

UNIVERSIDADE FEDERAL DO PARANÁ

VIVIAN MARIA REKSUA

DIRETRIZES PARA CUIDADOS PALIATIVOS PRESTADOS A PACIENTES
SUBMETIDOS A TRANSPLANTE DE CÉLULAS TRONCO HEMATOPOÉTICAS

CURITIBA

2015

VIVIAN MARIA REKSUA

DIRETRIZES PARA CUIDADOS PALIATIVOS PRESTADOS A PACIENTES
SUBMETIDOS A TRANSPLANTE DE CÉLULAS TRONCO HEMATOPOÉTIICAS

Dissertação apresentada como requisito parcial à obtenção do título de mestre profissional em enfermagem pelo Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, área de concentração- Prática Profissional de Enfermagem, na linha de pesquisa Processo de Cuidar em Saúde e Enfermagem- Setor de Ciências da Saúde da Universidade Federal do Paraná.

Orientador: Prof.^a Dr.^a Maria Cristina Paganini

CURITIBA

2015

Reskua, Vivian Maria

Diretrizes para cuidados paliativos prestados a pacientes submetidos a transplante de células tronco hematopoiéticas / Vivian Maria Reskua - Curitiba, 2015.

70 f. ; 30 cm.

Orientadora: Professora Dra. Maria Cristina Paganini

Dissertação (mestrado) – Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Setor de Ciências da Saúde. Universidade Federal do Paraná. 2015.

Inclui bibliografia

1. Cuidado paliativo. 2. Transplante de células-tronco hematopoiéticas. 3. Enfermagem.
4. Guia de prática clínica. I. Paganini, Maria Cristina. II. Universidade Federal do Paraná.
- III. Título.

CDD 617.0231

TERMO DE APROVAÇÃO

VIVIAN MARIA REKSUA

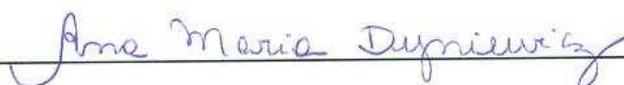
DIRETRIZES PARA CUIDADOS PALIATIVOS PRESTADOS A PACIENTES SUBMETIDOS A TRANSPLANTE DE CÉLULAS TRONCO HEMATOPOÉTICAS

Dissertação aprovada como requisito parcial para obtenção do título de Mestre no Programa de Pós-Graduação em Enfermagem – Mestrado Profissional, Setor de Ciências da Saúde, Universidade Federal do Paraná, pela seguinte banca examinadora:



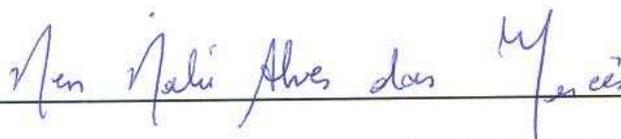
Presidente da Banca: Prof^a. Dr^a. Maria Cristina Paganini

Universidade Federal do Paraná



Membro Titular Externo: Prof^a. Dr^a. Ana Maria Dyniewicz

Revista Cogitare



Membro Titular Interno: Prof^a. Dr^a. Nen Nalú Alves Das Mercês

Universidade Federal do Paraná

Dedicatória

A todos os profissionais que atuam em cuidados paliativos e por vezes se sentem impotentes diante do fenômeno.

AGRADECIMENTOS

À Professora **Doutora Maria Cristina Paganini**, orientadora deste estudo, pela paciência e compreensão.

À Professora **Doutora Ana Maria Dyniewicz**, por suas valiosas contribuições.

À Professora **Doutora Aída Maris Peres**, pelo estímulo e confiança.

Às colegas de mestrado: Alessandra, Ana Paula, Deise, Eliane, Francine, Lauren, Neri e Vanessa, pelo companheirismo ao cumprirmos juntas esta trajetória.

À **Raquel Maria Vicente de Castro**, secretária do mestrado profissional de enfermagem da UFPR pela gentileza e dedicação com que atende a todos.

Ao Programa de Pós-graduação em Enfermagem – **PPGENF** da Universidade Federal do Paraná por oportunizar a realização do mestrado profissional.

Aos colegas de trabalho do TMO do Hospital de Clínicas da UFPR, que colaboraram nas minhas ausências para concluir este estudo.

À **Teresinha Keiko Kojo** e **Débora Cristina Paes Zatoni**, mais que chefes, amigas que me apoiaram nesta trajetória.

Aos profissionais entrevistados que, com muita generosidade compartilharam suas experiências e reflexões.

Ao **GEMSA** – Grupo de Estudos Multiprofissional em Saúde do Adulto, pela troca de conhecimentos e experiências.

Ao **Gino** meu marido, por sua paciência e amor de cada dia, seu incentivo me faz acreditar que eu posso.

A **Maria Eugênia**, filha amada, por simplesmente me fazer feliz e pelas contribuições com o inglês.

REKSUA, V.M. **Diretrizes para cuidados paliativos prestados a pacientes submetidos a transplante de células tronco hematopoéticas.** 74f. (Dissertação) Mestrado Profissional em Enfermagem. Programa de Pós-graduação em Enfermagem. Universidade Federal do Paraná, 2015. Orientadora: Prof.^aDr.^a Maria Cristina Paganini

RESUMO

O Transplante de Células-Tronco Hematopoéticas (TCTH) é um procedimento terapêutico que visa o tratamento de inúmeras doenças do sangue, benignas ou malignas, hereditárias ou adquiridas. O TCTH consiste na substituição das células sanguíneas doentes por de células progenitoras saudáveis, para que a medula óssea volte a produzir células normais. Este estudo de abordagem qualitativa teve como objetivo propor uma diretriz de cuidado paliativo para enfermeiros que cuidam de pacientes submetidos à TCTH. O cenário foi uma instituição hospitalar pública e de ensino, de referência para o TCTH localizado na cidade de Curitiba, Paraná. O estudo foi desenvolvido ao longo de 2014, em duas fases: a primeira, exploratória, através de entrevistas semi estruturadas, realizadas com 12 enfermeiros a fim de conhecer a sua compreensão sobre os cuidados paliativos, e como estes cuidados deveriam ser estruturados em sua prática. A análise de dados foi realizada pela análise de conteúdo de Laurence Bardin, emergindo três temas: 1) Percepção sobre a experiência do cuidado paliativo no trabalho; 2) Sentido atribuído ao cuidado paliativo; 3) Interação profissional-família em cuidado paliativo. Na segunda fase foram realizados dois encontros com os enfermeiros, a fim de analisar e discutir uma proposta de diretriz de cuidados paliativos. A partir da compreensão dos enfermeiros sobre os componentes que sustentam os cuidados paliativos vimos que o estabelecimento de uma diretriz pode ajudá-los a cuidar dos pacientes pós TCTH, sem possibilidade de cura. Assim, a definição de uma diretriz pode facilitar e beneficiar a prática do cuidado, junto ao paciente, família e equipe multiprofissional, no final de vida e no enfrentamento da morte. Ficou evidente que a diretriz deve ser ampliada, com o envolvimento dos outros profissionais da saúde para que possa ser consolidada e reconhecida como parte do cuidado.

Palavras-chave: Cuidado paliativo. Transplante de células-tronco hematopoiéticas. Enfermagem. Guia de prática clínica.

REKSUA, V.M. **Guidelines for palliative care to patient's subject to hematopoietic stem cells transplantation.**74p. (Dissertation)– Professional Nursing Post graduation Program at Federal University of Parana, 2015. Advisor: Prf.^a Dr.^a Maria Cristina Paganini

ABSTRACT

The Hematopoietic Stem Cells Transplantation, it's a therapeutic procedure that aims the treatment of many blood diseases, benign or malignant, hereditary or acquired. The HSCT is the replacement of diseased blood to progenitor's healthy cells, so that the bone marrow back to produce normal cells. This qualitative study had as objective proposes a palliative care guideline for nurses who care for patients undergoing HSCT. A public hospital and teaching place was the scenario of reference for the HSCT located in Curitiba Parana. The study was conducted in 2014 and in two phases: the first one, exploratory, through semi-structured interviews with 12 nurses to ascertain their understanding of palliative care, and as such care should be structured in their practice. Data analysis was performed by Laurence Bardin content analysis, three themes emerge: 1) Perception of the experience of palliative care at work; 2) Sense assigned to palliative care; 3) Professional-family interaction in palliative care. Two meetings were held with the nurses on second phase, to examine and discuss a proposal for a directive of palliative care. From the nurses' understanding about the components that support palliative care, saw the establishment of a guideline can help them take care of the post HSCT patients without possibility of cure. Thus, the definition of a directive can facilitate and receive the practice of care, with the patient, family and multidisciplinary team, at the end of life and facing death. It was evident that the guideline should be expanded, with the involvement of other health professionals in order to be consolidated and recognized as part of the care.

Keywords: Palliative care. Hematopoietic stem cell transplantation. Nursing. Practice guideline.

LISTA DE SIGLAS

- ABC – Associação Brasileira de Cuidados Paliativos
- ANCP – Academia Nacional de Cuidados Paliativos
- CIBMTR – *Center for International Blood and Marrow Transplant Research*
- COFEN – Conselho Federal de Enfermagem
- CP- Cuidado Paliativo
- CPSP – Células Progenitoras do Sangue Periférico
- CTH – Células-Tronco Hematopoéticas
- EUA – Estados Unidos da América
- HLA – *Human Leukocytes Antigens*
- HPNA – *Hospice and Palliative Nurses Association*
- HSPE/SP – Hospital do Servidor Público do Estado de São Paulo
- INCA – Instituto Nacional do Câncer
- MO – Medula óssea
- OMS – Organização Mundial de Saúde
- RBT – Registro Brasileiro de Transplantes
- REDOME – Registro Nacional de Doadores de Medula Óssea
- REREME - Registro Nacional de Receptores de Medula Óssea
- SAE – Sistematização da Assistência de Enfermagem
- SBGG – Sociedade Brasileira de Geriatria e Gerontologia
- SCUP – Sangue de Cordão Umbilical e Placentário
- SECPAL – Sociedade Espanhola de cuidado Paliativo
- SP – Sangue Periférico
- TCTH - Transplante de Células-Tronco Hematopoéticas
- TMO – Transplante de Medula Óssea

SUMÁRIO

1	INTRODUÇÃO	9
2	OBJETIVOS	12
2.1	OBJETIVO GERAL	12
2.2	OBJETIVOS ESPECÍFICOS	12
3	REVISÃO DE LITERATURA	13
3.1	TRANSPLANTES DE CÉLULAS TRONCO HEMATOPOÉTICAS.....	13
3.1.1	Histórico	14
3.1.2	O procedimento	15
3.1.3	Papel do enfermeiro em TCTH	18
3.2	CUIDADOS PALIATIVOS	20
3.2.1	Definição	20
3.2.2	Histórico	24
3.2.3	Cuidados paliativos no Brasil	25
3.3	PAPEL DO ENFERMEIRO EM CUIDADOS PALIATIVOS	28
3.4	DOR: CONCEITO E CONTROLE	30
4	PERCURSO METODOLÓGICO	33
4.1	FASE 1: PESQUISA EXPLORATÓRIA	33
4.2	FASE 2: REUNIÕES COM ENFERMEIROS	36
5	RESULTADOS E DISCUSSÃO	37
5.1	CUIDADOS PALIATIVOS PARA ENFERMEIROS DA UNIDADE DE CTH.....	37
5.1.1	Percepções sobre a experiência do cuidado paliativo no trabalho.....	38
5.1.2	Significado atribuído ao cuidado paliativo	43
5.1.3	Interação profissional-família em cuidado paliativo.....	48
5.2	REUNIÕES DOS ENFERMEIROS DA UNIDADE DE TCTH	51
6	CONSIDERAÇÕES FINAIS	54
	REFERÊNCIAS	56
	APÊNDICES	66
	ANEXOS	69

1 INTRODUÇÃO

O transplante de células-tronco hematopoéticas (TCTH) é um “procedimento terapêutico que consiste na infusão de células-tronco hematopoéticas (CTH) por via intravenosa, com a finalidade de restabelecer a normalidade funcional da medula óssea” (INCA, 2008, p. 472). É a forma racional de tratamento quando o processo patológico envolve a medula óssea ou quando a toxicidade hematopoética é o fator limitante no tratamento agressivo da doença. Em outras palavras, visa enxertar a célula progenitora hematopoética com o objetivo de corrigir um defeito quanti ou qualitativo da medula óssea (PASQUINI, 2004).

Esse enxerto visa reconstituir o sistema hematopoético do paciente. Assim, a medula implantada passará a assumir a produção das células sanguíneas. Após o sucesso do transplante, a hematopoese torna-se subordinada ao novo enxerto (BONASSA, 2005).

Os transplantes podem ser alogênico quando a medula ou células provêm de outra pessoa, aparentado ou não-aparentado; autólogo, quando as células precursoras da medula óssea provêm do próprio paciente transplantado, depois de retiradas e crio preservadas; singênico, relativamente raro, o paciente recebe as CTH do irmão gêmeo geneticamente idêntico; e o haploidêntico é uma alternativa quando a espera por um doador totalmente compatível não pode ser prolongada ou diante do insucesso em uma primeira tentativa de transplante. Nesta última modalidade, as CTH provêm de um doador familiar parcialmente compatível (SABOYA *et al.*, 2010; BONASSA e MANCUSI, 2012).

O TCTH é composto pelas seguintes fases: Pré-transplante – período no qual o paciente recebe acompanhamento ambulatorial, e são realizados exames e preparação tanto do paciente quanto do doador até o momento da internação; TCTH propriamente dito – inicia-se com a hospitalização integral, seguida da quimioterapia e/ou radioterapia, aspiração da medula do doador, processamento e infusão da medula óssea no paciente receptor, até a alta hospitalar; e Pós-transplante inicia-se após a alta e subdivide-se em dois momentos: *imediate*, até 100 dias da infusão da medula, e *tardio*, a partir desse marco (Ortega *et al.*, 2004).

O TCTH é descrito como um procedimento altamente especializado, realizado em centros de excelência, para o tratamento de pacientes com doenças muitas vezes incuráveis. Dessa forma, a tarefa de cuidar do paciente é também

complexa, inclusive do ponto de vista emocional. Uma das maiores dificuldades encontradas pelos profissionais é lidar com situações em que o agravamento do caso é inevitável. Na situação em que a cura nem sempre é possível, resta-lhes a difícil tarefa de cuidar sem necessariamente curar (RODRIGUES e BRAGA, 1998).

OTCTH é uma modalidade terapêutica empregada para salvar vidas, contudo também implica em riscos eminentes ao doente, pois os eventos adversos decorrentes dos regimes de condicionamento ou de infecções oportunistas ameaçam a integridade física e até a vida, sendo então um tratamento salvador e ameaçador (OLIVEIRA *et al.*,2009).

Neste sentido, o papel assistencial do enfermeiro abrange cuidados integrais ao paciente e seus familiares e responsabilidades frente à equipe multiprofissional. Assim, os cuidados efetivamente prestados aos pacientes estão relacionados com as necessidades terapêuticas. Pessini e Barchifontaine (2012) afirmam que quando se esgotam as possibilidades terapêuticas entram os cuidados paliativos, quando a intenção não é tratar a doença, e sim prestar cuidado, o que compõe a integralidade da assistência.

Assim, a morte, que é um risco relacionado ao TCTH, deve ser prevista no cuidado, bem como medidas de suporte para os enfermeiros, visto que estes trabalham em função da cura e sentem-se frustrados e fragilizados psicologicamente quando vivenciam a situação de morte do paciente. O estresse psicológico dos enfermeiros, ao lidar com a morte de pacientes e o período que a sucede, os torna inábeis para lidar com ela. A consequência disto é que se evita, ao máximo, falar da morte, na ilusão de que isto serviria para não precisar lidar com ela, mesmo dentro de um local onde são tratados pacientes com patologias graves. Assim se procede por temor de que sentimentos e reações inesperadas possam acontecer, trazendo sensação de falta de controle, algo que é tido como extremamente ameaçador por todos (PEREIRA e CORTEZ, 2014).

O trabalho da enfermagem como parte do instrumento do processo de trabalho em saúde subdivide-se em vários outros processos de trabalho como: cuidar/assistir, administrar/gerenciar, pesquisar e ensinar. Dentre esses, cuidar e gerenciar são os processos mais evidenciados no trabalho do enfermeiro. (SOUZA *et al.*, 2013).

Ainda, de acordo com Pereira e Cortez (2014) o Transplante de Medula Óssea (TMO) se configura como uma clínica de alta complexidade que exige

elevado nível de especialização técnica e motivação para atuar, pois o enfermeiro se vê frente a situações de extrema fragilidade e sofrimento humano. Na mesma proporção tem intervir com eficiência em procedimentos invasivos que expõe o paciente a inúmeros riscos e significativas taxas de morbi-mortalidade (OLIVEIRA et al, 2007).

O modelo assistencial aos pacientes em cuidados paliativos é o recomendado pela Organização Mundial de Saúde, que o define como sendo uma abordagem que tem como objetivo promover a qualidade de vida dos clientes e seus familiares que enfrentam juntos os problemas associados com doenças que põem em risco a vida, através da prevenção e alívio do sofrimento, por meio de identificação precoce, avaliação correta e tratamento da dor e de outros problemas de ordem física, psicossocial, emocional e espiritual (WHO, 2002).

Neste sentido, os cuidados paliativos compõem um conjunto de iniciativas e ações especializadas, que buscam a ajuda para as pessoas enfrentarem e viverem da melhor forma possível o processo de morrer. Exige grande conhecimento não somente do aspecto médico, mas também da condição humana (PESSINI, 2007).

A motivação para realização deste estudo surgiu da necessidade profissional de construir uma diretriz que norteasse a conduta de enfermagem frente aos cuidados paliativos, pois a pesquisadora atua profissionalmente em uma unidade de TCTH, e juntamente com os demais enfermeiros que compõem a equipe assistencial, executa este cuidado sem um protocolo estabelecido para o setor.

Nesta perspectiva este estudo tem como questão norteadora: Quais os subsídios teóricos e práticos de enfermeiros, em uma unidade de TCTH, que podem contribuir para estruturar diretrizes para cuidados paliativos?

2 OBJETIVOS

2.1 OBJETIVO GERAL

- Propor diretrizes de cuidados paliativos baseados em conhecimentos teóricos e experiências práticas de enfermeiros que cuidam de pacientes submetidos à TCTH.

2.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS

- Conhecer o significado e as características de cuidados paliativos para os enfermeiros que atuam em TCTH.
- Identificar a percepção de enfermeiros sobre a implantação de diretrizes de cuidados paliativos a pacientes submetidos à TCTH.

3 REVISÃO DE LITERATURA

Com o propósito de ampliar conhecimentos sobre TCTH foram elaborados alguns capítulos de revisão de literatura que abrangeram: histórico e procedimentos neste tipo de transplante; o papel do enfermeiro; definição e histórico de cuidados paliativos e sua trajetória no Brasil; a atuação de enfermagem em cuidados paliativos e por fim trata de definição e controle da dor.

3.1 TRANSPLANTE DE CÉLULAS TRONCO HEMATOPOÉTICAS

O transplante de células-tronco hematopoéticas (TCTH) foi introduzido na prática clínica no final da década de 1960, é um procedimento com cerca de cinco décadas de evolução envolvendo diferentes áreas do conhecimento científico, como a morfologia celular, a imunologia, a citogenética e a biologia molecular (INCA,2012a). Nos últimos anos, representou importante avanço no tratamento de numerosas afecções genéticas, neoplásicas, hematológicas, endócrinas e autoimunes, deixando de ser um tratamento experimental para ser um importante método terapêutico (INCA,2008).

Consideram-se como fontes de CTH a medula óssea (MO), as células precursoras do sangue periférico (SP) e sangue de cordão umbilical e placentário (SCUP). Essas células têm a capacidade de se replicar e dar origem a todas as células sanguíneas maduras (SEBER, CASTRO e DAUDT, 2007). O processo de transplante compreende o preparo do paciente para o transplante, condicionamento; a infusão das CTH e controle e condutas referentes às complicações pós TCTH.

Podem ser tratadas, segundo Ortega *et al.*(2004), com o TCTH malignidades hematológicas (leucemias, linfomas e mieloma), desordens da medula não-malignas adquiridas (anemia aplástica) e doenças genéticas associadas com função hematopoética normal (talassemia, anemia falciforme e imunodeficiência combinada severa). Além de ser utilizado para o suporte de pacientes submetidos à quimioterapia de altas doses, no tratamento de doenças malignas, para as quais a toxicidade hematológica limitaria a utilização de drogas.

Atualmente, a denominação mais precisa é TCTH, contudo o termo transplante de medula óssea (TMO), consagrado pelo uso, continua muito utilizado (SEBER, CASTRO e DAUDT, 2007).

3.1.1 Histórico

Há cerca de sessenta anos, pesquisadores demonstraram a capacidade da medula óssea de proteger animais previamente irradiados com doses letais através da reconstituição do sistema hematopoético. A primeira tentativa de TCTH em humanos foi realizada em 1939, para tratamento de anemia aplástica de um paciente com doador-irmão sistema ABO compatível, este, tais quais muitos dos transplantes seguintes, foi mal sucedido. Devido à falta de bases científicas adequadas ao procedimento as práticas foram abandonadas (ORTEGA *et al.*, 2004).

Posteriormente, nas décadas de 1950 e 1960 o maior número de transplantes era realizado em pacientes terminais, usado como derradeira e desesperada medida em pacientes que não respondiam ao tratamento convencional existente há época. O que impossibilitava, assim, a avaliação da eficácia do enxerto devido à sobrevida insuficiente. Os enxertos com sucesso resultavam em septicemia de difícil controle ou doença do enxerto contra o hospedeiro, com alta mortalidade. No final na década de 1960, contudo, com os conhecimentos adquiridos nas áreas de imunologia e histocompatibilidade, foi identificado o sistema de antígenos leucocitário humano (HLA, do inglês *Human Leukocytes Antigens*) que contribuiu de forma decisiva para o sucesso dos transplantes (INCA, 2012a).

Desse modo, em 1969 foi realizado o primeiro transplante de medula óssea alogênico em um paciente com doador com antígeno HLA idêntico. Por este período, um pequeno número de crianças portadoras de imunodeficiência grave e com leucemia avançada recebeu infusões de medula óssea de doadores familiares HLA idêntico, surgindo os primeiros resultados bem-sucedidos que impulsionaram a prática (ORTEGA *et al.*, 2004; INCA, 2012a).

No Brasil o primeiro transplante de medula óssea foi realizado em 1979 no Hospital de Clínicas da Universidade Federal do Paraná, sendo este também o primeiro transplante da América Latina (ORTEGA *et al.*, 2004). Atualmente, existem 48 equipes de transplante cadastradas no Ministério da Saúde, no Brasil, distribuídos em 12 estados (SEBER, CASTRO e DAUDT, 2007; RBT, 2012).

Os avanços nos cuidados de suporte e a compreensão ampla dos métodos, quando estabelecidas às principais indicações, bem como as limitações e complicações, tornaram os TCTH uma estratégia terapêutica cada vez mais utilizada para diversas enfermidades. Entre as principais limitações, pode-se destacar a

escolha do doador que, preferencialmente, além de estar saudável, deve ser compatível com o receptor (INCA, 2012a).

Mais recentemente a possibilidade de congelamento de células precursoras permite a utilização de transplantes autólogos e, ainda, o sangue de cordão umbilical humano vem se tornando uma alternativa viável para obtenção de células-tronco hematopoéticas (ORTEGA *et al.*, 2004).

Atualmente, a pesquisa por material compatível é feita nos Bancos de Medula Óssea e Bancos de Cordão Umbilical e Placentário. No Brasil, a pesquisa é feita por meio do Registro Nacional de Doadores de Medula Óssea (REDOME) e pelo Registro Nacional de Receptores de Medula Óssea (REREME), que busca os doadores compatíveis tanto no país como no exterior, para os pacientes que necessitam e não possuem doadores aparentados (INCA, 2008).

De acordo com dados do Registro Brasileiro de Transplantes (RBT, 2012), no ano de 2012 no Brasil foram realizados 1.753 transplantes de medula óssea autólogos e alogênicos, destes 162 realizados no estado do Paraná e destes 81 no HC-UFPR, sendo 78 alogênicos e três autólogos, entretanto não há registro de mortes diretamente relacionadas ao TCTH. Mais de 500 centros de transplante reportam seus resultados ao Centro para Pesquisa Internacional em Transplante de Sangue e de Medula (CIBMTR), do inglês *Center for International Blood and Marrow Transplant Research*, destes 25 centros são brasileiros.

3.1.2 O procedimento

A necessidade de realização do TCTH fundamenta-se na indicação deste procedimento e na superioridade dessa terapêutica frente a outras disponíveis. Deve considerar ainda a idade do receptor e doador, a doença de base, estágio clínico, complicações prévias e presentes na fase pré-transplante e índice de desempenho. Definida a necessidade do procedimento, busca-se o doador, preferencialmente na família e, na falta deste, nos registros de doadores voluntários (PASQUINI, 2004; INCA, 2012a).

São tipos de doador de medula óssea:

- Singênico, quando doador/receptor são gêmeos univitelinos,
- Alogênico, podendo ser aparentado ou não aparentado,

- Autólogo ou autogênico, quando as células progenitoras são originárias do próprio paciente com ou sem tratamento in vitro.

As fontes de células-tronco hematopoéticas, com padrão de compatibilidade ideal, como as singênicas, por exemplo, são raras e nem sempre podem ser utilizadas. A maioria dos transplantes alogênicos realizados tem como doador os membros da família geneticamente idênticos para o HLA. A probabilidade de um indivíduo obter um irmão compatível é de 25%, sendo influenciada pelo número de irmãos existentes em cada família. Para outros membros da família, a probabilidade é inferior a 5% (INCA, 2012a).

As etapas seguintes do TCTH incluem:

1. O condicionamento, que é fundamental no TCTH e visa a destruir a doença, porém com um mínimo de toxicidade. É uma causa importante de mortalidade precoce, mas também é fundamental para o controle da doença, em longo prazo, ou até mesmo para a cura. O regime de condicionamento tem, então, como objetivo criar espaço e imunossuprimir no sentido de evitar a rejeição do enxerto, e erradicar a doença (PASQUINI, 2004). Para tanto, é utilizada quimioterapia em altas doses associadas ou não à irradiação corporal total, cuja recuperação de faz com a pega do enxerto. Os dias são contados regressivamente a partir do início do condicionamento, com a infusão de CTH ocorrendo no dia zero;
2. Infusão de CTH é realizada após o término do regime de condicionamento e é feita por via endovenosa por cateter central, comumente do tipo Hickman. As de infusão e condutas dependem da fonte de células-tronco hematopoéticas e da compatibilidade HLA e pelo sistema ABO-Rh. Os pacientes devem ser cuidadosamente monitorados durante e após a infusão das células (PASQUINI, 2004; INCA, 2008).

A recuperação imunológica ocorre de forma setorial e em diferentes fases. A pega do enxerto ocorre em mais de 95%, segundo Pasquini (2004), e a rejeição é raramente observada, sendo mais comuns em regimes de condicionamento menos agressivos e nas situações de algum grau de incompatibilidade HLA.

Quando o paciente mantém mais de 500 granulócitos/mm³ por três dias consecutivos, considera-se que houve a enxertia ou pega do transplante, o que ocorre entre os dias 10-20 após a infusão. Ainda, considera-se que houve enxertia de plaquetas quando o paciente mantém contagem de plaquetas acima de

20.000/mm³ sem transfusão de plaquetas. O paciente, então, terá células produtoras hematopoéticas do doador, situação denominada quimerismo (SEBER, CASTRO e DAUDT, 2007).

A toxicidade, porém, pode ocorrer em órgãos como, tubo digestivo, fígado, pulmão, coração e outros com menor frequência. Após a pega do enxerto a doença do enxerto contra o hospedeiro passa a ser a maior preocupação, além do risco de infecções. A mortalidade relacionada ao TCTH varia de acordo com a situação clínica pré-infusão no que se refere ao estágio da doença, comorbidades e a agressividade do regime de condicionamento adotado (PASQUINI, 2004).

A falha de pega do enxerto é uma das complicações mais graves após o TCTH e apresenta elevada morbi-mortalidade, embora rara. É definida pela contagem de neutrófilos abaixo de 500/mm³ no dia 28 após a infusão, a ausência de células do doador na análise do quimerismo, associada à neutropenia persistente confirma o diagnóstico. Caso um segundo transplante não seja realizado rapidamente, o que nem sempre é possível, a maioria dos pacientes evolui para óbito decorrente de infecção ou sangramento (SOLA, 2012).

Encontramos na literatura, descrições de diversas alterações psicológicas e psiquiátricas nos pacientes submetidos ao TCTH, tais como ansiedade, depressão, irritabilidade, desorientação, perda do controle, medo de morrer e perda da motivação. Eles começam a enfrentar a dor, o desfiguramento, a perda das funções sexuais, a dependência, o isolamento, a separação e a morte (OLIVEIRA *et al.*, 2009).

Embora as condições psicológicas e psiquiátricas induzam os pacientes ao sofrimento coexistem os riscos físicos, que correspondem aos efeitos colaterais dos regimes de condicionamento e infecções, pois o paciente permanece em aplasia medular por um período aproximado de duas a três semanas; nessa fase, devido à imunodepressão, ele fica vulnerável a infecções causadas, em sua maioria, por microrganismos oportunistas de sua própria microbiota, infecções estas que são uma das principais complicações do TCTH e a principal causa de óbito (MACHADO *et al.*, 2009).

3.1.3 Papel do enfermeiro

A Resolução COFEN Nº 200 atribuiu funções do enfermeiro em transplante de medula óssea. Nesta resolução percebe-se que as funções do enfermeiro são muito amplas, entretanto extremamente específicas. Englobam aspectos pertinentes a parte gerencial do serviço, como a participação na definição da política de recursos humanos, de aquisição de materiais, da disposição da área física. Abordam aspectos relevantes à assistência de enfermagem como a prescrição de enfermagem, o acompanhamento em procedimentos específicos, execução de procedimentos técnicos, manejo de aparelhos de alto grau de complexidade (COFEN, 1997).

Entretanto, de acordo com a resolução, define-se a função do enfermeiro no momento do transplante, porém, não há esclarecimento sobre as funções em situações posteriores ou mesmo de complicações oriundas do transplante.

Esta resolução foi substituída pela Resolução COFEN Nº 306 que fixa as competências e atribuições do Enfermeiro na área de Hemoterapia, onde destacamos aquelas pertinentes ao estudo, a saber (COFEN, 2006):

- Assistir de maneira integral aos doadores, receptores e suas famílias, tendo como base o Código de Ética dos Profissionais de Enfermagem e as normas vigentes.
- Realizar a triagem clínica, visando à promoção da saúde e à segurança do doador e do receptor, minimizando os riscos de intercorrências.
- Realizar a consulta de enfermagem, objetivando integrar doadores aptos e inaptos, bem como receptores, no contexto hospitalar, ambulatorial e domiciliar, minimizando os riscos de intercorrências.
- Proporcionar condições para o aprimoramento dos profissionais de Enfermagem atuante na área, através de cursos, atualizações estágios em instituições afins.
- Cumprir e fazer cumprir as normas, regulamentos e legislações vigentes.
- Estabelecer relações técnico-científicas com as unidades afins.
- Participar da equipe multiprofissional, procurando garantir uma assistência integral ao doador, receptor e familiar.
- Assistir ao doador, receptor e familiar, orientando garantindo-os durante todo o processo hemoterápico.

- Elaborar a prescrição de enfermagem nos processos hemoterápicos.
- Executar e/ou supervisionar a administração e a monitorização da infusão de hemocomponentes e hemoderivados, atuando nos casos de reações adversas.
- Registrar informações e dados estatísticos pertinentes à assistência de Enfermagem prestada ao doador e receptor.

Ao que se constata que a resolução torna ainda mais distante e vagas as funções específicas ao TCTH, não contemplando outras questões relevantes.

O estudo realizado por Lima (2011) sobre o papel do enfermeiro em TCTH relacionou as funções do enfermeiro como: cuidar, educar, colaborar, coordenar e supervisionar. No sentido cuidar elencou os cuidados de manutenção da vida que englobam as atividades para o autocuidado (encaminhamento de pacientes para o banho; fornecimento de pijama e toalhas limpas; auxílio de pacientes dependentes ao vestirem-se; fornecimento de óleo de hidratação corporal, enxaguante bucal, preparo de banhos de assento). Cuidados com o ambiente como a troca de bacias e frascos de eliminações fisiológicas, higienização e organização das enfermarias, desinfecção de superfícies e tudo que se relaciona a assistência.

A abordagem do cliente submetido ao transplante e seus familiares é multidisciplinar, embora o enfermeiro figure em todas as etapas do procedimento, prestando uma assistência humanizada, qualificada, individualizada e sistematizada (BOCHI, KALINKE e CAMARGO, 2007), ele não age isoladamente e ao articular-se com outras categorias profissionais no cuidado integral conduzirá as ações da enfermagem, e efetivara os princípios dos cuidados paliativos para toda a equipe, tornando-a capaz de criticar e edificar uma realidade mais humana e menos invasiva para as pessoas que diariamente vivenciam o hospital (FOWLER e SÁ, 2009).

Lacerda, Lima e Barbosa (2007) afirmam que o papel do enfermeiro no TCTH deve ser discutido mais amplamente e divulgado devido a sua área de atuação, visto que carece de publicações nacionais e de visibilidade por parte da sociedade.

É evidente que este papel é essencial para o cuidado, tanto na execução de procedimentos, no planejamento, coordenação e supervisão da assistência de enfermagem, como na elaboração do processo de enfermagem com base na Sistematização da Assistência de Enfermagem (SAE). Da mesma forma que tem a responsabilidade de educar e orientar pacientes e familiares e oferecer cuidados

específicos aos pacientes submetidos à TCTH, e assisti-lo também em aspectos bio - psico- sócio- espiritual, procurando minimizar efeitos colaterais, decorrentes do tratamento (LAUTER *et al.*,2013).

3.2 CUIDADOS PALIATIVOS

3.2.1 Definição

Paliativo deriva do latim *pallium*, que significa manta ou coberta (PESSINI, 2007). De modo que nos casos onde o mal não pode ser sanado, os sintomas são encobertos por medidas específicas, paliativas, nas quais serão considerados os fatores físicos, sociais, psíquicos e espirituais do indivíduo num enfoque holístico. *Pallium* são chamadas, também, as vestimentas usadas pelo Papa, o que mantém uma forte ligação histórica entre termo e a espiritualidade (SANTOS, 2011).

É também um aforismo atribuído a Hipócrates que busca sintetizar o papel da medicina em: "curar algumas vezes, aliviar muitas vezes e consolar sempre" (GUIMARÃES, 2011), de modo que consubstancia o cuidar dimensionado- o para funções que extrapolam questões físicas.

O termo cuidados paliativos atualmente é preferido pelos profissionais de saúde e é usado desde que os cuidados paliativos se tornaram uma especialidade em enfermagem e medicina. Foi adotado pela OMS no lugar do termo *hospice* pela dificuldade de tradução dessa palavra nos diversos idiomas (MATSUMOTO, 2012).

Segundo a OMS (2002), os cuidados paliativos consistem numa abordagem para melhorar a qualidade de vida dos pacientes e de seus familiares e o enfrentamento de doenças que oferecem risco de vida, por meio da prevenção e alívio do sofrimento. Isso inclui a identificação precoce e o tratamento da dor e de outros sintomas de ordem física, psicossocial e espiritual.

Fazem parte dos princípios de cuidados paliativos: promover o alívio da dor e de outros sintomas desagradáveis; afirmar e considerar a morte como um processo natural da vida; não acelerar nem adiar a morte; integrar os aspectos psicológicos e espirituais no cuidado ao paciente; oferecer um sistema de suporte que possibilite ao paciente viver tão ativamente quanto possível até o momento de sua morte; oferecer sistema de suporte para auxiliar os familiares durante a doença do paciente e o luto; oferecer abordagem multiprofissional para focar as

necessidades dos pacientes e de seus familiares, incluindo acompanhamento no luto; melhorar a qualidade de vida e influenciar positivamente o curso da doença; iniciar o mais precocemente possível o cuidado paliativo, juntamente com outras medidas de prolongamento da vida e incluir todas as investigações necessárias para melhor compreender e controlar situações clínicas estressantes (MATSUMOTO, 2012; INCA, 2012b).

No mesmo sentido, conforme Pessini e Barchifontaine (2012) o cuidado paliativo se baseia nos seguintes princípios éticos:

- Veracidade: comunicar a verdade ao paciente e familiar e proporcionar participação na tomada de decisões;
- Proporcionalidade terapêutica: obrigação moral de empregar todas as medidas terapêuticas que tenham relação de proporção entre os meios empregados e o resultado previsível;
- Duplo efeito: assinala condições que deveriam ser observadas para que a realização de um ato que produza dois efeitos, um bom outro ruim, seja lícito;
- Prevenção: prever complicações/sintomas mais frequentes em determinada condição clínica e implementar as medidas necessárias para evitar sofrimento desnecessário;
- Não-abandono: cuidar e ser solidário.

O relatório recente da OMS, apresentado em 28 de janeiro de 2015, mostra que apenas 10% das pessoas que precisam de assistência médica para alívio da dor, sintomas e estresse de doenças graves (cuidados paliativos) recebem o atendimento médico necessário (ONUBR, 2014).

Em 2010 a consultoria americana *Economist Intelligence Unit* publicou uma pesquisa na revista inglesa *The Economist* na qual, o Brasil aparece como o 3º pior país, dentre 18, para se morrer quando o assunto é qualidade de morte. Um dos motivos seria a deficiência em cuidados paliativos (THE ECONOMIST, 2010).

A cada ano, mais de 20 milhões de pessoas no mundo necessitam de cuidados paliativos e cerca de um terço desses sofrem de câncer. Embora a maior parte dos cuidados paliativos seja prestada nos países de alta renda, quase 80% da necessidade global se concentra em países de renda baixa e média, o que demonstra o desequilíbrio entre a demanda e a oferta para esses países. Em todo o

mundo, apenas 20 países tem cuidados paliativos bem integrados aos seus sistemas de saúde (ONU BR, 2014).

Cuidados paliativos definem-se como uma modalidade de abordagem, não só do paciente como também de seus familiares, ao enfrentar doenças que ameaçam a continuidade da vida enfocando na prevenção, no alívio do sofrimento, necessitando de avaliação e tratamento da dor, bem como demais fatores físicos, psicossociais e espirituais. Que abrange desde o diagnóstico inicial da doença até o período de luto da família (MELO e CAPONERO, 2011; MATSUMOTO, 2012).

Deste modo se torna evidente a percepção de que cuidados paliativos não são apenas procedimentos básicos aplicados a pacientes em fase terminal, mas sim procedimentos e condutas que culminam em qualidade de vida de pacientes próximos da finitude humana, entendendo, que a medicina paliativa não busca nem adiar nem acelerar a morte, mas reconhece que o morrer é um processo normal do viver (MELO e CAPONERO, 2011; MATSUMOTO, 2012; PESSINI e BARCHIFONTAINE, 2012).

Segundo a Academia Nacional de Cuidados Paliativos (ANCP, 2009) o cuidado destes pacientes deve ser realizado por equipe multiprofissional, no qual, cada um irá contribuir com o que é de sua especificidade, objetivando dar apoio ao paciente a adaptar-se às mudanças de vida oriundas da doença e promover reflexão do paciente e da família, para o enfrentamento desta condição que ameaça a vida. Para tanto, é necessário que a equipe seja composta minimamente por um médico, um enfermeiro, um psicólogo, um assistente social e um profissional da área de reabilitação que será escolhido baseado nas necessidades do paciente. (MELO e CAPONERO, 2009).

Santana *et al.*(2012) enfatizam a abordagem multidisciplinar como imprescindível aos cuidados paliativos, tendo em vista que os cuidados são voltados tanto para sintomas físicos como para psicológicos, espirituais e sociais. Assim, há a necessidade de diferentes focos de abordagem, que envolvam múltiplos aspectos sob diferentes óticas, objetivando o cuidado uniforme por meio de metas em comum que culminem na dignidade do processo de morrer.

No modelo de intervenção em cuidados paliativos proposto pela Organização Mundial da Saúde as ações paliativas tem início no diagnóstico e são desenvolvidas em conjunto com as ações terapêuticas, capazes de modificar a evolução da doença, e à medida que o tratamento perde a sua efetividade os

cuidados paliativos se sobressaem e ganham maior importância. Na fase final da vida, os cuidados paliativos são exclusivos e continuam no período do luto familiar de forma individualizada (OMS, 2002)

A Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL, 2010) afirma que os tratamentos paliativos e curativos não são excludentes um em relação ao outro, trata-se apenas de uma questão de ênfase, os dois tipos de tratamento se complementam. Deste modo, há gradualmente a aplicação de medidas paliativas à medida que o paciente deixa de responder ao tratamento específico e a doença progride.

O cuidado paliativo é baseado em princípios e não em protocolos, atualmente o termo terminalidade vem sendo substituído por doença que ameaça a vida, bem como o a expressão "impossibilidade de cura" por possibilidade ou não de um tratamento que modifique a doença (MATSUMOTO, 2012).

As ações que são aplicadas em cuidados paliativos incluem terapêuticas que vão ao encontro do controle de sintomas físicos, intervenções psicoterapêuticas e apoio espiritual do paciente diagnosticado ao óbito. São ações que envolvem os familiares dando-lhes apoio espiritual, bem como intervenções psicoterapêuticas que vão do diagnóstico ao período de luto. Um programa que seja completo e adequado aborda medidas tanto de sustentação espiritual, como de psicoterapia para os profissionais, bem como contempla educação continuada (MACIEL, 2012; ANCP, 2012).

Em resumo a filosofia paliativista procura atender ao indivíduo na globalidade do ser na fase final da vida, promovendo bem-estar global e dignidade ao doente crônico e terminal.

De acordo com Pessini e Bertachini (2009), o cuidado integral exige cuidado individualizado e contínuo; trabalho com o núcleo de apoio do doente; promoção da autonomia e dignidade; conceito ativo de terapia, entendendo que o cuidar continua quando não se pode mais curar; importância do ambiente; e trabalho multidisciplinar.

Pela explanação dos autores, percebe-se que os cuidados paliativos são extremamente valiosos e estendem-se a todo o período de luto de maneira individualizada.

3.2.2 Histórico

Acredita-se que a filosofia paliativista teve início na antiguidade, juntamente com as primeiras definições de cuidado. As hospedarias eram comuns no período das Cruzadas, localizavam-se nos mosteiros e acolhiam doentes, famintos, pobres órfãos, bem como mulheres em trabalho de parto e, mais do que a busca incessante pela cura, tais hospedarias tinham como principais características o acolhimento, a proteção e o alívio do sofrimento (MARCO, 2012).

Na Europa, a associação entre *hospice* e o cuidado aos doentes terminais teve início em 1842 com o trabalho de Jeanne Garnier em Lyon na França. O termo *hospice* era usado para descrever o lugar em que eram acolhidos os peregrinos e viajantes na Idade Média. Deste modo, os cuidados paliativos passaram primariamente de cuidados institucionais para uma filosofia de cuidados aplicável a todas as instituições casa, *hospice* ou hospital (PESSINI e BARCHIFONTAINE, 2012).

A ordem das Irmãs de Caridade em Paris, fundada no século XVII por São Vicente de Paula abriu várias casas para órfãos, doentes, pobres e moribundos, também no ano de 1900 fundaram em Londres o *St. Joseph's's Convent* e passaram a visitar doentes em casa, dois anos após criaram o *St Joseph's Hospice* com 30 leitos (SANTOS, 2011).

Não podemos falar dos cuidados paliativos modernos sem mencionar o papel de Cicely Saunders (1918-2005) formada em enfermagem, assistência social e medicina e cuja vida foi dedicada ao alívio do sofrimento humano. Autora de inúmeros artigos que são inspiradores de condutas paliativistas no mundo todo enfatizava um cuidado descrito como de baixa tecnologia e de alto contato, busca evitar que os últimos dias do paciente se convertam em dias perdidos, oferecendo um tipo de cuidado apropriado às suas necessidades (MARCO, 2012; MACIEL, 2012).

O *St. Christopher's Hospice* fundado em 1967, na Inglaterra, é até hoje conhecido por ser um dos principais serviços do mundo em cuidados paliativos, foi pioneiro no cuidado integral. Compreendeu o ponto fulcral do problema no atendimento ofertado a pacientes terminais ao afirmar que sempre há muito a fazer, em detrimento à frase até hoje ouvida "não há mais nada a fazer" (FLORIANI, 2009; SANTOS, 2011; ANCP, 2009).

Na Inglaterra pacientes têm acesso aos cuidados paliativos de forma gratuita, custeados pelo governo ou então por doações, entre 2003 e 2004 cerca de 250 mil pessoas se beneficiaram com o serviço prestado. Já nos Estados Unidos a medicina paliativa é reconhecida como especialidade médica, o movimento paliativista ganhou maior importância, em decorrência da dedicação de voluntários que prestavam cuidados aos pacientes que faleciam isolados de uma importante fatia do sistema de saúde. No ano de 2005, mais de 1,2 milhões de pessoas receberam tratamento paliativo (ANCP, 2012).

Os cuidados paliativos rompem com a cultura dominante da cura e prevenção de doenças ao passo que destaca a necessidade de uma qualidade de vida das pessoas sem perspectiva de cura e de sua família, para que possam vivenciar a morte como uma etapa natural da condição humana com dignidade (SILVA *et al.*, 2013).

Como pudemos observar, desde o início dos tempos o apoio e conforto aos doentes fazem parte da história das sociedades. Uma profunda referência mítica e religiosa envolve as pessoas na fase final da vida. O período que segue à morte é normalmente marcado pelo seguimento de rituais religiosos culturais. A necessidade de chorar a perda do ente querido é reconhecida em muitas sociedades e o período formal de luto varia conforme a cultura (PESSINI e BARCHIFONTAINE, 2012).

Esses cuidados classificados como paliativos são mais presentes no tratamento dos pacientes oncológicos, pois o câncer evidencia uma terminalidade lenta, que suscita assistência digna, alívio dos sintomas e parâmetros éticos para morrer com dignidade. Neste cenário, é necessária a abordagem multidimensional do ser humano, com o alívio dor e acompanhamento do sofrimento sempre presente (PINHEIRO *et al.*, 2011).

3.2.3 Cuidados paliativos no Brasil

Nos países em desenvolvimento como o Brasil, as prioridades giram em torno de necessidades básicas de sobrevivência, como comida, água e segurança. Nesse contexto, inicialmente os cuidados paliativos foram vistos como mero luxo. Chegaram ao Brasil no início da década de 80 em um cenário marcado pela fragmentação da atenção marcado pela visão hospitalocêntrica curativa (MARCO, 2012).

Percebe-se que a história dos cuidados paliativos no Brasil é relativamente recente e as iniciativas isoladas e discussões a respeito são encontradas desde 1970, mas somente em 1983 é que surgiu o primeiro serviço de cuidados paliativos, quando o Hospital de Clínicas da Universidade Federal do Rio Grande do Sul anexou seu serviço de dor um serviço de cuidados paliativos (MARCO, 2012).

Os primeiros cursos que abordavam a filosofia paliativista surgiram na Escola Paulista de Medicina - UNIFESP/EPM com o professor Marco Túlio de Assis Figueiredo. O serviço pioneiro é o prestado pelo Instituto Nacional do Câncer - INCA, do Ministério da Saúde com o hospital Unidade IV inaugurado em 1998, seguido pelo Hospital do Servidor Público Estadual de São Paulo - HSPE/SP que em 2002 inaugurou a enfermaria de cuidados paliativos. Também podemos destacar o Hospital do Servidor Público Municipal em São Paulo que passou a realizar tais atendimentos a partir de 2004 (MATSUMOTO, 2012).

Contudo, foi apenas em 2005 com a fundação da Academia Nacional de Cuidados Paliativos que no Brasil esta temática projetou-se institucionalmente. A partir de então a regularização profissional paliativista avançou, foram estabelecidos critérios para a qualidade dos serviços, definiu-se o que realmente são cuidados paliativos (ANCP, 2009). Assim, a medicina paliativa foi reconhecida como especialidade médica em 2011, diferentemente de outros países, como Inglaterra, EUA e Irlanda, onde a medicina paliativa é reconhecida desde as décadas de 1980 e 1990 (FONSECA e GIOVANINI, 2013).

Atualmente, o Brasil possui mais de 40 iniciativas, contudo se considerarmos a extensão geográfica brasileira ainda é muito pouco. Este cenário atual faz com que a nossa responsabilidade em aumentar objetivando a construção de um futuro promissor onde todo o brasileiro seja beneficiado por esta prática (MATSUMOTO, 2012).

O cuidado paliativo, muitas vezes, é mal interpretado e confundido com eutanásia ou suicídio assistido pelo preconceito e desconhecimento entre profissionais de saúde, gestores e poder judiciário e o fato das atividades não serem regularizadas na forma da lei, evidencia ainda mais tal situação (ANCP, 2012).

A OMS divulgou um relatório em janeiro de 2014 em que revela que uma parcela considerável da população não recebe cuidados paliativos, apenas uma em cada dez pessoas no mundo tem acesso a esse tipo de atendimento. Um dos motivos apontados é o despreparo dos profissionais de saúde. A grande maioria não

reconhece em quais doenças é indicado esse tipo de assistência. Segundo a assessora sênior da OMS, Maria Cecilia Sepulveda Bermedo, paciente e familiar não tem conhecimento sobre esse tipo de atendimento. Além disso, as maiorias dos profissionais de saúde não sabem que podem integrar os cuidados paliativos em seu trabalho clínico, como também faltam medicamentos para o alívio da dor (ONU BR, 2014).

No Brasil, o cenário não é diferente. O presidente da Comissão de Cuidados Paliativos da Sociedade Brasileira de Geriatria e Gerontologia (SBGG) Daniel Azevedo fez uma análise do panorama dos cuidados paliativos no Brasil e defende a idéia de ser urgente a capacitação dos profissionais da área da saúde para prestar essa assistência. Segundo o presidente, a inclusão da disciplina de cuidados paliativos no currículo de todas as profissões da área de saúde é urgente, para que desde a graduação o profissional seja preparado a lidar com a finitude humana, inculcando a certeza que existe muito a se fazer, mesmo que o paciente seja portador de uma doença incurável. A formação de profissionais capacitados e centros de cuidados paliativos tende a tornar a assistência mais abrangente e permite o acompanhamento do paciente desde o diagnóstico inicial de uma doença sem cura. (SBGG, 2014).

A expectativa está na mudança deste cenário, por meio da regularização profissional, quebra de paradigmas, promulgação de leis e percepção da necessidade de serviços e profissionais especializados. Com a regularização profissional poderá haver a inclusão de cuidados paliativos em planos de saúde, todavia, é fato que cuidados paliativos diminuem custos além de trazerem inúmeros benefícios para pacientes e famílias (ANCP, 2012).

Estudo realizado por Hermes e Lamarca (2013) concluiu que há necessidade de formação de profissionais, bem como da criação de serviços paliativos, tendo em vista que o Brasil não possui estrutura física e humana para atender a demanda destes pacientes evidenciando a lacuna existente no cuidado a pacientes fora de possibilidade de cura. Neste contexto, as autoras apontam que a conscientização é um fator primordial para que ocorra a mudança no sistema de saúde para que os pacientes que tenham a continuidade de suas vidas ameaçadas possam usufruir de uma abordagem mais humanitária.

Os Cuidados Paliativos não apressam nem adiam a morte e suas intervenções não devem ser usadas para abreviar a vida prematuramente e nem

menos prolongar o sofrimento, mas apenas levar ao paciente ao máximo de qualidade de vida nessa fase final. Eles afirmam a vida e encaram o morrer como um processo natural da vida e encaram a morte como uma atribuição comum e natural de todo ser humano. Os pacientes que solicitam CP não devem ser vistos como uma falha médica. Essa assistência visa assegurar que os doentes sejam encorajados a viver sua vida de forma útil, produtiva, plena e de qualidade até o momento de sua morte (PESSINI e BARCHIFONTAINE, 2012).

3.3 PAPEL DO ENFERMEIRO EM CUIDADOS PALIATIVOS

O processo de cuidado, objeto da prática profissional do enfermeiro, se relaciona com toda a equipe de saúde, a família, a comunidade bem como ao próprio ambiente, desta forma este profissional está introduzido em uma relação direta, processual interativa e subjetiva no que se refere ao cuidado da vida permeando diferentes etapas do mesmo, desde a entrada desde usuário no serviço de saúde, até a alta ou óbito (MATOS, PIRES e GELBCKE, 2012).

Em todas as teorias de enfermagem encontramos o verbo cuidar. No contexto de cuidados paliativos este “cuidar” abrange diferentes aspectos, entre eles estar ao lado de pessoas enfermas, que muitas vezes possuem dor, depressão, autonomia prejudicada ou perda da autonomia e sempre o enfermeiro deve buscar conhecer e respeitar os valores culturais e espirituais, gerando situações propícias para que assuntos pendentes sejam resolvidos principalmente com a família (SILVA *et al.*, 2013).

Segundo Firmino (2012), o papel do enfermeiro é percebido tanto em ações práticas quanto gerenciais que se relacionam com toda a equipe de saúde. Neste sentido, a prática da enfermagem fundamental pode ser aplicada por meio de habilidades clínicas no controle de sinais e sintomas e na comunicação agregando ações dos diversos profissionais e direcionando-as para o paciente e sua família.

A autora reforça que persiste o pré-conceito e desvalorização social não apenas em relação a estes pacientes chamados terminais, mas também para com o enfermeiro que deles cuida. Esta visão pressupõe que este enfermeiro não precisa de competências clínicas e nem mesmo de experiência de manejo com a equipe multiprofissional para prestar seu cuidado. É importante que o enfermeiro, dentre suas diversas competências clínicas, tenha habilidade e sensibilidade para o

controle dos diversos sofrimentos do paciente em cuidados paliativos, inclusive da dor é vista como o sintoma que mais impõe sofrimento a estes pacientes.

Em sua formação o profissional de saúde tem ênfase, predominantemente para o aspecto técnico do manejo das doenças não levando em conta a pessoa, então, primordialmente, à formação esta relacionada com a tarefa de salvar vidas. Observa-se neste processo de formação, ausência de disciplinas que discutam aspectos cognitivos e afetivos relacionados ao processo da morte e do morrer (KOVACS, 2010).

No cenário brasileiro a enfermagem paliativa não é reconhecida e passa por questionamentos e pouca profundidade nas discussões acerca de seu papel. Já nos Estados Unidos a situação é oposta e se reflete na instituição *Hospice and Palliative Nurses Association* (HPNA), criada em 1986, cuja missão é o gerenciamento da dor e a excelência em cuidados de enfermagem prestados a pacientes próximos da finitude da vida, decorrente de doença crônico-degenerativa (CREMESP, 2008).

Os cuidados paliativos também são reconhecidos pelo Conselho Internacional de Enfermagem como uma questão da atual saúde e sociedade. Elucida a importância do controle da dor, do auxílio no controle dos demais sintomas e do apoio psicológico, social e espiritual aos pacientes que de fato diminuem o sofrimento e melhoram a qualidade de vida dos mesmos (FIRMINO, 2012).

A formação profissional da enfermagem em cuidados paliativos é de grande importância no cenário atual, pois por meio desta o sofrimento do paciente e de seus familiares pode ser minimizado, bem como diminuir custos com hospitalizações desnecessárias (SANTANA *et al.*, 2012).

Como requisitos fundamentais para a atuação do enfermeiro pode-se destacar as habilidades de comunicação terapêutica, domínio de técnicas, asseio e higiene e medidas de conforto, avaliação de sinais e sintomas. Dentre estas a que mais deve receber ênfase é a de comunicação, tendo em vista que por meio desta as outras habilidades serão facilitadas, garantindo o melhor desenvolvimento da prática clínica (FERNANDES *et al.*, 2013).

Todo o profissional de saúde tem responsabilidade na assistência ao paciente no fim de sua vida, cada qual na sua especificidade. Contudo, o enfermeiro é quem tem um grande potencial para aperfeiçoar tal assistência, avaliando os sintomas e sua intensidade, propondo planos de ação que abrangem tanto aspectos físicos como psicossociais e adaptando-os conforme a necessidade decorrente das

limitações que surgem diariamente, estimulando a autonomia e o autocuidado e sempre mostrando ao paciente que a morte digna é possível (SALES, 2013).

O enfermeiro exerce suas atividades muito próximas ao paciente e por este motivo observa-se a relevância da habilidade comunicação verbal e não verbal saber questionar, falar, orientar, calar e tocar o paciente é de suma importância, bem como estar atento a todas as suas expressões, posturas e comportamentos que também são indicativos de seu estado geral. A proximidade existente entre enfermeiro e paciente exige não somente o conhecimento técnico, mas também a percepção de como manejar o sofrimento, seja ele, físico, psicológico, social e espiritual, uma vez que o sofrimento seja ele qual for sua origem, desencadeia no paciente e em seus familiares diversas reações (FONSECA, MENDES e FONSECA, 2012).

3.4 DOR: CONCEITO E CONTROLE

Devido a raízes históricas, religiosas e culturais, dor e sofrimento estão associados ou mesmo tomados como sinônimos. Fala-se de sofrimento e dor nos mais variados contextos, como pobreza, opressão etc., situações nas quais a dor, do ponto de vista orgânico não está presente. O que essas situações têm de semelhança é a emoção negativa ou ameaçadora da vida. Podemos sofrer sem sentir dor e ter dor sem sofrer. O sofrimento não é dor, mas pode ser evocado ou enfatizado pela dor. A dor física é uma concepção, uma questão biológica e sua neurofisiologia é a mesma em todos os seres humanos, porém o que difere de um indivíduo para outro é sua percepção e vivência. Essa percepção e vivência são culturalmente construídas, isto é, são personalizadas (DRUMMOND, 2011).

A dor é o principal sintoma que causa sofrimento aos pacientes, seja em pacientes em estagio avançado de câncer e outras doenças, seja em internações hospitalares. Sua prevalência vai de, cerca, de 75 a 100 % nos pacientes em estado avançado e terminal (PAICE e FERREL, 2011).

Dor é um sintoma subjetivo, algo único e individual, influenciado pelo conhecimento prévio do portador de um dano que pode ser existente ou presumido (CARDOSO, 2012; FUNDAP, 2012). Desta maneira fica claro que a dor é suportada de maneiras diferentes por indivíduos que também são diferentes.

A dor é apontada como o principal sintoma encontrado nos pacientes e o sintoma mais dramático. O controle da dor é imprescindível em pacientes submetidos aos cuidados paliativos e seu controle deve ser visto como um direito deste indivíduo e um dever do profissional de saúde envolvido no cuidar (SILVA, 2013; SOUZA, 2013).

Nos pacientes com câncer em fase avançada, 60 a 80% possuem dor de moderada a severa, sendo que a maior frequência é encontrada em cânceres ósseos e a menor em leucemias. A intensidade da dor aumenta na proporção que a doença avança, sendo este um dos fatores que mais afeta a qualidade de vida dos pacientes (SECPAL, 2010).

Em relação à avaliação da dor, como quinto sinal vital, Bottega e Fontana (2010) afirmam que o enfermeiro deve explorar a queixa dolorosa, por meio de coleta de dados sobre fatores agravantes, atenuantes e concomitantes, antecedentes pessoais e familiares, explorar indicativos de desconforto causado pela dor e utilizar-se de instrumentos que podem auxiliar na sua mensuração e avaliação. Também, na visão destas autoras, não se pode negligenciar a descrição do cliente sobre o padrão, a intensidade e a natureza da experiência dolorosa, uma vez que, tratando-se de dado subjetivo, somente o indivíduo pode descrevê-lo.

A Agência Americana de Pesquisa e Qualidade em Saúde Pública e a Sociedade Americana de Dor “descrevem a dor como o quinto sinal vital que deve sempre ser registrado ao mesmo tempo e no mesmo ambiente clínico em que também são avaliados os outros sinais vitais, quais sejam: temperatura, pulso, respiração e pressão arterial” (SOUSA, 2002,p.01).

Sobre os métodos de avaliação, estes podem ajudar na eficácia das intervenções, além de respeitar a subjetividade do paciente, tanto em relação ao padrão e intensidade da experiência dolorosa quanto ao grau de alívio obtido pela terapia utilizada. Mesmo quando o cliente não se utiliza de métodos de comunicação verbal, as manifestações como choro, resmungos, gritos e proteção de partes do corpo podem ser consideradas para a identificação e avaliação da presença e intensidade dolorosa. O padrão da dor, por sua vez, pode ser avaliado pela descrição do paciente, questionando-o se a dor é constante, intermitente ou breve, e sobre a data e horário do início e último episódio. A localização pode ser avaliada solicitando ao paciente que a demonstre num diagrama ou descreva as áreas

dolorosas e a intensidade da dor, que pode ser avaliada por meio de escala (BOTTEGA e FONTANA, 2010).

Conforme explicado por Rabelo e Borella (2013) diversas escalas têm sido produzidas com o objetivo de melhor avaliar a presença e significação da dor. Os métodos e instrumentos de avaliação e mensuração da dor, mais comumente utilizados são, entre outros:

- comunicação verbal e não verbal;
- indicadores comportamentais da dor;
- escala analógica visual;
- escala analógica visual de faces;
- escala visual numérica;
- escala de categoria verbal ou visual;
- escala verbal descritiva.

Waterkemper, Reibnitz e Monticelli (2010) afirmam que as questões que envolvem a dimensão da dor e sua avaliação podem ser agrupadas nas esferas biológica, psicológica e social, assim o enfermeiro deve estar atento a elas.

4 PERCURSO METODOLÓGICO

A pesquisa foi realizada em um hospital de ensino, no Serviço de Transplante de Células-Tronco Hematopoéticas, denominado também como TMO, localizado na cidade de Curitiba, Paraná. Trata-se de uma instituição universitária e pública, em funcionamento desde 1961, é referência nacional. Está classificado como nível terciário, atendendo casos de média e alta complexidade.

O Serviço de TCTH atende aos diversos tipos de patologias onco-hematológicas, hematológicas, genéticas e imunológicas em uma unidade de internação composta por três alas, sendo uma pediátrica, uma para adultos e uma mista, onde estão divididos 23 leitos, sendo cinco na pediátrica denominada ala C, seis em ala mista denominada ala B e doze em ala para adultos denominada de ala A. O TMO, conta ainda com uma unidade ambulatorial (HC, 2014).

Além do tratamento em si que oferece, o serviço é reconhecido internacionalmente como um importante centro de pesquisas desde 1979 quando iniciou as atividades. Os pacientes que internam neste serviço buscam o tratamento e solução para suas doenças, porém muitas vezes estes pacientes não obtêm o que procuram, passando para um prognóstico reservado e passam a receber as intervenções pertinentes aos cuidados paliativos, que na unidade de estudo são conduzidos sem uma diretriz norteadora (HC, 2014).

Desenvolveu-se uma pesquisa de intervenção, realizada em duas fases. Passos e Barros (2009) esclarecem que a pesquisa-intervenção é um método de orientação do trabalho de pesquisa em que o pesquisador busca conhecer o caminho de constituição de dado objeto de estudo.

Entende-se, então, que a proposta do método de pesquisa como intervenção é alterar os padrões comunicacionais em determinada realidade institucional e intervir sobre esta realidade aumentando seu grau de abertura (ALVAREZ e PASSOS, 2009).

4.1 FASE1: PESQUISA EXPLORATÓRIA

Na Fase1 foi realizada pesquisa exploratória qualitativa, com a equipe de enfermeiros atuantes no TCTH.

A abordagem qualitativa se evidenciou como sendo adequada para a análise das vivências relatadas pelos participantes, propiciando a aproximação da compreensão tanto de aspectos objetivos como também daqueles particulares e subjetivos, pois a abordagem qualitativa parte do fundamento de que há uma relação dinâmica entre o mundo real e o sujeito, uma interdependência viva entre o mundo objetivo e a subjetividade do sujeito (CHIZZOTTI, 2003).

A partir do fundamento de que há uma relação dinâmica entre o mundo real e o sujeito, uma interdependência viva entre o sujeito e o objeto, um vínculo indissociável entre o mundo objetivo e a subjetividade do sujeito, percebe-se que o objeto não é um dado inerte e neutro; está possuído de significados e relações que sujeitos concretos usam em suas ações (PIANA, 2009). Assim, o participante é visto como parte integrante do processo de conhecimento e interpreta os fenômenos, atribuindo-lhes um significado (CHIZZOTTI, 2003; CORNETT, ADAIR e NOFSINGER, 2013).

Deste modo, a afirmação de cada enfermeiro sobre como vê, sente e por fim entende o cuidado paliativo estabeleceu a dinâmica entre o sujeito e o objeto. Com esta afirmação em foco a coleta dos dados foi a entrevista semi-estruturada (Apêndice 1). Na qual o pesquisador organiza um roteiro com um conjunto de questões sobre o tema que está sendo estudado, mas permite, e às vezes até incentiva, que o entrevistado fale livremente sobre assuntos que surgem como desdobramentos do tema principal, sem perder o foco da pesquisa (GERHARDT e SILVEIRA, 2009).

Ainda de acordo com Gaskell (2008) a finalidade da pesquisa qualitativa não é contar opiniões ou pessoas, mas explorar as opiniões e as diferentes interpretações sobre o assunto em questão, então deste modo pode mergulhar no universo do entrevistado e na sua percepção sobre os cuidados paliativos.

Sobre o conceito de entrevista, Britten (2009) afirma que é uma ferramenta metodológica privilegiada para investigar o ponto de vista dos sujeitos e para que eles aprendam com a troca de experiências entre si, com o objetivo de levantar informações e abordar temas pertinentes ao da pesquisa.

Os dados foram coletados na unidade de internação, com 12 enfermeiros com vínculo empregatício com o hospital e que atuam no TCTH, no período de julho a outubro de 2014. Sendo que foram excluídos aqueles que manifestarem desejo de não participar ou estiverem ausentes por motivos de licença e outros. O projeto foi

submetido e aprovado em Comitê de Ética em Pesquisa (CEP), conforme (Anexo 1) e todos os entrevistados leram e assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) (Anexo 2). Após iniciadas as entrevistas e durante a realização nenhum participante desistiu ou ficou impossibilitado de participar.

As entrevistas foram realizadas na própria unidade, em sala isolada do acesso, em ambiente acolhedor e confortável, e em horário adequados para os participantes. Todas as entrevistas foram codificadas com a letra E seguidas de um número de ordem como demonstrado E1, E2, E3, E4, E5, E6, E7, E8, E9, E10, E11 e E12. As entrevistas foram gravadas e posteriormente transcritas na íntegra, mantendo com fidedignidade os discursos dos participantes.

O período da pesquisa que corresponde à realização das entrevistas foi determinado pela saturação de dados, quando o pesquisador percebe que as respostas já não mais contribuiriam com a elaboração teórica proposta, e passaram a apresentar certa redundância, quando os elementos amostrais já não traziam contribuição significativa para o objeto da pesquisa. Então tendo como pressuposto que a saturação é uma ferramenta conceitual de inequívoca aplicabilidade prática optou-se por finalizar as entrevistas (DENZIN e LINCOLN, 1994).

Os dados foram tratados segundo a análise de conteúdo, que Bardin (2010) define como um conjunto de técnicas de análise das comunicações, através de procedimentos sistemáticos e objetivos de descrição do conteúdo das mensagens e indicadores (quantitativos ou não) que permitam a inferência dos conhecimentos relativos às condições de produção e/ou recepção das mensagens.

Esta análise desdobra-se em três fases: a **pré-análise** quando o pesquisador organiza o material e destaca as idéias iniciais sistematicamente num plano de análise, fazendo uma leitura flutuante nos documentos que esta analisando de modo exaustivo; a **descrição analítica** quando imediatamente após a pré-análise o pesquisador codifica, enumera, classifica e agrega, através de regras previamente formuladas, com unidades temáticas classificadas sob um título genérico baseado num grupo de elementos denominado categorização, esta fase normalmente é longa; e a **interpretação inferencial** quando o pesquisador trata os resultados brutos de modo a adquirirem significados validos, a submissão dos resultados a operações estatísticas simples (percentagens) ou a mais complexas (análise fatorial) permite estabelecer diagramas, figuras, quadros e modelos referentes aos

resultados (BARDIN, 2010). Então ao obter resultados fieis e significativos, é possível, propor inferências e interpretações a fim de servir aos objetivos propostos.

4.2 FASE 2: REUNIÕES COM ENFERMEIROS

Na Fase 2 da pesquisa foram realizados encontros, com a equipe de enfermeiros atuantes no TCHT, independente de terem ou não respondido a entrevista realizada anteriormente na fase I, nos encontros a proposta preliminar da diretriz de cuidados paliativos, foi apresentada e discutida pelos participantes.

Nos encontros a dinâmica de grupo foi um método de intervenção de trabalho coletivo que buscou integrar aspectos clínicos, afetivos e educativos na saúde com fundamentos teóricos e éticos (AFONSO, 2010). Levou em conta o conhecimento individual e possibilitou a interação entre saberes.

Oliveira (2010) afirma que esta técnica alicerça a proposta de aprender a pensar, integrando estruturas afetivas, conceituais e de ação. Experiências e conceitos são resinificados, reinventados e demonstram que o trabalho em grupo é um campo apropriado para sensibilizar, repensar e propor idéias e práticas promotoras de conceitos de saúde e bem estar. A possibilidade da reflexão individual e coletiva permite o intercâmbio de idéias, crenças e práticas que podem ser articuladas como uma síntese enriquecedora para cada participante. Os conceitos perdem o caráter abstrato e se tornam ricos em conteúdos reais.

Esta pesquisa observou rigorosamente o sigilo em relação à identificação dos participantes, respeitando a liberdade dos mesmos de desistirem a qualquer tempo da pesquisa, e respeitando sua privacidade, conforme determinação da Resolução 466/12 do Conselho Nacional da Saúde, assim como solicitou assinatura prévia dos participantes no Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) sendo este em duas vias de igual teor ficando uma com o participante e outra via com o pesquisador. No TCLE que contempla a entrevista gravada e a transcrição da mesma como também a publicação dos resultados, foi informado, detalhadamente a cada participante, às etapas da pesquisa e seus direitos em relação às informações coletadas sobre ele durante a pesquisa. Todo material da pesquisa ficará de posse da pesquisadora por cinco anos.

5 RESULTADOS E DISCUSSAO

Considerando os objetivos desta pesquisa e o desenvolvimento da metodologia este capítulo foi subdividido em duas partes: uma tratando da primeira fase que foi conhecer o significado e as características de cuidados paliativos para os enfermeiros que atuam em TCTH, por meio de entrevistas submetidas à análise de conteúdo e a segunda as reuniões em grupo para estruturar uma versão preliminar de diretrizes de cuidados paliativos a pacientes submetidos à TCTH.

5.1 CUIDADOS PALIATIVOS PARA ENFERMEIROS DA UNIDADE DE TCTH

Dentre os 12 enfermeiros entrevistados a faixa etária variou de 28 a 62 anos de idade e tempo de formação de 5 a 29 anos. A análise das entrevistas com base temática, a partir da frequência de presença e verificação da homogeneidade de sentido, possibilitou agrupar as falas em nove categorias:

A – Definição de cuidados Paliativos

B – Falha no processo

C – Papel do Enfermeiro

D – Expectativa Positiva

E – Sentimentos negativos

F - Estado/Sintomas do paciente

G – Participação/relação com a família

H – Estratégias para Cuidados Paliativos

I – Não sabe/não quer cuidar/ dificuldade de assumir este papel.

A categorização é um processo de estruturação na qual os dados brutos são organizados em mensagens significativas e validas (BARDIN, 2010), a partir das categorias evidenciadas foi possível conhecer o significado dos cuidados paliativos para os enfermeiros, bem como importância e características na elaboração da diretriz de cuidados paliativos proposta.

A dimensão do cuidado paliativo para os enfermeiros surge a partir de sua experiência, e ao realizar o desdobramento em categorias foi possível evidenciar três temas, mantendo o detalhamento, homogeneidade e pertinência.

A análise de conteúdo é composta por um conjunto de técnicas que indicam existirem várias maneiras para analisar conteúdos de materiais de pesquisa, dentre elas a análise temática (BARDIN, 2010) a qual escolhemos, entre as demais técnicas existentes, para instrumentalizar e operacionalizar a análise do conteúdo das entrevistas concedidas pelos sujeitos participantes desta investigação.

A seguir serão apresentados os temas oriundos das categorias que possibilitaram a análise estruturada do conteúdo, num nível formal, na qual refletem resultados significativos e fiéis, a fim de propor inferências e interpretações a propósito dos objetivos previstos. Os temas evidenciados são:

- **Percepções sobre a experiência do cuidado paliativo no trabalho**
- **Significado atribuído ao cuidado paliativo**
- **Interação profissional-família em cuidado paliativo**

5.1.1 Percepções sobre a experiência do cuidado paliativo no trabalho

A análise das percepções sobre da experiência do cuidado paliativo no trabalho foi determinada a partir das categorias:

B - Falha no processo

C - Papel do Enfermeiro

H - Estratégias para Cuidados Paliativos

I - Não sabe/não quer cuidar/ dificuldade de assumir este papel

Trabalhar com TCTH representa ao mesmo tempo uma conquista e um desafio, conquista expressa pela oportunidade de exercer atividade de enfermagem num setor altamente tecnológico e inovador que possibilita reconhecimento social no trabalho, sendo que esta conquista não se apresenta efetivamente nas falas por não se tratar de objeto deste estudo, entretanto é compreendida pela vivência da pesquisadora no serviço. O desafio expressa-se pelo sentimento de superar a dor o

sofrimento e a frustração pela morte dos pacientes, conforme relato dos enfermeiros mostrados neste estudo.

[...] Muitas vezes eu ficava muito penalizada com o sofrimento do paciente [...](E6)

[...] cuidados para os quais a gente está preparada, embora muitos profissionais não gostem de cuidar deste tipo de paciente [...] (E9)

[...] o que da pra dizer é que a gente fica com muito dó do paciente e faz o cuidado, o cuidado fica mais difícil de ser realizado porque a gente sabe que esse paciente não vai ter um futuro, é como a gente esperava [...] (E11)

Percebe-se, pelos discursos, que o cuidado desses profissionais é voltado inicialmente para a técnica, para a doença, para o físico, o fato de pacientes requererem cuidados paliativos não coloca este cuidado como primordial.

[...] talvez, estes casos nos levem a rever alguns conceitos mesmo em relação a nós mesmos. (E1)

[...] mais quando sabemos que nada mais será feito em prol da saúde, já que está não mais será restabelecida, o que nos resta, é proporcionar conforto. (E4)

Tendo em vista os diversos aspectos do cuidado de enfermagem em TCTH podemos notar que quando se trata do cuidado paliativo, o enfermeiro não tem o preparo técnico e científico para tal, a ponto de instrumentalizar suas ações efetivamente.

[...] muitos profissionais se esquivam de cuidar destes pacientes por muito tempo. (E7)

[...] cuidar de pessoas é complexo, principalmente quando envolve a fragilidade o sentimento do outro em momentos de extrema dificuldade como doenças graves e proximidade da morte. (E8)

Existe uma lacuna na formação dos profissionais de saúde no que tange ao preparo para lidar com as situações difíceis decorrentes do avanço da doença, as recidivas, a impossibilidade de cura e as perdas. Com isso, faz-se necessário

desenvolver competências da equipe que se mantém próxima do paciente e sua família nos cuidados paliativos (MACHADO *et al.*, 2007).

Muitas vezes o cotidiano de trabalho impossibilita flexibilizar rotinas e normas, e os enfermeiros sentem-se pressionados por uma barreira de obstáculos que os levam a não compreender os cuidados paliativos como uma abordagem que contribui para o paciente viver melhor, propondo o paradigma do cuidado em detrimento da cura.

Percebe-se que os enfermeiros não escolheram trabalhar com cuidados paliativos, eles foram levados pela demanda e por consequências de locação após concurso prestado.

[...] tem a APM que ficou de licença depois de uma situação de parada de um paciente e depois nunca mais voltou, tem a AG que ficou de licença, tem o SLG que está de licença e outros que não me recordo agora, então a equipe está com dificuldade de lidar com estas situações, e um trabalho difícil, basta ver a rotatividade de funcionários. (E5)

[...] também ninguém tem qualquer tipo de preparo para realizar, quem conhece, desconhece e às vezes nem quer saber, todos enfim realizam cuidados de final de vida, mas um critério pré-definido ou algo estruturado não existe. (E9)

A enfermagem realiza de modo empírico pouco organizado, cada um de um modo sem ter um preparo adequado [...], quando se refere a Cuidados Paliativos preferem ignorar, principalmente por não gostarem então fazem o mínimo necessário sem pensar em melhorar. [...] Embora realizem cuidados paliativos rotineiramente, não fazem focados neste cuidado é algo meio automático. (E8)

O grande desafio do cuidado paliativo no serviço de TCTH é se integrar aos cuidados curativos e incorporar a pesquisa científica e estatística. Paliar é indubitavelmente um conceito amplo que precisa estar inserido em todo serviço com todos seus princípios, respeitando conhecimentos específicos e habilidades (MORRISON e MEIER, 2004).

Seguindo o raciocínio é possível perceber os cuidados paliativos como uma filosofia de cuidado e também um sistema amplamente estruturado e organizado de prestação de cuidado, pois expande os tratamentos tradicionais das doenças para incluir as metas de melhoria de qualidade de vida do paciente e da família,

otimizando sua função, ajudando na tomada de decisões oportunizando o crescimento pessoal e pode ser oferecido simultaneamente com os demais cuidados, conforme alvitre do National Consensus Project (NCP, 2009).

Entretanto, ao propormos estruturar os cuidados paliativos em qualquer serviço é relevante pensar tanto qualitativamente como quantitativamente, pois cada serviço possui características próprias e peculiares e estas precisam ser respeitadas, para que o cuidado paliativo se efetive e contribua com o setor.

Particularmente a unidade pesquisada é reconhecida pelos serviços em transplante de medula óssea, construiu e consolidou ao logo do tempo uma cultura muito própria que mereceria, em outro estudo, análise sobre os seus desdobramentos em cuidados paliativos.

Outro sim, a definição clara e objetiva de que o paciente está sob cuidado paliativo é importante, pois o trabalho é em equipe e a consonância entre todos os membros é fundamental, em algumas falas os enfermeiros expressam a necessidade desta consonância, da falta da mesma e de falta de definição de quando e se efetivamente esta sob cuidado paliativo.

[...] a gente supõe das conversas com a equipe que o paciente tá em cuidado paliativo, e muitas vezes ele vai a óbito e não ficou em cuidado paliativo, então eu acho que se faz, mas não de modo claro. (E5)

O paciente está sob cuidados paliativos ele demanda da enfermagem, porém alguns membros da equipe não acham este cuidado relevante por não ser o foco da unidade. (E4)

Há necessidade de ter uma clareza maior de quando o paciente entra em cuidados paliativos, pois o que se percebe claramente é que esta posição na evolução do paciente demora para ser admitida. (E3)

Embora inúmeras discussões afirmem que os cuidados paliativos valorizam a vida e complementam as ações de saúde, frequentemente são relatados sentimentos de fracasso que impõem aos pacientes certo abandono, visto que a equipe não esta preparada para ele, esse fracasso emocional, causado também pelo temor dos sentimentos da família e do paciente sobre seu trabalho (QUINTANA *et al.*, 2006).

A resposta no processo de tratamento, que leva o paciente ao cuidado paliativo infringe sofrimento ao paciente a família e a equipe, conforme as falas a seguir registradas.

A gente vê hoje em dia é que ninguém está preparado para cuidar deste tipo de paciente. (E3)

Se a medula não pegar uma, duas e às vezes até três vezes, têm protocolos tem manuais e se o paciente evolui para morte, não há nada afinal isto foi meio que um acidente de percurso... é isso...É muito complicado cuidar do corpo da alma da família e também de si mesmo, pois morrer não esta nos objetivos. (E1)

Acho que a parte emocional é a mais difícil, pois cuidar como ação de realizar o cuidado é de certo modo fácil, difícil mesmo e controlar as emoções, ficar impassível diante da dor do outro. (E8)

A gente já sabe que aquele nunca vai melhorar que vai acabar indo a óbito, daí a gente fica um pouco deprimida em cuidar, mas a gente faz o possível e tudo que está ao alcance. (E2)

As situações que causam sofrimento aos trabalhadores da saúde em geral, e neste trabalho em particular nos enfermeiros, tem na morte do paciente o fator predominante (KESSLER e KRUG, 2012), mas o modo como cada enfermeiro se relaciona com seu trabalho de maneira particular transparece nas falas, principalmente quando mencionam que muitos se furtam de cuidados mais estressantes, conforme transcrição a seguir.

Então em alguns momentos a gente se esquivava para não fazer algo ruim, ou contrario a equipe, também ficamos lá dizendo para o paciente que a pressão arterial está boa, enquanto todo o resto está ruim e a pressão agora é o de menos (E1).

A gente faz com amor, mas daí a gostar deste tipo de cuidado, não gosto, particularmente (E2).

Não acho nada fácil, mesmo que você não tenha muita medicação tem outras coisas que ficaram bem mais trabalhosas, por isso a enfermagem não gosta (E3).

Vários colegas ficavam se esquivando para não cuidar [...] tem muitos que fogem constantemente de paciente grave (E9).

As questões éticas que envolvem os cuidados paliativos não podem ser ignoradas, é preciso reconhecer os limites da medicina e realizar um tratamento medindo os benefícios e o ônus do tratamento (beneficência) e avaliar os riscos e benefícios de cada decisão (PESSINI, 2007). Assim quando focamos na assistência organizada dentro de preceitos científicos que responde a diversidade das áreas que a ciência abrange, destacamos a disposição que muitos enfermeiros da pesquisa demonstram ao falar de mudança de paradigma frente ao cuidado paliativo ao paciente submetido à TCTH.

Podemos acolher melhor a família, sem causar mais prejuízo, disto eu sei. Temos todo o processo de tratamento, que nos cabe, integralmente, o resto eu acho que é consequência. (E2)

A gente vai trabalhando com isso para poder enfrentar, não dá para se furtar de cuidar, mesmo, não dá para parar. (E3)

Assim, nas percepções sobre a experiência do cuidado paliativo no trabalho, somos apresentados a uma realidade sombria, fatores como tempo, inaptidão até mesmo desestímulo levam enfermeiros que atuam na unidade de TCTH pesquisada a negligenciarem os cuidados paliativos. Podemos, portanto, inferir que é fundamental reconhecer as necessidades específicas do TCTH e estabelecer estratégias de manutenção da cultura e filosofia de cuidados paliativos neste serviço. Através dos modelos e programa existentes e de suas diretrizes de ação é possível recriar estratégias de ação que envolva a instituição, os enfermeiros, as famílias e o paciente.

5.1.2 Significado atribuído ao Cuidado paliativo

O tema ora tratado tem na morte, um acontecimento temido, o símbolo da fragilidade humana e também um limite terapêutico que estabelece que o cuidado torna-se fundamental quando a cura deixa de ser o objetivo. Este tema advém das categorias:

A – Definição de cuidados Paliativos

D – Expectativa Positiva

E – Sentimentos negativos

A filosofia paliativista tem como mote acrescentar qualidade de vida aos dias e não dias a vida (WHO, 2002). Contudo, tanto conceito quanto a filosofia paliativista são relativamente novos em nossa sociedade, pois apenas na década de 1980 se iniciou a implantação de serviços de cuidados paliativos no Brasil (RODRIGUES, ZAGO e CALIRI, 2005). Por ser ainda recente enfrenta resistência por parte dos profissionais de saúde, pois estes manifestam desconforto ao realizar este cuidado e fogem do mesmo (HERMES e LAMARCA, 2013).

A verdade é que o cuidado paliativo fica entre limites opostos, de um lado o ideal de não abreviar a vida e do outro o de não prolongar o sofrimento. Os enfermeiros desta pesquisa têm clareza desta necessidade, conforme relatos abaixo:

Eu entendo que esses cuidados devem levar em conta outros princípios que não só de cuidados hospitalares comuns, como exames, medicação, alimentação adequada entre outros e devem tratar de questões sociais e de ordem pessoal. (E3)

Amenizar o sofrimento através do controle da dor, manutenção de higiene, alimentação, suporte emocional e religioso, tudo combinado. (E4)

Trazer mais, é digamos , é... conforto ao paciente , tudo bem que ele não tem mais condições terapêuticas, mas você tem de dar o mínimo de conforto e qualidade na assistência ao paciente, pra que o paciente enquanto estiver vivo ele , ele se sinta amparado e tenha toda assistência possível. (E12)

Porém, prevalece a necessidade de efetivar as ações de cuidados paliativos, pois os enfermeiros, apesar de possuírem suas próprias concepções acerca da vida e da morte, e de terem bem claro sua posição na equipe, têm dificuldades de incorporar os procedimentos paliativistas em sua rotina, conforme constatado.

Aqui na unidade não existe um protocolo, não existe nenhum tipo de entendimento do que é esse cuidado paliativo.(E12)

O paciente fica em estado muito grave e precisamos estabelecer outros cuidados, surgem os problemas, pois não temos este cuidado em nossa rotina, não temos um protocolo ou uma diretriz mínima a ser seguida, então fazemos meio que de improviso, ou talvez de modo empírico[...] posso sentir que as questões relativas aos cuidados paliativos são “meio nebulosas” pra todos (E2).

[...] Bom paliativo na concepção da palavra foi só a conduta, pois não teve escrito ou descrito em lugar nenhum. (E7)

Embora aconteça um movimento em prol do cuidado paliativo, ainda são imprescindíveis ações que atendam a demandas específicas como o TCTH e que possam atender aspectos subjetivos com o paciente participe do processo e das decisões em relação aos cuidados a ele dispensados.

Assim, enfermeiros que atuam nesta área convivem com a complexidade específica do TCTH e também têm que realizar ações pertinentes aos cuidados paliativos, entretanto estes cuidados ainda são subestimados, conforme demonstrado nas falas dos enfermeiros.

Evitar feridas, mudança de decúbito, é isso, controle da dor, cuidar para que esteja sempre seco, é isso, não tem além desse cuidado, não tem muitas coisas que a gente possa fazer pelo menos o que lembro agora. (E2)

A gente não pode modificar a conduta médica, se o médico prescreve hidratação, medicação etc. temos que fazer. (E3)

Ao propor uma diretriz o que se espera e que a mesma seja introduzida na rotina do TCTH gradativamente, sendo compreendidas as fases de elaboração coletiva, baseada em material de apoio previamente selecionado, e com a participação de toda a equipe, bem como sejam realizados esclarecimentos para toda a equipe, sobre a temática, de forma aberta usando para tal o ambiente de trabalho, para que todos possam participar.

Apesar de o cuidado paliativo acontecer desde a antiguidade ainda é recente no Brasil e por assim ser é uma experiência apavorante para muitos profissionais (PAIVA, ALMEIDA e DAMASIO, 2014). Observamos este fato na colocação dos enfermeiros entrevistados.

Então esses cuidados, conflituosos, provocam muita angústia na gente. Quando se fica menos vezes em contato com o paciente é mais fácil, a gente não se envolve tanto eu acho, pois você entra no quarto e conversa com o paciente, com o acompanhante, ninguém entra mudo e sai calado. (E7)

Cuidar de pessoas é complexo, principalmente quando envolve a fragilidade, o sentimento do outro, em momentos de extrema dificuldade, como doenças graves e proximidade da morte. (E8)

O propósito de uma diretriz para cuidados paliativos a pacientes submetidos à TCTH e dar embasamento a prática através de preceitos científicos e voltados à especificidade do setor. Embora a prática de cuidados paliativos seja difundida a cada dia com maior intensidade o enfermeiro, principalmente em áreas específicas, precisa aliar ciência à arte para passar da área de compreensão para a realização (COSTA *et al.*, 2013).

No que se refere à realização de cuidados paliativos o enfermeiro participa, juntamente com toda equipe de enfermagem, diretamente de todo o processo (ALMEIDA, SALES, MARCON, 2014) e embora este seja rotineiro ele precisa estar amparado técnica e cientificamente. A necessidade desse amparo é identificável na fala dos enfermeiros.

Para mim cuidado paliativo é muito abrangente, tem que se “calcular” cada ação mesmo que cada dia seja único, não é meramente tratar da matéria do corpo e tratar também do espírito. (E8)

Tem todo o conjunto de cuidados, sei lá tipo, que são direcionados ao paciente fora da possibilidade de cura, independente do tempo que lhe resta. (E7)

[...] precisamos nos preparar e aceitar melhor quando não é possível curar e o paciente vai morrer sob nossos cuidados. (E9)

Assim, como podemos observar o despreparo na fala dos enfermeiros também podemos perceber com clareza a disponibilidade para mudanças, o momento de acrescentar novas perspectivas para o cuidado paliativo foi bem recepcionado, conforme entrevistados abaixo:

Se eu pensava até pouco tempo que o que se faz aqui em cuidados paliativos estava bom, venho percebendo que precisa melhorar. (E4)

Há um grande número de enfermeiros se especializando, estudando, tudo pode melhorar, pois estes profissionais não se acomodam, não querem ficar em sua zona de conforto. [...] cuidados paliativos podem ser tratados como parte da assistência de enfermagem, precisamos, eu acho, começar entendendo ou reafirmando com a equipe que são parte de nosso trabalho. (E6)

Eu começaria com a comunicação, melhorar, reestruturar e estabelecer rotinas conforme a estrutura do serviço, e manter uma parte do prontuário

com medidas adotadas na palição. [...] Deve-se pensar também na possibilidade de ter um registro eletrônico. (E8)

Ao incorporar um modelo de cuidado paliativo não é possível pensar em estratégias para uma única categoria profissional, então este quesito também foi mencionado nas falas dos entrevistados.

Também e muito importante que seja discutido com a equipe [...] uma Diretriz precisa ser bem discutida com o grupo e trabalhada coletivamente. (E3)

É preciso prescrever os cuidados paliativos juntos, a enfermagem e os demais profissionais da equipe multidisciplinar. (E8)

A gente tem um, uma equipe de terapia ocupacional e de psicologia que pode atuar de forma muito boa nisso porque eles têm também instrumentos que podem ajudar nesse cuidado. (E11)

É preciso que toda a equipe multiprofissional esteja engajada porque não adianta só nós fazermos a nossa parte [...] outros profissionais todos precisam estar engajados nessa mesma situação, então acho que tendo um protocolo, precisaria , é ser difundido isso pras outras categorias e que todos estivessem empenhados pra que melhorasse essa questão do serviço. (E12)

A efetividade ou eficiência de uma diretriz é demonstrada por resultados subjetivos, ela necessita de abordagem em tempo apropriado aos pacientes elegíveis, pois de outro modo pode ser que o paciente receba cuidados adequados apenas em seus últimos dias de vida e sem um espaço de tempo significativo (DARONCO *et al.*,2014).

Corroborando com esta afirmação alguns enfermeiros enfatizam a importância de estabelecer cuidados paliativos em tempo adequado.

Identificar de forma clara o paciente que devera receber cuidados paliativos. (E1)

Pois enquanto não se tem esta fase, na comunicação [...], não se podem executar cuidados paliativos. (E3)

Começando por definir se tá em cuidado paliativo, se tá, então propor cuidados adequados, como liberar a alimentação, não só alimentos cozidos, trazer de casa também às vezes eles dizem ter saudades da comida da

mãe, da esposa sei lá, então se isso não vai mudar o resultado final pro que ficar regulando?(E5)

Por conseguinte a proposta de elaborar uma diretriz que contemple o TCTH sem barreiras ou empecilhos, precisa ser meticulosamente discutida devido à especificidade do TCTH e por serem os cuidados paliativos envoltos em princípios humanísticos que perpassam a ação meramente tecnicista (DARONCO *et al.*,2014).

Assim, ao considerarmos a questão de humanismo que sustenta as ações paliativistas passamos para o ultimo tema.

5.1.3Interação profissional-família em cuidado paliativo

O último tema trata da frágil relação entre a família, à equipe e o paciente, independente da ordem, esta tríade é indissociável. O impacto do sofrimento terminal e seu manejo, para os membros da família que presenciam o acontecimento são multidimensionais. Estudos revelam que de 25% a 85% dos pacientes com doença terminal experimentam os sintomas associados ao sofrimento durante as horas ou dias antes de suas mortes, e suas famílias vivenciam com eles todo esse processo (FERREIRA, SOUZA e STUCHI, 2008).

As categorias que compõem este tema são:

F- Estado/Sintomas do paciente

G- Participação/relação com a família

A dor é um dos sintomas que mais preocupa os entrevistados, outros sintomas como inapetência, depressão e astenia também foram mencionados, no entanto a dor não pode ser negligenciada e deve ser controlada com eficácia é o que a maioria externou.

Quando sabemos que nada mais será feito em prol da saúde, já que está não mais será restabelecida, o que nos resta, é proporcionar conforto, controlar e amenizar a dor ao máximo. (E4)

Fazemos o possível, medicar conforme o prescrito pelo médico, medicação pra dor, antitérmico e algum outro pra algum sintoma, ajudar na higiene e posteriormente realizar a higiene, a mesma coisa com a alimentação e hidratação, mas a dor é o que mais nos preocupa. (E8)

Precisamos trazer mais, é digamos conforto ao paciente, é tudo bem que ele não tem mais condições terapêuticas, mas você tem de dar o mínimo de conforto e qualidade na assistência ao paciente para que ele enquanto estiver vivo, ele se sinta amparado e tenha toda assistência possível, sem dor. (E12)

O adoecimento e hospitalização se configuram como um evento particular que acaba por gerar crises e desestruturação para o sujeito e sua família. Quando a cura se torna impossível e o paciente passa a receber cuidados paliativos é necessária uma estruturação por parte dos serviços para que este paciente que já vem de uma desestruturação possa ser identificado precocemente, ser avaliado corretamente e receba tratamentos específicos para dor e outros problemas de ordem física, psicossocial e espiritual.

Os enfermeiros que compartilharam neste estudo, sua experiência em cuidados paliativos colocam como indissociáveis o paciente e a família.

Precisamos cuidar da família [...] Que a família, às vezes fica muito, muito mais carente, e precisa de mais apoio, do que às vezes os próprios cuidados com o paciente. (E2)

Podemos proporcionar um pouco de conforto dentro do quadro já bem complicado né. Então a gente tenta amenizar também as situações de desespero da família, da falta de preparo de todos pra uma situação deste tipo, que muitas vezes só piora pro paciente. (E5)

É preciso pensar que o paciente é um ser humano e que apesar do processo de morte que ele está passando ele tem direitos como todos os outros. [...] tem que envolver a família. (E7)

O processo de cuidar não é necessariamente reconhecido pela cura ou tratamento de uma determinada patologia, mas também pelo conforto, pelo apoio e pela tentativa de diminuir o sofrimento do paciente e de seus familiares (SOARES *et al.*,2013).

Ao expor suas concepções acerca do que consideram cuidado paliativo, os profissionais trazem as especificidades de um cuidado que vem sendo aprimorado ao longo do tempo na filosofia paliativista. Colocam na perspectiva da relação profissional-paciente-família, que o foco do cuidado não deve ser direcionado somente à pessoa em processo de terminalidade, mas a todo o grupo familiar uma

vez que a família também precisa de cuidado, pois se prepara para perder seu ente querido (FERREIRA, SOUZA e STUCHI, 2008). Conforme transcrito a seguir.

Procurar interagir com a família e pessoas próximas do paciente de modo respeitoso é fundamental, fazer se respeitar também, pois muitas vezes as famílias ou pessoas próximas ficam extremamente fragilizadas e não conseguem dar apoio ao próprio paciente. (E8)

Cuidado paliativo é abrangente, principalmente porque envolve a família do paciente de modo muito ativo com a enfermagem. (E9)

O desgaste emocional foi demarcado pelo sentido da impotência diante de situações conflitos que envolvem em certos momentos a família e os profissionais, visto que em alguns momentos os profissionais não conseguem proporcionar ao paciente ou a família tudo que precisam.

Somos uma equipe e não tomamos decisões, sozinhos, muitas vezes é preciso engolir alguns desaforos, da família, dos médicos de parte da equipe, e pensar só no paciente e fica a sensação de ter feito tudo errado. (E6)

Acho que minha experiência foi frustrante, pelo fato do paciente morrer também, mas pelo fato de equívocos que a gente presenciou como um médico passar e falar pro familiar, os exames mostram uma melhora, a febre baixou, coisas isoladas que a gente sabe que não alteram o quadro real [...](E7)

Evidenciou-se uma pluralidade de sentimentos em relação aos cuidados paliativos prestados pelos enfermeiros, muitos sentimentos estão relacionados ao fato de permanecerem mais tempo em contato com o paciente e a família e não terem como evitar estabelecer um elo de proximidade durante a prestação do cuidado.

Neste contexto foi possível observar que quanto maior a situação de conforto e confiança mais positiva pode ser a experiência e se estabelece assim uma relação de confiança entre a equipe e familiares (KELLY *et al.*,2012). E ao relatar as experiências positivas que os enfermeiros mencionam a qualidade das relações travadas.

Ficamos muito tristes quando ele morreu, pois todos ou pelo menos a maioria tinha um vínculo com ele, o tempo proporcionou isto, e também com a família, é reconfortante, mas nem sempre isso acontece. (E1)

Nesse contexto também entra a família, a mãe do paciente, no caso, uma pessoa muito querida também, que tinha ótimo relacionamento com a equipe, mas quando enfrentamos uma situação em que a família ou o paciente ou ambos são de difícil trato, agressivos, intolerantes e até mesmo inconvenientes a gente trava uma batalha, no caso contrario facilita muito, até mesmo o momento da morte. (E4)

No TCTH a integração entre cuidados curativos e cuidados paliativos precisa ser ressaltada para melhorar a qualidade do atendimento prestado, afirmamos que uma diretriz que estabeleça o atendimento mais precoce possível integrada aos demais cuidados pode conduzir as estratégias ideais de atendimento.

Afinal, é reconhecida a eficiência das equipes, que assistem pacientes em cuidados paliativos, que são especializadas ou treinadas, por apresentarem melhores resultados no controle de sintomas físicos como dor, bem como dos sofrimentos psicossociais, e a capacitação desses necessita ser priorizado pelos serviços de saúde (HIGGINSON e EVANS, 2010).

5.2 REUNIÕES DOS ENFERMEIROS DA UNIDADE DE TCTH

Os encontros ocorreram nos dias 26 de novembro e 03 de dezembro de 2014, datas previamente agendadas, com duração aproximada de 60 minutos, na sala de estudos da unidade pesquisada. Contou com a participação de 23 enfermeiros no primeiro encontro e 19 no segundo encontro.

No primeiro encontro foi apresentado de forma sistemática o aspecto teórico-metodológico da pesquisa e o resultado das entrevistas. A partir de então se passou a discutir uma proposta preliminar de diretriz para cuidados paliativos, elaborada pela pesquisadora, instrumentalizando a discussão com uma rápida apresentação do tema diretriz e cuidado paliativo como cunho principal de entendimento das tendências nesta temática. Foram utilizados recursos de retroprojeter, exposição oral e coordenação do encontro pelo pesquisador, para melhor adequar o propósito do encontro com o tempo estipulado.

Devido ao interesse demonstrado pelo tema tratado, o debate foi bastante rico e contou com espontânea contribuição dos envolvidos, num diálogo franco que se evidenciou na necessidade de empreender esforços para obter uma diretriz abrangente e de modo multidisciplinar.

A proposta final, compartilhada pelo grupo deste encontro, foi de manter o modelo apresentado preliminarmente, junto ao prontuário do paciente na parte correspondente a enfermagem, e da pesquisadora apresentar a proposta da diretriz para a chefia do TMO. A atitude positiva e receptiva em relação à elaboração de uma diretriz de cuidados paliativos ficou evidente nas entrevistas que compõem esta pesquisa, abriu novas perspectivas em prol dos cuidados paliativos para o TCTH, foi embasada em princípios científicos e pautada na qualidade do cuidar que se estende da terapêutica ao final de vida.

No segundo encontro com os enfermeiros, a discussão foi permeada pela informação, dada pela chefia de enfermagem do TMO e pela pesquisadora de que será instituída uma comissão multidisciplinar para viabilizar a construção da diretriz, com componentes da assistência de enfermagem entre outros, pois a visão do cuidado paliativo abrange outras dimensões.

A colaboração de outros profissionais na construção da diretriz ficou condicionada a iniciar no primeiro trimestre de 2015, pois foi necessária a apresentação dos resultados desta pesquisa e do modelo preliminar das diretrizes para instâncias superiores da unidade. A proposta da chefia da unidade é da constituição de uma comissão multidisciplinar para implementar as diretrizes, com a participação, além dos enfermeiros, dos profissionais da nutrição, serviço social, fisioterapia entre outros.

Na reunião do colegiado, que aconteceu em janeiro de 2015, foi apenas citada a proposta, pois devido às férias muitos membros não estavam presentes, aos presentes foi apresentado o modelo inicial que fará parte do prontuário, na parte correspondente a enfermagem. A constituição da comissão que trabalhara na elaboração da diretriz se dará em reunião a ser agendada pela chefia da unidade.

A versão preliminar das diretrizes (Apêndice 2) aprovada pelos enfermeiros e disponível no prontuário, relativo aos documentos de enfermagem, é composto de categorias:

- Categoria 1: dados de identificação do paciente
- Categoria 2: conhecimento do paciente sobre seu estado atual

- Categoria 3: necessidades de acompanhamento
- Categoria 4: possibilidades de visitas
- Categoria 5: tipos de acompanhamentos
- Categoria 6: Dietas
- Categoria 7: Estado emocional
- Categoria 8: Recomendações Gerais

Por fim, os encontros com os enfermeiros proporcionaram uma reflexão seguida de ação que transpõe barreiras e leva o TCTH a readaptação e reorganização para incluir os cuidados paliativos na rotina da unidade e assim se ajustar a tendência mundial de produzir assistência integral e de boa qualidade aos pacientes em cuidados paliativos.

6 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Os enfermeiros da unidade pesquisada, que cuidam de pacientes em cuidados paliativos no TCTH, compreendem este cuidado de formas diversas, sendo sua vivência construída e reconstruída durante sua vida profissional, que por sua vez está intrinsecamente relacionada à cura. Percebe-se que esses se sentem frustrados e impotentes com relação à morte, pois ela é culturalmente vista como fracasso e principalmente porque são essencialmente formados para combatê-la.

Porém, a rotina de trabalho coloca-os diante da experiência com cuidados paliativos independente de sua escolha, assim exige que esses profissionais reflitam sobre suas práticas e concepções e procurem cada um a seu modo, incorporar este cuidado as demais atividades prestadas.

Com isso, o processo de construção de uma diretriz trouxe, para os enfermeiros do TCTH, o desafio de superar dificuldades de cuidar de pacientes sem possibilidade de cura e estabelecer um marco para o setor ao incluir estes cuidados na rotina.

Ficou evidente, por meio das entrevistas dos enfermeiros participantes do estudo, que estes consideram uma diretriz de cuidados paliativos uma ferramenta imprescindível para a promoção dos cuidados paliativos, pois ela permitirá esclarecer dúvidas e embasar cientificamente as ações, bem como fortalecer a atenção humanizada de forma que esta não se confunda com sentimentos pessoais e sem lhes acarretar sobrecarga emocional.

Nos encontros com enfermeiros à ânsia por encontrar estratégias para a mudança e incorporar a filosofia paliativista aos cuidados em TCTH foi expressa pela diversidade de designações, tais como: fora de possibilidade terapêutica; paciente terminal e prognóstico reservado. Alguns enfermeiros sentem imensa dificuldade de mencionar cuidados paliativos.

Os termos cuidados paliativos e pacientes sob cuidados paliativos foram definidos em detrimento de outras denominações, mas se faz necessária uma padronização da conduta, inclusive no que se refere a questões documentais, ou seja, de como será escrito nos prontuários.

A complexidade do cuidado em TCTH requer habilidade tanto técnico-científica como também nas relações interpessoais, entretanto a supervalorização dada aos cuidados técnicos ficou muito evidente, contudo, houve grande

demonstração de respeito à pessoa que se encontra em processo de morte e morrer, e chamou atenção a preocupação com os familiares, quando estes demonstram grande sofrimento diante da perda do seu ente querido, o que levou a preocupação de constar nas diretrizes, ações de suporte ao luto.

Nesse processo de início da construção das diretrizes, os enfermeiros identificaram fragilidades e desafios para a equipe, sendo a articulação ferramenta essencial para o seu sucesso. Toda interação que consiga promover crescimento mútuo é uma verdadeira conquista. Exige esforço, interesse, consciência, motivação, vontade e persistência constantes. Logo, espera-se que o interesse que esta pesquisa despertou nos enfermeiros possa contagiar os demais profissionais.

A limitação deste estudo relaciona-se a ampliação das diretrizes agora estendidas para a equipe multiprofissional, que terá continuidade mesmo após a finalização do estudo. Contudo, o objetivo foi atingido, pois construiu conhecimento e deteve a atenção de gestores e profissionais sobre a necessidade de atenção especial aos cuidados paliativos a pacientes submetidos à TCTH.

Destaca-se a necessidade de estudos complementares que envolvam o tema. Pois existe uma carência de estudos sobre a prática de cuidados paliativos em TCTH. Os cuidados paliativos são mais discutidos e pesquisados no ambiente domiciliar e em setores designados para tal, pouco se discute em cenários específicos, tais como TCTH onde é necessário qualificar a assistência prestada e ampliar assim esta modalidade de cuidado.

REFERÊNCIAS

ACADEMIA NACIONAL DE CUIDADOS PALIATIVOS - ANCP. **O que são cuidados paliativos?** – 2009. Disponível em:<<http://www.paliativo.org.br/ancp.php?p=oqueecuidado>>. Acesso em 02 de jul. de 2014.

_____. **Manual de Cuidados Paliativos, 2012.** Disponível em:<<http://www.paliativo.org.br/noticias/tag/manual-de-cuidados-paliativos-ancp/>>. Acesso 15 mar.2014.

AFONSO, M L L N.(org.) Oficinas de dinâmica de grupo na área da saúde. 2. ed. São Paulo: Casa do Psicólogo, 2010.

ALMEIDA, C.S.L. SALES, C.A. MARCON, S.S. O existir da enfermagem cuidando na terminalidade da vida: um estudo fenomenológico. **Rev. Esc. Enferm. USP**, v. 48, n.1, p. 34-40, 2014.

ALVAREZ, J.; PASSOS, E. Cartografar é habitar um território existencial. In: PASSOS, E.; KASTRUP, V.; ESCÓSSIA, L. (Org.). **Pistas do método da cartografia: pesquisa- intervenção e produção de subjetividade.** Porto Alegre: Sulina, 2009. p. 131-149.

BARDIN, L. **Análise de conteúdo.** 4 ed. São Paulo: Edições 70, 2010.

BOCHI, K. C. G.; KALINKE, L. P.; CAMARGO, J. F. C. Assistência de Enfermagem em Transplante de células-tronco hematopoiéticas alogênico: cuidados baseados em evidências. **Prática Hospitalar**, Curitiba, ano IX, n. 49, p. 31 – 37, 2007.

BONASSA, E. M. A. **Enfermagem em terapêutica oncológica.** 3ed. São Paulo: Atheneu, 2005.

BONASSA, E. M. A.; MANCUSI, F. C. M. Transplante de medula óssea e de células-tronco hematopoiéticas. In: BONASSA, E. M. A.; GATO, M. I. R. **Terapêutica oncológica para enfermeiros e farmacêuticos.** 4. ed. São Paulo: Atheneu, 2012.

BOTTEGA, F. H.; FONTANA, R. T. A dor como quinto sinal vital: utilização da escala de avaliação por enfermeiros de um hospital geral. **Texto Contexto Enferm.** Florianópolis, v. 19, n. 2, p. 283-90, 2010.

BRITTEN, N. Entrevistas qualitativas. In: POPE, C.; MAYS, N. **Pesquisa qualitativa na atenção à saúde.** Porto Alegre: Artmed, 2009. p. 23-31.

CARDOSO, M. G. M.. Controle da dor. In: CARVALHO R.T; PARSONS H.A. **Manual de cuidados paliativos ANCP.** 2 ed. Porto Alegre: Sulina, 2012. p. 86-103.

CONSELHO FEDERAL DE ENFERMAGEM (COFEN). **Resolução n.º 200/1997.** Dispõe sobre a atuação dos profissionais de enfermagem em hemoterapia e transplante de medula óssea. Disponível em <http://novo.portalcofen.gov.br/resoluo-cofen-2001997-revogada-pela-resoluo-3062006_4254.html>. Acesso em 20 de julho de 2013.

CONSELHO FEDERAL DE ENFERMAGEM (COFEN). **Resolução n 306/2006.** Normatiza a atuação do enfermeiro em hemoterapia. Disponível em <http://novo.portalcofen.gov.br/resoluo-cofen-3062006_4341.html>. Acesso em 20 de julho de 2013.

CONSELHO REGIONAL DE MEDICINA DO ESTADO DE SÃO PAULO - CREMESP. **Cuidado paliativo.** São Paulo: Conselho Regional de Medicina do Estado de São Paulo, 2008.

CORNETT, M; ADAIR T; NOFSINGER, J. **M: Finance.** Published by McGraw-Hill/Irwin. Conway, AR, U.S.A., 2013.

COSTA, I.C.P. et al. Cuidados Paliativos no Contexto Hospitalar. **Rev. Bras. Ciên. Saúde.v.** 17, n. 4, p. 387-92, 2013.

CHIZZOTTI, A. **Pesquisa em ciências humanas e sociais**. São Paulo: Cortez, 2003.

DARONCO, V.F.et al. Cuidados Paliativos oncológicos: Percepções de uma equipe de enfermagem. **Cienc.Cuid.Saúde**, v.13, n.4, p. 657-64, 2014.

DENZIN, N.K.; LINCOLN, Y.S. **Handbook of Qualitative Research**.Thousand Oaks: SagePublications; 1994.

DRUMMOND, J.P. Bioética, dor e sofrimento. **Cienc. Cult.**, São Paulo, v. 63, n. 2, p. 32-37, 2011.

FERNANDES, M. A. et al. Percepção dos enfermeiros sobre o significado dos cuidados paliativos em pacientes com câncer terminal. **Ciênc. e saúde coletiva**, Rio de Janeiro, v.18, n.9, p.2589-96, 2013.

FERREIRA, N.M.L.A.; SOUZA, C.L.B. STUCHI, Z. Cuidados paliativos e família. **Rev. Ciênc. Méd.**, Campinas, v.17, n.1, p. 33-42, 2008.

FIRMINO, F. Papel do enfermeiro na equipe de cuidados paliativos. In: CARVALHO R.T.; PARSONS H. A. **Manual de cuidados paliativos ANCP**. 2 ed. Porto Alegre: Sulina, 2012. p. 216-217.

FLORIANI, C.A. **Moderno movimento hospice: fundamentos, crenças e contradições na busca da boa morte**. 192 f. Tese (Doutorado em Saúde Pública). Escola Nacional de Saúde Pública Sérgio Arouca, Rio de Janeiro, 2009.

FONSECA, A.; GEOVANINI, F. Cuidados paliativos na formação do profissional da área de saúde. **Rev. bras. educ. med.**, Rio de Janeiro, v. 37, n. 1, p. 120-5, 2013.

FONSECA, A.C.; MENDES J.W.V; FONSECA, M.J.M. Cuidados paliativos para idosos na unidade de terapia intensiva: revisão sistemática. **Rev. bras. ter. intensiva**, São Paulo , v. 24, n. 2, p. 197-206, 2012.

FOWLER, D. J.; SÁ, A. C. Humanização nos cuidados de pacientes com doenças crônico-degenerativas. **Mundo Saúde**, São Paulo, v. 33, n. 2. p. 225-30, 2009.

FUNDAÇÃO DO DESENVOLVIMENTO ADMINISTRATIVO - FUNDAP. **Livro do Aluno Oncologia**. São Paulo, 2012. Disponível em <<http://teca.saude.sp.gov.br/pdf/livrodoalunooncologia.pdf>>. Acesso em 15 jun. 2014.

GASKELL, G. Entrevistas individuais e grupais. In: BAUER, M. W. (Org). **Pesquisa qualitativa com texto, imagem e som: um manual prático**. Petrópolis - RJ: Vozes, 2008. p. 64-89

GERHARDT, T.E.; SILVEIRA, D.T. **Métodos de Pesquisa**. Coordenado pela Universidade Aberta do Brasil-UAB/UFRGS e pelo Curso de Graduação Tecnológica Planejamento e Gestão para o Desenvolvimento Rural da SEAD/UFRGS. Porto Alegre: UFRGS, 2009.

GUIMARÃES, M.O.L. **Eutanásia- novas considerações penais**. São Paulo: J.H., 2011.

HERMES, H.R.; LAMARCA, I.C.A. Cuidados paliativos: uma abordagem a partir das categorias profissionais de saúde. **Ciênc.saúdecoletiva**, Rio de Janeiro, v. 18, n. 9, p.2577-88, 2013.

HIGGINSON, I. J.; EVANS, C. J. What is the evidence that palliative care teams improve outcomes for cancer patients and their families? **Cancer J.**, v.16, n.5, p. 423-35, 2010

HOSPITAL DE CLÍNICAS (HC). Universidade Federal do Paraná. Unidade de Hematologia, Hemoterapia e Oncologia. Disponível em: <http://www.hc.ufpr.br/sites/all/arquivos/HC50ANOS_41_70.pdf>. Acesso em: 25 fev. 2014.

INSTITUTO NACIONAL DE CANCER (INCA). **Ações de enfermagem para o controle do câncer**: uma proposta de integração ensino-serviço. 3. ed. Rio de Janeiro: INCA, 2008.

INSTITUTO NACIONAL DE CANCER (INCA). **Tópicos em transplante de células-tronco hematopoéticas**. Rio de Janeiro: INCA, 2012a.

INSTITUTO NACIONAL DE CANCER (INCA). **ABC do câncer**: abordagens básicas para o controle do câncer. Rio de Janeiro: Inca, 2012b.

KESSLER, A.I.; KRUG, S.B.F. Do prazer ao sofrimento no trabalho da enfermagem: o discurso dos trabalhadores. **Rev. GaúchaEnferm.** v.33, n. 1, p. 49-55, 2012.

KELLY, K. et al. **Expanding palliative care nursing education in California: The ELNEC Geriatric Project.** 2012. Disponível em: <<http://ukpmc.ac.uk/abstract/MED/21537321>>. Acesso em: 10 mar.2104.

KOVACS, M. J. Sofrimento da equipe de saúde no contexto hospitalar: cuidando do cuidador profissional. **O Mundo da Saúde**, São Paulo, v.34, n.4, p. 420-9, 2010.

LACERDA, M.R.; LIMA, J.B.G.; BARBOSA, R. Prática de enfermagem em transplante de células tronco hematopoéticas. **Rev. Eletr. Enf.**, v.9,n.1,p.242-50 2007.

LIMA, K. **Funções e contribuições do enfermeiro em transplante de células-tronco hematopoéticas**. 219f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) – Setor de Ciências da Saúde, Universidade Federal do Paraná, Curitiba, 2011.

LAUTER, D.S. et al. **O enfermeiro em uma unidade de transplante de medula óssea.** Salão do conhecimento – 2013. Disponível em <<https://www.revistas.unijui.edu.br/index.php/salaoconhecimento/article/view/2028/1691>>. Acesso em 15 mar 2015.

MACHADO, M.F.A.S. et al. Integralidade, formação de saúde, educação em saúde e as propostas do sus - uma revisão conceitual. **Ciênc. saúde coletiva**. Rio de Janeiro, v.12, n.2, p. 335-342, 2007.

MACHADO, C. et al. Infecções em transplante de células-tronco hematopoéticas. In: VOLTARELLI J.C.; PASQUINI R.; ORTEGA E.T.T. (Org.) **Transplante de células-tronco hematopoiéticas**. São Paulo: Atheneu; 2009. p. 589-630.

MACIEL, M.G.S. Organização de serviços de cuidados paliativos. In CARVALHO R.T; PARSONS H. A. **Manual de cuidados paliativos ANCP**. 2 ed. Porto Alegre: Sulina, 2012.

MARCO, M. A. **Psicologia Médica: Abordagem integral do Processo Saúde-doença**. São Paulo: Atheneu, 2012.

MATOS, E. ; PIRES, D.E. P; GELBCKE, F. L. Implicações da interdisciplinaridade na organização do trabalho da enfermagem: estudo em equipe de cuidados paliativos. **REE**, Goiânia, v.14, n.2, p. 230-9, 2012.

MATSUMOTO, D. Y. Cuidados paliativos: conceito, fundamentos e princípios. In: CARVALHO R. T, PARSONS H. A. **Manual de cuidados paliativos ANCP**. 2ed. Porto Alegre: Sulina, 2012. p. 23-41.

MELO, A.G. C, CAPONERO, R. O futuro em cuidados paliativos. In: Santos FS. **Cuidados paliativos: diretrizes, humanização e alívio de sintomas**. São Paulo: Atheneu, 2011.

MORRISON, S.; MEIER, D.E. Palliative Care. **N Engl. J Med**. v. 350, p. 2582-90, 2004.

NATIONAL CONSENSUS PROJECT FOR QUALITY PALLIATIVE CARE - NCP. **Clinical Practice Guidelines for Quality for Palliative Care**. 2ed. Pittsburgh, PA: National Consensus Project, 2009.

OLIVEIRA, E. A. et al. Repercussões psicológicas do transplante de medula óssea. In: PASSIAN S.R.; ROMANELLI G.; CUNHA M. V. (Orgs.) **Investigação científica em psicologia: aplicações atuais em saúde**. São Paulo: Vetor, 2007. p 155-182.

OLIVEIRA, E. A. et al. Intervenções da Psicologia, Psiquiatria e Terapia Ocupacional no Transplante de Células-Tronco Hematopoéticas. In: VOLTARELLI J.C. **Transplante de Células- Tronco Hematopoéticas**. São Paulo: Atheneu; 2009. p. 133-52.

OLIVEIRA, F.R.O **Ensino da literatura Infantil em Compendio de Literatura Infantil: para o 3.º ano normal (1959), de Barbara Vasconcelos deCarvalho**. (dissertação de mestrado). Universidade Estadual Paulista – Marília, 2010.

ORGANIZAÇÃO DAS NAÇÕES UNIDAS - ONU BR (Nações Unidas no Brasil). **Só 10% das pessoas que precisam de cuidados paliativos recebem assistência**, mostra OMS. 2014. Disponível em: <<http://www.onu.org.br/so-10-das-pessoas-que-precisam-de-cuidados-paliativos-recebem-assistencia-mostra-oms/>>. Acesso em 12 dez.2014.

ORTEGA, E. T. T. et al. **Compêndio de Enfermagem em transplante de células tronco hematopoéticas**: rotinas e procedimentos em cuidados essenciais e em complicações. Curitiba: Maio, 2004.

PAICE, J.A.; FERREL,B. The management of câncer pain.**Câncer J.Clin.** v.61, n.3, p.157-182, 2011.

PAIVA, F. C. L.; ALMEIDA, J. J.; DAMASIO, A.C. Ética em cuidados paliativos: concepções sobre o fim da vida. **Rev. Bioét.**, v.22, n.3, p 550-60, 2014.

PASQUINI, R. Fundamentos e biologia do transplante de células hematopoéticas. In: ZAGO, M. A.; FALCÃO, R. P.; PASQUINI, R. **Hematologia**: fundamentos e prática. São Paulo: Ateneu, 2004. p. 913-34.

PASSOS, E.; BARROS, R.B. A cartografia como método de pesquisa intervenção. In: PASSOS, E.; KASTRUP, V.; ESCÓSSIA, L. (Orgs.). **Pistas do método da cartografia**: pesquisa-intervenção e produção de subjetividade. Porto Alegre: Sulina, 2009. p. 17-31

PEREIRA, D. R.; CORTEZ, E. A. Sofrimento psíquico na equipe de transplante de medula óssea. **Rev. med. USP**. V.47, n.2, p.104-11, 2014.

PESSINI, L. **Distanásia**: até quando prolongar a vida? São Paulo: Loyola, 2007.

PESSINI, L.; BERTACHINI, L. **Cuidar do ser humano**: ciência, ternura e ética. São Paulo: Paulinas, 2009.

PESSIN, L.; BARCHIFONTAINE, C.P. **Problemas atuais de Bioética**. 10. ed. São Paulo: Loyola, 2012.

PINHEIRO, A.P. B. et al. Uma reflexão sobre o cuidado de enfermagem na emergência oncológica. **R. pesq.: cuid. fundam. online**, Rio de Janeiro, v.3, n.1, p.1747-52, 2011.

QUINTANA, A.M. et al. Sentimentos e percepções da equipe de saúde frente ao paciente terminal. **Paidéia**. Ribeirão Preto, v.16, p. 415-25, 2006.

RABELO, M.L.; BORELLA, M.L. L. Papel do farmacêutico no seguimento farmacoterapêutico para o controle da dor de origem oncológica. **Rev. dor**, São Paulo, v. 14, n. 1, p. 58-60, 2013.

REGISTRO BRASILEIRO DE TRANSPLANTES - RBT. **Dimensionamento dos transplantes no Brasil e em cada estado**. São Paulo: Associação Brasileira de Transplante de Órgãos, 2012.

RODRIGUES, J. C.; BRAGA, E.N. Programa Cuidando do Cuidador em Fortaleza, Ceará. In CARVALHO, M. M. M. J. (Org.) **Psico-oncologia no Brasil**: resgatando o viver. São Paulo: Summus, 1998. p. 52-61.

RODRIGUES, I G;ZAGO,M M;CALIRI,MH.Uma A análise do conceito de cuidados paliativos no Brasil.**Mundo da Saúde**.v.29, n.2,p.147-157, 2005.

SABOYA, R. et al. Transplante de Medula Óssea com doador familiar parcialmente compatível. **Rev. Bras. Hematol. Hemoter**.v. 2, suplemento 1, p.13-5, 2010.

SALES, J A L. A eutanásia nas unidades de terapia intensiva (UTIS) a fronteira entre utopia e dignidade: uma análise bioética. **Revista Brasileira de Bioética**. v.9, suplem. 23, p.32-3,2013.

SANTANA, J. C. B. et al. Os princípios da bioética e o cuidar da equipe multidisciplinar na terminalidade da vida. **Nursing**,São Paulo, v.14, n.167, p.209-15, 2012.

SANTOS, F. S. O desenvolvimento histórico dos cuidados paliativos e a filosofia hospice. In: SANTOS F.S. (Org.) **Cuidados paliativos: diretrizes, humanização e alívio dos sintomas**. São Paulo: Atheneu, 2011. p. 3-15.

SEBER, A.; CASTRO J.R.; DAUDT, L.E. Transplante de medula óssea. In: BRAGA, J.A.P.; TONE, L.G.; LOGGETTO, S.R. **Hematologia para o pediatra**. São Paulo: Atheneu, 2007. p. 385-400

SILVA, C.F. et al. Concepções da equipe multiprofissional sobre a implementação dos cuidados paliativos na unidade de terapia intensiva. **Ciênc. saúde coletiva**, Rio de Janeiro, v. 18, n. 9, p. 2597 - 2604, 2013.

SOARES, M.R. et al. Sentimentos, acolhimento e humanização em cuidados paliativos às crianças portadoras de leucemia. **Rev. pesquis. cuid.fundam.(online)**, v.5, n.3, p. 354-63,2013.

SOCIEDADE BRASILEIRA DE GERIATRIA E GERONTOLOGIA-SBGG.
Fragilidade de cuidados paliativos no Brasil preocupa especialistas: Rio de Janeiro, 06 de fev. 2014. Disponível em:

<<http://www.sbgg.org.br/profissionais/?noticias&id=1571>>. Acesso em 05 de mar. de 2014.

SOCIEDAD ESPAÑOLA DE CUIDADOS PALIATIVOS - SECPAL. **Guia de cuidados paliativos – 2010**. Disponível em:<http://www.secpal.com/biblioteca_guia-cuidados-paliativos-1>. Acesso: 16 mar. 2015. , 2010.

SOLA, C.B.S. **Análise de falha de pega em 212 pacientes com anemia de Fanconi submetidos a transplante de células tronco hematopoiéticas no HC da Universidade Federal do Paraná**. 52 f. Dissertação (Mestrado em Medicina Interna) Setor de Ciências da Saúde, Universidade Federal do Paraná, Curitiba, 2012.

SOUSA, F.A.E.F. Dor: o quinto sinal vital. **Rev. Latino-Am. Enfermagem**, Ribeirão Preto , v. 10, n. 3, 2002 . Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-11692002000300020&en&nrm=iso>. Acesso: 15 Mar. 2015.

SOUZA, L.F. et al. Morte digna da criança: percepção de enfermeiros de uma unidade oncológica. **Rev. Esc. Enferm. USP**, São Paulo, v. 47, n. 1, p. 30-37, 2013.

THE ECONOMIST INTELLIGENCE UNIT.**The quality of death**: ranking end-of-life care across the world. Commissioned by Lien Foundation-2010.Disponível em: <http://graphics.eiu.com/upload/QOD_main_final_edition_Jul12_toprint.pdf>. Acesso em: 10 Jan. 2014.

WATERKEMPER, R.; REIBNITZ, K.; MONTICELLI, M. Dialogando com enfermeiras sobre a avaliação da dor oncológica do paciente sob cuidados paliativos. **Rev. Bras. Enferm.**, Brasília, v. 63, n. 2, p. 334-9, 2010.

WORLD HEALTH ORGANIZATION - WHO.**Definition of Palliative Care**. 2002. Disponível em: <<http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en>>. Acesso em: 10 Jan. 2014.

APENDICE 1



Roteiro de Entrevista

Identificação da entrevista:

Número da entrevista: Data: ____/____/____ Início: Término:

Caracterização do entrevistado:

Iniciais do nome:

Sexo:

Idade:

Tempo de formação:

Tempo de trabalho no STMO:

- Questões norteadoras

- *Conte-me sobre a sua experiência que você teve com um paciente em cuidados paliativos.*
- *Fale-me o que você Entende sobre cuidados paliativos.*
- *O que você poderia falar referente aos cuidados paliativos realizados no STMO?*
- *Você poderia me falar alguma coisa que você acredita que poderia ser diferente em relação aos cuidados paliativos realizados no STMO?*
- *Você gostaria de falar mais alguma coisa?*

APÊNDICE 2



Diretriz de Cuidados Paliativos – STMO

Identificação:

Nome:	Idade:
Registro:	

Conhecimento de seu estado atual:

sim não Somente a família OBS:

Necessidade de acompanhamento religioso/Espiritual:

Sim não OBS:

Visitas:

Liberadas restritas OBS:

Acompanhamento por:

Psicologia Serviço social Fisioterapia Terapia ocupacional OBS:

Alimentação:

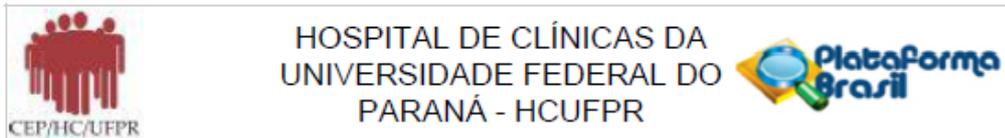
() Liberada totalmente () Liberada Parcialmente () Restrita OBS:

Estado emocional:

() normal () depressivo () agressivo () apático () confusão mental OBS:

Recomendações Gerais:

- Prestar cuidados conforme prescritos (prescrições médica, enfermagem, nutrição, psicologia etc.)
- Prestar cuidados com base nas necessidades do paciente
- Manter padrões de qualidade técnico e científicos e respeitar a particularidades do STMO
- Auxiliar paciente e família na priorização de atividades
- Não estimular ou favorecer tratamentos e condutas fúteis
- Estimular o paciente a se manter mais ativo possível
- Prestar cuidado sempre focado no paciente e na família
- Estimular a comunicação entre paciente/família/equipe de forma clara e cuidadosa



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: DIRETRIZES PARA CUIDADOS PALIATIVOS PRESTADOS A PACIENTES SUBMETIDOS A TRANSPLANTE DE CÉLULAS TRONCO HEMATOPOÉTIAS

Pesquisador: Vivian Maria Reksua

Área Temática:

Versão: 3

CAAE: 28951014.2.0000.0096

Instituição Proponente: Hospital de Clínicas da Universidade Federal do Paraná

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 627.484

Data da Relatoria: 14/04/2014

Apresentação do Projeto:

Conforme já relatado no Parecer do CEP nº 576.310 de 31/03/2014.

Objetivo da Pesquisa:

Conforme já relatado no Parecer do CEP nº 576.310 de 31/03/2014.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Conforme já relatado no Parecer do CEP nº 576.310 de 31/03/2014.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

Conforme já relatado no Parecer do CEP nº 576.310 de 31/03/2014.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Atendida a pendência de forma adequada, novo TCLE com a correção do telefone do CEP.

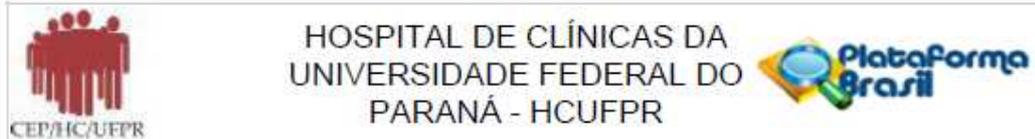
Recomendações:

É obrigatório trazer ao CEP/HC uma via do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido que foi aprovado, para assinatura e rubrica. Após, xerocar este TCLE em duas vias, uma ficará com o pesquisador e uma para o participante da pesquisa.

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Pendência atendida de forma adequada, projeto considerado aprovado.

Endereço: Rua Gal. Carneiro, 181
 Bairro: Alto da Glória CEP: 80.060-900
 UF: PR Município: CURITIBA
 Telefone: (41)3360-1041 Fax: (41)3360-1041 E-mail: cep@hc.ufpr.br



Continuação do Parecer: 627.484

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

Considerações Finais a critério do CEP:

Diante do exposto, o Comitê de Ética em Pesquisa em Seres Humanos do HC-UFPR, de acordo com as atribuições definidas na Resolução CNS 466/2012, manifesta-se pela aprovação do projeto conforme proposto para início da Pesquisa. Solicitamos que sejam apresentados a este CEP, relatórios semestrais sobre o andamento da pesquisa, bem como informações relativas às modificações do protocolo, cancelamento, encerramento e destino dos conhecimentos obtidos.

É dever do CEP acompanhar o desenvolvimento dos projetos, por meio de relatórios semestrais dos pesquisadores e de outras estratégias de monitoramento, de acordo com o risco inerente à pesquisa. O pesquisador deve manter os documentos arquivados sob sua responsabilidade, pelo prazo de cinco anos após o término da pesquisa.

CURITIBA, 28 de Abril de 2014

Assinador por:
Renato Tambara Filho
 (Coordenador)

Endereço: Rua Gal. Carneiro, 181
 Bairro: Alto da Glória CEP: 80.060-900
 UF: PR Município: CURITIBA
 Telefone: (41)3360-1041 Fax: (41)3360-1041 E-mail: cep@hc.ufpr.br



TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Eu, Vivian Maria Reksua, pesquisadora da Universidade Federal do Paraná, estou convidando os enfermeiros do Hospital de Clínicas da UFPR lotados no Serviço de Transplante de Medula Óssea (STMO) a participar de um estudo intitulado Diretriz de Cuidados Paliativos Prestados a Pacientes Submetidos a Transplante de Células Tronco Hematopoéticas, pesquisa ação na qual se pretende elaborar diretriz para os cuidados paliativos especificamente para pacientes submetidos a transplante de células tronco hematopoéticas, visto que estes cuidados são realizados de modo não sistematizado e sem diretrizes específicas.

O objetivo desta pesquisa é conhecer como os enfermeiros realizam os cuidados paliativos no STMO, para isto se utilizara de questionário semi estruturado, a ser respondido pelos enfermeiros, entrevista gravada e posteriormente transcrita, bem como de em oficinas, previamente agendadas, para construir em conjunto com estes enfermeiros, diretrizes para realização de cuidados paliativos aos pacientes submetidos a transplante de células tronco hematopoéticas.

Caso você participe da pesquisa, será necessário responder ao questionário acerca do trabalho que desenvolve especificamente direcionado a pacientes em cuidados paliativos e posteriormente participar de duas oficinas onde serão discutidos os cuidados paliativos e elaboradas diretrizes para estes cuidados especificamente para o STMO.

Para tanto você deverá responder ao questionário e participar das oficinas de uma hora cada a serem realizadas no STMO na sala de estudos e reuniões, sendo duas oficinas.

É possível que, você experimente algum desconforto, principalmente relacionado a questões perguntadas acerca de suas atividades profissionais.

Alguns riscos relacionados ao estudo podem ser: constrangimento relacionado ao conteúdo do questionário por ser este diretamente relacionado ao desenvolvimento de suas atividades profissionais.

Os benefícios esperados com essa pesquisa são: desenvolvimento de uma diretriz que proporcione maior conforto aos pacientes sob cuidados paliativos, sem ferir as normas internas e de acordo com o preconizado em protocolos já validados em outros serviços, sendo que os benefícios se estendem aos familiares destes pacientes e toda equipe envolvida no cuidado deste. No entanto, nem sempre você será diretamente beneficiado com o resultado da pesquisa, mas poderá contribuir para o avanço científico.

maria jose moce lin
MARIA JOSÉ MOCELIN
 Membro do Comitê de Ética em Pesquisa
 em Seres Humanos do HC/UFPR
 Matrícula 7462

Rubricas:

Sujeito da Pesquisa e /ou responsável legal _____

Pesquisador Responsável ou quem aplicou o
 TCLE _____

O pesquisador Vivian Maria Reksua, enfermeira lotada no STMO do Hospital de Clínicas da UFPR, telefone residencial 3205-6110 e celular 8897-8409 e e-mail vivianreksua@ufpr.br, responsável por este estudo poderá ser contatada na Rua General Carneiro, 181,15 andar no período noturno sendo das 19 horas às 07 horas ou pelo e-mail vivianreksua@ufpr.br e no telefone 8897-8409 para esclarecer eventuais dúvidas que você possa ter e fornecer-lhe as informações que queira, antes, durante ou depois de encerrado o estudo.

Se você tiver dúvidas sobre seus direitos como um paciente de pesquisa, você pode contatar Comitê de Ética em Pesquisa em Seres Humanos - CEP.

O CEP trata-se de um grupo de indivíduos com conhecimento científicos e não científicos que realizam a revisão ética inicial e continuada do estudo de pesquisa para mantê-lo seguro e proteger seus direitos.

A sua participação neste estudo é voluntária e se você não quiser mais fazer parte da pesquisa poderá desistir a qualquer momento e solicitar que lhe devolvam o termo de consentimento livre e esclarecido assinado.

As informações relacionadas ao estudo poderão ser conhecidas por pessoas autorizadas sendo: a orientadora Professora doutora Maria Cristina Paganini e chefia do STMO. No entanto, se qualquer informação for divulgada em relatório ou publicação, isto será feito sob forma codificada, para que a sua identidade seja preservada e seja mantida a confidencialidade. A sua entrevista será gravada, respeitando-se completamente o seu anonimato. Tão logo transcrita a entrevista e encerrada a pesquisa o conteúdo será desgravado ou destruído.

As despesas necessárias para a realização da pesquisa não são de sua responsabilidade e pela sua participação no estudo você não receberá qualquer valor em dinheiro.

Quando os resultados forem publicados, não aparecerá seu nome, e sim um código.


MARIA JOSE MOCELIN
Membro do Comitê de Ética em Pesquisa
em Seres Humanos do HCU/UFPR
Matrícula 7462

Rubricas:
Sujeito da Pesquisa e /ou responsável legal _____
Pesquisador Responsável ou quem aplicou o
TCLE _____

Eu, _____ li esse termo de consentimento e compreendi a natureza e objetivo do estudo do qual concordei em participar. A explicação que recebi menciona os riscos e benefícios. Eu entendi que sou livre para interromper minha participação a qualquer momento sem justificar minha decisão.
Eu concordo voluntariamente em participar deste estudo.

(Nome e Assinatura do participante da pesquisa ou responsável legal)
Local e data

(Somente para o responsável do projeto)

Declaro que obtive de forma apropriada e voluntária o Consentimento Livre e Esclarecido deste participante ou representante legal para a participação neste estudo.

(Nome e Assinatura do Pesquisador ou quem aplicou o TCLE)
Local e data


MARIA JOSÉ MOCELIN
Membro do Comitê de Ética em Pesquisa
em Seres Humanos do HCUFPR
Matrícula 7462

Rubricas:
Sujeito da Pesquisa e /ou responsável legal _____
Pesquisador Responsável ou quem aplicou o
TCLE _____