dilema, embora seja reconhecido que o uso da tecnologia causa sofrimento ao manter vivo o paciente terminal, ela não pode ser dissociada das práticas do cuidado. Mesmo em indivíduos sem possibilidades terapêuticas de cura as tecnologias devem ser utilizadas:

Eu sou meio tecnicista. Eu acho a tecnologia importante assim pra manter o paciente em estado terminal, que tu usa a tecnologia de forma a dar conforto para ele, conforto respiratório, conforto de toda a estrutura do sistema, de estruturar o paciente, hemodinâmica. Tu mantêm as funções, dá conforto ao paciente. Não vai deixar um paciente agonizando se tu tens a tecnologia para dar suporte para ele. (A5)

Eu acho que se o paciente está com deficiência respiratória eu sou a favor de manter o respirador ligado, se está com (*déficit*), de dar o suporte necessário até que seja a hora derradeira. (E1)

Tem respiradores novos sempre chegando que ajudam a dar conforto. (E4)

[...] eu acho que são boas, a gente tem toda material como uma UTI, para paciente grave, claro que não e o mesmo atendimento físico de médico de funcionários isso agente não consegue, mas acho que de materiais de medicação e outro suporte a gente consegue para o paciente como se estive-se na UTI. (T2)

[...] eu sou a favor de usar, vamos dizer essas máquinas quando for preciso são pacientes terminais. Eu não sou assim, particularmente eu não sou a favor de estar prolongando com drogas uma coisa que não tem volta. Eu sou mais assim a favor assim de tu dar o conforto para o paciente, tipo colocar sedação, colocar remédio para dor. (T5)

[...] eu acho que tudo isso é importante, cada vez a tecnologia está avançando cada vez mais. Então, acho que sim, que é importante tudo isso ai pra, pra amenizar aquele sofrimento dele. Se o paciente é terminal, pelo menos ameniza o sofrimento dele. (T6)

Os avanços tecnológicos podem produzir dilemas éticos em relação às práticas médicas. Um dos caminhos para o enfrentamento dos dilemas e conflitos éticos é por meio dos comitês de ética que podem orientar os profissionais da área

da saúde. Nesse sentido, a bioética clínica é um elemento norteador quanto ao uso das tecnologias, considerando o aspecto humanístico no cuidado das pessoas (FILHO, 2008).

Reflexões a respeito do “duplo efeito” podem minimizar os dilemas em certas situações de paciente em terminalidade, onde não se busca o mal efeito com determinado procedimento, mas o bom efeito. Embora não sendo intencional, pois se busca algo benéfico, alguns procedimentos podem produzir algum impacto negativo em relação a saúde do paciente (GRACIA, 2010).

A formação acadêmica dos enfermeiros e dos outros profissionais de saúde ainda é direcionada e para a promoção, recuperação e preservação da vida (OLIVEIRA; QUINTANA; BERTOLINO, 2010). Sendo a formação dos profissionais da saúde direcionada para os aspectos técnicos de controle e manobras relacionadas às doenças, considerando em menor grau a pessoa, o sujeito (KOVÁCS, 2010). Neste sentido, percebe-se a intencionalidade da equipe de enfermagem em manter o paciente vivo, como algo intenso na profissão:

Eu acho que as medidas de suporte vital são boas, porque que eles procuram fazer o máximo para manter o paciente vivo. Então, se precisar entubar, fazer uma medicação, mesmo que os médicos dizem que não tem o que fazer até o final, eles investem. Se precisam de antibiótico eles dão até o final. Acho boas as medidas, até o final ficam lutando pelo paciente, sempre a favor da vida do paciente. (A1)

Tudo o que a gente puder para manter o paciente vivo tem que fazer. Independente dele ser terminal ou não. (A8)

Eu sou muito assim, além de ser da enfermagem, a gente tem aquela coisa assim, enquanto está vivo tu tem que lutar sempre. (T9)

É de relevância que os profissionais percebam que o dever em salvar vida não significa salvá-la a qualquer custo, mas tratá-lo como pessoa (BOMTEMPO, 2012). Em relação à morte, ela pode ser vista sob dois aspectos: como algo natural que faz parte da vida ou oposto, como algo que deve ser derrotada a qualquer custo. O ato de interditar a morte torna-se uma ilusão para o profissional no sentido que pode combatê-la (KOVÁCS, 2010). Nesse aspecto, percebe-se que os profissionais de enfermagem têm a expectativa de que o estado de saúde do paciente poderá ser recuperado e a vida salva, emergindo uma negação da morte e apoio à obstinação terapêutica:

Terminal, ele só é terminal quando a vida acabou para todos os efeitos. Dizer: vamos tirar tudo prá deixar por que não tem mais o que fazer. Bom daí “tu estaria praticando uma eutanásia”. Cadê o direito a vida ao paciente, se tu jurou. Ah! Não pode usar aquilo (*aparelho*). Mesmo que o paciente “terminal, não quer dizer que não tenha uma chance”, quantos casos a gente sabe de pacientes que ficaram anos entubados ou em coma e ressurgiram. (A8)

Que é uma tentativa, a gente não sabe, até que ponto isso ai, a gente já viu várias coisas, pacientes que estavam (*para morrer*) que tu davas tanto tempo de vida e saíram bem (*sobreviveram*) e já vi o contrário também. Então, é uma coisa que não tem como tu julgar, porque achar que aquilo ali é ruim, tu pode te surpreender. (E3)

Na minha opinião, eu acho que tem que fazer, tem que fazer até o último minuto ali, tem que tentar e ver se ele retorna, ver se ele consegue sobreviver. As vezes, tem paciente terminal que dão a meia volta (*sobrevivem*). Tem uns que não, mas a maioria sim. Acho que tem que fazer tudo. (T3)

É assim, as vezes, a gente, não tem mais o que fazer. Para que entubar o paciente? Muitas vezes, o paciente se sai bem, de dizerem não tem mais o que fazer e entuba o paciente faz e acontece, fica dias ali, e o paciente começa a reagir. A gente já viu paciente com prognóstico assim muito ruim, que não sai daquela (*possibilidade de morte*), do médico dizia: não sai. E, o paciente se saiu muito bem. (T4)

O uso de tecnologias favorece as práticas do cuidado, sendo utilizada de diversas formas no cotidiano assistencial de enfermagem (NIETSCHE et al., 2012). Os recursos tecnológicos contribuem na melhoria da assistência, mas tornam-se um desafio acompanhar o seu uso sem que ocorram prejuízos em relação aos aspectos éticos e humanitários (SALVADOR et al., 2012).

As tecnologias aprimoram as práticas de enfermagem, mas elas não são o principal alvo da arte da enfermagem, embora o seu uso beneficie tanto no ensino como na assistência, ela não substitui a importância da afetividade nas relações humanas (OBASE et al., 2013). A utilização das altas tecnologias (como aparelhos e equipamentos de ultima geração) se aplicada de modo inadequado, pode contribuir no distanciamento entre os trabalhadores da saúde, paciente e familiares, reduzindo o paciente a um objeto a ser manipulado (POTT et al., 2013).

O esforço incessante em manter vivo paciente em terminalidade provoca a exclusão do agir humanizado. São momentos de preocupar se com a pessoa doente e a sua dignidade, não focar-se somente na doença (OLIVEIRA et al., 2011). Neste contexto, é importante a criação de espaços, para que os profissionais possam

discutir assuntos relacionados à morte, os limites que envolvem os tratamentos dos pacientes, considerando o consentimento do familiar e se possível do paciente (BISOGNO; QUINTANA; CAMARGO, 2010).

As tecnologias são indissociáveis nos cuidados e fundamentais para manter o paciente vivo. Isso é importante, todavia, o fato a refletir é até que ponto esse é realmente o desejo do paciente, onde realmente está a sua autonomia? No indivíduo sob os cuidados ou na formação do profissional de saúde que considera o seu saber como absoluto e que dissocia a vida da morte em suas práticas profissionais? A quem pertence o poder de decisão sobre o tratamento?

5 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Este estudo possibilitou conhecer a percepção da equipe de enfermagem em relação à autonomia do paciente terminal no Serviço de Internação Hemato Oncológico, Clínica Médica I do Hospital Universitário de Santa Maria-RS. Evidenciou-se por meio desta pesquisa a exiguidade da autonomia e como esta se manifesta sob diversas perspectivas.

Autonomia é um direito do paciente e considerar esse aspecto é fundamental para os profissionais de saúde. No entanto, percebe-se por meio dos depoimentos um distanciamento da autonomia, uma heteronomia do paciente em seu processo de terminalidade.

O nível de consciência, a dificuldade em se comunicar ou mesmo a depressão contribuem para que esse indivíduo tenha a autonomia diminuída. Apontando assim que a dificuldade em se comunicar em casos de: níveis de consciência alterada, limitação pela doença ou a falta de desejo de se manifestarem em casos de depressão, implica em minimização do exercício da autonomia do paciente. Portanto, a comunicação adequada é um elemento importante no processo de promoção e manutenção da autonomia do sujeito. Diante disso, infere-se a importância da efetividade da diretiva antecipada de vontade, pois em situações em que o indivíduo esteja limitado pela doença este poderá ter a vontade respeitada em relação a sua terapêutica.

A autonomia é um direito do paciente, no entanto, nem sempre é considerada em serviço de saúde pública no Brasil. Nesse sentido, alguns elementos que contribuem para que o paciente tenha a autonomia diminuída são: o fato do paciente não ser esclarecido, não conhecer sobre seus direitos e sobre o seu tratamento e a assimetria de poderes entre médico e paciente. Nestes aspectos, são elementos que contribuem para minimização da autonomia: as condições econômicas e sociais, a falta de informação, o desequilíbrio de poderes e a falta de democratização entre o médico e os pacientes, onde o ato de manifestar a sua vontade poderá estar contestando a do médico.

Outros fatores que contribuem para exiguidade da autonomia do paciente em terminalidade ocorrem quando o paciente é destituído do poder decisório sobre o

próprio tratamento. Os depoimentos dos participantes apontaram o poder decisório sobre o tratamento como pertencente ao médico e, principalmente, à família.

Entretanto, o estudo evidenciou que, em alguns casos, a idealização profissional, ou seja, a enfermagem percebe que nem sempre o paciente ou o seu familiar está apto para realizar escolhas sobre o tratamento. Isto se deve à observação que falta ao paciente ou a seu familiar, conhecimentos técnicos para fazer as suas escolhas. Embora seja uma preocupação com o conforto do paciente, é uma idealização do saber profissional, o qual poderá estar sendo colocado acima dos desejos do paciente, ou seja, da sua autonomia.

A forma da comunicação do diagnóstico contribui para que os pacientes em terminalidade ou mesmo os seus familiares tenham a autonomia diminuída. Quando a comunicação do diagnóstico não é clara, faltam esclarecimentos e nem sempre é entendida ou disponibilizada. Nesse sentido, sujeitos sem informações são sujeitos que não conseguem exercer a sua autonomia de modo adequado. Também se torna difícil manter autonomia quando se está surpreso ou fragilizado diante da comunicação do diagnóstico de forma desumanizada.

Embora as informações sejam importantes para a autonomia do sujeito, os depoimentos apontaram que, em certas situações, a relativização da informação do diagnóstico pode ser boa para o paciente sob a ótica do profissional de enfermagem. No sentido de que, ao saber que o seu diagnóstico é sem possibilidade de cura, o paciente poderá não seguir com o tratamento ou desistir de lutar por viver.

Conhecer sobre o seu diagnóstico é um direito do paciente, entretanto, cabe salientar que os mesmos também possui o direito de não querer receber informações em relação ao seu problema de saúde. Isso também é autonomia.

Quanto à diretiva antecipada de vontade, ela é pouco conhecida, por isso gera inúmeras dúvidas na sua implantação, mas é um importante instrumento para preservar a autonomia do paciente em casos em que o mesmo esteja incapacitado devido à doença. Entretanto, no intuito de preservar a vida ou proporcionar mais conforto ao paciente, os depoimentos sugerem que esta não deve ser aplicada em todas as situações, pois podem entrar em conflito com o saber técnico.

A implementação da diretiva antecipada de vontade é algo novo no contexto do cuidado brasileiro. A sua utilização envolve uma mudança na cultura, na despolarização dos poderes decisórios (família, médico), para isso são necessárias

discussões de forma dialógica entre profissionais de saúde, pacientes e seus familiares e a sociedade em geral.

Outro elemento que contribui para a diminuição da autonomia do paciente são os suportes vitais, onde o indivíduo sem possibilidade de escolhas tem sua morte adiada por meio de tecnologias, devido à obstinação terapêutica. Os depoimentos apontam que a utilização de tecnologias para manter o paciente vivo gera um elemento de intenso sofrimento para o paciente em terminalidade de vida. Contudo, percebe-se um dilema, pois diante do reconhecimento que em certos casos as tecnologias podem prorrogar o sofrimento do paciente, elas não podem ser dissociadas das práticas do cuidado, mesmo em indivíduos sem possibilidades terapêuticas de cura. Nesse sentido, reflexões a respeito do “duplo efeito” podem minimizar as situações dilemáticas.

Embora as tecnologias sejam importantes, a pergunta que leva a refletir é até que ponto a sua utilização é o desejo do paciente? Outro aspecto é que a autonomia pertence ao paciente, mas foi apropriada pela formação do profissional de saúde, que considera o seu saber como o melhor para o indivíduo doente e que inúmeras vezes dissocia a vida da morte.

Desenvolver esse “*trabalho*” foi algo interessante, diante da importância de estudos sobre a autonomia do paciente em terminalidade e, tranquilo no sentido que foi agradável desenvolvê-lo. Por fim, reconhece-se que este estudo possui limitações e não se pode apontar que irá modificar algo em relação à autonomia do paciente terminal. Todavia, espera-se que a partir das publicações sejam geradas reflexões e discussões de forma interdisciplinar, por conseguinte, contribuindo na docência e na assistência de enfermagem.

Ainda, são sugeridas reflexões e discussões acerca da família que toma para si o papel decisório da terminalidade do paciente, bem como o papel da família no cuidado no campo do ensino, da extensão e da educação permanente, com vistas a uma formação profissional que remeta ao cuidado da equipe de enfermagem.

6 REFERÊNCIAS

ABREU, C.B. Testamento Vital entre o Neoconstitucionalismo e o Constitucionalismo Andino. **Revista Jurídica Cesumar** - Mestrado, v. 13, n. 1, p. 75-95, jan./jun. 2013. Disponível em: <<http://www.cesumar.br/pesquisa/periodicos/index.php/revjuridica/article/view/2377>> Acesso em 18 mar. 2014.

AITKEN, E.V.P. Papel do assistente espiritual na equipe de Cuidados Paliativos. IN: Academia Nacional de Cuidados Paliativos/ **Manual de cuidados paliativos** /. - Rio de Janeiro: Diagraphic, 2009. Cap.V, p.239-240.

ALCANTARA, L.S.; SANT'ANNA, J.L.; SOUZA, M.G.N. Adoecimento e finitude: considerações sobre a abordagem interdisciplinar no Centro de Tratamento Intensivo oncológico. **Ciênc. saúde coletiva** vol.18 n.9 Rio de Janeiro Sep. 2013. Disponível em: <http://www.scielo.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-81232013001700004>. Acesso em: 30 jan. 2014.

ARIÈS, P. **História da morte no Ocidente: da Idade Média aos nossos dias**. Rio de Janeiro: Francisco Alves, 1977. P. 17-22.

ARANTES, A.C.L.Q. Indicações de Cuidados Paliativos. IN Academia Nacional de Cuidados Paliativos/ **Manual de cuidados paliativos** /. - Rio de Janeiro: Diagraphic, 2009. Cap.I, p.20-36.

ALVES, C.A.; FERNANDES, M.S.; GOLDIM, J.R. Diretivas antecipadas de vontade: um novo desafio para a relação médico paciente. **Revista HCPA**. 2012;32(3):358-362. Disponível em: < <http://bvvsalud.org/portal/resource/pt/lil-691681>>. Acesso em: 26 jan. 2014.

BARDIN, L. **Análise de conteúdo**. Lisboa: Edições 70, 2004.

BARRANCO, E.; MOREIRA, M. C.; MENEZES, M. F. B. O líder de enfermagem em unidades oncológicas: intervenções da subjetividade na organização de espaços saudáveis de trabalho. **Revista Brasileira de Cancerologia**, Rio de Janeiro, v. 56, n. 2, p. 213-218, 2010. Disponível em: <http://www.inca.gov.br/rbc/n_56/v02/pdf/06_artigo_lider_enfermagem_oncologicas.pdf>. Acesso em: 15 nov. 2012.

BATISTA, KT. SEIDLE, E.M.F. Estudo acerca de decisões éticas na terminalidade da vida em unidade de terapia intensiva. **Com. Ciências Saúde**. 2011; 22(1): 51-60.

Disponível em: http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/periodicos/revista_ESCS_v22_n1_a08_estudo_acerc_a_decisooes_eticas.pdf> Acesso em: 10 dez. 2013.

BELLATO, R.; CARVALHO, E. C. O jogo existencial e a ritualização da morte. **Rev. Latino-Am. Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 13, n.1, jan./fev. 2005. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-11692005000100016&lng=pt&nrm=iso>. Acesso em: 24 mai. 2012.

BISOGNO, S.B. C; QUINTANA, A.M.; CAMARGO, V.P. Entre a vida enferma e a morte sadia: a ortotanasia na vivencia de enfermeiros em unidade de terapia intensiva. **remE – Rev. Min. Enferm.**;14(3): 327-334, jul./set., 2010. Disponível em: <http://www.enf.ufmg.br/site_novo/modules/mastop_publish/files/files_4d3079563e899.pdf>. Acesso em: 10 dez. 2012.

BOFF, L. **Saber cuidar: ética do humano - compaixão pela terra**. Petrópolis: Vozes, 2002.

BOMTEMPO, T.V.; Diretivas antecipadas: instrumento que assegura a vontade de morrer dignamente. **Revista de Bioética y Derecho**, núm. 26, setembro 2012, p. 22-30 | 22. Disponível em: http://www.ub.edu/fildt/revista/pdf/rbyd26_art-vieira.pdf. Acesso em: 11 dez. 2013.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Secretaria de Gestão do Trabalho e da Educação na Saúde. **Guia prático do cuidador**. Brasília: Ministério da Saúde, 2008.

BRASIL. Senado Federal. **PLS-PROJETO DE LEI DO SENADO, Nº 524 de 2009**. Senado, 25 de novembro de 2009. Disponível em: <<http://www.senado.gov.br/atividade/materia/getPDF.asp?t=70253&tp=1>> Acesso em: 13 dez. 2013.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Instituto Nacional de Câncer**. Disponível em: <<http://www1.inca.gov.br/estimativa/2012/index.asp?ID=1>>. 2012a. Acesso em: 10 nov. 2012.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Instituto Nacional de Câncer**. 2012b. Disponível em: <[http://www2.inca.gov.br/wps/wcm/connect/tiposdecancer/site/home/leucemia\(brasil\)](http://www2.inca.gov.br/wps/wcm/connect/tiposdecancer/site/home/leucemia(brasil))>. Acesso em: 15 nov. 2012.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Instituto Nacional de Câncer**. Cuidados Paliativos. 2012c. Disponível em: <http://www1.inca.gov.br/conteudo_view.asp?id=474>. Acesso em: 06 dez. 2012.

BRASIL. **Conselho Nacional de Saúde**. Resolução 466/ 2012. Diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisa envolvendo seres humanos. Brasília, 2013.

BROCA, P.V.; FERREIRA, M.A.; Equipe de enfermagem e comunicação: contribuições para o cuidado de enfermagem. **Rev. bras. enferm.** vol.65 no.1 Brasília Jan./Feb. 2012. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0034-71672012000100014&script=sci_arttext>. Acesso em: 27 jan. 2014.

CARVALHO, L. S. et al. A morte e o morrer no cotidiano de estudantes de enfermagem. **R Enferm UERJ**, Rio de Janeiro, v. 14, n. 4, p. 551-7, out./dez. 2006. Disponível em: <<http://www.facenf.uerj.br/v14n4/v14n4a10.pdf>>. Acesso em: 09 mai. 2012.

CARVALHO, M.V.B.; MERIGHI, M.A.B. O cuidar no processo de morrer na percepção de mulheres com câncer: uma atitude fenomenológica. **Rev Latino-am Enfermagem**, 2005 novembro-dezembro; 13(6):951-9. disponível em ; <<http://www.scielo.br/pdf/rlae/v13n6/v13n6a06.pdf>>. Acesso em: 03 ag 2013.

CARNEIRO, M.T.R.; BERTI, H.W. A autonomia de pessoas hospitalizadas em situação pré-cirúrgica. **Rev. Min. Enferm; 13(1):84-92, Jan/Mar, 2009**. Disponível em: < <http://reme.org.br/artigo/detalhes/166>>. Acesso em 05 nov. 2013.

CASSORLA, R. M. S. Prefácio. In: TURATO, E. R. **Tratado da metodologia da pesquisa clínico-qualitativa: construção teórico-epistemológica, discussão comparada e aplicação nas áreas da saúde e humanas**. 5. Ed. Petrópolis: Vozes, 2011, p.28.

CASCAIS, A. F.M.V.; MARTINIL, J.G.; ALMEIDA, P.J.S. Representações sociais da pessoa estomizada sobre o câncer. **Rev. enferm. UERJ**, Rio de Janeiro, 2008 out/dez; 16(4):495-0. p.495. Disponível em: < <http://files.bvs.br/upload/S/0104-3552/2008/v16n4/a495-500.pdf>>. Acesso em: 10 de nov. 2012.

CESARIN, S. A. Breves considerações sobre eutanásia e ortotanásia e o respeito ao princípio da dignidade no momento da morte. **Anuário da Produção Acadêmica**

Docente, v. XII, N. 2, p. 7-23, 2008. Disponível em: <<http://www.sare.unianhanguera.edu.br/index.php/anudo/article/view/445/440>>. Acesso em: 29 mai. 2012.

CHAVES, A.A.B.; MASSAROLLO, M.C.K.B.; Percepção de enfermeiros sobre dilemas éticos relacionados a pacientes terminais em Unidades de Terapia Intensiva. **Rev. esc. enferm. USP** vol.43 no.1 São Paulo Mar. 2009. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0080-62342009000100004>. Acesso em: 24 jun. 2013.

CONSELHO FEDERAL DE ENFERMAGEM. Resolução COFEN-311/2007. **Código de ética dos Profissionais de Enfermagem** 08 de fevereiro de 2007. Disponível em: <http://novo.portalcofen.gov.br/wp-content/uploads/2012/03/resolucao_311_anexo.pdf>. Acesso em 04 dez. 2013.

CONSELHO FEDERAL DE MEDICINA. **RESOLUÇÃO Nº 1.805/2006**. Diário Oficial da União, 28 nov. 2006, Seção I, pg. 169. Disponível em: <http://www.portalmedico.org.br/resolucoes/cfm/2006/1805_2006.htm>. Acesso em: 30 jan. 2014.

CONSELHO REGIONAL DE MEDICINA DO ESTADO DA PARAÍBA. Bioética: o princípio da autonomia e o termo de consentimento livre e esclarecido. João Pessoa: CRM-PB; 2007. Disponível em: <http://www.crm-pb.org.br/index.php?option=com_content&view=article&id=21917:bioetica-o-principio-da-autonomia-e-o-termo-de-consentimento-livre-e-esclarecido&catid=46:artigos&itemid=483>. Acesso em: 05 dez. 2013.

CONSELHO FEDERAL DE MEDICINA. Código de ética médica: Resolução CFM nº 1931, de 17 de setembro de 2009 (versão de bolso) / **Conselho Federal de Medicina**. – Brasília: Conselho Federal de Medicina, 2010. Disponível em: <http://www.cremers.org.br/pdf/codigodeetica/codigo_etica.pdf>. Acesso em: 20 dez. 2013.

CONSELHO FEDERAL DE MEDICINA. **Testamento vital permitirá às pessoas definirem limites terapêuticos na manutenção da vida**. Portal Médico – 2012a. Disponível em: <http://portal.cfm.org.br/index.php?option=com_content&view=article&id=23202:testamento-vital-permitira-as-pessoas-definirem-limites-terapeuticos-na-manutencao-da-vida&catid=3>. Acesso em: 06 set. 2012.

CONSELHO FEDERAL DE MEDICINA. **Resolução N.1.995/2012**. Dispõe sobre as diretivas antecipadas de vontade dos pacientes, 2012b. Disponível em: <http://www.bioetica.ufrgs.br/1995_2012.pdf>. Acesso em: 03 dez. 2013.

CRUZ, M.L.M.; OLIVEIRA,R.A. A licitude civil da prática da ortotanásia por médico em respeito à vontade livre do paciente. **Rev. bioét. (Impr.)**. 2013; 21 (3): 405-11. Disponível em: <http://revistabioetica.cfm.org.br/index.php/revista_bioetica/article/view/850/920>. Acesso em: 30 jan. 2014.

DADALTO, L.; TUPINAMBÁS, U.; GRECO, D.B. Diretivas antecipadas de vontade: um modelo brasileiro. **Rev. bioét. (Impr.)**. 2013; 21 (3): 463-76. Disponível em: <http://revistabioetica.cfm.org.br/index.php/revista_bioetica/article/view/855/926>. Acesso em: 13 dez. 2013.

DESC.Descritores em Ciências da Saúde.**Biblioteca Virtual em Saúde (BVS)**. Disponível em: <<http://decs.bvs.br/cgi-bin/wxis1660.exe/decsserver/>>. Acesso em 10 dez. 2013.

FABBRO, L. Limitações jurídicas à autonomia do paciente. **Revista Bioética**, Brasília, v. 7, n.1. 1999. Disponível em: <[Http://revistabioetica.cfm.org.br/index.php/revista_bioetica/article/view/286/425](http://revistabioetica.cfm.org.br/index.php/revista_bioetica/article/view/286/425)>. Acesso em: 24 fev. 2013.

FANGER, P.C. et al. Depressão e comportamento suicida em pacientes oncológicos hospitalizados: prevalência e fatores associados. **REV. ASSOC. MED. BRAS. VOL.56 NO.2** São Paulo 2010. Disponível em: <[HTTP://WWW.SCIELO.BR/SCIELO.PHP?SCRIPT=SCI_ARTTEXT&PID=S0104-42302010000200015](http://WWW.SCIELO.BR/SCIELO.PHP?SCRIPT=SCI_ARTTEXT&PID=S0104-42302010000200015)>. Acesso em: 01 fev. 2014.

FIGUEIREDO, A.M. Bioética clínica e sua prática. **Rev. bioét (Impr)** 2011; 19(2): 343 - 58 Disponível em: <http://revistabioetica.cfm.org.br/index.php/revista_bioetica/article/view/632>. Acesso em: 20 mar. 2014.

FILHO,J.M. Bioética Clínica cuidando das pessoas. **Rev Bras Reumatol**, v. 48, n.1, p. 31-33, jan/fev, 2008. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/rbr/v48n1/07.pdf>>. Acesso em: 18 mar. 2014.

GAUDENCIO, D.; MESSEDER,O. Dilemas sobre o fim-da-vida: informações sobre a prática médica nas UTIs. **Ciênc. saúde coletiva** vol.16 supl.1 Rio de Janeiro 2011. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-81232011000700012>. Acesso em: 30 jan. 2014.

GRACIA, D. **Pensar a bioética: metas e desafios**. São Paulo: Loyola; 2010.

GIOVANINI, F.; BRAZ, M. Conflitos éticos na comunicação de más notícias em oncologia. **Rev. bioét. (Impr.)** 2013; 21 (3): 455. Disponível em: <http://revistabioetica.cfm.org.br/index.php/revista_bioetica/article/view/854>. Acesso em: 13 dez. 2013.

GIROND JBR, WATERKEMPER R. Sedação, eutanásia e o processo de morrer do paciente com câncer em cuidados paliativos: compreendendo conceitos e inter-relações. **Cogitare Enferm.** 2006; 11(3): 258-63. Disponível em: <<http://ojs.c3sl.ufpr.br/ojs2/index.php/cogitare/article/view/7313>>. Acesso em 06 jan. 2014.

GOMES, C.HR.; SILVA, P.V.; MOTA, F.F. Comunicação do diagnóstico de câncer: análise do comportamento médico. **Revista Brasileira de Cancerologia** 2009; 55(2): 139-143. Disponível em: <http://www.inca.gov.br/rbc/n_55/v02/pdf/07_artigo4.pdf>. Acesso em: 28 dez. 2013.

GUTIERREZ, P. L. O que é o paciente terminal? **Rev. Assoc. Med. Bras**, São Paulo, v.47, n. 2, Apr/June 2001. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=s0104-42302001000200010>. Acesso em: 03 dez. 2012.

HOSPITAL UNIVERSITÁRIO DE SANTA MARIA. **Departamento de estatística**. Santa Maria. Nov. 2013.

HENNEZEL, M. A morte no centro da vida. In: HENNEZEL, M. **Morrer de olhos abertos**. Portugal: Casa das Letras, 2006. p.55-57.

JARDIM, D. M. B. et al. Cuidar de pacientes terminais: experiência de acadêmicos de enfermagem durante estágio curricular **Rev. B. S. Publica**, Salvador, v. 34, n. 4, p. 796-809, 2011. Disponível em: <<http://files.bvs.br/upload/S/0100-0233/2010/v34n4/a2171.pdf>>. Acesso em: 04 mai. 2012.

JÚNIOR, O. G. A visão da morte ao longo do tempo. **Medicina**, Ribeirão Preto, v. 38, n. 1, p. 13-19, 2005. Disponível em: <http://www.fmrp.usp.br/revista/2005/vol38n1/1_a_visao_morte_longo_tempo.pdf>. Acesso em: 10 nov. 2012.

JUNQUEIRA, C.R. Bioética: conceito, fundamentação e princípios. **Universidade Federal de São Paulo**. Pró-Reitoria de Extensão. SP, 2010. Disponível em: < http://www.unasus.unifesp.br/biblioteca_virtual/esf/1/modulo_bioetica/Aula01.pdf >. Acesso em 18 mar. 2014.

LOPES, C.R.; GRAVETO, J.M.G.N. Comunicação de notícias: receios em quem transmite e mudanças nos que recebem. **remE - Rev. Min. Enferm.**;14(2): 257-263, abr./jun., 2010. Disponível em: < http://www.enf.ufmg.br/site_novo/modules/mastop_publish/files/files_4cbd7dcfe085a.pdf >. Acesso em: 09 jan. 2014.

LINGERFELT, D. et al. Terminalidade da vida e diretiva antecipada de vontade do paciente. **Direito UNIFACS N. 152 (2013)**. Disponível em: < <http://www.revistas.unifacs.br/index.php/redu/article/view/2470> >. Acesso em: 04 jan. 2014.

KÜBLER-ROSS, E. **Sobre a morte e o morrer**. São Paulo: Martins Fontes, 2008.

KNOBEL, M.; SILVA, A. L. M. O paciente terminal: vale a pena investir no tratamento? **Einstein**, São Paulo, v. 2, n. 2, p. 133, 2004. Disponível em: <[http://www.einstein.br/biblioteca/artigos/vol2num2/o%20paciente%20terminal%20\(marcos\).pdf](http://www.einstein.br/biblioteca/artigos/vol2num2/o%20paciente%20terminal%20(marcos).pdf)>. Acesso em: 30 nov. 2012.

KOVÁCS, M. J. Autonomia e o direito de morrer com dignidade. **Revista Bioética**, Brasília, v. 6, n. 1. p. 61-9, 1998. Disponível em: <http://revistabioetica.cfm.org.br/index.php/revista_bioetica/article/view/326>. Acesso em: 01 dez. 2012.

KOVÁCS, M.J.. Pesquisa com pacientes gravemente enfermos: autonomia, riscos, benefícios e dignidade. **Revista Bioética**, 2009 17 (2): 309 – 318. Disponível em >http://revistabioetica.cfm.org.br/index.php/revista_bioetica/article/view/169/174>. Acesso em: 28 dez. 2013.

KOVÁCS, M.J.. Sofrimento da equipe de saúde no contexto hospitalar: cuidando do cuidador profissional. **O Mundo da Saúde**, São Paulo: 2010;34(4):420-429. Disponível em: < http://www.saocamilo-sp.br/pdf/mundo_saude/79/420.pdf >. Acesso em: 18 dez. 2013.

MACIEL, M. G. S. Cuidado Paliativo: definições e princípios. In: **Cuidado Paliativo / Coordenação Institucional de Reinaldo Ayer de Oliveira**. São Paulo: Conselho Regional de Medicina do Estado de São Paulo, 2008. Cap. I p.15-32.

MINAYO, M. C. S. **O desafio do conhecimento**: pesquisa qualitativa em saúde. 9. ed. revista e aprimorada. São Paulo: Hucitec, 2007.

MORIN, E. **O homem e a morte**. Portugal: Publicações Europa-América, 1976.

MUÑOZ D, FORTES P. O princípio da autonomia e o consentimento livre e esclarecido. In. Sérgio IFC, Volnei G, Gabriel O, coordenadores. **Iniciação à bioética [online]. Brasília: Conselho Federal de Medicina; 1998.** p.53-70. Disponível em: < URL: http://www.portalmedico.org.br/include/biblioteca_virtual/bioetica/Partellautonomia.htm>. Acesso em 28 dez. 2013.

NASCIMENTO, M.B.A.; RODRIGUES J.S.M.; FERREIRA, N.M.L.A.
Quando a cura não é mais possível: escutando familiares de doentes com câncer. **Ciência Cuidado e Saúde** 2011; 10(4):642-649. Disponível em: < <http://periodicos.uem.br/ojs/index.php/CiencCuidSaude/article/view/18306/pdf>>. Acesso em: 28 jan. 2014.

NIETSCHE, E .A. et al . Tecnologias inovadoras do cuidado em enfermagem. **Rev Enferm UFSM** 2012 Jan/Abr;2(1):182-189. Disponível em: < <http://cascavel.ufsm.br/revistas/ojs-2.2.2/index.php/reufsm/article/view/3591/3144>>. Acesso em: 28 jan. 2014.

OBASE, L. et al. Recursos tecnológicos na educação em enfermagem. **Journal of Health Inform.** 2013 Julho-Setembro; 5(3): 77-81. Disponível em: < <http://www.jhi-sbis.saude.ws/ojs-jhi/index.php/jhi-sbis/article/view/218/172>>. Acesso em: 22 jan. 2014.

OLIVEIRA, A.C.; SÁ, L.; SILVA, M. J. P. O posicionamento do enfermeiro frente a autonomia do paciente terminal. **Rev. Bras. Enferm.**, Brasília, v. 60, n.3, May/June 2007. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0034-71672007000300007&script=sci_arttext>. Acesso em: 12 fev. 2013.

OLIVEIRA, F.T. et al. Bioética e humanização na fase final da vida: visão de médicos. **Rev. bioét (Impr.)** 2011; 19(1): 247 – 58. Disponível em: <http://revistabioetica.cfm.org.br/index.php/revista_bioetica/article/view/553/635>. Acesso em: 20 dez. 2013.

OLIVEIRA, S.G; QUINTANA, A. M.; BERTOLINO, K. C. O. Reflexões acerca da morte: um desafio para a enfermagem. **Rev. Bras. Enferm.**, Brasília, v .63, n.

6, 2010. Disponível em:
 <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-71672010000600033&lang=pt&tlng>. Acesso em: 05 mai. 2012.

OLIVEIRA, S.G. et al. Internação domiciliar e internação hospitalar: semelhanças e diferenças no olhar do cuidador familiar. **Texto e Contexto Enf.** Florianópolis, 2012, jul-set 21 (3): 591-9. Disponível em:<<http://www.lume.ufrgs.br/bitstream/handle/10183/85473/000893288.pdf?sequen ce=1>>. Acesso em 03 ag. 2013.

PEREIRA, L. L.; DIAS, A. C. G. O familiar cuidador do paciente terminal: o processo de despedida no contexto hospitalar. **Psico**, Porto Alegre v. 38, n.1, p. 55-65, 2007. Disponível em: <<http://revistaseletronicas.pucrs.br/ojs/index.php/revistapsico/article/view/1924/1430>>. Acesso em: 30 jan. 2014.

PEREIRA, W.R. Poder, violência e dominação simbólicas nos serviços públicos de saúde. **Texto contexto - enferm.** vol.13 no.3 Florianópolis jul./set. 2004. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&nrm=iso&lng=pt&tlng=pt&pid=S0104-07072004000300008>. Acesso em 18 de abr. 2013.

PESSINI, L; BERTACHINI L. Novas perspectivas em cuidados paliativos: ética, geriatria, gerontologia, comunicação e espiritualidade. **O mundo da Saúde.** São Paulo: ano 29 v. 29, n. 4, out/dez 2005. Disponível em :http://www.saocamilosp.br/pdf/mundo_saude/32/03_Novas%20pers.ectivas%20cuida.pdf. Acesso em 20 de jan. 2013.

PESSINI, L.; BARCHIFONTAINE, C.P. **Problemas atuais de bioética.** 8.ed.revista e ampliada. São Paulo: Loyola; 2007.

POTT, F.S. et al. Medidas de conforto e comunicação nas ações de cuidado de enfermagem ao paciente crítico. **Rev. bras. enferm.** vol.66 no.2 Brasília Mar./Apr. 2013. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-71672013000200004>. Acesso em: 28 jan. 2014.

REIS, A.T. et al. A escuta atenta: reflexões para a enfermagem no uso do método história de vida. **REME – Rev. Min. Enferm.**;16(4): 617-622, out./dez., 2012. Disponível em: <http://www.enf.ufmg.br/site_novo/modules/mastop_publish/files/files_512cb80d8fd40.pdf>. Acesso em: 26 jan. 2014.

ROCHA, A.R. et al. Declaração prévia de vontade do paciente terminal: reflexão bioética. **Rev bioét**, 2013; 21 (1): 84-95. Disponível em: <http://revistabioetica.cfm.org.br/index.php/revista_bioetica/article/viewFile/790/859>. Acesso em: 18 de abr.2013.

SÁ, L.V.; OLIVEIRA, R.A. Autonomia: uma abordagem interdisciplinar. **Saúde, Ética & Justiça**. 2007;12(1/2):5-14. Disponível em: <http://medicina.fm.usp.br/gdc/docs/iof_48_5-14.pdf >. Acesso em: 03 jan. 2014.

SANTOS. M.F.G.; BASSITT,D.P.. Terminalidade da vida em terapia intensiva: posicionamento dos familiares sobre ortotanásia. **Rev. bras. ter. intensiva** vol.23 no.4 São Paulo Oct./Dec. 2011. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-507X2011000400009>. Acesso em: 22 nov. 2013.

SALES,C.A.; D'ARTIBAL,E.F. O cuidar na terminalidade da vida: escutando os familiares. **Ciência Cuidado e Saúde** 2011; 10(4):666-673, Disponível em: <<http://periodicos.uem.br/ojs/index.php/CiencCuidSaude/article/view/18309/pdf>>. Acesso em: 28 jan. 2014.

SALVADOR,P.T. et al. Tecnologia e inovação para o cuidado em enfermagem. **Rev. enferm. UERJ**, Rio de Janeiro, 2012 jan/mar; 20(1):111-7. Disponível em: <<http://www.facenf.uerj.br/v20n1/v20n1a19.pdf>>. Acesso em: 24 jan. 2014.

SILVA,M.J.P; ARAÚJO,M.M.T. Comunicação em Cuidados Paliativos.IN: Academia Nacional de Cuidados Paliativos/ **Manual de cuidados paliativos** /. - Rio de Janeiro:Diagraphic, 2009. Cap.I, p.49-57.

SILVA,K.C.O.; QUINTANA,A.M.; NIETSCHE,E.A. Obstinação terapêutica em Unidade de Terapia Intensiva: perspectiva de médicos e enfermeiros. **Esc. Anna Nery** vol.16 no.4 Rio de Janeiro Oct./Dec. 2012. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1414-81452012000400008>. Acesso em: 29 jan. 2014.

SIMONI, M.; SANTOS, M.L. Considerações sobre cuidado paliativo e trabalho hospitalar: uma abordagem plural sobre o processo de trabalho de enfermagem. **Psicol. USP** vol.14 no.2 São Paulo 2003. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-65642003000200009>. Acesso em: 03 ag. 2013.

SILVA, K. S.; RIBEIRO, R. G.; KRUSE, M. H. L. Discursos de enfermeiras sobre morte e morrer: vontade ou verdade? **Rev. Bras. Enferm.**, Brasília, v. 62, n. 3, p. 451-6, 2009. Disponível em: <<http://www.lume.ufrgs.br/bitstream/handle/10183/28848/000755629.pdf?sequence=1>>. Acesso em: 20 set. 2012.

SILVA, M.S.; CASTRO, E.K. Qualidade de vida e auto-imagem de pacientes com câncer de cabeça e pescoço. **Univ. Psychol.** vol.11 no.1 Bogotá Jan./Apr. 2012. Disponível em: < http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1657-92672012000100002>. Acesso em: 27 jan. 2014.

SOARES, J. C. R. S.; CAMARGO JR., K. R. A autonomia do paciente no processo terapêutico como valor para a saúde. **Interface - Comunicação, Saúde, Educação**, Botucatu, v. 11, n. 21, p. 65-78, 2007. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/icse/v11n21/v11n21a07.pdf>>. Acesso em: 12 jan. 2013.

SOLER, V.M., DIAS, J.A.M.; FACHIM, J. Ética e oncologia: questões que envolvem a assistência de enfermagem. **CuidArte enfermagem** 2007 julho-dezembro; 1(1):83-92. Disponível em: < <http://fundacaopadrealbino.org.br/facfipa/ner/pdf/ed01enfpsite.pdf>>. Acesso em: 04 jan. 2014.

SOUZA, B.F. et al. Pacientes em uso de quimioterápicos: depressão e adesão ao tratamento. **Rev. esc. enferm.** USP vol.47 no.1 São Paulo Feb. 2013. Disponível em: < http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0080-62342013000100008>. Acesso em: 01 fev. 2014.

TURATO, E. R. **Tratado da metodologia da pesquisa clínico-qualitativa: construção teórico-epistemológica, discussão comparada e aplicação nas áreas da saúde e humanas**. 5. ed. Petrópolis: Vozes, 2011.

VASCONCELOS, C.. Responsabilidade médica e judicialização na relação médico-paciente **Rev bioét** (Impr.) 2012; 20 (3): 389-96. Disponível em: < http://revistabioetica.cfm.org.br/index.php/revista_bioetica/article/view/757/809>. Acesso em: 04 jan. 2014.

VIEIRA, G.B. et al. Impacto do câncer na autoimagem do indivíduo: uma revisão integrativa. **Revista Baiana de Enfermagem**, Salvador, v. 26, n. 2, p. 533-540, maio/ago. 2012. Disponível em: < <http://www.portalseer.ufba.br/index.php/enfermagem/article/view/6749/6357>>. Acesso em: 28 jan. 2014.

VISENTIN, A.; LABRONICI, L.; LENARDT, M. H. Autonomia do paciente idoso com câncer: o direito de saber o diagnóstico. **Acta paul. enferm.** vol.20 no.4 São Paulo Oct./Dec. 2007. Disponível em: < http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0103-21002007000400021&script=sci_arttext>. Acesso em: 28 jan. 2014.

WATSON J. Watson's theory of human caring and subjective living experience: carative factors/caritas processes as a disciplinary guide to the professional nursing practice. **Texto & Contexto Enferm.** 2007;16(1):129-35. Disponível em: < http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-07072007000100016>. Acesso em: 30 jan. 2014.

APÊNDICES

Apêndice A – Instrumento de Coleta de Dados

Data:

Profissão: () Enfermeiro; () Técnico em Enfermagem; () Auxiliar de Enfermagem.

Início: Término:

Dados de identificação do participante

Idade: 20 – 30 () ; 31- 40 () ; 41-50 () ; mais de 51 ()

Sexo: () masculino () feminino

Tempo de atuação no serviço de internação Hemato Onco do HUSM: ____ anos ____ meses

Religião:

Questão norteadora: qual a percepção do profissional da enfermagem de uma unidade de internação hemato oncológica, sobre a autonomia do paciente terminal?

Eixos norteadores:

- terminalidade
- paciente terminal
- medidas de suporte vital
- comunicação do diagnóstico
- testamento vital
- autonomia
- situação de paciente terminal com dor

Apêndice B - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

**UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA MARIA
CENTRO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE
DEPARTAMENTO DE ENFERMAGEM**

Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

Título da pesquisa: **“Autonomia do paciente terminal: percepção da enfermagem de uma unidade de internação hemato oncológica”.**

Mestrando: Paulo Barrozo Cassol*

Orientador: Prof. Dr. Alberto Manuel Quintana. **

Instituição/Departamento: Universidade Federal de Santa Maria/Departamento de Enfermagem

Telefone para contato: *(55) 91221705 E-mail: cassolpp@gmail.com

**(55) 3220-9231 E-mail: albertom.quintana@gmail.com

Local da coleta de dados: Hospital Universitário de Santa Maria (HUSM)

Prezado (a) Senhor (a):

Você está sendo convidado (a) a participar desta pesquisa que tem como objetivos: conhecer a percepção da equipe de enfermagem sobre a autonomia do paciente terminal.

Mas antes de aceitar, é importante você compreender, que não é obrigado (a) a participar. A escolha em conversar ou não com o entrevistador é sua e será respeitada. Mesmo depois de aceitar participar da pesquisa, em qualquer momento poderá desistir.

A sua participação será por meio de conversa (entrevista) individual, que se efetivará em uma sala e horário a combinar. As suas informações serão gravadas em um gravador digital, para que eu possa lhe dar maior atenção, não tendo que tomar notas, mas se você preferir, ele não será utilizado. Caso você sinta um desconforto ou nervoso, decorrente dessa conversa, a equipe do hospital será procurada para ajudá-lo, conforme acordo previamente estabelecido, de forma que à sua dimensão física, moral, intelectual, social, cultural ou espiritual seja protegida.

O que você falar será digitado (transcrito) e as informações serão guardadas por cinco anos, em um arquivo confidencial no computador pessoal do orientador da pesquisa. Após este período, os dados serão destruídos. Somente o mestrando e o orientador da pesquisa terão acesso às gravações. Posteriormente, essas

informações serão organizadas, analisadas, divulgadas e publicadas, sendo a sua identidade preservada em todas as etapas.

Na divulgação desses resultados, o seu nome não aparecerá, sendo o mesmo transformado em um código, por exemplo, a letra “E” para Enfermeiro, a letra “T” para Técnico em Enfermagem e a letra “A” para Auxiliar de Enfermagem. Assim, sua identidade ficará protegida.

Se você tiver dúvidas sobre a pesquisa, poderá telefonar à cobrar para o Mestrando Paulo Barrozo Cassol ou para o seu orientador Prof. Dr. Alberto Manuel Quintana. Ainda se você tiver alguma consideração ou dúvida sobre a ética da pesquisa, entre em contato:

Comitê de Ética em Pesquisa - CEP-UFSM Av. Roraima, 1000 - Prédio da Reitoria – 2º andar – Campus Universitário – 97105-900 – Santa Maria-RS - tel.: (55) 32209362 - email: comiteeticapesquisa@mail.ufsm.br

Confirmo que recebi as informações necessárias para entender porque e como este estudo está sendo feito. O pesquisador se comprometeu a manter o sigilo, respeitando a mim como sujeito de pesquisa. Compreendi que: não sou obrigado (a) a participar na pesquisa. Se quiser desistir a minha vontade será respeitada, em qualquer momento da pesquisa sendo que esta decisão em não participar ou desistir do estudo no decorrer das entrevistas não trarão dificuldades pessoais.

Santa Maria/RS _____, _____ de 2013.

Assinatura do sujeito da pesquisa: _____

Assinatura do pesquisador: _____

Uma cópia deste documento será guardada pelo pesquisador e a outra ficará com o responsável que autorizou a participação na pesquisa. Foi desenvolvido respeitando a Resolução 196/96 do Conselho Nacional de Saúde.

Apêndice C- Termo de Confidencialidade

UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA MARIA
CENTRO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE
DEPARTAMENTO DE ENFERMAGEM

TERMO DE CONFIDENCIALIDADE

Título do projeto: “Autonomia do paciente terminal: percepção da enfermagem de uma unidade de internação hemato oncológica”.

Pesquisador responsável: Prof. Dr. Alberto Manuel Quintana *

Autor: Mestrando Paulo Barrozo Cassol**

Instituição/Departamento: Departamento de Enfermagem/UFSM

Telefone para contato: *(55) 3220-9231 E-mail: albertom.quintana@gmail.com

** (55) 91221705 E-mail: cassolpp@gmail.com

Local da coleta de dados: Hospital Universitário de Santa Maria/ Unidade Hemato Oncologica

O pesquisador responsável e o mestrando autor pelo presente projeto se compromete a preservar a privacidade dos sujeitos cujos dados serão coletados por meio de entrevistas semi-dirigidas com os Enfermeiros, Auxiliares e Técnicos em Enfermagem da Unidade Unidade Hemato Oncologica /HUSM. Para tanto, utilizarei como cenário uma sala disponível pela equipe de enfermagem no referido serviço no HUSM/UFSM ou outro local de escolha do entrevistado. Estas informações serão utilizadas única e exclusivamente para execução do presente projeto. As informações somente poderão ser divulgadas de forma anônima e serão mantidas em arquivo confidencial no computador do pesquisador responsável por um período de cinco anos, sob a responsabilidade do Prof. Dr. Alberto Manuel Quintana. Após este período, os dados serão destruídos. Este projeto de pesquisa foi revisado e aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da UFSM em 21/08/2013, com o número do CAAE de 18902613.3.0000.5346.

Santa Maria, 15 de Abril de 2013.

Alberto Manuel Quintana

Paulo Barrozo Cassol

CI- 6004616683

CI- 1034863686

ANEXOS



MINISTÉRIO DA EDUCAÇÃO
 UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA MARIA
 HOSPITAL UNIVERSITÁRIO DE SANTA MARIA
 DIREÇÃO DE ENSINO, RECURSOS E EXTENSÃO



FOLHA DE REGISTRO E ACOMPANHAMENTO DE PROJETOS.

Nº Inscrição DEPE: 05212013 Data: 29/05/2013
 Pesquisador: PROF. DR. ALBERTO MARCEL GUIMARAES Função: ORIENTADOR
 SIAPE: 379606 Telefone: 3222.9221 Unidade/Curso: ENFERMAGEM - mail: ALBERTO.GUIMARAES@HUSM.UFESM.BR
 Título: AUTONOMIA DO PACIENTE TERMINAL: PERCEPÇÃO DAS ENFERMEIRAS DE UMA UNIDADE DE INTERNAÇÃO HEMATO ONCOLÓGICA
 TIPO DE PROJETO: Pesquisa () Extensão () Institucional
 FINALIDADE ACADÊMICA: () TCC () Especialização Dissertação () Tese () Outro
 TIPO DE PESQUISA: () Inovações Tecnológicas em Saúde () Operacional () Clínica Básica
 FONTE DE FINANCIAMENTO: Recursos Próprios () HUSM () Agência Pública de fomento nacional
 () Agência Pública de fomento internacional () Indústria Farmacêutica

OBS: A fonte de financiamento da pesquisa deverá estar claramente definida no projeto. Caso haja custos para o HUSM a forma de ressarcimento deverá estar definida no projeto e com o setor envolvido.

Alberto
 Pesquisador Responsável

Avaliação e Aprovação Setorial

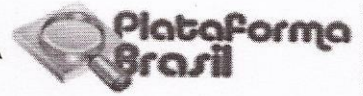
Atenção Chefia: favor ler o projeto e avaliar as condições de realização no Setor antes de assinar.

Setores envolvidos	Concorda com o projeto		Assinatura e carimbo dos responsáveis
	(X) Sim	() Não	
<u>Clínica Médica I</u>	<input checked="" type="checkbox"/> Sim	<input type="checkbox"/> Não	<i>Mariza Gindri</i> Enfermeira COREN: 70373
_____	<input type="checkbox"/> Sim	<input type="checkbox"/> Não	_____
_____	<input type="checkbox"/> Sim	<input type="checkbox"/> Não	_____
_____	<input type="checkbox"/> Sim	<input type="checkbox"/> Não	_____
_____	<input type="checkbox"/> Sim	<input type="checkbox"/> Não	_____
_____	<input type="checkbox"/> Sim	<input type="checkbox"/> Não	_____
_____	<input type="checkbox"/> Sim	<input type="checkbox"/> Não	_____

PARECER COMISSÃO CIENTIFICA DEPE: APROVADO Data: 05/06/2013

PARECER FINAL/DEPE: AO CEP
Prof. Dr. Suzinara S. de Lima
 Diretora de Ensino,
 Pesquisa e Extensão
 COREN 56574 - HUSM/UFESM
Suzinara
 Assinatura e Carimbo
 Data: 05/06/2013

UNIVERSIDADE FEDERAL DE
SANTA MARIA/ PRÓ-REITORIA
DE PÓS-GRADUAÇÃO E



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: AUTONOMIA DO PACIENTE TERMINAL: PERCEPÇÃO DA ENFERMAGEM DE UMA UNIDADE DE INTERNAÇÃO HEMATO ONCOLÓGICA

Pesquisador: Alberto Manuel Quintana

Área Temática:

Versão: 1

CAAE: 18902613.3.0000.5346

Instituição Proponente: Universidade Federal de Santa Maria/ Pró-Reitoria de Pós-Graduação e

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 367.662

Data da Relatoria: 13/08/2013

Apresentação do Projeto:

No contexto onde se esgotaram as possibilidades de recuperação da saúde e a morte é inevitável e previsível, temos a questão da autonomia do sujeito em seu estado de terminalidade. Objetivo: conhecer a percepção da enfermagem em relação à autonomia do paciente em estado terminal. Método: Trata-se de uma pesquisa com abordagem qualitativa, descritiva e exploratória que será realizada com a equipe de enfermagem na Clínica Médica I do Hospital Universitario da Universidade Federal de Santa Maria. Para a produção dos dados será utilizada a entrevista semi dirigida, gravada. Após a coleta, as entrevistas serão transcritas e analisadas pela análise de conteúdo proposta por Turato para a interpretação dos dados. O número total dos sujeitos será definido pela saturação da amostra. (20) A dimensão ética será respeitada conforme a Resolução N.196/96. Espera-se que essa investigação gere um aprofundamento sobre a autonomia do paciente em estado terminal, de forma a gerar reflexões e ações na docência e assistência de enfermagem.

Objetivo da Pesquisa:

Objetivo do estudo: a autonomia do paciente terminal e como questão de pesquisa: qual é a percepção da equipe de enfermagem de uma unidade de internação hemato oncológica sobre a autonomia do paciente terminal?

Endereço: Av. Roraima, 1000 - Prédio da Reitoria 2º andar

Bairro: Cidade Universitária - Camobi

CEP: 97.105-900

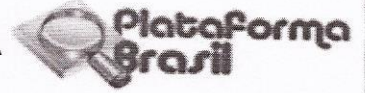
UF: RS

Município: SANTA MARIA

Telefone: (55)3220-9362

E-mail: cep.ufsm@gmail.com

UNIVERSIDADE FEDERAL DE
SANTA MARIA/ PRÓ-REITORIA
DE PÓS-GRADUAÇÃO E



Continuação do Parecer: 367.662

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Riscos: Caso ocorra um desconforto ou nervosismo com o sujeito entrevistado, a equipe do hospital será procurada para ajudá-lo, conforme acordo previamente estabelecido, de forma que à sua dimensão física, moral, intelectual, social, cultural ou espiritual seja protegida.

Benefícios: Não há um benefício direto, mas a possibilidade de contribuir no trabalho do indivíduo entrevistado, a partir dos resultados gerados pela pesquisa

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

Pesquisa com tema relevante.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Apresenta projeto na íntegra, Folha de Rosto, Registro no Dep, TCLE, Termo de Confidencialidade, registro no Gap e Orçamento adequados.

Recomendações:

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Projeto Aprovado.

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

Considerações Finais a critério do CEP:

SANTA MARIA, 21 de Agosto de 2013

Assinador por:
Félix Alexandre Antunes Soares
(Coordenador)