UNIVERSIDADE FEDERAL DA BAHIA

INSTITUTO DE PSICOLOGIA

PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM PSICOLOGIA

MARIA JÚLIA DE OLIVEIRA UCHÔA REALE

Representações sociais e práticas de profissionais de saúde acerca de cuidados paliativos

Salvador

2017

MARIA JÚLIA DE OLIVEIRA UCHÔA REALE

Representações sociais e práticas de profissionais de saúde acerca de cuidados paliativos

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação do Instituto de Psicologia da Universidade Federal da Bahia, como exigência parcial para obtenção do grau de Mestre em Psicologia.

Área de concentração: Psicologia Social e do trabalho

Orientador: Prof. Dr. Antônio Marcos Chaves

Co-orientadora: Profa. Dra. Evanilda Souza de S. Carvalho

Salvador

2017

Autorizo a reprodução e divulgação total ou parcial deste trabalho, por qualquer meio convencional ou eletrônico, para fins de estudo e pesquisa, desde que citada a fonte.

\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_

Reale, Maria Júlia de Oliveira Uchôa,

R288 Representações sociais e práticas de profissionais de saúde acerca de cuidados

paliativos / Maria Júlia de Oliveira Uchôa Reale. – 2017.

110 f.: il.

Orientador: Profº Drº Antônio Marcos Chaves

Co-orientadora: Prof.ª Dr.ª Evanilda Souza de S. Carvalho

Dissertação (mestrado) - Universidade Federal da Bahia. Instituto de Psicologia,

Salvador, 2017.

1. Psicologia social. 2. Cuidados paliativos. 3. Representações sociais.

4. Saúde - Profissionais. 5. Unidade de tratamento intensivo. I. Chaves, Antônio

Marcos. II. Carvalho, Evanilda Souza de S. III. Universidade Federal da Bahia.

Instituto de Psicologia. IV. Título.

CDD: 610.736

\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_

****

**Aos pacientes e seus familiares, especialmente a J. (*in Memoriam*),**

Por me ensinarem diariamente o valor de cuidar da vida em todas as suas etapas.

**Às/Aos profissionais de saúde,**

Por dedicarem a sua vida a cuidar de outras vidas com zelo e compromisso.

**À minha família,**

Por me acompanhar e me apoiar em todos os caminhos da vida.

**Ao meu pequeno filho,**

Que mesmo sem saber, renova a minha vida com sua serenidade e alegria.

**Ao meu avô Bira (*in Memoriam*),**

Por me mostrar que a vida tem sentido mesmo quando o esquecimento toma conta dela.

Mesmo no fim, a vida vale a pena ser vivida plenamente!

AGRADECIMENTOS

Entre tantos desafios que o mestrado trouxe, eis mais um: transformar em palavras o sentimento tão intenso de gratidão por tantos aprendizados, superações, enfrentamentos, acolhimentos, apoios, torcidas e carinho. Não me parece uma missão possível! Nesse momento, me recordo de tantos momentos, com tantos rostos, que ao me olharem nessa trajetória, me deram força para continuar, mesmo sem saber que o faziam, mesmo sem nos conhecermos. Não é possível citar todos que fizeram parte dessa caminhada, mesmo porque ela não se resume a 28 meses... Ela é muito mais longa! Longa, feliz e vitoriosa. Hoje, nesse momento em que escrevo, só torno concreto um grande resultado dessa vitória, que já vejo se transformar em tantas outras realizações. Então, nessa missão de tornar concreto algo impalpável, me aventuro em agradecer a alguns, já que a impossibilidade da missão se dá em agradecer a todos.

Ao meu orientador e eterno professor, **Dr. Antônio Marcos Chaves**. Agradeço por ter confiado em mim e ter aceitado não só a minha proposta de pesquisa, como a minha distância geográfica e o meu trabalho. Obrigado por ter se envolvido nesse projeto comigo, ultrapassando grandes e inesperados desafios, sendo firme no proposito de me orientar, mesmo entre tantas dificuldades. Aproveito para expressar a minha admiração!

À minha co-orientadora, **Profa. Dra. Evanilda Carvalho**, que aceitou de coração aberto, no meio da jornada, trilhar comigo esse caminho, se fazendo presente em momentos cruciais e sempre de maneira cuidadosa. Suas orientações ampliaram muito o meu olhar.

Ao meu marido **Jeancarlo**, por tornar o meu desejo algo compartilhado, ajustando seus interesses aos meus para garantir uma caminhada de mãos dadas. Obrigada por entender e, principalmente, acolher as minhas ausências, meu cansaço, meus planos e mudanças de planos. Obrigada por todos os momentos de escuta e por encontrar soluções simples para grandes angústias. Sem o seu apoio não seria possível finalizar esse ciclo!

Aos meus pais, **Jeane e Marco**, torcedores cativos da arquibancada da minha vida. Pai, obrigada por ter me ensinado que a vida não é simples e que o estudo e um pouco de sagacidade são os ingredientes necessários para alcançar grandes conquistas; mas sou mais grata ainda por ter me ensinado a parar e aceitar o suficiente, respeitando meus limites. Mãe, essa etapa nos proporcionou um lindo reencontro, não foi? Obrigada por sua dedicação, seu olhar de admiração e, acima de tudo, por ser meu melhor exemplo de mulher, profissional, mãe e, nas horas vagas (nem tão vagas assim), de orientadora. Não tenho palavras para descrever a importância do seu apoio.

Aos meus irmãos **Arthur** e **Helena**, que me fazem seguir a diante, na certeza de que sempre estarão ao meu lado. Ninho, se você foi capaz de atravessar a América, ficar distante da família e dos amigos, para fazer o seu mestrado, como eu não seria capaz também? Você me inspira. Ninha, farei sempre o meu melhor para que você saiba que o mundo sempre oferece muitas possibilidades.

À equipe do hospital onde atuo, por terem abraçado desde o início a minha escolha de manter o estudo contínuo, mesmo que para isso eu precisasse me ausentar em alguns momentos. Meu grande agradecimento à **Luiza Vale**, gerente querida, cuidadosa e incentivadora, seu apoio sempre será valorizado por mim; **Ygor Gomes, Arthur Gonzalez** e **Gilmar Ribeiro**, por terem sido receptivos ao meu projeto desde o início e permitirem a minha presença como pesquisadora na instituição; à **Elis**, que chegou recente na equipe de psicologia, mas que foi fundamental para dar conta de tantas demandas e garantir a continuidade e crescimento da equipe; a **José Geraldo**, apoiador, amigo, e fornecedor de artigos. Vocês são fantásticos!

Ao **grupo de pesquisa SVDG**, que me ensinou que a trajetória acadêmica não precisa ser percorrida só. Encontrar vocês foi um grande presente. Agradeço especialmente à **Celestina**, pelo auxílio nas transcrições das entrevistas; à **Cleuma** e **Carlos**, por serem tão atenciosas e disponíveis para discutir os dados e processar meus dados; à **Andréa** pela atenção e cuidado nas contribuições.

À **Prof. Dra. Mirian Paiva**, por aceitar prontamente o convite para compor a minha banca.

Aos **professores do Programa de pós-graduação** do Instituto de Psicologia da UFBA, pelos ensinamentos científicos e de vida. Agradeço especialmente à **Mônica Lima**, que foi tão sensível e cuidadosa em um momento tão decisivo desse caminhar, se aventurando por uma teoria pouco conhecida com o único objetivo de contribuir; e à **Sônia Gondim**, por sua delicadeza em me perceber e por tantos exemplos de ética na trajetória profissional. O olhar e contribuições de vocês duas foram grandes diferenciais!

Aos **colegas do Programa de pós-graduação** do Instituto de Psicologia de UFBA, que tornaram as atividades mais leves e mais prazerosas.

Aos amigos, de perto e de longe, antigos ou recentes, que compreenderam as minhas ausências, esquecimentos, pouca energia e atrapalhação. Destaco aqui a torcida de **Ariane**, que com muita delicadeza me favoreceu grandes reflexões para que o caminho do mestrado fosse mais leve; à **Marília**, que foi pioneira nessa estrada e me permitiu conhecer antecipadamente os dilemas do mundo da pesquisa, com dicas e apoio primordiais; à **Priscila Bahia**, amiga que o mestrado resgatou e com quem dividi, com todo o drama necessário, grandes sufocos da arte de pesquisar; **Anna Cecília** e **Samanta**, pelos momentos de lazer e relaxamento e por abrir as portas para meu filho, garantindo que eu ganhasse o mundo com a sensação de que ele estive bem.

À **Milena**, que cuida de forma dedica do meu pequeno filho, desde os primeiros meses; à **Nide**, que garantiu o mínimo de ordem na minha casa durante meus dias de ausência física e mental; à **Juci**, que me paparicou em todas as minhas idas à Salvador, garantindo que eu saboreasse minhas comidas prediletas. Vocês foram fundamentais e tornaram minha caminhada menos pesada.

À **Deus**, por me garantir a fé e proteção necessária para continuar entre tantos descaminhos e me fazer corajosa para abraçar esse desafio.

Enfim, agradeço imensamente por ter vocês e tantos outros na minha vida. Foi com vocês e por vocês que segui esse caminho do qual me orgulho muito.

**“**Não é a morte que me importa, porque ela é um fato. O que me importa é o que eu faço da minha vida, enquanto a minha morte não acontece, para que essa vida não seja banal, superficial, fútil e pequena.”

**Mário Sérgio Cortella**

**RESUMO**

Reale, M. J. O.U. (2017).*Representações sociais e práticas de profissionais de saúde acerca de cuidados paliativos.* Dissertação de mestrado, Instituto de Psicologia, Universidade Federal da Bahia, Salvador.

Os avanços tecnológicos na área da saúde geraram transformações na vivência dos processos de adoecimento e de morte, aumentando o controle das doenças e prolongando a expectativa de vida. Os cuidados paliativos surgem como uma crítica à forma impessoal de gerenciar a morte nos diversos contextos médicos e suscita uma reflexão sobre os limites da intervenção diante de pessoas com doenças graves. Na unidade de terapia intensiva (UTI), local dedicado ao cuidado de pessoas em condições críticas, essas questões são mais evidentes. A integração do cuidado curativo e paliativo na UTI é fundamental, evitando o imperativo do “tudo ou nada”. Trata-se de uma pesquisa descritiva, qualitativa, orientada pela Teoria das Representações Sociais, sendo esta uma via de acesso a uma compreensão de como grupos sociais constroem e negociam sentidos sobre variados objetos sociais.Tem como objetivo compreender as representações sociais de profissionais de saúde acerca de cuidados paliativos e as repercussões destas nas práticas de cuidados em saúde na UTI. Realizada em uma instituição hospitalar localizada no recôncavo baiano, Brasil. Foram coletadas evocações livres de 46 profissionais de saúde com experiência em UTI, provocadas pelas expressões “**Cuidados paliativos**” e “**Assistência em cuidados paliativos**”, processadas pelo *software* EVOC, resultando no quadro de quatro casas. Posteriormente, foram realizadas 12 entrevistas narrativas, que foram processadas pelo *software* IRAMUTEQ para análise lexical, derivando na árvore máxima de similitude e classificação hierárquica descendente (CHD). As estruturas das representações sociais de cuidados paliativos e assistência em cuidados paliativos demonstraram que os termos **cuidado, amor** e **conforto** aparecem como cognições mais importantes para os participantes e capazes de orientar suas atitudes e condutas. O termo **morte** está entre os elementos centrais da representação de cuidados paliativos, sinalizando a relação entre o objeto estudado e iminência da morte, sendo necessário pensar na qualidade do morrer. Referindo-se à assistência em cuidados paliativos, a **dedicação** surge como um dos elementos centrais, associada à **atenção**, **paciência**, **disponibilidade** e ao **carinho**, numa oferta de cuidado que visa **fazer tudo** para atender os **desejos do paciente**. A árvore máxima de similitude evidencia a centralidade do **paciente**, demonstrando a relação existente com/entre a **família** e a **equipe multidisciplinar** na proposta de **cuidados paliativos**. Já as quatro classes obtidas através da CHD revelam os **conflitos no processo de tomada de decisão** que o grupo investigado vivencia, associados à compreensão diversificada sobre paliação e aos interesses diferentes dos protagonistas do cuidado. A ideia de que a **equipe que conforta** é reforçada, mesmo que não seja unanime a maneira de promover bem-estar ao paciente. O **contexto dos cuidados paliativos** é marcado pela hegemonia do cuidado curativo e da doença na definição do plano de cuidado do paciente. Os participantes sinalizam a necessidade de promover **mediação de conflitos**, considerando a diversidade e os aspectos psicossociais. Esse estudo contribuiu não apenas na produção do conhecimento sobre a temática, mas também com a incitação de discussão sobre ações que subsidiem profissionais e gestores de saúde na implementação de cuidados paliativos como possibilidade concreta de cuidar.

Palavras-chave: Cuidados paliativos. Representações sociais. Profissionais de saúde. Unidade de terapia intensiva.

**ABSTRACT**

Reale, M. J. O.U. (2017).*Social representations and practices of health professionals about palliative care.* Dissertação de mestrado, Instituto de Psicologia, Universidade Federal da Bahia, Salvador.

The technological advances in the health area have generated transformations in the experience of the illness and death processes, increasing the control of the diseases and prolonging the life expectancy. Palliative care emerges as a critique of the impersonal way of managing death in various medical contexts and raises a reflection on the limits of intervention in dealing with people with serious illness. In the intensive care unit (ICU), a place dedicated to the care of people in critical conditions, these issues are even more evident. The integration of curative and palliative care in the ICU is fundamental, avoiding the imperative of "all or nothing". It is a descriptive, qualitative research oriented by the Theory of Social Representations, which is a way to understand how social groups build and negotiate meanings on various social objects. It aims to understand the social representations of health professionals about palliative care and the repercussions of these in the health care practices in the ICU. It was held in a hospital institution located in the state of Bahia, Brazil. Free evocations were collected from 46 health professionals with experience in the ICU, caused by the expressions **"palliative care"** and **"assistance in palliative care"**, processed by the EVOC software, resulting in four blocks. Subsequently, 12 narrative interviews were performed, which were processed by the IRAMUTEQ software for lexical analysis, deriving the maximum tree of similarity and descending hierarchical classification (CHD). The structures of social representations of palliative care and assistance in palliative care have demonstrated that the terms **care, love and comfort** appear as cognitions more important to the participants and able to guide their attitudes and behaviors. The term **death** is among the central elements of the palliative care representation, showing the relationship between the analyzed object and the imminence of death, being necessary to think about the quality of dying. Referring to assistance in palliative care, the **dedication** emerges as one of the central elements, associated with **attention, patience, availability and affection**, in an offer of care that aims **to do everything** to meet the **patient wishes**. The maximal tree of similarity highlights the centrality of the **patient**, demonstrating the relationship between/with the **family and the multidisciplinary team** in the palliative care proposal. The four classes obtained through the CHD, in turn, reveal **the conflicts in the decision making process** that the investigated group experiences, associated to the diverse understanding about palliation and the different interests of the care protagonists. The idea that the **team is who comforts** is reinforced, even if it is not unanimous the way to promote well-being to the patient. The **context of palliative care** is marked by the hegemony of curative care and illness in defining the patient's care plan. Participants indicate the need to promote **personalized care**, including psychosocial aspects in the assistance in palliative care. This study contributed not only to the production of knowledge about the subject, but also to the incitement of discussion about actions that subsidize professionals and health managers in the implementation of palliative care as a concrete possibility of caring.

Keywords: Palliative care. Social representations. Health professionals. Intensive care unit.

**LISTA DE FIGURAS**

**Figura 1**. Modelo integrado de cuidados paliativos e curativo (Gómez-Batiste & Connor, 2017, p.56) 18

**Figura 2.** Critérios de indicação para cuidados paliativos exclusivos 26

**Figura 3.** Dilemas vivenciados na UTI diante dos cuidados paliativos 27

**Figura 4.** Resumo das principais características dos participantes da pesquisa que responderam ao Teste de Associação Livre de Palavras, (n=46). Santo Antônio de Jesus, BA, Brasil. 41

**Figura 5**. Principais características dos participantes da pesquisa, (n=46). Santo Antônio de Jesus, BA, Brasil. 41

**Figura 6.** Modelo de Análise das evocações através do quadro de quatro casas 50

**Figura 7.** Sistematização dos dados do Teste de Associação livre de Palavras. Santo Antônio de Jesus, Bahia, 2016. 51

**Figura 8** - Dendograma temático representativo da repartição em classes das entrevistas realizadas com profissionais de saúde. Santo Antônio de Jesus, Bahia, Brasil, 2016. (n=12) 54

**Figura 9.** Síntese ilustrativa de organização dos resultados da pesquisa. 57

**Figura 10.** Quadro de quatro casas referente aos termos cuidados paliativos (TI1) e assistência em cuidados paliativos (TI2). Santo Antônio de Jesus, Bahia, Brasil, 2016 (n=46). 58

**Figura 11.** Elementos centrais das representações sociais de cuidados paliativos (TI1) e assistência em cuidados paliativos (TI2). Santo Antônio de Jesus, Bahia, Brasil, 2016 (n=46). 63

**Figura 12**. Elementos constituintes do sistema periférico das representações sociais de cuidados paliativos (TI1).Santo Antônio de Jesus, Bahia, Brasil, 2016 (n=46). 64

**Figura 13.** Elementos constituintes do sistema periférico das representações sociais de assistência em cuidados paliativos (TI2). Santo Antônio de Jesus, Bahia, Brasil, 2016 (n=46). 68

**Figura 14.** Árvore demonstrativa da análise de similitude das entrevistas. Santo Antônio de Jesus, Bahia, Brasil, 2016. (n=12) 70

**Figura 15.** Dendograma representativo das repartições em classes e grau de significância das palavras. Santo Antônio de Jesus, Bahia, Brasil, 2016. (n=12) 72

**SUMÁRIO**

1. **INTRODUÇÃO 15**
2. **CONTEXTUALIZAÇÃO DA PROBLEMÁTICA DE PESQUISA**

2.1. ENTENDENDO OS CUIDADOS PALIATIVOS 21

**2.1.1. Cuidados paliativos no mundo, no Brasil e na Bahia 25**

**2.1.2. Esclarecendo conceitos: eutanásia, distanásia, ortotanásia e os**

**cuidados paliativos 27**

2.2. CUIDADOS PALIATIVOS E UTI 28

1. **REFERENCIAL TEÓRICO: TEORIA DAS REPRESENTAÇÕES**

**SOCIAIS 34**

3.1. A TEORIA DAS REPRESENTAÇÕES SOCIAIS NO CAMPO

DA SAÚDE 38

1. **TRAJETÓRIA METODOLÓGICA** 
   1. DESENHO DA PESQUISA 42
   2. CENÁRIO DE PESQUISA 42
   3. PARTICIPANTES DA PESQUISA 45
   4. APROXIMAÇÃO DO CAMPO E PARTICIPANTES DO ESTUDO 49
   5. PRODUÇÃO DOS DADOS 49
      1. **Teste de Associação Livre de Palavras 50**
      2. **Entrevista narrativa 51**
   6. TRATAMENTO E ANÁLISE DOS DADOS 53
      1. **Análise das evocações livres 54**
      2. **Análise das entrevistas 57**
   7. PRECEITOS ÉTICOS 60
2. **APRESENTAÇÃO E DISCUSSÃO DOS RESULTADOS 62**
   1. ESTRUTURA DAS REPRESENTAÇÕES SOCIAIS SOBRE CUIDADOS PALIATIVOS E ASSISTÊNCIA EM CUIDADOS PALIATIVOS **62**
   2. REPERCUSSÕES DAS REPRESENTAÇÕES SOCIAIS NA

ASSISTÊNCIA EM CUIDADOS PALIATIVOS NA UTI 76

**5.2.1. Vamos aplicar os cuidados paliativos ou não? Conflitos no processo**

**de tomada de decisão 77**

**5.2.2. Decidimos, e agora? Elementos para a adoção dos cuidados**

**paliativos em UTI**  84

1. **CONSIDERAÇÕES FINAIS 91**

**REFERÊNCIAS 96**

**APÊNDICES**

APÊNDICE A – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido **104**

APÊNDICE B – Teste de Associação Livre de Palavras **106**

APÊNDICE C – Roteiro de entrevista **107**

**ANEXOS**

ANEXO A – Termo de restrição de procedimento 108

ANEXO B – Termo de cuidados planejados 110

1. **INTRODUÇÃO**

Os avanços tecnológicos na área da saúde geraram grandes transformações na vivência dos processos de adoecimento e morte, prolongando a expectativa de vida e aumentando o número de pessoas acometidas por doenças crônico-evolutivas. A medicina intensiva surge como resultado desses avanços e se apresenta como uma modalidade assistencial que possibilita, através de meios tecnológicos, a manutenção de órgãos vitais e o prolongamento da vida artificialmente (Gherardi, 2007). Tal fato exige uma ponderação quanto aos limites de intervenção e alternativas de cuidados para pessoas com doenças fora de possibilidade de cura, considerando os aspectos psicossociais, espirituais e físicos, bem como as implicações para o paciente, para a sua família e para as relações com e entre os profissionais. Essa reflexão tem sido validada a partir do surgimento e discussão dos cuidados paliativos.

A proposta paliativista de cuidado acrescenta objetivos de bem-estar e qualidade de vida ao tradicional cuidado curativo e tem como foco o controle da dor e o alívio de sintomas a partir de uma visão integral e cuidado contínuo aos pacientes e aos familiares (Melo & Caponero, 2009). Ademais, sua adoção exige interação entre equipe de saúde, paciente e família. Logo, sua aplicação tem potencial para gerar conflitos, seja pela mudança estrutural da assistência que toma como foco o indivíduo e não a doença, seja pelo envolvimento ativo da família no processo de cuidar.

Além dessas mudanças, a forma como a sociedade lida com a morte se modificou ao longo da história, uma vez que o morrer deixou de fazer parte do coletivo, tornando-se privado e individual (Braga & Queiroz, 2013). Nesse contexto, os hospitais ficaram incumbidos de tratar do momento da morte, que, com o prolongamento da vida de pacientes gravemente enfermos, intensifica a relação entre estes, seus familiares e profissionais de saúde. Dessa maneira, nota-se um aumento da carga de estresse e do risco de colapso para todos os envolvidos na ação de cuidar (Kovács, 2009).

Esse contexto foi percebido pela pesquisadora durante estágio curricular do curso de graduação em psicologia, realizado no Hospital Universitário Professor Edgar Santos – HUPES, na assistência às pessoas com HIV/AIDS. Nesse período, dilemas relacionados ao cuidado e limites de terapêuticas eram constantes, sendo possível perceber uma visão compartimentada do sujeito, focada, principalmente, na doença e no seu tratamento. Daí surgiu o interesse pela temática dos cuidados paliativos, reforçado, posteriormente, durante a realização do curso de especialização em Psicologia Hospitalar. Ficou evidente a necessidade de olhar o paciente em sua completude, integrando ao modelo biomédico a subjetividade dos sujeitos em situação de internamento hospitalar, sendo esta a principal contribuição da atuação da profissional de psicologia às equipes de saúde.

Dentre os espaços hospitalares, a Unidade de Terapia Intensiva (UTI) se destaca no cuidado de pacientes com doença que levam ao risco de morte. Sem o preparo necessário para lidar com a morte e pouco ou nenhum contato acadêmico com a temática dos cuidados paliativos, os profissionais tendem a perder a noção dos limites que devem ser observados para a monitoração e o suporte ao corpo, sustentando um cenário distanásico e de sofrimento físico, mental e espiritual (Lima et al, 2012). A falta de conhecimento do significado dos cuidados paliativos pelos profissionais induz ao uso do termo com conotação negativa, dificultando a promoção de cuidados eficazes e de qualidade de vida e dignidade na morte para os pacientes (Rodrigues, 2004).

A partir da atuação profissional em uma UTI, numa instituição de saúde localizada no Recôncavo Baiano, o interesse da pesquisadora em compreender e discutir os dilemas atrelados ao cuidado de pessoas com doenças que ameaçam a vida foi ampliado. Esse interesse foi ativado pela presença frequente de pessoas acometidas por doenças crônico-evolutivas em fase avançada, com implicações nos processos de tomada de decisão e de gestão da morte no cotidiano da unidade de atuação. Tal fato exige uma ponderação quanto aos limites de intervenção e alternativas de cuidados para pessoas com doenças que ameaçam a continuidade da vida, considerando os aspectos psicossociais, espirituais e físicos, bem como as implicações para o paciente, para a sua família e as para as relações com e entre os profissionais.

Nesse cotidiano profissional na UTI, a pesquisadora, como psicóloga da unidade, sentiu-se motivada em divulgar e defender a abordagem de cuidados paliativos como alternativa de plano de cuidado, incialmente, através de ações específicas destinadas a pacientes que vivenciavam o processo de morrer. Extensão de visita para permitir a aproximação dos familiares, autorização da entrada de representante religioso, liberação do uso de aparelhos sonoros, fotografias e/ou imagens religiosas para personalizar, dentro do possível, o ambiente da UTI, acesso livre da família ao paciente após o óbito para favorecer rituais de despedida, foram as primeiras estratégias utilizadas na unidade de atuação. Mediante a compreensão, aceitação e participação dos outros profissionais, essas ações se tornaram rotina e outras medidas foram propostas pela equipe de saúde diante da necessidade.

Qualquer demanda que implicasse na indicação de adoção de cuidados paliativos era permeada por constantes conflitos para tomadas de decisões da equipe em relação aos limites de investimento. Diante disso, o uso do Termo de restrição de procedimentos (Anexo A) foi sugerido pela equipe médica como uma estratégia para formalizar a anuência da família para a prática de cuidados paliativos exclusivos. O seu conteúdo técnico foi um dificultador para a aceitação dessa ferramenta pelos familiares, que raramente se disponibilizavam a assinar o termo. Seja por não compreenderem com clareza o que estava escrito ou por sentirem-se incapazes de se responsabilizarem pela restrição de procedimentos técnicos para o paciente, a família, ao ser convocada para participar como responsável pelo processo de tomada de decisão, acrescentou novos dilemas.

Essa situação desencadeou discussões informais entre a equipe durante o horário de trabalho e novas ações. Foi realizada oficina com o tema **cuidado no processo de morrer** para a equipe de enfermagem, em parceria com a psicóloga hospitalar; reformulação do termo, agora denominado **Termo de cuidados planejados** (Anexo B); sessão clinica para discussão teórica e de caso com equipe multiprofissional, mediada por médico especialista em cuidados paliativos; e duas aulas para apresentar questões teóricas sobre a abordagem de cuidados paliativos ao paciente oncológico, ministrada por médico oncologista de uma clínica parceira ao hospital. A partir daí, notou-se que os cuidados paliativos extrapolaram o contexto da UTI, passando a ser adotada também na emergência e enfermaria. Também foi possível perceber que o plano de cuidados paliativos não permanece restrito aos pacientes em fim de vida, ocorrendo alguns casos em que a paliação exclusiva é antecipada, atendendo ao desejo do paciente e dos familiares. Além disso, as famílias aceitaram melhor o novo termo. Isso gerou um aumento significativo de pacientes em paliação na instituição, entretanto, ainda era possível identificar desconfortos e dúvidas por parte, principalmente, da equipe de saúde quanto à assistência em cuidados paliativos.

Nesse contexto, ocorreu a aprovação no curso de mestrado em psicologia, no Instituto de Psicologia da Universidade Federal da Bahia, implicando na possibilidade de buscar referenciais técnico-metodológicos que permitissem aprofundamento na compreensão acerca de cuidados paliativos e sua prática em UTI. O ingresso no mestrado se constituiu, *a priori*, como uma oportunidade para produzir conhecimento e ampliar discussão sobre paliação, visando definição de normas e atualizações dos profissionais para implantação de práticas pautadas nos princípios dos cuidados paliativos na unidade de atuação profissional.

Diante de tais considerações foi elaborada a seguinte **questão**: Como as representações sociais sobre cuidados paliativos por profissionais de saúde guiam e repercutem nas ações multiprofissionais de cuidado no contexto de UTI? Eleger como tema de investigação as representações sociais de profissionais de saúde acerca de cuidados paliativos implica em reconhecer que as representações sociais (RS) “guiam o modo de nomear e definir conjuntamente os diferentes aspectos da realidade diária, no modo de interpretar esses aspectos, tomar decisões e, eventualmente, posicionar-se frente a eles de forma defensiva” (Jodelet, 2001, p.18). Também é importante considerar que há uma relação sútil entre representações e influências comunicativas, uma vez que as representações são produtos da interação e comunicação do sujeito com o mundo, se configurando a partir do equilíbrio desses processos de influência social (Moscovici, 2012).

Trata-se, portanto, de um objeto complexo que envolve questões de ordem científicas, éticas, sociais, culturais, religiosas, econômicas e gerenciais que se misturam ao conhecimento do senso comum, norteado por experiências pessoais e profissionais, estando associados a valores sociais e crenças. Essa concepção viabiliza a adoção da Teoria das Representações Sociais (TRS) como eixo teórico metodológico. Tal teoria vem sendo amplamente utilizada em pesquisas nacionais e internacionais, sobretudo nas áreas da saúde e humanas, com os mais distintos objetos e grupos investigados.

Conectada com os princípios da TRS e os propósitos dos cuidados paliativos, que têm como foco a qualidade de vida através de cuidado ancorado em uma abordagem interdisciplinar, essa pesquisa teve como o**bjetivo geral:** Compreender como as representações sociais acerca de cuidados paliativos influenciam as práticas de cuidados em saúde em UTI. Visando o alcance do referido objetivo, foram delineados os seguintes **objetivos específicos**: Identificar a estrutura das RS de profissionais de saúde sobre os cuidados paliativos; e discutir a repercussão das RS identificadas nas práticas de cuidado em saúde em unidade de terapia intensiva.

Desse modo, acredita-se que o desenvolvimento dessa pesquisa possa proporcionar reflexões sobre a temática de cuidados paliativos entre os profissionais investigados, contribuindo para a discussão e a tomada de decisão sobre a adoção ou não deles. Com isso, busca-se atender às demandas de pacientes e de seus familiares, na perspectiva de assistência integral e humanizada preconizada pelo Sistema Único de Saúde (SUS). Ademais, a produção de conhecimentos sobre a temática, certamente, contribuirá para a formação/atualização de profissionais da saúde e poderá trazer questões para novas investigações.

Para alcançar tal intento, esse trabalho encontra-se organizado em cinco partes. A primeira dedica-se à revisão de literatura referente ao tema dos cuidados paliativos, abordando conteúdos concernentes as suas definições, seus princípios e sua evolução histórica no Brasil e no mundo; à diferenciação conceitual de termos próximos, como eutanásia, distanásia e ortotanásia; e à aplicação dos cuidados paliativos no contexto de UTI.

Após essa introdução teórica acerca do objeto de estudo, o capítulo seguinte versa sobre a Teoria das Representações Sociais, elucidando seus principais conceitos para possibilitar a compreensão do olhar que será direcionado aos resultados encontrados nesse estudo. Após a apresentação geral da grande teoria, discorre-se brevemente sobre a abordagem estruturalista ou Teoria do Núcleo Central, indicando a definição dos seus elementos principais – núcleo central e sistema periférico – além de esclarecer a relação entre eles para permitir a compreensão da estrutura das representações sociais. Em seguida, destaca-se a relação da TRS com o campo da saúde, indicando ao leitor a diversidade de objetos e sujeitos de pesquisa resultantes dessa interação. A partir da breve revisão bibliográfica realizada para a confecção desse capítulo, é reforçada a possibilidade de integrar a TRS com o tema dos cuidados paliativos, além de indicar uma lacuna nesse sentido.

Na parte seguinte, apresenta-se a trajetória metodológica para a execução desse estudo. Para deixar claro ao leitor o referencial usado pela pesquisadora e o caminho trilhado, dedica-se a esclarecer o desenho da pesquisa, as formas de produção, tratamento e análise dos dados, evidenciando, inclusive, como se deu a aproximação com o campo e com os participantes do estudo. Além disso, caracteriza-se o cenário e os participantes da pesquisa, bem como os preceitos éticos seguidos pela pesquisadora.

A terceira parte, destinada à apresentação dos resultados e às discussões, está dividida em duas grandes seções: Estrutura das representações sociais sobre cuidados paliativos e assistência em cuidados paliativos; erepercussões das representações sociais na assistência em cuidados paliativos na UTI. A escolha por apresentar esses resultados dessa maneira respeita a proposta de triangulação metodológica e visa deixar mais evidente o alcance dos objetivos específicos e, consequentemente, do objetivo geral da pesquisa. Apesar dessa divisão, é importante lembrar que todos os dados representam um todo e que a associação entre eles é imprescindível.

Por fim, na quinta e última parte, são abordadas as considerações finais. Destacam-se os principais achados da pesquisa, além de apresentar as possibilidades de investigações futuras para permitir a divulgação, apropriação por profissionais de saúde e aplicação dos cuidados paliativos.

1. **CONTEXTUALIZAÇÃO DA PROBLEMÁTICA DE PESQUISA**

2.1. ENTENDENDO OS CUIDADOS PALIATIVOS

Os cuidados paliativos são uma abordagem nova que tem seu nascimento atrelado ao cuidado de pacientes com doença avançada em fase final de vida. Surgem como uma crítica à forma técnica e impessoal de gerenciar a morte nos ambientes hospitalares e em outros contextos médicos, defendendo uma abordagem interdisciplinar (Alonso, 2013). Essa forma de cuidar acrescenta objetivos de bem-estar e qualidade de vida ao tradicional cuidado curativo, auxiliando pacientes e suas famílias nas tomadas de decisões e promovendo oportunidades de crescimento e desenvolvimento pessoal (Costa Filho, Costa, Gutierrez & Mesquita, 2008).

Engajado com a concepção contemporânea de morte, conhecida como “boa morte”, o cuidado paliativo tem ganhado, paulatinamente, cada vez mais espaço entre os profissionais e ambientes de saúde em todo o mundo. Ao longo da última década, esse campo foi bastante divulgado e passou por mudanças importantes, que inclui uma base de evidência considerável, novos modelos de atendimento, aumento da conscientização profissional (Kelley & Morrison, 2015) e ampliação do seu público. Diante disso, faz-se necessário entender o processo de desenvolvimento dos cuidados paliativos para além da apresentação do seu conceito.

A abordagem dos cuidados paliativos começa a se desenhar a partir do conceito de dor total, concebido por Cicely Saunders, em 1964. Esse conceito possibilitou a ampliação da percepção a respeito da dor da pessoa com doença limitante da vida e de seus familiares, abrindo espaço para o desenvolvimento de uma nova filosofia de cuidado (Rodrigues, 2004; Matsumoto, 2012). Focada no controle da dor e de outros sintomas associados a tratamentos de doenças em fase avançada e garantia de assistência a demandas psicológicas, sociais e espirituais de pacientes e familiares, Saunders foi pioneira na abordagem holística de cuidado e oferta de assistência centrada no paciente (Melo & Caponero, 2009). Conectada com esses propósitos, Saunders encabeçou, junto com alguns colaboradores, o movimento *hospice* moderno que disseminou os cuidados paliativos.

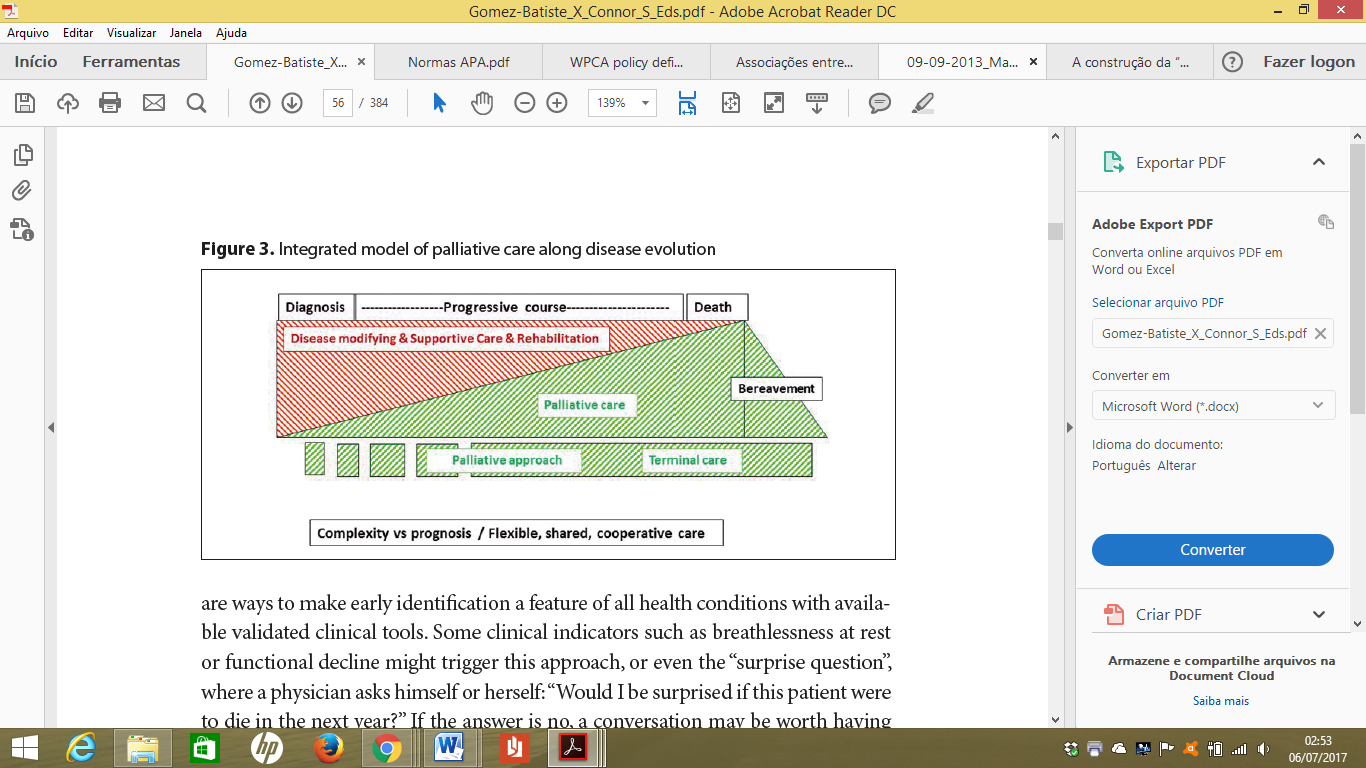
O moderno movimento *hospice* é um movimento social voltado para a assistência de pacientes com doenças avançadas e terminais e que se encontra, atualmente, em franca expansão (Floriani & Schramm, 2010). Foi iniciado, em 1967, com a criação do *St. Christopher’s Hospice*, em Londres, espaço dedicado a cuidar de pacientes em fase terminal até a sua morte e, promover ensino e pesquisa. Posteriormente, se disseminou pela América do Norte, expandindo-se, em seguida, para todos os continentes (Floriani, 2009).

Mesmo assim, só em 1982, o Comitê de Câncer da Organização Mundial de Saúde - OMS criou um grupo de trabalho para definir políticas para o alívio da dor e cuidados do tipo *hospice* para pacientes com câncer, e que fossem recomendados em todos os países (Matsumoto, 2012). Devido à dificuldade de tradução do termo *hospice*, a OMS adotou o termo cuidados paliativos (Maciel, 2008). Segundo Melo e Caponero (2009), o termo paliativo tem origem no latim *palliare* quesignifica proteger, amparar, abrigar, expressando a perspectiva de um cuidado acolhedor, independente da promoção de cura.

A OMS conceituou pela primeira vez os cuidados paliativos em 1990, como um cuidado ativo e total destinado ao paciente com doença com falha do tratamento, visando promover qualidade de vida (Matsumoto, 2012). Essa definição reforçou a relação entre cuidados paliativos e paciente terminal, direcionando a sua prática apenas para pacientes em fase final de vida. Entretanto, com o tempo, percebeu-se a necessidade de ampliar essa visão, por ser insuficiente (Forte & Moritz, 2014). Diante disso, em 2002, a OMS revisou sua definição:

Cuidado paliativo é a abordagem que promove qualidade de vida de pacientes e seus familiares diante de doenças que ameaçam a continuidade da vida, através de prevenção e alívio do sofrimento, o que requer a identificação precoce, avaliação impecável da dor e outros problemas de natureza física, psicossocial e espiritual (World Health Organization – WHO, 2002).

Essa mudança conceitual ampliou significativamente o público dos cuidados paliativos, uma vez que os pacientes com doenças crônica-evolutivas e/ou com acometimentos agudos também poderiam se beneficiar desses cuidados. Ou seja, atualmente, essa abordagem não se limita a uma fase da vida ou a um diagnóstico fatal, sendo possível, inclusive, integrar cuidados curativos e paliativos ao longo da evolução da doença (Forte & Moritz, 2014). Diante da ideia de prevenção e alívio de sofrimento, as ações paliativistas devem ser iniciadas junto com o diagnóstico e, à medida que as opções curativas diminuírem, o foco para os cuidados paliativos deve aumentar (Gómez-Batiste & Connor, 2017), conforme demonstra a Figura 1.



**Figura 1.** Modelo integrado de cuidados paliativos e curativo (Gómez-Batiste & Connor, 2017, p.56).

Os cuidados paliativos passaram a ser considerados como uma abordagem que promove conforto, valorizando ações que previnam o sofrimento, através de uma avaliação impecável do paciente (Matsumoto, 2012). Nessa perspectiva, os cuidados paliativos trazem para a saúde um novo paradigma, tirando o foco da cura da doença e direcionando-o para o cuidado das necessidades do paciente e sua família (Aslakson, Curtis & Nelson, 2014). Esse cuidado ultrapassa o momento da morte, quando a assistência deve ser mantida aos familiares com o objetivo de auxiliar no processo de luto.

A partir dessa compreensão, os cuidados paliativos passam a ter um movimento independente do cuidado no modelo *hospice*. Os cuidados paliativos possibilitam um suporte adicional ao paciente e familiares ao tratar a dor e outros sintomas, como a angústia psicológica e espiritual, através de comunicação aberta e empática com a equipe de saúde para estabelecer metas da assistência e ajudar a combinar os tratamentos com esses objetivos individualizados (Kelley & Morrison, 2015). Por outro lado, o cuidado *hospice* se ancora no prognóstico de morte eminente, incentivando o paciente a abdicar de todas as medidas curativas (Aslakson et al., 2014), caracterizando-se por um sistema formal interdisciplinar que presta cuidados paliativos à pacientes terminais (Kelley & Morrison, 2015). Embora ainda exista ligação entre esses dois, fica evidente que a abordagem paliativista pode ser integrada a outros espaços.

Para além dos *hospices*, é possível falar de outros modelos de assistência, que surgem conforme as necessidades populacionais e condições socioeconômicas. Na Europa, os *hospices* continuam como referência principal para a assistência paliativista, entretanto, no Brasil destacam-se os modelos hospitalares, enquanto os EUA equilibram dos dois modelos (Rodrigues, 2012). Os hospitais são as configurações mais comuns na maioria dos países, podendo oferecer assistência em cuidados paliativos, principalmente, através de equipe multiprofissional especializada e/ou em unidades destinadas exclusivamente para esse fim (Kelley &Morrison, 2015). O domicílio também é uma opção de espaço para paliação, quando o paciente e a família escolhem retornar para casa, mantendo assistência domiciliar (Rodrigues, 2012). Modelos ambulatoriais e de comunidade também já aparecem em alguns contextos, como inovações que visam alcançar pessoas que não têm a possibilidade ou interesse de acessar unidades hospitalares.

Independente do espaço em que a paliação seja ofertada, é imprescindível considerar os sintomas físicos e psicológicos do paciente, seus aspectos espirituais, além da garantia de um canal aberto de comunicação. Vale ressaltar que os cuidados paliativos valorizam a vida e não equivale a apressar a morte. Para essa abordagem, a morte é entendida como etapa constituinte da vida e, portanto, natural (Matsumoto, 2012). Diante disso, o processo de adoecimento é validado como um momento necessário de ser vivido com o máximo de autonomia e participação do paciente e seus familiares.

“O cuidado paliativo não se baseia em protocolos, mas sim em princípios” (Matisumoto, 2012, pp. 26), que podem nortear as condutas das equipes de saúde em qualquer contexto para favorecer o conforto daqueles envolvidos no cuidado. São princípios dos cuidados paliativos, de acordo com Gómez-Batiste e Connor (2017):

* Oferta de cuidados amplos e completos, que atenda às necessidades multidimensionais do paciente e seus familiares;
* Cuidados integrados aos diversos níveis de serviços de saúde, sendo necessário, inclusive uma equipe interdisciplinar;
* Garantia de assistência rápida e de qualidade para atender as demandas com eficácia e eficiência;
* Acesso universal, através de inserção dos cuidados paliativos em todos os níveis de assistência à saúde; e
* Valores de compaixão e compromisso necessários para cuidar de pessoas frágeis e vulneráveis.

Considerando as mudanças de definição, modalidades de assistência e consequente ampliação do público para atender às necessidades crescentes, os cuidados paliativos podem ser entendidos como ferramenta de saúde pública (Gómez-Batiste e Connor, 2017). Para a adoção desses cuidados e alcance ampliado é necessário o conhecimento técnico refinado, aliado à percepção do ser humano como protagonista da sua história de vida e determinante de sua trajetória de adoecimento e morte (Maciel, 2012). A compreensão do contexto dos cuidados paliativos e do seu desenvolvimento podem ser facilitadores para a compreensão dos seus princípios e aplicação dessa prática.

**2.1.1. Cuidados paliativos no mundo, no Brasil e na Bahia**

O reconhecimento da OMS dos cuidados paliativos como um direito humano básico (2015) tem influência na aceitação e adoção dessa abordagem em diversos países do mundo. Principalmente nos países do Ocidente, percebe-se cada vez mais relevância dessa abordagem por ser considerada uma estratégia eficiente no enfrentamento dos desafios envolvidos na assistência prestada durante o fim de vida (Menezes & Barbosa, 2013). Com o objetivo de conhecer a qualidade dos cuidados paliativos em 80 países, a The Economist Inteligence Unit (EIU, 2015) divulgou o Índice de Qualidade da Morte, evidenciando que a renda é um indicador importante para a disponibilidade e qualidade dos cuidados paliativos, visto que os países ricos estão mais bem avaliados.

O Reino Unido, berço do movimento *hospice* moderno, dispõe de políticas nacionais abrangentes, com ampla integração com os cuidados paliativos no Serviço Nacional de Saúde, além de ter um movimento *hospice* forte e envolvimento da comunidade nesse assunto, sendo reconhecido como o país que oferece melhor qualidade de morte (EIU, 2015). Nos Estados Unidos da América, país de grande influência para a medicina brasileira, boa parte dos hospitais têm equipes de cuidados paliativos bem estabelecidas, embora o poder de atuação e articulação ainda seja variado e muitos pacientes e famílias que poderiam se beneficiar dessa proposta de cuidado ainda não têm acesso a ela (Kelley & Morrison, 2015). Em contrapartida, muitos países em desenvolvimento ainda apresentam dificuldades significativas para fornecer controle básico de dor devido às limitações com equipe e infraestrutura, embora alguns países apresentem alternativas inovadoras para a promoção dos cuidados paliativos (EIU, 2015).

No Brasil, a atenção para os cuidados paliativos vem aumentando, expressando-se na criação de serviços e equipes que oferecem esse tipo de assistência, embora esse movimento ainda seja lento. A primeira publicação sobre implantação de um serviço de cuidados paliativos no Brasil aconteceu em 1993, na Revista Brasileira de Cancerologia, descrevendo a estruturação do Centro de Suporte Terapêutico Oncológico no Instituto Nacional de Câncer (Rodrigues, 2012). Entretanto, existem evidências de que os cuidados paliativos já eram adotados em território nacional desde a década de 1980, com crescimento exponencial a partir do ano 2000, com a consolidação dos serviços já existentes e o desenvolvimento de novos (Matsumoto, 2012).

Em 1997, foi fundada a Associação Brasileira de Cuidados Paliativos (ABCP), entidade sem fins lucrativos que visa à difusão do tema em todo o território nacional e a aproximação dos serviços existentes (Nickel, Oliari, Vesco & Padilha, 2016). Em 2002, Ministério da Saúde reconhece a necessidade dos Cuidados Paliativos e do controle da dor para a população brasileira, publicando, assim, a Portaria GM/MS nº 19, que institui o Programa Nacional de Assistência à Dor e Cuidados Paliativos (Nickel et al., 2016). Essa portaria permitiu a ampliação da discussão acerca da capacitação profissional, bem como a revisão de condutas mais eficazes e adequadas para o cuidado de pacientes com doenças crônico-evolutivas ou em fase final de vida. No ano de 2005, criou-se a Academia Nacional de Cuidados Paliativos (ANCP), com objetivos semelhantes aos da ABCP no que tange à divulgação, ao ensino e à pesquisa, além de buscar o reconhecimento da medicina paliativa como especialidade médica (Matsumoto, 2012). Em 2011, finalmente, a Medicina Paliativa tornou-se uma área de atuação médica reconhecida (Frossard, 2016).

Mesmo diante desses avanços, a qualidade nos cuidados ofertados no final de vida e a disponibilização de serviços de cuidados paliativos no contexto brasileiro ainda precisam de grandes investimentos. O Brasil apresenta ainda um número restrito de serviços e de equipes especializados, além de não possuir medidas de integração dos cuidados paliativos aos principais sistemas de saúde (Wright & Wood, 2006). Está em processo de desenvolvimento de diretrizes e políticas, com marcos pouco definidos, já havendo uma estratégia governamental para o desenvolvimento e a promoção de cuidados paliativos no âmbito nacional, embora apenas de natureza prescritiva (EIU, 2015). Cabe, ainda, buscar interação entre a política de assistência social e a de saúde no âmbito dos cuidados paliativos, construindo ações que promovam a proteção social do paciente e garanta a sua autonomia, além de viabilizar o amparo às famílias, principalmente em condição de pobreza (Frossard, 2016).

Na Bahia, a abordagem dos cuidados paliativos tem ganhado grande visibilidade há cerca de três anos, a partir da união de profissionais de saúde de diversas categorias que acreditam nesse modelo de cuidado e/ou que já atuam em serviços de cuidados paliativos. Esse grupo é responsável por grande parte dos eventos que divulgam e discute essa abordagem no Estado, reconhecendo a importância de compartilhar informações e construir novas formas de cuidar. São conquistas recentes dos profissionais desse grupo: o Café Paliativo, que se caracteriza por discussões multiprofissionais mensais, mediadas por profissionais gabaritados no cenário da paliação do Brasil e do mundo, aberto ao público; a câmara de cuidados paliativos do Conselho Regional de Medicina da Bahia (CREMEB); I Fórum de Cuidados Paliativos do CREMEB; I Simpósio de Cuidados Paliativos do Sul da Bahia; criação do grupo de trabalho de cuidados paliativos do Conselho Regional de Enfermagem da Bahia (COREN-BA), e o I Seminário de Enfermagem em cuidados paliativos. Além disso, em levantamento inicial realizado por esse grupo, a Bahia conta com treze serviços de paliação, entre os modelos hospitalar, domiciliar e *hospice* (o primeiro do Norte e Nordeste brasileiro), concentrados, majoritariamente, na capital.

**2.1.2. Esclarecendo conceitos: eutanásia, distanásia, ortotanásia e os cuidados paliativos**

Os cuidados paliativos inserem-se em um campo conflituoso de intervenções, que exige a compreensão clara de outros conceitos que interagem, de alguma maneira, com as práticas de paliação. Eutanásia, distanásia e ortotanásia são alguns desses termos, visto que todas essas modalidades têm repercussões na dignidade e qualidade de vida do paciente, com implicações éticas substanciais. Diante disso, é importante estabelecer a diferença entre esses conceitos.

A eutanásia, em seu sentido original, era entendida como boa morte, mas passou a ser interpretada como crime em muitos países por se caracterizar como uma ação consciente que leva à morte de um paciente para abreviar a dor (Kovács, 2014). Os defensores da eutanásia defendem a boa morte e sustentam que não existe motivo para continuar vivendo, visto que o paciente não está disposto a suportar sua condição de vida, fundamentado numa decisão autônoma e sustentada no tempo (Floriani, 2009). Eutanásia não é recomendada, nem mesmo defendida no contexto de cuidados paliativos e a imprecisão da sua definição causa problemas em situações de terminalidade na UTI, não sendo adequado o uso desse termo (Forte, 2011). É uma medida extrema, defendida por poucos países e, mesmo nesses lugares, sua frequência está reduzindo, conforme os cuidados paliativos vão se estabelecendo (Forte & Moritz, 2014).

Ações que levam a distanásia são realizadas frequentemente em pacientes com condições graves, principalmente no ambiente de UTI, com o intuito de evitar o que se define erroneamente como eutanásia, interpretada como apressamento da morte (Kóvacs, 2014). Diante do medo da finitude da vida, os profissionais de saúde são convocados a agirem de modo a evitar a morte e prolongar a vida, em um processo de obstinação terapêutica, entendido como distanásia (Pessini, 2016). Na medicina focada na cura, processos distanásicos são frequentes, independente do sofrimento gerado ao paciente e seus familiares, prolongando ao máximo a quantidade de vida (Forte e Mortiz, 2014).

A Resolução 1.805/2006 do Conselho Federal de Medicina é contrária ao prolongamento da vida atrelado à ampliação do processo de morte, ao mesmo tempo em que valoriza a vida, garantindo a manutenção de cuidado aos pacientes em fim de vida, defendendo uma morte natural, sem dor e sofrimento:

Art. 1º É permitido ao médico limitar ou suspender procedimentos e tratamentos que prolonguem a vida do doente em fase terminal, de enfermidade grave e incurável, respeitada a vontade da pessoa ou de seu representante legal.

Art. 2º O doente continuará a receber todos os cuidados necessários para aliviar os sintomas que levam ao sofrimento, assegurada a assistência integral, o conforto físico, psíquico, social e espiritual, inclusive assegurando-lhe o direito de alta hospitalar.

Dessa forma, percebe-se que a legislação brasileira favorece a ortotanásia, que objetiva garantir uma morte digna no momento correto, através do controle eficiente da dor e respeito às demandas psicossociais e espirituais do paciente e sua família (Kovács, 2014). Diverge da distanásia e da eutanásia, percebendo a morte como uma fase natural da vida (Forte & Moritz, 2014). É nesse ponto que sustenta às práticas dos cuidados paliativos.

2.2. CUIDADOS PALIATIVOS NA UTI

A interação entre cuidados paliativos e UTI parece, inicialmente, paradoxal, visto que esta unidade dedica-se a reduzir a morbidade e mortalidade de pacientes com condições críticas, visando manter as funções orgânicas e restaurar a saúde (Cook & Rocker, 2014). Nesse contexto o foco do cuidado é a doença, em uma abordagem curativa, enquanto os cuidados paliativos priorizam as necessidades do paciente e seus familiares. Entretanto, a literatura já aponta a necessidade de integrar os princípios da paliação à terapia intensiva (Moritz et al., 2011, Forte & Moritz, 2014, Aslakson et al., 2014), uma vez que o paciente crítico se enquadra entre os pacientes com doença que ameaça a vida, conforme definição dos cuidados paliativos defendida pela WHO (2002).

A UTI, equipada com alta tecnologia, mudou a trajetória natural das doenças, bem como a forma de lidar com a vida e seus limites (Forte & Moritz, 2014). Doenças com risco elevado de morte passam a ter a possibilidade de serem manejadas, através de suporte artificial de vida, que podem até reverter completamente a condição inicial do paciente. Assim, com esse potencial da medicina, doenças antes fatais, tornaram-se condições crônicas (Forte, 2011).

Entretanto, mesmo com seus recursos técnico-científicos quase ilimitados e seus profissionais com habilidades projetadas para sustentar a vida, frequentemente os intensivistas enfrentam a decisão de mudar o foco do tratamento da tentativa de cura para a prestação de cuidados paliativos (Finfer & Vincent, 2013). Essas formas de cuidado ao paciente não são divergentes entre si, podendo ser complementares em condições de risco de vida (Moritz et al., 2011). Sendo assim, os cuidados paliativos se tornam um componente essencial para a promoção do cuidado integral dos pacientes críticos e qualidade da assistência, desde a admissão na UTI (Aslakson et al., 2014).

Mesmo os casos dos pacientes que irão sobreviver à doença crítica, o adoecimento e o internamento na UTI são experiências complexas e dolorosas em diversos aspectos, que podem trazer diversos impactos negativos a curto e médio prazo para os pacientes e seus familiares. Apesar dos cuidados intensivos favorecerem o êxito em adiar a morte, nem sempre é garantido a dignidade e qualidade de vida aos pacientes assistidos (Forte, 2011). A inclusão da abordagem paliativista no ambiente de UTI aparece, então, como uma resposta a esta situação.

Sabendo que todo paciente de UTI pode se beneficiar com os cuidados paliativos, resta estabelecer qual a intensidade desses cuidados através da definição da prioridade do cuidado – a cura e o reestabelecimento da saúde ou a qualidade de vida e o conforto (Moritz et al., 2011). Isso depende do prognóstico e necessidades de cada paciente e sua família. De acordo com Forte e Moritz (2014), que se basearam em definições advindas do II Fórum da Associação de Medicina Intensiva Brasileira (AMIB), a estratificação prognóstica classifica o paciente nas seguintes fases:

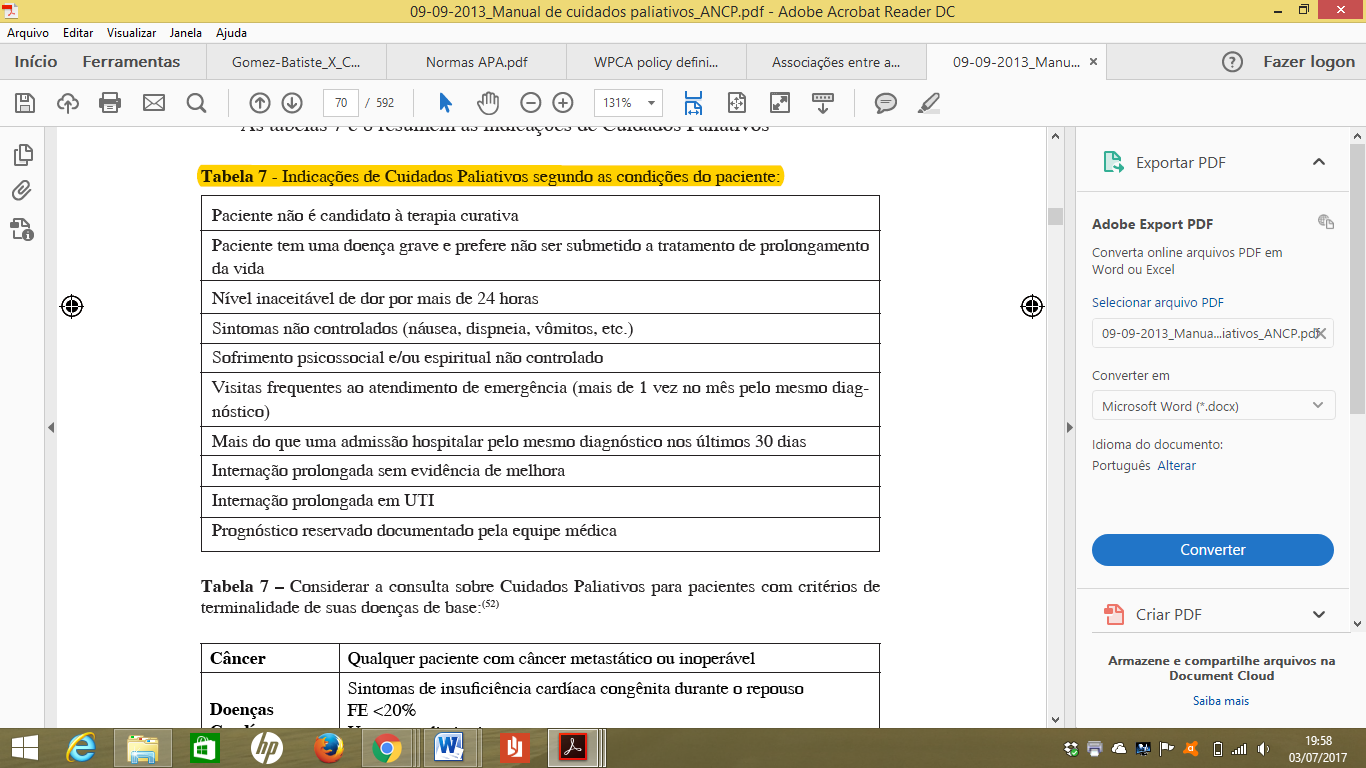
Fase 1: condizente com a maioria dos pacientes da UTI, quando existe expectativa de recuperação plena ou considerável funcional e cognitiva, priorizando, assim, os cuidados curativos. Neste momento, os cuidados paliativos contribuem com o bom controle de sintomas e estratégias de acolhimento ao paciente e seus familiares.

Fase 2: a expectativa de recuperação ou controle da doença é limitada, como no caso dos pacientes com condições crônicas avançadas ou que não tiveram resposta orgânica favorável ao tratamento curativo ofertado, com evolução da doença. Deve-se ponderar, juntamente com o paciente e a família, sobre a implementação das intervenções, se elas causarão desconforto, promoverão conforto e/ou impactarão na evolução da doença. É importante manter o controle de sintomas, intensificar o apoio ao paciente e seus familiares e valorizar a comunicação com a família, através de conferência familiar para traçar novos planos de cuidado, reajustando os objetivos da assistência.

Fase 3: paciente em condições em que a morte em curto prazo é inevitável. Neste caso, indicam-se cuidados paliativos exclusivos, devendo-se fazer tudo pela dignidade do paciente. As ações da equipe precisam estar centradas na promoção de conforto, de qualidade de vida e alívio de sintomas.

Fase 4: quando a morte do paciente já foi concretizada e é necessário ofertar suporte aos familiares que vivenciam o luto.

Arantes (2012) também sinaliza alguns aspectos que devem ser considerados ao avaliar o paciente para a adoção de cuidados paliativos, mais especificamente em condição de exclusividade, quando os cuidados curativos não serão mais empregados (Figura 2). Nota-se a valorização do desejo do paciente, bem como os aspectos psicossociais e espirituais, para além da descompensação fisiológica.



**Figura 2.** Critérios de indicação para cuidados paliativos exclusivos conforme condição do paciente.

Apesar de critérios teoricamente claros para mediar a relação entre cuidados curativos e cuidados paliativos no contexto de UTI, o dilema permanece pautado na dificuldade de estabelecer prognósticos consistentes. Mesmo que a morte seja um fenômeno inerente à vida e biologicamente identificável, as suas representações, tempo e circunstâncias em que o processo de morte acontece, ainda são pouco exploradas, envolvendo julgamentos fisiológicos e sociais complexos para prever a sua ocorrência (Arantes, 2012). A estimativa do prognóstico e a segurança que se tem em relação a esta avaliação interferem consideravelmente no processo de tomada de decisão do médico (Forte, 2011). Essa questão pode estar associada à escolha dos profissionais de saúde em aderir os cuidados paliativos apenas para pacientes terminais, ou seja, em fase 4.

Segundo Moritz et al. (2008), paciente terminal é caracterizado como aquele acometido por condição que evoluirá inexoravelmente para a morte, independente das medidas terapêuticas aplicadas. A irreversibilidade da doença deve ser consensual, primeiro pela equipe médica, e depois pela equipe multiprofissional, baseado em evidências (Moritz et al., 2009). A partir dessa definição, a adoção dos cuidados paliativos exclusivo é a melhor maneira de garantir dignidade e qualidade no final da vida.

Embora a prioridade da UTI seja atender pacientes instáveis clinicamente, mas com possibilidade de reversão, muitos doentes morrem nesse contexto (Moritz et al., 2011). Cerca de metade dos pacientes com doença crônica, que morre no hospital, são internados na UTI nos três dias que precedem sua morte e um terço passa por no mínimo 10 dias nessa unidade nos últimos momentos de sua hospitalização (Pessini, 2016). Em muitos casos, a morte já é esperada pelos médicos que precisam decidir sobre a suspensão de medidas que não trarão mais benefícios aos pacientes (Finfer & Vincent, 2013).

A suspensão de medidas fúteis já vem sendo discutida em UTI de diversos lugares do mundo, entretanto, nota-se que a cultura, os aspectos legais, crenças religiosas e situações socioeconômicas interferem significantemente na adesão às medidas de limitação terapêutica (Moritz, Machado, Heerdt, Rosso & Beduschi, 2009). A falta de conhecimento dos princípios e diretrizes dos cuidados paliativos impede que estes sejam implantados de forma plena, abrindo espaço para diversas interpretações e condutas até divergentes entre os profissionais. A obstinação terapêutica surge no contexto de UTI sustentado pela angústia da equipe de saúde em não saber definir as chances de sobrevida do paciente, devido à falta de padronização que auxilie no fechamento do diagnóstico de terminalidade de vida (Silva, Quintana & Nietsche, 2012).

Além disso, o desconhecimento dos desejos dos pacientes em situação de terminalidade favorece as decisões ancoradas principalmente em critérios técnicos, que nem sempre possibilitam a promoção de conforto. Os pacientes da UTI, geralmente, não podem manter comunicação significativa devido a sua condição clínica e/ou ao uso de medicações sedativas, cabendo aos familiares falar por eles no processo de tomada de decisão sobre a limitação de medidas fúteis (Cook & Rocker, 2014). Para haver consenso entre a família, como porta voz do paciente, e os profissionais de saúde, detentor do saber técnico, é necessário haver comunicação adequada, habilidade necessária a todo médico intensivista (Forte & Moritz, 2014).

A comunicação é apontada como um dos dilemas que interferem na adoção dos cuidados paliativos na UTI (Cook & Rocker, 2014). Arantes (2012) e Aslakson et al. (2014) sintetizam alguns dilemas, com base em revisão de literatura, vivenciados no contexto de UTI quanto aos cuidados paliativos (Figura 3), demonstrando a complexidade desse tema. Esses dilemas aparecem como barreiras para a integração entre os cuidados curativos e paliativos.

|  |  |
| --- | --- |
| 1 | Formação insuficiente do médico e dos demais profissionais. |
| 2 | Dificuldade da equipe de saúde em perceber que não é mais possível promover a cura. |
| 3 | Dificuldade em encarar a própria finitude. |
| 4 | Impotência diante da inevitabilidade da morte. |
| 5 | Problemas éticos-legais que permeiam a tomada de decisões diante do fim de vida. |
| 6 | Comunicação insuficiente. |
| 7 | Incapacidade de pacientes participarem das discussões sobre seu tratamento, em decorrência da condição clínica. |
| 8 | Falta de oportunidade para discussões prévias sobre desejos acerca dos cuidados no final da vida. |
| 9 | Expectativas não realistas por parte dos pacientes, seus familiares e equipe de saúde sobre o prognóstico e/ou eficácia do tratamento intensivo. |
| 10 | Falha na aplicação de abordagens efetivas que permitam a aceitação e adoção dos cuidados paliativos através da mudança da cultura e de processos. |
| 11 | Associação dos cuidados paliativos com os cuidados de fim de vida. |
| 12 | Compreensão de que os cuidados paliativos podem acelerar a morte do paciente. |
| 13 | Percepção errônea de que os cuidados paliativos e cuidados curativos são abordagens excludentes entre si ou sequenciais, ao invés de complementares e concomitantes. |

**Figura 3.** Dilemas vivenciados na UTI diante dos cuidados paliativos

A formação insuficiente é colocada em destaque entre os dilemas, por estar relacionado a todos os outros. Através de uma formação que inclua os cuidados paliativos como direito humano básico (WHO, 2015), é possível favorecer o desenvolvimento de habilidades e competências para a promoção de cuidado integral, o que incluiria o uso da comunicação de forma mais efetiva, além de contribuir com o enfrentamento do processo de morte do paciente pelos profissionais de saúde. Ademais, conhecendo as definições e princípios dos cuidados paliativos, fica mais fácil compreender a relação entre paliação e cuidados curativos, viabilizando a inclusão dessa abordagem na terapia intensiva.

Diante disso, fica evidente a importância de integrar os cuidados paliativos ao contexto de UTI e de possibilitar o desenvolvimento de competências e habilidades básicas de paliação à prática de todo profissional atuante na terapia intensiva (Forte & Moritiz, 2014). Para tanto, se faz mister investir em novas investigações que aprofundem em questões atreladas aos cuidados paliativos, principalmente referente aos significados, sentidos e representações que os profissionais têm acerca desses cuidados. Isso irá auxiliar no desenvolvimento de ações educativas e práticas focadas nas dificuldades e limitações dos profissionais, permitindo maior aperfeiçoamento das equipes de saúde como um todo.

**3. REFERENCIAL TEÓRICO: TEORIA DAS REPRESENTAÇÕES SOCIAIS**

Eleger como objeto de investigação as representações sociais de profissionais de saúde acerca dos cuidados paliativos implica em adotar a Teoria das Representações Sociais (TRS) como eixo norteador da pesquisa. Concebida pelo psicólogo social Serge Moscovici, na década de 60 do século XX, a teoria surge como oposição à perspectiva clássica vigente na Psicologia Social naquele período. Declaradamente crítico aos pressupostos do materialismo cientificista e ao individualismo cartesiano da época, o conceito de representações sociais se desenvolveu no cerne de uma concepção construtivista e interacionista de natureza social (Anadon & Machado, 2011; Camino & Torres, 2011; Guareschi & Roso, 2014). É construtivista na medida em que mantém relação com a reconstrução ativa e dinâmica da realidade, de forma autônoma e criativa (Palmonari & Cerrato, 2014). Por outro lado, se apresenta como interacionista ao ponto em que a representação social é sempre uma representação de alguma coisa (objeto) e de alguém (sujeito), ou seja, o ato de representar corresponde a um ato de pensamento pelo qual o sujeito relaciona-se com o objeto (Jodelet, 2001).

A TRS é uma abordagem psicossociológica sobre o processo de estruturação do pensamento social (Chaves & Silva, 2013). Constitui um modelo teórico que favorece a compreensão do comportamento humano a partir da relação entre os elementos sociais e culturais e a atividade mental individual, permitindo a compreensão de como grupos sociais constroem e negociam sentidos sobre variados objetos sociais (Palmonari & Cerrato, 2014). Também é capaz de revelar uma relação sútil entre representações e influências comunicativas, uma vez que entende que aquelas são produtos da interação e comunicação do sujeito com o mundo, se configurando a partir do equilíbrio desses processos de influência social (Moscovici, 2012). Em outras palavras, as representações sociais são consideradas como uma construção do significado do meio social, onde estímulo e resposta se formam ao mesmo tempo, em constante relação, sendo o estímulo determinado pela resposta (Camino & Torres, 2011).

Na TRS, o social é como um contexto onde o pensamento se constrói, ultrapassando a percepção de um estímulo que influencia o indivíduo. Tal teoria reconhece a concretude e singularidade histórica dos comportamentos individuais e fatos sociais, bem como acolhe o conteúdo dos fenômenos psicossociais, por perceber esses elementos como fundamentais para a interpretação e construção das realidades sociais (Sá, 2015). A relação dialética entre individual e social é a base da teoria e marca a singularidade de algumas representações, sendo fundamental se conhecer quem fala, qual a sua posição na estrutura social e quais os espaços sociais que produzem esse discurso (Chaves & Silva, 2013). O social não se restringe ao conjunto dos indivíduos, sendo entendido como a relação existente entre os indivíduos em si e o contexto. Assim, as representações sociais permitem captar a expressão das particularidades de uma coletividade, ao nível de seus atributos intelectuais (Jodelet, 2001).

As representações sociais se apresentam como imagem e significação. Anadon e Machado (2011) esclarecem que as significações (conceito) têm por objetivo abstrair o sentido do real, enquanto as imagens reproduzem o real de maneira concreta. Essas duas faces das representações, ainda de acordo com os mesmos autores, constituem, ao mesmo tempo, uma forma específica de pensamento simbólico, imagens concretas apreendidas diretamente e remetidas a um conjunto de relações mais sistemáticas, que dão significação mais ampla a estas imagens concretas. É a partir dessas imagens que a realidade é reestruturada, integrando características concretas do objeto representado, assim como experiências anteriores do sujeito e do seu sistema de valores e normas, construindo a própria realidade para o indivíduo e para os grupos (Abric, 2000). Logo, "representar uma coisa, um estado, não consiste simplesmente em desdobrá-lo, repeti-lo ou reproduzi-lo, mas, sobretudo em reconstituí-lo, retocá-lo, modificá-lo" (Moscovici, 2012, p.58).

Fenômeno que se apresenta de diferentes maneiras, as representações sociais se constroem no cotidiano, nas relações, nas práticas e envolvem imagens, sistemas referenciais, categorias e teorias. São, portanto, dinâmicas. A partir das imagens, um conjunto de significações é condensado, enquanto os sistemas de referências permitem que o sujeito interprete aquilo que percebe, sendo classificado posteriormente em categorias, quando, por fim, mediante as teorias, é possível compreender a realidade social em seu conjunto, sempre que diante de realidades concretas da vida social (Jodelet, 2001). Esse processo está atrelado aos mecanismos de ancoragem e objetivação.

Segundo Moscovici (2012), através da ancoragem se classifica e se nomeia um objeto desconhecido, permitindo que sejam inseridos em um contexto familiar. Esse mecanismo fornece sentido a uma figura, um contexto simplificado e compreensível para o objeto (Sá, 2015). De forma complementar, objetivação “é reproduzir um conceito em uma imagem” (Moscovici, 2012, p.72). É, portanto, “a fase na qual as noções, os conceitos abstratos de uma realidade se concretizam (...) à medida que um conteúdo esquematizado ou que um modelo figurativo penetra no meio social enquanto o grupo constrói sua realidade” (Anadon & Machado, 2011, p.20). Sucintamente, Moscovici (2012) esclarece que “esses mecanismos transformam o não familiar em familiar, primeiramente transferindo-o a nossa própria esfera particular, onde nós somos capazes de compará-lo e interpretá-lo; e depois, reproduzindo-o entre as coisas que nós podemos ver e tocar, e, consequentemente, controlar”. (p. 61)

Desse modo, fica evidente como as representações sociais elaboram e ressignificam a realidade social com base no senso comum, tornando familiar o desconhecido. As angústias provocadas pelo novo são amenizadas, transformando-o em algo habitual e coerente com os pontos de referência. É a partir desse sistema de decodificação da realidade que os sujeitos guiam seus comportamentos e práticas sociais, sendo possível utilizar as representações como justificativa para as tomadas de decisão.

O processo de familiarização do novo pode ser percebido claramente na apropriação do conhecimento científico pelo senso comum. Conhecida como uma teoria do conhecimento social, a TRS busca entender como o saber científico, entendido como um importante fato social, é reelaborado e adaptado às necessidades do indivíduo comum a partir da difusão na sociedade (Palmonari & Cerrato, 2014). As teorias científicas são “representações sociais” de seus atores e, quando difundidas, outros grupos as transformam para serem apreendidas, numa cadeia de recepções e revisões das comunicações (Mazzotti, 2014). Desse modo, a socialização das descobertas da ciência permite a construção de outro tipo de conhecimento, visto que não é possível uma reprodução idêntica de qualquer informação (Chaves & Silva, 2013). Ou seja, nenhuma informação está livre de representações sobrepostas e impostas aos objetos sociais (Moscovici, 2012).

Nos últimos 60 anos, a TRS se mantem em contínuo processo de construção, desdobrando-se em três correntes teóricas complementares: a processual, liderada por Denise Jodelet, em Paris; a societal, encabeçada por Willem Doise, em Genebra; e a estruturalista, conduzida por Jean-Claude Abric, em Genebra (Sá, 1998). A abordagem processual, a mais fiel à teoria original, considera uma relação intima entre as representações sociais e as práticas cotidianas, visto que nos trabalhos de Jodelet os conceitos de prática e de comportamento se destacam a respeito do desenvolvimento e da aplicação do conceito de representações sociais (Camargo e Bousfield, 2014). Portanto, as representações são determinadas pelas práticas, embora estas não sejam exclusivamente discursivas (Oliveira, 2008). Nessa perspectiva, consideram-se relevantes os discursos de pessoas e grupos sociais, comportamentos e práticas sociais, assim como documentos e registros nos quais os comportamentos e práticas são institucionalizados e as interpretações repassadas pelos meios de comunicação de massa que retroalimentam as representações (Sá, 1998).

A abordagem societal ou sociológica dedica-se a estudar as condições de produção e circulação das RS, evidenciando as dinâmicas sociais interacionais, posicionais ou de valores e de crenças gerais utilizadas pelos indivíduos para a vida em sociedade (Almeida, 2009). Para Doise (2002), uma abordagem societal possibilita mostrar como o indivíduo utiliza processos que lhe permitem conviver em sociedade, e como dinâmicas sociais orientam o funcionamento desses processos. Esse nível de análise é pouco difundido no Brasil.

Por fim, a abordagem estrutural, da Escola de Aix-en-Provence, também conhecida como Grupo Midi, recebeu relevantes contribuições de Sá (1998), definindo-se como uma teoria dentro da grande teoria – a Teoria do Núcleo Central. Seu principal interesse está no processo cognitivo das RS, organizado e estruturado de informações, crenças, opiniões e atitudes, composto de dois subsistemas: um sistema central (ou núcleo central) e um sistema periférico, com características e funções distintas (Abric, 2000).

A identificação do conteúdo de uma representação não é suficiente para conhecê-la; sendo necessário também compreender a sua estrutura. De acordo com Sá (2015), com base em conceitos formulados por Abric, toda e qualquer RS está organizada em torno de um núcleo central (NC) e de um sistema periférico. O NC é considerado a raiz, a parte mais estável, mais resistente às mudanças e está diretamente ligado à memória coletiva dando significação, consistência e permanência à representação. São atribuídas ao NC três funções essenciais: gerar, organizar e estabilizar as RS (Abric, 2000).

Para Abric (2000), o NC é um subconjunto das RS, formado por um ou alguns elementos, cuja falta de qualquer elemento torna capaz de desfazer uma representação ou de lhe dar um sentido inteiramente distinto. O sistema periférico pode apresentar vários elementos, é mais flexível e compreende a parte mais viva da representação. Para o referido autor, o sistema periférico dá forma à representação, ou seja, o NC constitui o cérebro e o sistema periférico o corpo e o músculo. São asseguradas ao sistema periférico cinco funções: proteger o NC, concretizar, regular, prescrever comportamentos e personalizar. Devido à dinamicidade das RS, elementos do sistema periférico podem tornar-se do núcleo central. Isso não é factível a todos, mas somente para aqueles que estão em fase de mudança, ou em processo de autonomização. É essa mudança que permite a renovação das representações e garante o seu caráter dinâmico.

A TRS tem sido usada para estudar os mais diversos temas dentro de diferentes áreas das ciências. As representações sociais florescem como objeto psicossociológico, se consolidando como um campo teórico pluridisciplinar, que colabora com a explicação de problemas relevantes para a educação, saúde, meio ambiente, entre outros (Camargo, 2005).

3.1. A TEORIA DAS REPRESENTAÇÕES SOCIAIS NO CAMPO DA SAÚDE

O reconhecimento de que as representações sociais têm função de orientar as condutas, atraiu as áreas aplicadas como a da saúde, devido ao interesse em utilizar um aporte teórico que promovesse compreensão das práticas preventivas ou terapêuticas (Camargo & Bousfield, 2014). O caráter dinâmico e interdisciplinar das representações sociais permite o acompanhamento das mudanças constantes no campo da saúde. Além disso, a TRS permite um olhar que ultrapassa o modelo biomédico, sendo eficaz em refletir o cotidiano e as mudanças sociais que ocorrem em decorrência das relações inter e intragrupais estruturadas dialeticamente, sendo, por isso, uma escolha cada vez mais comum no âmbito da saúde. Diante disso, desde 2003, a área de saúde apresenta o maior número de trabalhos em eventos científicos destinados a discutir e divulgar as produções que usam a TRS, como a Jornada Internacional de Representações Sociais (JIRS) (Silva, Camargo & Padilha, 2011).

Em uma breve incursão pelo estudo das representações sociais nota-se que muitas pesquisas têm sido desenvolvidas não só por pesquisadores da Psicologia, mas também por profissionais de outras áreas da saúde, destacando-se a Enfermagem. No Brasil, os trabalhos que empregam a TRS na Enfermagem ganhou maior visibilidade a partir dos anos 2000, devido ao número significativo de defesas de dissertações e teses com essa teoria, resultando em um aumento de publicações de artigos em revistas científicas (Silva et al., 2011). A enfermagem explora conhecimentos relacionados à saúde e ao cuidado, de si e de outros, nos mais variados campos de práticas, buscando compreender os comportamentos, as atitudes e as opções de determinado grupo social, favorecendo intervenções mais eficazes (Ferreira, 2016).

Conforme revisão de literatura realizada por Chaves e Silva (2013), os objetos de representação social investigados na área da saúde foram: doenças específicas; adesão ao tratamento, programas de atendimento à saúde e/ou a campanhas de promoção de saúde; saúde do trabalhador; saúde pública, medicamentos genéricos, direito à saúde, doença e práticas de cura. Os participantes são os mais diversificados possíveis, variando entre pacientes, profissionais de saúde, estudantes, populações específicas (indígenas, transexuais, pessoas em situação de rua, quilombolas).

Ao considerar cuidados paliativos como objeto de estudo das representações sociais, numa busca nas principais bases de dados online, apenas o artigo de Silva et al. (2015) foi identificado. Trata-se de uma pesquisa realizada com quinze enfermeiras atuantes em enfermaria não especializada de um hospital universitário do Estado do Rio de Janeiro, com objetivos de analisar as representações sociais de pacientes em cuidados paliativos oncológicos e discutir as repercussões dessas representações na assistência em saúde. Para a coleta de dados foi utilizada entrevista semi-estruturada. A análise dos dados foi realizada através da técnica de análise de conteúdo temática, definindo-se quatro categorias: cuidados paliativos, enfoque profissional nos cuidados paliativos, o cuidado de enfermagem nos cuidados paliativos e humanização. Os resultados revelaram um posicionamento negativo frente aos pacientes em cuidados paliativos, expressado pelas ideias de terminalidade, morte, dor e sofrimento.

Apesar de ter sido o único trabalho encontrado que faz uso da TRS para compreender os cuidados paliativos, o trabalho de Silva et al. (2015) apresenta uma análise simplificada do objeto estudado, visto que utiliza apenas uma técnica de coleta e análise dos dados. Devido à complexidade das representações sociais, é necessário, nesse campo de pesquisa, o “uso de métodos sistemáticos para observar, analisar e compreender o fenômeno do conhecimento do senso comum” (Camargo, 2005, p.19).

A partir do levantamento bibliográfico, foram identificados trabalhos com objetos que se aproximam da temática dos cuidados paliativos e contribuem para a compreensão dessa proposta de cuidado. Oliveira e Sá (2001) fez uma ampla investigação com 418 adultos sobre representações sociais do processo de saúde-doença, visando a identificação das necessidades de saúde e orientação da ação de enfermagem. A produção de informações foi feita com o Teste de Associação Livre de Palavras - TALP e processados pelo *software* *Ensemble de programmes permettant l’analyse des evocations* - EVOC permitindo a construção do quadro de quatro casas. Os resultados apontam como sentidos centrais da representação de saúde, ancorada em uma entidade divina, as noções de prevenção de doenças, necessidades biológicas, atividade e a atitude assumida frente à doença. A estrutura da representação de doença apresenta-se semelhante, porém em sentido inverso à de saúde: Deus é estruturador da representação, em sua versão negativa, expressando-se no corpo através da dor, da morte e da inatividade e, no espirito, através da tristeza e do desânimo.

Borges, Queiroz e Silva (2011) desenvolveram pesquisa com usuários de serviços de saúde e enfermeiras com o objetivo de conhecer o núcleo central das representações sociais de cuidar e tratar. Os dados foram coletados através de questionário com questões sócio-demográficas e técnica de associação livre de palavras. Os dados foram processados com o auxílio do *software* EVOC. Os resultados das representações acerca de cuidado para os dois grupos investigados apontaram uma relação ética, sensível, solidária, afetiva e com compromisso com a vida humana. Entretanto, as representações sobre tratar apontaram diferentes significados e expectativas. As discrepâncias entre os núcleos das representações denunciam que a assistência ofertada pelas enfermeiras não atende às demandas dos usuários.

Numa pesquisa realizada com profissionais de saúde que atuam junto a pacientes fora de possibilidade de cura, Borges e Mendes (2012) investigou as representações sociais sobre a morte e o processo de morrer. Para tanto, aplicou um questionário e entrevistou cinco profissionais com base num roteiro semi-estruturado. A partir do processamento dos dados no *software* ALCESTE foi possível identificar dois eixos: 1) dimensão profissional frente a morte, que remete a um saber/fazer que traduz a filosofia do modelo biomédico, base da formação dos profissionais de saúde e 2) a dimensão subjetiva frente a morte, em que emergem as crenças, valores e significados dos entrevistados acerca do processo da morte e do morrer e as formas individuais de proteção frente à finitude. Concluiu-se que as representações sociais de morte e do processo de morrer estão ancoradas na concepção pessoal e estão ancoradas no modelo de formação profissional e das referências individuais sobre o fenômeno da morte.

Diante do exposto, a TRS nas suas abordagens processual e estruturalista, mostra-se apropriada para auxiliar na resposta à problemática desta pesquisa. Sabendo que os cuidados paliativos se apresentam como um novo paradigma de cuidado para os profissionais de saúde, ainda pouco explorado na formação acadêmica, mostra-se como um objeto de representações sociais. Desse modo, investigar como essa nova concepção de prática em saúde está sendo apreendida torna-se relevante para formação e atualização de profissionais e de ações que atendam a esse novo paradigma.

Ademais, na concepção atual, a paliação faz parte da realidade de equipes de saúde atuantes em UTI, devido ao perfil dos pacientes internados nessas unidades e à relação constante com a possibilidade da morte. Sendo assim, conhecer as representações sociais dos profissionais de saúde atuantes na UTI acerca de cuidados paliativos contribuirá não apenas na produção do conhecimento sobre a temática, assim como para implantação e/ou implementação de ações que subsidiem os profissionais na tomada de decisão quanto aos cuidados paliativos.

1. **TRAJETÓRIA METODOLÓGICA**
   1. DESENHO DA PESQUISA

A complexidade do objeto de pesquisa, vinculada aos objetivos propostos, exige a compreensão de crenças, opiniões, comportamentos e ações de um grupo frente à ocorrência de um fenômeno, procurando apreender como as pessoas interpretam e conferem sentidos às suas experiências. Uma vez que envolve aspectos culturais, sociais, religiosos, profissionais e éticos que não podem se resumir a dados meramente numéricos, esta pesquisa adequa-se a abordagem qualitativa, de natureza descritiva e exploratória. Entretanto, como complementação do estudo, para fim de processamento dos dados, foram utilizado elementos de caráter quantitativo, respeitando sempre o aspecto qualitativo dos dados e a natureza das representações sociais.

Para Minayo (2004), a metodologia qualitativa é capaz de incorporar a questão do significado e da intencionalidade, sendo inerentes aos atos, às relações e às estruturas sociais, como nas construções humanas significativas. A abordagem qualitativa permitiráo entendimento e a interpretação dos sentidos e significações dado pelos sujeitos ao objeto estudado (Turato, 2008).

O caráter descritivo e exploratório se justifica visto que a pesquisa objetiva criar maior familiaridade com o tema investigado, aprimorando descobertas de indução. Essa característica na pesquisa, segundo Gil (2002), tem como ênfase a descoberta de significados, permitindo a consideração de muitos aspectos diferentes de uma situação problema. A partir desse desenho, é possível coletar dados sobre uma determinada realidade social para compreendê-la em sua totalidade. Partindo do pressuposto que na abordagem qualitativa não há preocupação com a mensuração, mas sim com os significados dos fenômenos, a partir de uma análise rigorosa e criteriosa (Moraes, 2003), não se pretende testar hipóteses para comprová-las ou refutá-las.

* 1. CENÁRIO DA PESQUISA

A cidade de Santo Antônio de Jesus localiza-se a 187 km da capital baiana, Salvador, possui uma área territorial de 268.763 km² e população estimada em 102.469 habitantes, sendo em sua maioria jovens adultos (Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística [IBGE], 2010). Considerada a capital do Recôncavo Baiano, devido a sua importância como centro comercial e na oferta de serviços de educação e saúde, é referência também para as regiões do Baixo Sul e Vale do Jequiriçá. Atualmente encontra-se em franco desenvolvimento devido, principalmente, à instalação de faculdades públicas e privadas e unidades hospitalares. Dispõe de cinco unidades hospitalares, sendo três privadas, uma pública e uma com assistência pública e privada. Desse universo, apenas três hospitais dispõem de UTI, sendo todas destinadas para o público adulto.

Como campo de pesquisa, foi selecionada a UTI da rede privada. A escolha por esse serviço de saúde está pautada nos seguintes argumentos: a unidade é referência no tratamento intensivo para a região do Recôncavo Baiano, estando inserida em um serviço que presta assistência tanto a nível ambulatorial, de emergência, enfermaria e terapia intensiva; conta com equipe de saúde com experiência diversificada e profissionais que já atuaram em serviços de outras cidades e até outros países, agregando multiplicidade de vivências; e, por fim, a pesquisadora atua na unidade, deparando-se cotidianamente com conflitos relacionados à adoção ou não dos cuidados paliativos pela equipe de saúde.

A instituição selecionada como campo de pesquisa caracteriza-se por realizar atendimento geral de média complexidade para pessoas com idade a partir de 14 anos. Possui 10 leitos de emergência, 20 leitos de enfermaria e 10 leitos de terapia intensiva. Atende principalmente pacientes clínicos com predomínio de idosos com doenças crônico-evolutivas, conveniados aos diversos planos de saúde. É referência na assistência hospitalar intensiva para residentes no Recôncavo e Baixo Sul baiano, chegando, também, a oferecer atendimento a um número significativo de moradores da Ilha de Itaparica. Atualmente, o hospital passa por processo de ampliação de sua estrutura física e de recursos humanos. A estrutura física da UTI conta com três leitos individuais, sendo um desses para isolamento, dois espaços com leitos duplos e três leitos integrados, separados por cortinas; um posto assistencial; um quarto para médico; um quarto para os demais profissionais; uma copa; uma sala de espera compartilhada com o serviço de medicina nuclear e uma sala de apoio à família onde é realizado o boletim médico.

A equipe de saúde da UTI do hospital supracitado, no período da coleta de dados, contava com nove médicos, nove enfermeiras, dezoito técnicas de enfermagem, dez fisioterapeutas, uma psicóloga, três nutricionistas e duas assistentes sociais. No caso de algumas especialidades, como fisioterapeutas, nutricionistas e assistente social, os profissionais prestam assistência a pacientes internados em outros espaços do hospital, não sendo exclusivos da UTI. Em situações específicas, como férias, licenças e adoecimento, profissionais da área médica, enfermeiras e técnicos de enfermagem de outros setores do hospital podem ser escalados para atuar da UTI, desde que tenham experiência em terapia intensiva. Entre os médicos, três exercem a função de médico diarista quando não estão na condição de médico plantonista, sendo responsáveis por fazer o acompanhamento longitudinal dos pacientes internados na unidade e garantir a continuidade do plano assistencial (Brasil, 2010). Deste modo, considerando informações obtidas com os coordenadores de equipes, o hospital conta com 62 profissionais que atuam continuamente (52) ou temporariamente (10) na UTI.

Dentre os profissionais atuantes na unidade, os médicos, enfermeiras e fisioterapeutas trabalham com esquema de plantão de doze horas, as técnicas de enfermagem têm esquema de trabalho alternado na escala, variando entre doze e seis horas de trabalho, e os demais profissionais trabalham com carga horária distribuída em seis horas por dia. A passagem de plantão é feita por cada classe de profissional separadamente e, nos dias que a rotina de assistência permite, é realizada uma discussão pontual com a equipe sobre os pacientes internados, contando com a presença do médico diarista. Existem reuniões de equipe, divididas por classes profissionais, com cronogramas individualizados, que visam discutir as necessidades burocráticas e de capacitação de cada categoria. Eventualmente, realiza-se capacitações multiprofissionais.

A unidade tem horário de visitação limitado em duas horas por dia, sendo uma hora pela manhã e outra hora no turno da tarde, divididas para quatro visitantes por turno e por paciente. O contato dos familiares com a equipe, dessa maneira, fica quase que totalmente limitado aos momentos de visita, quando o foco está voltado para o contato com o paciente. O único momento oportunizado para que familiares/visitantes interajam com a equipe de saúde é o momento de comunicação do boletim médico, entretanto este acontece em breve espaço de tempo após a visita matutina, levando os familiares/visitantes a buscarem mais informações com os demais profissionais da equipe durante a visita. Qualquer informação passada para a família só é feita presencialmente.

* 1. PARTICIPANTES DA PESQUISA

Os cuidados paliativos tem como princípio a abordagem multiprofissional, com o intuito de envolver todas as dimensões do paciente no cuidado para a elaboração de uma proposta que possibilite qualidade de vida e bem estar (Matsumoto, 2012). Diante disso, considerou-se como população de estudo, profissionais de saúde de todas as categorias, de nível médio e superior. Na perspectiva da TRS, as vivências dos participantes de um grupo estão no cerne da elaboração das representações sociais, visto que não há construção individual que esteja dissociada dos aspectos sociais, culturais e históricos.

Foram convidados para participar da pesquisa os profissionais de saúde com experiência mínima de dois meses em UTI e com vinculação direta e permanente com a instituição investigada. Desse universo, desconsiderou-se os profissionais que estavam afastados das atividades laborais por licenças, férias e finalização de contratos temporários durante a coleta de dados.

A escolha por esse grupo deu-se, primeiramente, por conviverem diariamente nas suas rotinas de trabalho com pessoas fora de possibilidade de cura, risco e proximidade com a morte, sendo necessário definir e discutir sobre as limitações de tratamento e as alternativas de cuidados. Segundo, porque, atualmente, a UTI vem sendo escolhida como espaço para acolher pacientes com doenças crônico-evolutivas em estado avançado, atendendo ao desejo de muitos familiares que acreditam ser este o melhor local para cuidar de seus parentes sem possibilidade de cura (Kovács, 2014). Dessa forma, é possível afirmar que a decisão para adoção dos cuidados paliativos emerge com frequência na rotina dos profissionais de UTI.

A inclusão dos participantes ocorreu conforme duas demandas distintas do estudo: profissionais que responderam apenas ao TALP e outros que, além de responderem a este instrumento, participaram da etapa de entrevista. Do total de profissionais que atuam no serviço selecionado como campo de estudo, havia a previsão de participação na etapa de evocações livres de no mínimo 50% mais um destes profissionais (32 participantes), visando garantir a representatividade do grupo. Destes, participaram 46 profissionais, sendo 10 enfermeiras, 14 técnicas de enfermagem, 6 médicos, 10 fisioterapeutas, 3 nutricionistas, 1 psicóloga e 2 assistentes sociais. O número de participantes corresponde a 74% do total de profissionais de saúde, dentre os quais a maioria tem mais de três anos de formado e de um a cinco anos de experiência em UTI (Figura 4).

|  |  |  |
| --- | --- | --- |
| **Variáveis** | | **N** |
| **Classe profissional** | Equipe de enfermagem | 24 |
| Médico | 6 |
| Fisioterapeuta | 10 |
| Equipe complementar | 6 |
| **Tempo de formação** | 1 a 2 anos | 3 |
| 3 a 6 anos | 22 |
| 7 a 12 anos | 21 |
| **Tempo de experiência em UTI** | < 1 ano | 7 |
| 1 a 5 anos | 22 |
| > 5 anos | 17 |

**Figura 4***.* Resumo das principais características dos participantes da pesquisa que responderam ao Teste de Associação Livre de Palavras (TALP), (n=46). Santo Antônio de Jesus, BA, Brasil.

Do universo do estudo, três profissionais convidados para participar da etapa do TALP não assentiram a sua participação e outras três se disponibilizaram a participar, mas a rotina de trabalho não permitiu que isso acontecesse. Dois profissionais foram excluídos do estudo: um devido a limitações com a língua portuguesa, visto que a sua língua de origem é o espanhol, e isso poderia interferir nas suas evocações, e outra profissional que ficou insensível ao último termo indutor apresentado, pois não conseguiu evocar nenhuma palavra ou expressão diante dele.

O sigilo e anonimato dos participantes foram garantidos pelo uso da letra P que representa participante, seguida do número de ordem da sua ocorrência, equipe profissional, tempo de formação e tempo de experiência em UTI. Com o intuito de facilitar a identificação dos participantes ao longo do trabalho, foi construída a Figura 5.

| **Participante** | **Equipe profissional** | **Tempo de formação** | **Tempo de experiência em UTI** |
| --- | --- | --- | --- |
| **P1** | Complementar | 01 ano | 06 anos |
| **P2** | Complementar | 03 anos | 03 anos |
| **P3** | Médica | 05 anos | 04 anos |
| **P4** | Enfermagem | 10 anos | 02 anos |
| **P5** | Fisioterapia | 05 anos | 03 anos |
| **P6** | Fisioterapia | 06 anos | 05 anos |
| **P7** | Fisioterapia | 12 anos | 08 anos |
| **P8** | Fisioterapia | 08 anos | 03 anos |
| **P9** | Fisioterapia | 08 anos | 07 anos |
| **P10** | Complementar | 05 anos | 03 anos |
| **P11** | Enfermagem | 07 anos | 04 anos |
| **P12** | Médica | 11 anos | 02 anos |
| **P13** | Fisioterapia | 07 anos | 04 anos |
| **P14** | Enfermagem | 03 anos | 02 anos e meio |
| **P15** | Complementar | 08 anos | 08 anos |
| **P16** | Enfermagem | 04 anos | 03 anos |
| **P17** | Complementar | 01 ano e 8 meses | 01 ano |
| **P18** | Enfermagem | 05 anos | 03 meses |
| **P19** | Enfermagem | 05 anos | 02 anos e meio |
| **P20** | Enfermagem | 06 anos | 03 anos |
| **P21** | Enfermagem | 06 anos | 05 anos |
| **P22** | Médica | 12 anos | 08 anos |
| **P23** | Enfermagem | 10 anos | 02 anos |
| **P24** | Enfermagem | 04 anos | 03 meses |
| **P25** | Enfermagem | 18 anos | 07 anos |
| **P26** | Enfermagem | 03 anos | 02 anos |
| **P27** | Enfermagem | 01 ano | 03 anos e meio |
| **P28** | Enfermagem | 08 anos | 01 ano e meio |
| **P29** | Enfermagem | 04 anos e meio | 02 anos e meio |
| **P30** | Enfermagem | 06 anos | 01 anos |
| **P31** | Enfermagem | 04 anos | 02 meses |
| **P32** | Enfermagem | 09 anos | 04 anos |
| **P33** | Enfermagem | 06 anos | 06 anos |
| **P34** | Complementar | 06 anos | 03 anos |
| **P35** | Enfermagem | 03 anos | 02 anos |
| **P36** | Enfermagem | 08 anos | 07 anos |
| **P37** | Enfermagem | 06 anos | 06 anos |
| **P38** | Médica | 11 anos | 06 anos |
| **P39** | Fisioterapia | 05 anos | 03 anos |
| **P40** | Fisioterapia | 09 anos | 04 anos |
| **P41** | Médica | 09 anos | 14 anos |
| **P42** | Fisioterapeuta | 11 anos | 10 anos |
| **P43** | Médica | 11 anos | 10 anos |
| **P44** | Enfermagem | 03 anos | 05 meses |
| **P45** | Enfermagem | 08 anos | 07 anos |
| **P46** | Fisioterapeuta | 08 anos | 07 anos |

**Figura 5**. Principais características dos participantes da pesquisa, (n=46). Santo Antônio de Jesus, BA, Brasil.

A equipe de enfermagem, neste estudo, está sendo representada por enfermeiras e técnicas de enfermagem. As profissionais de nutrição, serviço social e psicologia foram agrupadas na equipe complementar, que corresponde às profissionais que oferecem suporte à equipe básica e exclusiva da UTI. Na instituição investigada, e, portanto, neste estudo, o número de profissionais das categorias supracitadas é reduzido, existindo o risco de identificação da participante caso suas profissões fossem citadas.

* 1. APROXIMAÇÃO COM O CAMPO E OS PARTICIPANTES DA PESQUISA

Inicialmente, foi realizada uma reunião de apresentação do projeto de pesquisa com a direção das instituições e encaminhado um ofício solicitando permissão para a realização deste estudo. Em junho de 2016, o contato com os profissionais de saúde do hospital foi iniciado. Visto que a pesquisadora atua nessa instituição, o momento do contato ocorreu durante a licença maternidade, quando foi possível evidenciar a função de pesquisadora, favorecendo essa identificação pelos profissionais de saúde. Entende-se que essa medida reduziu a possibilidade de confusão entre os papéis de psicóloga e de pesquisadora.

O primeiro contato foi realizado numa reunião de lideres da assistência, que acontece semanalmente com o objetivo de apresentar indicadores e discutir demandas atreladas à gestão em saúde. Observou-se boa receptividade por parte dos líderes de equipe e gerência do hospital, o que facilitou o acesso aos demais profissionais de saúde. Em seguida, foram realizadas visitas à UTI, com o intuito de estabelecer o vínculo com os profissionais de saúde através do papel de pesquisadora e não como psicóloga componente da equipe. A partir do momento que isso foi ficando claro para a equipe de saúde, foi possível iniciar a abordagem para participação da pesquisa, introduzindo o convite pelas orientações sobre o projeto e seus objetivos ao profissional, reforçando a garantia de sigilo e o objetivo acadêmico do estudo.

A participação na pesquisa só ocorreu mediante a concordância dos profissionais, atestado através da assinatura de duas vias do **Termo de Consentimento Livre e Esclarecido** (Apêndice A), conforme preconiza a Resolução 466/12 do Conselho Nacional de Saúde. Uma das vias do referido termo, contendo também assinatura da investigadora, foi entregue ao profissional, como garantia de compromisso entre os envolvidos, e a segunda encontra-se em poder da pesquisadora. O presente estudo respeitou o direito dos profissionais em aceitar, ou não, participar deste estudo, sendo garantida a possibilidade de desistência ou anulação do consentimento em qualquer fase, sem prejuízos para seu desempenho profissional. Tais atitudes coadunam com o princípio da autonomia, que versa sobre o respeito pela pessoa, à sua vontade e aos seus valores morais e crenças (Boyaciyan, 2011).

Para facilitar o acesso aos profissionais, foi solicitada a escala de trabalho às coordenadoras das equipes, o que permitiu acessar membros diferentes da equipe com maior agilidade. Entretanto, ainda assim, devido às trocas entre os profissionais na escala e à rotina de assistência permeada pela alta demanda de cuidados exigidos por pacientes com perfil de cuidados intensivos, nem todos os profissionais foram abordados.

O primeiro contato com todos os profissionais foi realizado durante o horário de trabalho deles, atentando para não interferir em suas rotinas. A coleta de dados só foi realizada quando existiu disponibilidade do profissional. Quando isso não foi possível, os profissionais indicaram o momento e o local que julgaram ser melhor para nova abordagem, em alguns casos até fora do hospital. A coleta aconteceu no período entre os meses de julho a novembro de 2016.

* 1. PRODUÇÃO DOS DADOS

A pesquisa com a TRS não se vincula a nenhum método específico de coleta de dados, entretanto é necessário que estes estejam ajustados às correntes teóricas complementares da grande teoria das representações sociais (Sá, 2015). Diante disso, para a produção de dados nesse estudo foram adotadas duas técnicas amplamente utilizadas na pesquisa em representações sociais, apropriadas para as perspectivas processual e estrutural, quais sejam: teste de associação livre de palavras e entrevista narrativa. Madeira (2005) defende a ideia de se utilizar estratégias combinadas que se complementem e enriqueçam o aprofundamento das relações, em contextos complexos das RS, opondo-se ao uso de técnicas isoladas. Dessa maneira, essas técnicas independentes se complementam, favorecendo o aprofundamento de questões relacionadas ao tema de investigação.

A coleta foi realizada em duas fases, ocorrendo cada uma delas de acordo com a disponibilidade dos participantes, sendo cada encontro agendado previamente. Na primeira fase, foram colhidos dados através da aplicação da técnica projetiva (associação livre de palavras) e na segunda etapa, foram coletadas as narrativas mediante as entrevistas.

* + 1. **Teste de Associação Livre de Palavras (TALP)**

A associação livre de palavras é uma técnica bastante proveitosa para os elementos constitutivos do conteúdo das representações sociais, sendo, por isso, utilizada com frequência em diversas pesquisas (Oliveira, Marques, Gomes & Teixeira, 2005). Por sua natureza projetiva, permite o acesso fácil e rápido aos elementos semânticos do objeto estudado, sejam eles implícitos, ocultos ou latentes que seriam perdidos ou mascarados nas produções discursivas (Nobrega & Coutinho, 2003). Seu caráter espontâneo e menos controlado reduz o impacto da consciência nos elementos evocados, visto que as palavras evocadas se associam ao termo indutor sem passar por elaboração cognitiva.

Para Nobrega e Coutinho (2003), acessar conteúdos mediante a associação livre de palavras possibilita investigar os estereótipos sociais, que são partilhados espontaneamente no grupo social pesquisado, além de desvelar as dimensões estruturantes do universo semântico específico das RS e sua unificação a partir de termos indutores. Estes termos devem ser definidos *a priori*, sendo sua quantidade definida pela pesquisadora, considerando os objetivos da pesquisa, o objeto estudado e as características dos profissionais investigados.

A aplicação do TALP consiste em solicitar às pessoas investigadas que registrem livremente todas as palavras ou expressões que lhes vierem à lembrança a partir da apresentação de termos indutores, ou ainda em solicitar um número específico de palavras (Oliveira et al., 2005). Para esses autores, a quantidade de respostas para cada estímulo é variável, entretanto, a recomendação é que não ultrapasse de seis palavras para evitar a elaboração cognitiva pelo participante. O TALP pode ser aplicado individualmente ou em grupos, em pessoas de várias faixas etárias e diversos graus de instrução, o que torna fácil a sua utilização na apreensão de conteúdos da cultura de variados grupos sociais, sendo esta uma de suas maiores vantagens na pesquisa social (Carvalho, 2010).

O instrumento (Apêndice B) utilizado para a técnica de associação livre de palavras nesta pesquisa foi de fácil aplicação, compreensão e manuseio, sendo composto por duas partes. Na primeira, constam dados de identificação do participante, e na segunda os termos geradores. Nesta pesquisa foram utilizados três termos indutores, tais quais: **cuidados paliativos (TI1), assistência em cuidados paliativos (TI2), cuidados paliativos em UTI (TI3)**. Os três termos apresentados têm relação direta com o objetivo da pesquisa de analisar as repercussões das RS de profissionais de saúde acerca de cuidados paliativos nas práticas cotidianas de assistência à saúde em UTI. Para cada termo indutor, foi solicitada a evocação de até cinco palavras, e posteriormente, a indicação da palavra mais importante para o pesquisado, justificando a escolha.

O TALP foi testado previamente com três profissionais da equipe de enfermagem, sendo possível confirmar o poder de evocação dos termos indutores selecionados e a clareza do instrumento. Foi necessário fazer ajuste na primeira parte do instrumento, referente à identificação dos participantes, acrescentando questões acerca do tempo de atuação profissional e tempo de experiência em UTI.

Antes de responder ao instrumento, os participantes receberam orientações básicas sobre a aplicação da técnica e realizaram um treinamento rápido. Para tanto, foi apresentado uma palavra indutora distinta do tema em estudo, de modo a exemplificar e treinar para o uso da técnica. A adoção de termos simples e de fácil evocação na memória dos pesquisados é indicado nesta fase de treinamento, mas nenhum deles pode ter relação com o objeto de estudo, para evitar influências ou indução por parte do pesquisador (Carvalho, 2010). Assim, foi utilizado o termo **São João** na fase de treinamento e, só após a certeza de que eles compreenderam a aplicação da técnica, o instrumento foi entregue e propriamente aplicado.

Para a aplicação deste instrumento, foram priorizados, inicialmente, os momentos de reunião de equipes, mediante programação e autorização da coordenadora de cada categoria profissional, garantindo que não houvesse prejuízo na assistência durante a coleta de dados. Entretanto, após duas aplicações em grupo, notou-se a dificuldade de alguns profissionais em responder o TALP sem auxílio direto, visto que relataram sentirem-se inseguros em preencher o teste de maneira errada. Notou-se dificuldade mais significativa entre os profissionais de nível técnico, que em abordagem posterior e individual relataram preferir não escrever, deixando essa função a cargo da entrevistadora. Essa apreensão repercutiu nos registros dos testes aplicados em grupo, que tiveram justificativas mais simplistas acerca da evocação considerada mais importante para eles. Diante disso, os profissionais passaram a ser abordados individualmente, dentro da unidade, respeitando a rotina de trabalho e as demandas espontâneas de assistência.

* + 1. **Entrevista narrativa**

A escolha da entrevista narrativa como técnica de coleta de dados justifica-se por possibilitar a compreensão das relações entre os atores sociais e sua situação, através do acesso de dados básicos sobre crenças, atitudes, valores e motivações em relação ao comportamento das pessoas em contextos sociais específicos (Gaskell, 2003). Neste ínterim, a entrevista narrativa surge como uma possibilidade de acessar a experiência humana, a partir da conexão de acontecimentos tanto no tempo, como no sentido (Jovchelovitch & Bauer, 2003). Essa técnica se caracteriza como uma ferramenta não estruturada, visando à profundidade de um determinado tema, a partir da qual é possível expressar histórias de vida do entrevistado relacionadas ao contexto situacional (Muylaert, Sarubbi Júnior., Gallo, Rolim Neto & Reis, 2014).

As narrativas não estão atreladas à realidade do mundo fora delas, mas às representações particulares do mundo do entrevistado ancoradas em um contexto sócio-histórico específico (Jovchelovitch & Bauer, 2003). Redes de sentidos vão se formando e reformando ao longo da vida do sujeito, através da filtragem de informações e experiências, sendo difundidas e acessadas através da linguagem, que permite perceber como o objeto representado mobiliza o participante (Madeira, 2005). Dessa maneira, as entrevistas narrativas nesse estudo foram usadas considerando o seu recurso investigativo da intimidade dos entrevistados, possibilitando riqueza de detalhes.

As entrevistas foram guiadas por um roteiro previamente elaborado (Apêndice C) composto por duas partes: a primeira contemplando dados sociodemográficos; e a segunda com uma questão disparadora sobre a temática de investigação, considerando como tópicos relevantes: experiências pessoais e profissionais, compreensão acerca dos cuidados paliativos, atitudes e sentimentos frente aos cuidados paliativos, práticas de assistência à saúde e tomada de decisões. Esse roteiro permitiu a apreensão de informações subjetivas e da vivência de cada profissional.

Nesta pesquisa, a entrevista foi utilizada visando aprofundar o conteúdo coletado a partir do TALP e foi direcionada para os profissionais cujas decisões influenciam os demais integrantes da equipe na adoção de práticas de cuidado. A escolha desses profissionais nas equipes maiores (enfermagem, fisioterapeutas e médicos) aconteceu, inicialmente, a partir dos coordenadores de equipe que além da atuação administrativa exercem função assistencial. Em seguida, após a entrevista com esses membros, foi solicitada a indicação de outros profissionais que os entrevistados julgassem ter um protagonismo entre os demais profissionais de saúde. Os coordenadores que exercem apenas função administrativa não participaram da entrevista. No caso das equipes menores, como psicologia, nutrição e serviço social, foram selecionadas as profissionais com maior experiência em UTI e com participação maior na unidade em questão. Dessa forma, foi possível realizar 12 entrevistas, abrangendo indivíduos representantes de todas as categorias profissionais constituintes da equipe de saúde da unidade.

As entrevistas aconteceram em sua maioria nas unidades de campo, em ambiente confortável e privado (sala de apoio à família no andar da UTI, quarto para descanso médico, sala da coordenação de enfermagem e na sala do serviço social), garantindo a privacidade da entrevistadora e do entrevistado. Entretanto, em decorrência da dinâmica de assistência, houve situações em que as entrevistas precisaram ser interrompidas para que o profissional atendesse intercorrência com paciente, sendo retomada em seguida. Para evitar prejuízo no conteúdo, a pesquisadora retomou o último tópico abordado pelos entrevistados em questão, visando facilitar a retomada do raciocínio. Dois participantes preferiram realizar as entrevistas fora do espaço hospitalar, por entenderem que ficariam mais confortáveis e evitariam interrupções. Apenas a primeira entrevista foi realizada em dois encontros, com o intuito de explorar alguns tópicos que tinham sido abordados de forma superficial.

Com a entrevista, primeiro buscou-se identificar os dados sociodemográficos como meio de aproximação e ambientação para iniciar a entrevista propriamente dita. Em seguida, o profissional entrevistado foi informado que seria questionado sobre o tema de pesquisa e teria toda a liberdade para falar, expondo o que julgasse ser importante, sem preocupar-se em responder questões específicas. Após a narração inicial, foram realizadas questões sobre aspectos abordados pelo entrevistado, com o intuito de estimular a fala e aprofundar o tema. Antes de finalizar a entrevista, os profissionais foram questionados se gostariam de complementar de algum modo a sua narrativa; se sentiram falta de falar sobre qualquer informação pertinente ao tema investigado. Após interromper as gravações, era ofertado um espaço de esclarecimento de dúvidas ao entrevistado, caso houvesse qualquer questionamento. Todas as informações pertinentes foram imediatamente registradas na ficha do participante.

Embora não apresentasse riscos físicos, o presente estudo poderia causar desconforto ao profissional ao expor suas crenças e valores presentes na sua prática assistencial, provocando sentimento de medo de ser criticado por sentir-se avaliado. Desse modo, a pesquisadora esteve atenta aos comportamentos de ansiedade e/ou aspectos emocionais que predominaram em meio à entrevista. Foi necessário encerrar uma entrevista mesmo antes de conseguir explorar com profundidade todos os tópicos propostos no roteiro, visto que o grau de cooperação do participante reduziu. Ainda assim, o participante autorizou a utilização dos dados gravados. Todas as entrevistas foram gravadas mediante consentimento formal, atendendo à Resolução 466/12 (Brasil, 2012), e, em seguida, foram transcritas na íntegra para submetê-las ao processo de organização e análise dos dados. As doze entrevistas tiveram duração entre 18 minutos e 46 segundos e 44 minutos e 29 segundos.

* 1. TRATAMENTO E ANÁLISE DOS DADOS

Os dados produzidos pelas duas técnicas – TALP e entrevista narrativa – foram incialmente processados individualmente em *softwares* distintos, permitindo a identificação de particularidades e aspectos comuns que envolvem a representação social acerca do objeto estudado, em consonância com os princípios da abordagem estrutural e processual. O uso de multitécnicas para produção de dados exige, também, multitécnicas para análise, possibilitando a triangulação de dados.

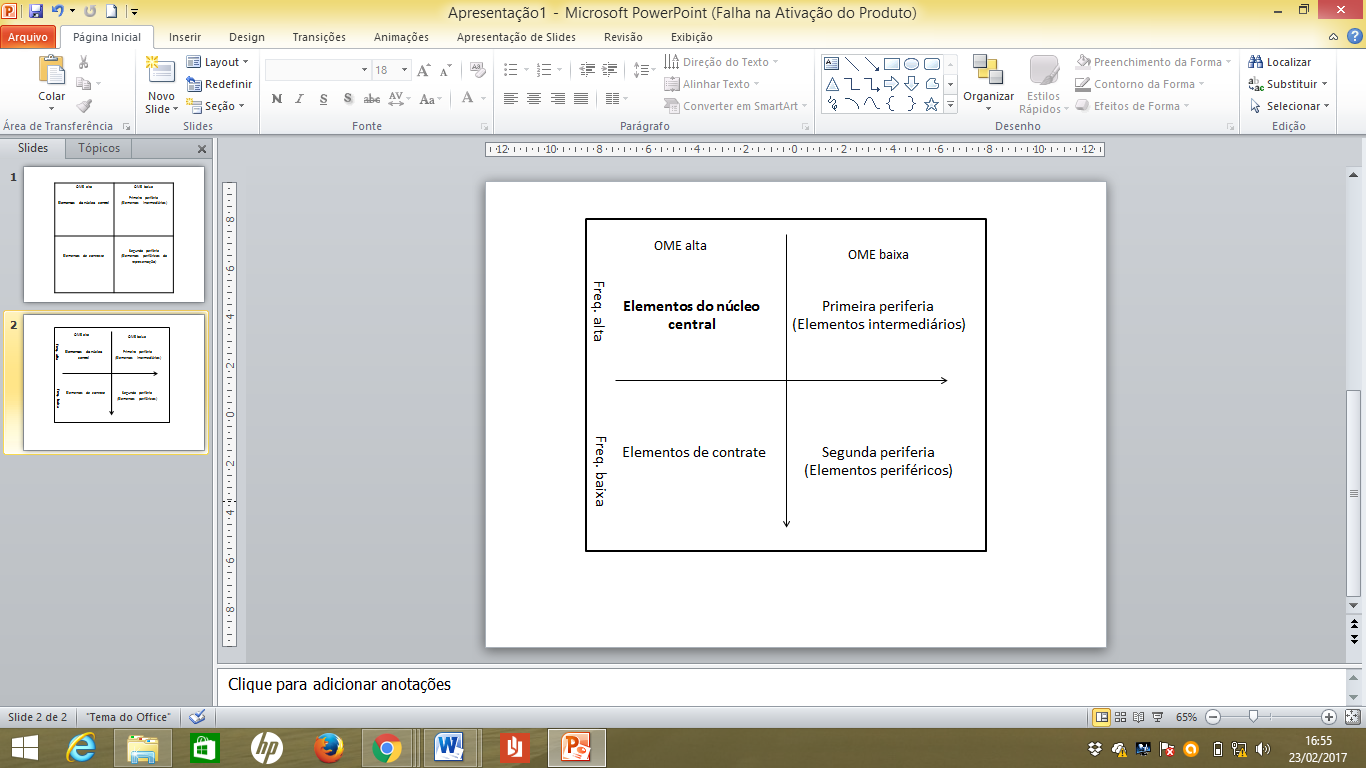
Nesta pesquisa, a triangulação das técnicas foi utilizada como forma de obter dados mais completos e pormenorizados sobre a representação dos cuidados paliativos por profissionais de saúde e sua repercussão na prática assistencial. Além de compreender diferentes aspectos de uma realidade, a triangulação dos dados reduz os riscos de possíveis enviesamentos de uma metodologia única (Azevedo, Oliveira, Gonzalez, & Abdala, 2013). Assim, percebe-se que tal abordagem enriqueceu o entendimento sobre o fenômeno, contribuindo, também, para novas e/ou aprofundadas discussões.

O processo de análise com cada uma das técnicas será apresentado a seguir. As idas e vindas ao material empírico ressaltam a complexidade e dinamicidade do processo de análise e, permite a apropriação de elementos implícitos no conteúdo analisado, mas não identificado nas primeiras fases do processo ou na análise individual de cada técnica.

* + 1. **Análise das evocações livres**

Os dados produzidos a partir do TALP foram organizados para processamento através do *software* EVOC - *Ensemble de programmes permettant l’analyse des evocations*, na versão 2005. Trata-se de um conjunto de programas articulados que realiza análise lexical, através de análises estatísticas clássicas e multivariadas, permitindo a relação entre as palavras identificadas na produção textual com variáveis categoriais evidenciadoras dos produtores do texto (Camargo & Justo, 2013). A partir das técnicas do *software* é possível conferir objetividade dos resultados ao possibilitar a codificação de dados, ordenamento, estruturação, recuperação e visualização desses dados, entre outras atividades (Reis, Sarubbi Junior, Bertolino Neto & Rolim Neto, 2013). Assim, é possível afirmar que esse *software* contribui como tecnologia computacional para o auxílio em investigações qualitativas, aumentando a validade dos estudos.

O *software* EVOC permite a construção do quadro de quatro casas, através de uma análise prototípica que acolhe a caracterização estrutural de uma representação social. Essa técnica de análise, com base na frequência e na ordem de aparição dos termos produzidos, favorece a identificação de elementos que constituem o núcleo central e sistema periférico das RS (Oliveira et al., 2005). Os elementos centrais aparecem no quadrante superior esquerdo (Figura 6), onde se situam as palavras mais frequentes e prontamente evocadas. Os elementos desse quadrante refletem a estabilidade, coerência e consensualidade das representações sociais, refletindo as condições sócio-históricas e os valores do grupo (Sá, 2015).



**Figura 6**. Modelo de Análise das evocações através do quadro de quatro casas (Oliveira et al., 2005).

Os demais quadrantes do quadro de quatro casas (1ª periferia, 2ª periferia e zona de contraste) constituem o sistema periférico. Esse sistema é evolutivo e sensível ao contexto imediato, permite a integração das experiências e histórias individuais e dá suporte a heterogeneidade do grupo e suas contradições (Sá, 2015). Os elementos que ocupam o quadrante superior direito, denominado de 1ª periferia, podem progredir para o núcleo central ou compô-lo (Sá, 2015). Os elementos de contraste no quadrante inferior esquerdo, apesar da baixa frequência, podem reforçar o conteúdo presente na 1ª periferia ou evidenciar “a existência de um subgrupo minoritário portador de uma representação diferente” (Oliveira et al., 2005). Por fim, os elementos periféricos da representação ou 2ª periferia, localizados no quadrante inferior direito, dispõe os termos menos importantes. Todos esses elementos são fundamentais para entender as representações sociais, possibilitando a compreensão da sua composição global a partir da concepção de complementaridade entre os elementos centrais e periféricos (Sá, 2015).

A análise do material coletado através do TALP consiste em captar o sistema de categorização utilizado pelos participantes, levantando-se, assim, o próprio conteúdo da representação, para posteriormente reordenar esse conteúdo, evidenciando a sua estrutura subjacente (Oliveira et al., 2005). O aspecto coletivo das evocações é evidenciado pela frequência média, visto que se referem aos termos recordados mais vezes. Enquanto o aspecto individual é salientado pela ordem média de evocação (OME) ao considerar os termos evocados em menor tempo e expor a ordem estabelecida pelos sujeitos estudados (Carvalho, 2010).

No processo de organização dos dados para processamento no *software* EVOC, primeiro foi realizado o tratamento de equivalência das respostas evocadas, agrupando-as por semelhança semântica na etapa de padronização dos termos evocados, possibilitando maior consistência á análise. Após o processamento, a partir da confecção dos quadros de quatro casas referentes aos três termos indutores - **cuidados paliativos (TI1), assistência em cuidados paliativos (TI2), cuidados paliativos em UTI (TI3) -** inicialmente propostos para este estudo, notou-se a repetição dos dados quanto ao terceiro estímulo. Desse modo, e considerando o objetivo de discutir a repercussão das RS identificadas nas práticas de cuidado em saúde em UTI, entendeu-se que as configurações estruturais dos TI1 e TI2 eram suficientes.

No processamento dos dados foi observado que o grupo estudado evocou 211 palavras para o termo indutor **cuidados paliativos (TI1)** e 198 palavras para o termo indutor **assistência em cuidados paliativos****(TI2),** com 57 e 61 evocações diferentes para cada estímulo, respectivamente (Figura 7). Para a composição dos elementos estruturais de ambos os termos, foram desprezadas as evocações com frequência inferior a quatro, devido a baixa representatividade. O objetivo desta etapa da análise foi identificar quais palavras são as mais relevantes na constituição da RS e a partir daí aprofundar os seus significados nas entrevistas.

|  |  |
| --- | --- |
| Número total de participantes | 46 |
| **TI1 – Cuidados paliativos** | |
| Número total de palavras evocadas | 211 |
| Número de palavras diferentes evocadas/analisadas | 57 |
| Frequência média das evocações | 09 |
| Ordem média das evocações | 2,9 |
| Número de evocações desprezadas | 64 |
| Número total de evocações analisadas | 147 |
| **TI2 – Assistência em Cuidados Paliativos** | |
| Número total de palavras evocadas | 198 |
| Número de palavras diferentes evocadas/analisadas | 61 |
| Frequência média das evocações | 09 |
| Ordem média das evocações | 2,7 |
| Número de evocações desprezadas | 47 |
| Número total de evocações analisadas | 151 |

**Figura 7.** Sistematização dos dados do Teste de Associação livre de Palavras. Santo Antônio de Jesus, Bahia, 2016.

Para o processamento das evocações atreladas a TI1 e TI2 no *software* EVOC foram estabelecidos os seguintes critérios: ordem média de evocações (OME) de 2,9 para TI1 e 2,7 para TI2, e frequência média de palavras de nove para ambos os termos. O quadro de quatro casas, resultante dessa etapa da análise, está apresentado e descrito no capítulo que apresenta os resultados e discussões. Esses resultados foram articulados com dados das entrevistas, permitindo identificar a estrutura das representações, bem como valores, crenças, conceitos, percepções e atitudes que permeiam o cotidiano dos profissionais de saúde ao cuidar de pessoas sem possibilidade de cura.

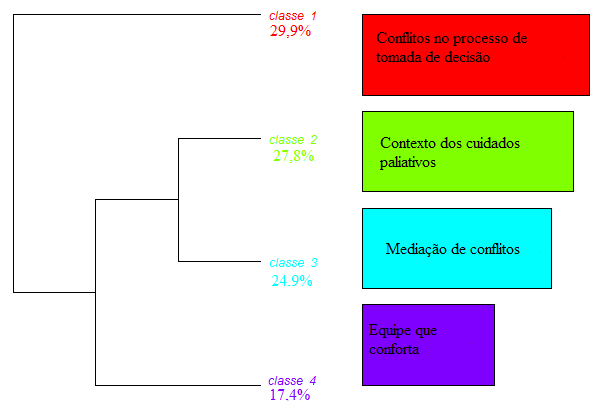
**4.6.2. Análise das entrevistas**

Para a análise dos depoimentos obtidos com as entrevistas, os dados foram processados pelo *software* IRAMUTEQ - *Interface de R pour les Analyses Multidimensionnelles de Textes et de Questionnaires* (Marchand & Ratinaud, 2012), que permite visualizar em forma gráfica como os elementos determinantes das representações sociais se articulam entre si. Este *software* começou a ser utilizado no Brasil em 2013 e permite diversos tipos de análise lexical, organizando a distribuição do vocabulário de forma de fácil compreensão (Camargo & Justo, 2013).

É uma ferramenta gratuita, ancorada no *software* R e na linguagem *phython*, sendo apropriada pela área da saúde, embora pouco divulgado no Brasil (Kami et al., 2016). O IRAMUTEQ permite diversas possibilidades de análises sobre corpus textuais, tais como: estatísticas textuais clássicas, pesquisa de especificidades a partir de segmentação definida do texto (análise de contraste de modalidades de variáveis), Classificação Hierárquica Descendente (CHD), análise de similitude de palavras presentes no texto e a nuvem de palavras. Para esta pesquisa foram escolhidos os métodos de CHD e árvore máxima de similitude por se adequarem ao corpus da pesquisa.

No método da CHD, de acordo com as etapas operacionais para processamento no *software*, o *corpus* é dividido em unidade de contexto elementar (UCE) formando classes. Cada UCE é constituída de enunciados linguísticos definidos por proporções ou frases nos quais o pensamento é anunciado (Camargo & Justo, 2013). Em pesquisas sobre representações sociais, tendo em vista o estatuto que elas conferem às manifestações linguísticas, estas classes podem indicar teorias ou conhecimentos do senso comum ou campos de imagens sobre um dado objeto, ou apenas aspectos de uma mesma representação (Veloz, Nascimento-Schulze & Camargo, 1999). A partir dessas análises em matrizes, o *software* organiza a análise dos dados em um dendograma da CHD, que ilustra as relações entre as classes. Os nomes das classes devem ser definidas pela pesquisadora em atenção aos objetivos previamente estabelecidos e aos enunciados das classes.

Na presente pesquisa, o *corpus* foi composto por 12 unidades de contexto iniciais (UCI) ou entrevistas, que, ao serem processadas pelo *software* IRAMUTEQ, foram repartidas em 1192 segmentos de unidades de contexto elementares (UCE). A partir disso, foram encontradas 4268 formas diferentes ou palavras que ocorreram 41534 vezes, havendo um aproveitamento de 71,48% das UCE. No primeiro momento, mediante a classificação hierárquica descendente (CHD), o *corpus* foi dividido em dois *subcorpus*. Em seguida, há uma nova repartição no subgrupo inferior, que se divide novamente, estabelecendo um total de quatro classes de segmentos de texto diferentes. A Figura 8 permite a visualização desse esquema através do dendograma.



**Figura 8** – Dendograma temático representativo da repartição em classes das entrevistas realizadas com profissionais de saúde. Santo Antônio de Jesus, Bahia, Brasil, 2016. (n=12)

Na referida figura é possível observar a relação entre as quatro classes. A leitura deve ser feita de cima para baixo para entender a hierarquia existente entre as classes, acompanhando a ordem de repartição do *corpus*. Dessa forma, a classe 1 tem destaque, embora sua relação ou proximidade com as demais seja menor. As classes 2 e 3 mantem estreita relação entre si e apresentam o mesmo nível de importância na categorização da análise lexical. A classe 4 surge a partir da segunda repartição do *corpus*, sendo a base da formação das classes 2 e 3. O conteúdo de cada classe é apresentado e discutido no capítulo dos resultados.

A árvore máxima de similitude é uma apresentação gráfica que busca identificar as relações de ligação entre os termos produzidos, permitindo a confirmação da centralidade dos elementos das representações. A análise de similitude permite a identificação das co-ocorrências entre as palavras, desvelando informações sobre a conexidade entre elas, facilitando a identificação da estrutura de um corpus textual, ao mesmo tempo em que distingue as partes comuns e as especificidades em função das variáveis ilustrativas, identificadas na análise (Marchand & Ratinaud, 2012). Para a interpretação da árvore máxima de similitude, é necessário levar em conta a hierarquia dos valores das ligações entre os termos, os agrupamentos das categorias observados no gráfico de ligações, a proximidade entre os termos, e a conotação que cada termo assume em função dos outros termos (Oliveira et al., 2005). Em outras palavras, os termos com mais destaque são os que têm maior frequência e aparecem com fonte de tamanho maior, contribuindo de forma mais significativa para a formação das conexões da respectiva árvore.

Para organizar o *corpus* com os dados das entrevistas para o processamento, foi realizado leituras em profundidade das entrevistas com o intuito de garantir a apropriação de seus conteúdos e criar o dicionário para padronização dos termos semelhantes. Assim, a exemplo, os termos que aparecem nas entrevistas no singular e no plural, foram uniformizados para apenas uma conjugação; palavras diferentes com o mesmo significado foram unificadas considerando aquela que teve maior aparição; expressões semelhantes às evocações provenientes do TALP, foram modificadas (alívio de sofrimento foi alterado para amenizar sofrimento). Esse processo garante representatividade dos termos e maior consistência na análise. O dicionário foi construído considerando também os termos evocados no TALP. Por fim, as entrevistas foram reunidas em um único arquivo.

* 1. PRECEITOS ÉTICOS

Para atender a Resolução 466/12 do Conselho Nacional de Saúde, que dispõe sobre a pesquisa com seres humanos, o projeto foi avaliado pelo Comitê de Ética em Pesquisa do Instituto de Psicologia da UFBA, designado pela Plataforma Brasil. Somente após parecer favorável, deu-se início à coleta dos dados (Brasil, 2012).

Para atender ao princípio da beneficência, que diz respeito à obrigação ética de maximizar os benefícios e minimizar os prejuízos das pessoas envolvidas (Boyaciyan, 2011), os participantes também foram informados que esta pesquisa não traria benefícios diretos e poderia desencadear lembranças desagradáveis. No entanto, o presente estudo pode dar visibilidade aos cuidados paliativos ofertados nas UTI e às crenças e percepções dos profissionais de saúde atuantes nessas unidades, proporcionando, consequentemente, ações individuais e coletivas para melhoria da qualidade de atenção a pacientes com doenças crônico-evolutivas.

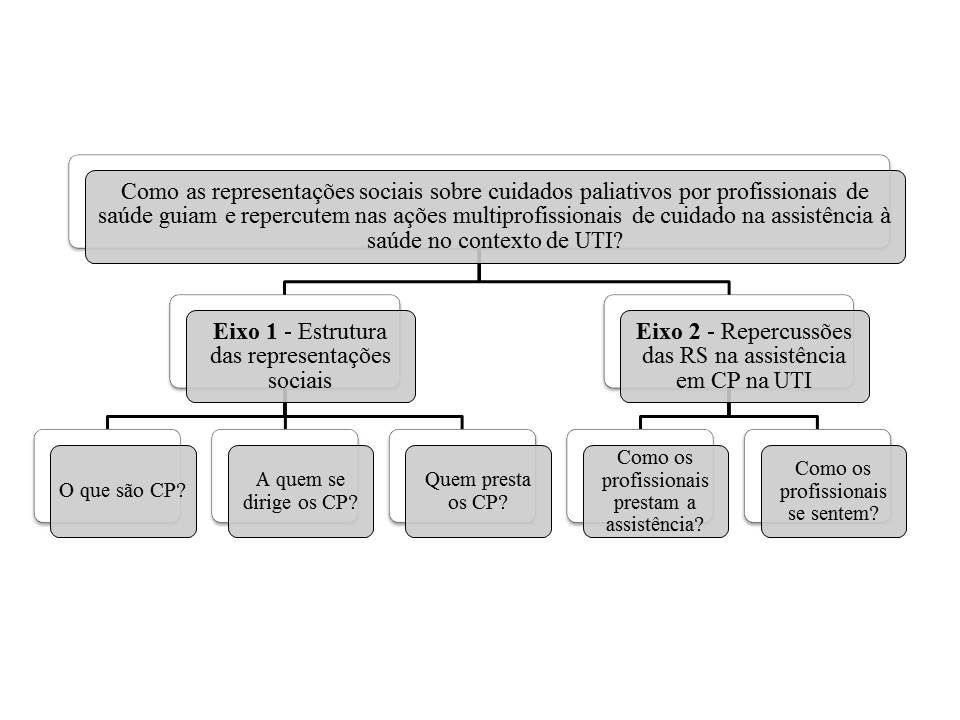
A fim de garantir o princípio da não maleficência, que implica no dever moral de não ocasionar danos ou malefícios às pessoas e impedir que elas sejam colocadas sob riscos adicionais (Formiga, 2010), buscou-se que, no momento da coleta de dados, já houvesse um vínculo estabelecido entre a pesquisadora e os profissionais das unidades.

O princípio da justiça se enquadra nesta pesquisa como condição fundamental de equidade e imparcialidade. Para atender tal princípio, buscou-se evitar juízos de valor social, cultural e religioso, buscando o controle de expressões verbais e não verbais por parte da pesquisadora que pudessem evidenciar o seu posicionamento. Os princípios da autonomia, beneficência, não maleficência e justiça se complementam sob a ótica individual e coletiva e por isso devem interagir de forma articulada no sentido de garantir os direitos das participantes da pesquisa (Brasil, 2012).

Os dados coletados foram utilizados para objetivos acadêmicos e científicos, com divulgação em congressos, seminários e atividades afins, bem como publicação em periódicos da área. Tais dados ficarão de posse da pesquisadora principal por um período de cinco anos, podendo ser utilizados em outros estudos. Passado este período, o banco de dados será arquivado na sede do Instituto de Psicologia da UFBA, sob a responsabilidade da coordenação em vigência.

1. **APRESENTAÇÃO E DISCUSSÃO DOS RESULTADOS**

Esse capítulo dedica-se a apresentar e discutir os resultados encontrados a partir da aplicação do TALP e da entrevista. Seguindo a estratégia de triangulação, com o intuito de favorecer a relação existente entre conteúdo e processo de construção das representações sociais e facilitar a compreensão, os resultados foram organizados em dois eixos (Figura 9).



**Figura 9** – Síntese ilustrativa de organização dos resultados da pesquisa.

O primeiro eixo, denominado **Estrutura das representações sociais,** evidencia o significado dos cuidados paliativos e percepção do grupo investigado sobre a assistência em cuidados paliativos, a quem este cuidado se dirige e quem presta dos cuidados paliativos. O eixo 2 - **Repercussões das RS na assistência em cuidados paliativos na UTI** - sinaliza a percepção do grupo investigado sobre como a assistência é prestada e como se sentem diante da proposta de cuidados paliativos. A descrição dos dois eixos é apresentada a seguir.

* 1. ESTRUTURA DAS REPRESENTAÇÕES SOCIAIS DE CUIDADOS PALIATIVOS E DE ASSISTÊNCIA EM CUIDADOS PALIATIVOS

Este capítulo aborda a estrutura e conteúdo das representações sociais sobre cuidados paliativos de profissionais de saúde, com base primordialmente no quadro de quatro casas elaborado a partir do processamento das evocações para os termos indutores cuidados paliativos (TI1) e assistência em cuidados paliativos (TI2). Na triangulação dos dados, trechos das entrevistas e a árvore máxima de similitude foram usados para confirmar e/ou confrontar os dados do TALP.

A Figura 10 mostra os elementos que compõem o quadro de quatro casas para os dois termos indutores, conjuntamente. A decisão da apresentação conjunta se deu pela possibilidade de identificar similaridades e divergências inerentes às representações sociais e práticas sobre cuidados paliativos para o grupo de profissionais investigados, permitindo discussão fundamentada nos princípios da Teoria das Representações Sociais.

|  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- |
| **ELEMENTOS CENTRAIS** | | | | | | | | **ELEMENTOS PRIMEIRA PERIFERIA** | | | | | | |
| **TI1 - Cuidados paliativos** | | | **TI2 - Assistência em cuidados paliativos** | | | | | **TI1 - Cuidados paliativos** | | | | **TI2 - Assistência em cuidados paliativos** | | |
| Frequência média: > = 9  OME < =2,9 | | | Frequência média: > = 9  OME < 2,7 | | | | | Frequência média: > = 9 OME > = 2,9 | | | | Frequência média: > = 9 OME > = 2,7 | | |
| Evocação | Freq | OME | Evocação | Freq. | | OME | | Evocação | Freq. | | OME | Evocação | Freq. | OME |
| **Conforto** | **18** | **1,7** | **Cuidado** | **20** | | **2,2** | | Família | 11 | | 3,0 | Atenção | 10 | 3,2 |
| Cuidado | 17 | 2,9 | Amor | 12 | | 2,3 | |  |  | |  | Carinho | 10 | 3,5 |
| Amor | 12 | 2,8 | Conforto | 10 | | **2,1** | |  |  | |  |  |  |  |
| Morte | 09 | **2,3** | Dedicação | 9 | | 2,4 | |  |  | |  |  |  |  |
| **ELEMENTOS DE CONTRASTE** | | | | | | | | **ELEMENTOS SEGUNDA PERIFERIA** | | | | | | |
| **TI1 - Cuidados Paliativos** | | | **TI2 - Assistência em cuidados paliativos** | | | | | **TI1- Cuidados paliativos** | | | | **TI2 - Assistência em cuidados paliativos** | | |
| Frequência média: < = 9  OME < 2,9 | | | Frequência média: < = 9  OME < 2,7 | | | | | Frequência média: < 9  OME > = 2,9 | | | | Frequência média: < 9  OME > =2,7 | | |
| Evocação | Freq. | OME | Evocação | | Freq. | | OME | Evocação | | Freq. | OME | Evocação | Freq. | OME |
| Paciente terminal | 06 | 1,5 | Treinamento | | 06 | | 2,5 | Amenizar  sofrimento | | 07 | 3,0 | Humanização | 07 | 3,0 |
| Alivio da dor | 06 | 2,1 | Equipe | | 05 | | 2,2 | Tristeza | | 04 | 3,0 | Família | 06 | 3,1 |
| Atenção | 06 | 2,1 | Amenizar sofrimento | | 05 | | 2,6 | Restrição de proce-  dimentos | | 04 | 3,2 | Orientação | 05 | 2,8 |
| Sofrimento | 06 | 2,6 | Qualidade | | 04 | | 2,0 |  | |  |  | Paciência | 04 | 3,0 |
| Acolhimento | 05 | 2,8 | Fazer tudo | | 04 | | 2,2 |  | |  |  | Desejo do paciente | 04 | 3,7 |
| Dor | 04 | 2,7 | Alivio da dor | | 04 | | 2,2 |  | |  |  | Disponibilidade | 04 | 4,2 |
| Humanização | 04 | 2,2 |  | |  | |  |  | |  |  |  |  |  |
| Medo | 04 | 2,5 |  | |  | |  |  | |  |  |  |  |  |

**Figura 10.** Quadro de quatro casas referente aos termos cuidados paliativos(TI1) eassistência em cuidados paliativos(TI2)*.* Santo Antônio de Jesus, Bahia, Brasil, 2016 (n=46).

Na referida figura, os termos **conforto, cuidado, amor**e**morte***,* alocados no quadrante superior esquerdo, configuram o provável núcleo central da representação do grupo de profissionais investigados acerca de **cuidados paliativos**. Vale ressaltar que na organização e processamento de dados, os elementos centrais apresentaram elevada frequência e foram mais prontamente evocados, ou seja, apresentaram menor OME.

Dentre as evocações que compõem o quadrante superior esquerdo do termo indutor **cuidados paliativos**, a evocação **conforto**, além de ter sido evocado mais vezes e com ordem menor de evocação, foi escolhido como o termo mais importante por 14 profissionais, sendo o mais prontamente evocado (1,778). Para P15, “*o conforto representa a melhor forma do paciente conviver com a hospitalização e com a doença, sem sofrimento*”. A profissional P4 ressalta a relação entre conforto e qualidade de vida, ao afirmar que “*evitar qualquer desconforto para o paciente gera qualidade de vida até o momento da morte*”. Esse raciocínio é sustentado por P2, que relata que “*o paciente já sofreu tanto, então, nesse momento* [terminalidade], *deve-se manter o conforto*”. A profissional P17 entende que *“considerando o estresse vivenciado pelo paciente no contexto de adoecimento, nas suas diversas etapas, o conforto precisa ser priorizado quando não há mais uma proposta curativa*”.

Diante das justificativas apresentadas, pode-se afirmar que, para o grupo investigado, o conforto aparece como uma maneira deamenizar o sofrimento vivenciado na experiência de adoecimento. Apresenta-se como uma proposta de enfrentamento do paciente à hospitalização e à doença que ameaça a continuidade de vida, devendo ser o objetivo da equipe de saúde diante da impossibilidade de favorecer a cura. A relação da expressão **amenizar sofrimento** com a prática dos profissionais de saúde está evidente, visto que esta é também uma das evocações que compõe a zona de contraste do termo indutor **assistência em cuidados paliativos**.

Para os participantes, a promoção de conforto pode indicar um consolo ao paciente, ao profissional e, até mesmo á família. O conforto pode também estar relacionado ao alívio da dor através de um cuidado atento e acolhedor. É capaz, ainda, de revelar representações científicas, ou seja, “verdades a respeito das coisas do mundo e meios estabelecidos para controlá-las de alguma maneira” (Mazzotti, 2014, p.199), divulgadas em manuais técnicos, fóruns, debates e encontros científicos acerca de cuidados paliativos promovidos pela OMS, Associação Brasileira de Cuidados Paliativos e a Academia Nacional de Cuidados Paliativos (ANCP), bem como os conselhos de classe.

De modo geral, as políticas de humanização e de paliação e os órgãos divulgadores dessas práticas utilizam um discurso técnico na apresentação de conceitos, princípios e estratégias acerca dos cuidados paliativos, visando a incorporação deles nos modos de cuidar dos profissionais de saúde. Embora a representação científica por si só não seja suficiente para uma tomada de decisão, tudo leva a inferir que o grupo investigado se apropria dessas representações para subsidiar seus discursos e ações e atender a sua realidade e necessidades. No contexto de negociações implícitas e influências recíprocas que se desencadeiam no processo de comunicação, as pessoas se orientam para modelos simbólicos, imagens e valores compartilhados específicos em que as representações sociais são elaboradas e modificadas (Moscovici, 2012).

Conforto é um construto multidimencional que ultrapassa a dimensão física, extrapolando o cuidado para aliviar a dor, visto que também envolve os aspectos psicoespiritual, social e ambiental (Durante, Tonini & Armini, 2014). A Resolução do Conselho Federal de Medicina (CFM) n°1805/2006 assegura que a pessoa doente receba assistência que garanta alívio de sintomas que causam sofrimento, através de cuidado integral, baseado em conforto biopsicossocial e espiritual. A redução do sofrimento através do controle de sintomas possibilita dignidade no processo de adoecimento e morte, baseada na qualidade de vida e, consequentemente, no conforto do paciente.

Os participantes parecem sinalizar que mesmo não sendo possível solucionar a descompensação orgânica que acomete o paciente, é necessário atentar para aspectos emocionais que surgem com o enfrentamento do adoecimento e da hospitalização. Essa ideia parece ancorada nos princípios básicos dos cuidados paliativos que consideram o atendimento da totalidade do paciente, respeitando a sua subjetividade e autonomia, através de uma abordagem multidisciplinar, que inclui o apoio emocional e espiritual à pessoa doente e aos seus familiares (Menezes & Barbosa, 2013). Assim, a doença deixa de ser foco das ações, sendo a pessoa que adoece o centro da assistência.

É nesse sentido que o termo **cuidado** aparece no quadrante dos elementos centrais. Ao associar-se aos termos**amor** e **morte**, a evocação **cuidado** pode indicar zelo e empatia diante do risco de morte vivido pelos pacientes em paliação. Essa ideia é evidenciada por P25 que entende o cuidado como primordial nos cuidados paliativos, *“porque todos os pacientes têm que ser como eu ou um familiar meu”*. Além disso, o cuidado é visto por P7 como “*a intenção máxima do profissional de saúde junto a quem necessita de alguma intervenção*”. Além de defender uma concepção ampla de cuidado, P14 evidencia os limites da formação acadêmica ao afirmar que:

*a expressão cuidado clama atenção devido à deficiência global na formação médica em que acredita que o termo refere-se apenas a procedimentos curativos, sem considerar, inicialmente, que o cuidado refere-se também à prevenção e reabilitação de sensações desagradáveis em pacientes paliativos e não paliativos.* (P14)

Essa visão extrapola o discurso biomédico, pautado no cuidado normativo, entendido como “um conjunto de procedimentos tecnicamente orientados para o bom êxito de certo tratamento” (Ayres, 2004, p.74). Aqui, o cuidado parece estar ancorado no envolvimento entre paciente e profissional de saúde, que surge a partir da empatia que facilita o acesso às necessidades do paciente. A capacidade de compreender o outro agrega ao cuidado sentimentos e emoções, exigindo do profissional de saúde conhecimentos que vão além do técnico. O cuidado emerge do diálogo entre o saber técnico e os conhecimentos acumulados pelas pessoas cuidadas sobre si próprias e seus projetos de felicidade (sabedoria prática), possibilitando boas escolhas sobre as práticas de cuidado nas diversas situações (Ayres, 2009). No contexto de doenças que ameaçam a continuidade da vida, práticas associadas à compaixão e à empatia ganham importância na atenção médica, possibilitando a oferta de um cuidado personalizado e com dignidade (Alonso, 2013).

Dentre os termos que compõem o quadrante dos elementos centrais, o termo **amor** aparece como elemento para garantir qualidade à assistência prestada no contexto de cuidados paliativos, embora tenha apresentado maior OME (2,833). A justificativa da participante P32 deixa claro essa ideia: “*Se não tiver amor pelo que você faz, não vai para frente, não faz mais nada*”. O amor também aparece como um atributo indispensável para promover empatia e “*atenção ao próximo*” (P26): “*Porque é importante se colocar no lugar do outro; paliação é amor*” (P23). Essa perspectiva parece ancorada na afirmativa de Palmeira, Scorsolini-Comin e Peres (2011), ao salientar que as práticas de cuidados paliativos diferenciam-se de outras práticas em saúde devido ao envolvimento emocional por parte da equipe.

O termo **morte** aparece entre os elementos centrais como o segundo termo mais prontamente evocado (2,333), apesar de apresentar a menor frequência. Isso indica que a morte é um elemento importante para o grupo investigado quando pensam em paliação, mas o vínculo entre cuidados paliativos e morte não foi percebido como primordial se considerarmos apenas as evocações. Entretanto, ao analisar as justificativas dos profissionais, essa relação se destaca, visto que a terminalidade foi um tema recorrente. A morte, por ser um “*evento inevitável na vida de um indivíduo*” (P43), exige “*focar numa assistência que não deixe o paciente em sofrimento, que tenha uma morte tranquila*” (P27). Essa associação pode se justificar pela compreensão de que os cuidados paliativos em UTI são destinados ao paciente crítico em estado terminal e estão atrelados à irreversibilidade da doença (Moritz et al., 2008).

A morte pode acontecer envolvida em grande sofrimento, mas é possível ajudar a morrer com dignidade, voltando o cuidado para o processo de morrer (Kóvacs, 2014). A “boa morte”, entendida como ortotanásia, passa pela aceitação da morte como inerente à vida para promover bem estar (Forte, 2011). As expressões *“morte tranquila”* (P10, P27, P31), *“morrer em paz”* (P10), *“dignidade no fim de vida”* (P13), evocadas pelo grupo investigado, revelam a preocupação com a qualidade da morte durante a assistência em cuidados paliativos. Além disso, e expressão “*medo da morte”* (P5) também foi referida, revelando um fracasso pessoal devido à cultura de negação da morte vigente na atualidade (Gomes & Othero, 2016). Essa dualidade, cuidar do processo de morrer e o medo da morte em si, pode explicar a falta de linearidade na escolha do plano terapêutico dos pacientes internados na UTI com doença ameaçadora de vida e, consequentemente, a dificuldade em definir paliação como proposta de cuidado.

Diante dos elementos centrais evocados, supõe-se que a representação social de **cuidados paliativos** para o grupo investigado se organiza como uma proposta focada no conforto, em que o cuidado e o amor são indispensáveis para garantir a qualidade da assistência prestada em uma situação em que a morte se anuncia. Seguindo essa lógica, quando se avalia as evocações que compõem o núcleo central para o TI2, destacados na Figura 11, nota-se linearidade ao significado atribuído a **cuidados paliativos**. Os termos **cuidado, amor** e **conforto** se repetem no núcleo central da representação desses objetos, sendo julgados como cognições mais importantes para os participantes e capazes de orientar suas atitudes e condutas. As atitudes são pensamentos e avaliações internas sobre certo objeto e podem ser entendidas como elo entre representações sociais do grupo e a manifestação de um comportamento ou prática (Camargo & Bousfield, 2014). Já as condutas estão atreladas à história ou memória coletiva do grupo, bem como ao seu sistema de valores e normas e ao envolvimento do grupo no contexto social (Abric, 2000).

|  |  |  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- | --- | --- |
| **ELEMENTOS CENTRAIS** | | | | | |
| **TI1 - Cuidados paliativos** | | | **TI2 - Assistência em cuidados paliativos** | | |
| Frequência média: > = 9 OME < 2,9 | | | Frequência média: > = 9 OME < 2,7 | | |
| Evocaçao | Freq | OME | Evocação | Freq. | OME |
| **Conforto** | **18** | **1,778** | **Cuidado** | **20** | **2,250** |
| Cuidado | 17 | 2,529 | Amor | 12 | 2,333 |
| Amor | 12 | 2,833 | Conforto | 10 | **2,100** |
| Morte | 9 | **2,333** | Dedicação | 9 | 2,444 |

**Figura 11** – Elementos centrais das representações sociais de cuidados paliativos (TI1) e assistência em cuidados paliativos (TI2). Santo Antônio de Jesus, Bahia, Brasil, 2016 (n=46).

Quando se trata da assistência em cuidados paliativos, o foco na morte se reduz, uma vez que esta pode ser considerada uma dimensão imagética da representação de cuidados paliativos ao contextualizar o cenário social. Neste caso, aparece o termo **dedicação***,* que tem relação maior com a prática em si. Para P19, a dedicação é fundamental porque *“estamos lidando com vidas. Não é só fazer o que está acostumado, precisa ter muita atenção, ver o paciente para além dos cuidados paliativos, como alguém que precisa de cuidado”.* P45 segue o mesmo raciocínio ao justificar que *“mesmo o paciente em cuidados paliativos merece dedicação no cuidado. Às vezes até mais que os outros, porque o paciente depende desse cuidado; ele, às vezes, não interage e exige maior atenção”.* Nota-se que os participantes relacionam a dedicação à atenção, paciência, disponibilidade e ao carinho, numa oferta de cuidado que visa fazer tudo para atender as necessidades e desejos do paciente. Nessa concepção, o paciente em paliação é entendido como diferente e, por isso, dependente e merecedor de um cuidado específico.

Os termos **amor** e **dedicação** sugerem a forma de cuidar, como um sinal de qualidade e entrega à assistência. A associação entre amor, dedicação e cuidado também aparece em outra pesquisa em que a relação entre profissional e paciente é valorizada como a experiência que promove o cuidado através do amor como fenômeno biológico, ou seja, inerente ao ser humano (Borges et al., 2011). A ideia de cuidado apresentada pelo grupo investigado no contexto de assistência em cuidados paliativos tenta reconstruir uma atenção integral, como defendido por Ayres (2009), entendendo a necessidade de fazer diferente do costume, buscando até o que não é possível ser falado verbalmente pelos pacientes, mas que é expresso de outras maneiras para aqueles que conseguem prestar atenção.

A partir das evocações que compõem o núcleo central é possível sinalizar atitudes e comportamentos acerca do termo indutor. Nesta pesquisa, os termos **cuidado, conforto, amor**e**dedicação** parecem caracterizar o modo de assistir os pacientes de paliação, enquanto o termo **morte** caracteriza o paciente de cuidados paliativos como terminal. Os termos constituintes do núcleo central refletem as condições sócio-históricas e os valores do grupo investigado, garantindo estabilidade e coerência às representações, possibilitando, deste modo, determinar a organização global de todos os elementos (Sá, 2015). Entretanto, as representações sociais também têm um caráter flexível, concedido pelo sistema periférico, que estabelecem a interface entre o núcleo central e a realidade concreta na qual são produzidas e funcionam.

Ao considerar o sistema periférico da representação social para o termo indutor **cuidados paliativos**(Figura 12), nota-se que o elemento **família** aparece na 1ª periferia, com frequência superior a do termo *morte* no núcleo central, porém foi evocado mais tardiamente (3,000). A presença do referido termo na primeira periferia revela a necessidade de inclusão dos familiares no contexto de cuidados paliativos, seja como demandante de atenção e acolhimento, ou como participante do cuidado do paciente, conforme sinalizado na justificativa de P16 *“quando o paciente está no estado final de vida, ter a família por perto conforta o paciente”.* Segundo a proposta paliativista, o paciente em fim de vida deve estar próximo de seus familiares e amigos, em ambiente acolhedor (Menezes & Barbosa, 2013).

|  |  |  |  |  |  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- |
| **TI1 - Cuidados Paliativos** | | | | | | | | |
| ELEMENTOS PRIMEIRA PERIFERIA | | | ELEMENTOS DE CONTRASTE | | | ELEMENTOS DE SEGUNDA PERIFERIA | | |
| Frequência média: >= 9 OME >= 2,9 | | | Frequência média: < = 9 OME < 2,9 | | | Frequência média: < 9 OME > = 2,9 | | |
| Evocação | Freq. | Rang | Evocação | Freq. | Rang | Evocação | Freq. | Rang |
| Família | 11 | 3,000 | Paciente terminal | 6 | 1,500 | Amenizar sofrimento | 7 | 3,000 |
|  |  |  | Alivio da dor | 6 | 2,167 | Tristeza | 4 | 3,000 |
|  |  |  | Atenção | 6 | 2,167 | Restrição de procedimentos | 4 | 3,250 |
|  |  |  | Sofrimento | 6 | 2,667 |  |  |  |
|  |  |  | Acolhimento | 5 | 2,800 |  |  |  |
|  |  |  | Dor | 4 | 2,750 |  |  |  |
|  |  |  | Humanização | 4 | 2,250 |  |  |  |
|  |  |  | Medo | 4 | 2,500 |  |  |  |

**Figura 12** – Elementos constituintes do sistema periférico das representações sociais de cuidados paliativos(TI1). Santo Antônio de Jesus, Bahia, Brasil, 2016 (n=46).

A UTI, com regras bem estabelecidas para visitação e seu aparato tecnológico, contradiz essa proposta ao impor o afastamento entre o paciente e seus familiares e tecnificar o contato. Desse modo, a evocação do termo **família** pode sugerir um questionamento dos trabalhadores sobre a pertinência da paliação no contexto de UTI, por não possibilitar a presença da família, e por não requerer mais a invasão tecnológica sobre o corpo do paciente. Além disso, por conta do sofrimento imposto pelo distanciamento do paciente e pelo processo de adoecimento e possibilidade de perda por morte, o grupo entende que a família também necessita ser cuidada, *“se tratando do bem estar físico e psicológico da família”* (P6).

No quadrante dos elementos de contraste estão presentes os termos **paciente terminal, alívio da dor, atenção, sofrimento, acolhimento, dor, humanização**e**medo***.* Desses termos, **paciente terminal** destaca-se por ter a menor OME (1,5) entre todas as evocações, apesar da baixa frequência (6), indicando que, para o grupo estudado, os pacientes passíveis de serem incluídos na proposta de CP são prioritariamente aqueles em fim da vida. Alguns profissionais expressam claramente essa ideia quando esclarecem o perfil dos pacientes de cuidados paliativos, conforme trechos de entrevista abaixo:

*A gente tem claramente dito que, até no ponto de vista legal, tem respaldado do ponto de vista legal, é que tem um paciente que tem uma doença grave e em fase terminal, em que deixam de existir os meios para salvaguardar a cura ou a compensação daquele paciente.* (P12)

*Assim, a grosso modo, o chamado paciente terminal, com uma doença irreversível, ou que seja, que possa ser prolongado, mas com a qualidade de vida aquém do que o paciente gostaria. Basicamente.* (P38)

*É porque a gente pega várias condições clínicas variadas, que eu não desenho o perfil. Eu desenho assim, paciente dentro da terminalidade, seja com perfil oncológico, cardiopata. Independente da doença. Mais ou menos isso ai mesmo.* (P42)

De acordo com o grupo investigado, a temática de cuidados paliativos não foi devidamente debatida durante o processo de formação profissional. Apenas dois profissionais entrevistados tiveram uma aproximação com a temática da paliação durante a formação acadêmica, mas foi por busca pessoal, visto que os cuidados paliativos não fazem parte do planejamento pedagógico da graduação e da especialização que eles fizeram. Os demais tiveram o primeiro contato com a paliação durante a prática profissional e sentiram-se impelidos a buscar informações para respaldar a sua assistência, através de treinamento continuado a nível institucional, com leitura de artigos e livros e/ou discussão com colegas de trabalho. Essa lacuna na formação pode constituir um dos fatores que associa as representações sociais dos cuidados paliativos ao modelo biomédico, que privilegia a doença e as técnicas para tratamento e cura, conforme evidenciado no trecho da entrevista de um participante:

*Na primeira fase da educação da pessoa que tem contato com cuidados paliativos, eu também passei por essa fase, a gente acaba interpretando ainda como um cuidado que tende a ser direcionado somente ao paciente terminal e é naquele cenário em que praticamente não tem mais cuidado terapêutico curativo associado. Então, nessa fase que eu entendia assim, eu também, de certa forma, me sentia reprimido quando buscava a ideia de cuidados paliativos.* (P3)

Essa situação é denunciada pela literatura, que sinaliza que o ensino dos cuidados paliativos ainda é pouco abordado no currículo da graduação dos profissionais de saúde (Costa, Poles & Silva, 2016). No Brasil, os cursos de Medicina não têm uma orientação curricular para a inclusão dessa temática, embora seja possível perceber aproximações entre as diretrizes curriculares nacionais e as prerrogativas do campo da paliação (Pineli, Krasilcic, Suzuki & Maciel, 2016).

As evocações **amenizar sofrimento** e **restrição de procedimento** constituem a 2ª periferia e possivelmente sinalizam os objetivos do cuidado paliativo na UTI. Nitidamente, esses termos reforçam os significados dos termos do núcleo central, de um cuidado paliativo com fins de confortar, confirmando a função de proteção do sistema periférico para o sistema central, assim como a atualização e diferenciação do conteúdo das representações, conforme preconizado por Abric (2000) e Sá (2015).

Os termos do sistema periférico tendem a confirmar a ideia de cuidados paliativos como uma prática destinada para pacientes com doença irreversível, que evoluirá inexoravelmente para a morte. Quando se trata desses pacientes, é imprescindível definir limites entre o máximo possível de qualidade de vida e o prolongamento desta (Silva, Souza, Pedreira, Santos & Faustino, 2013). É necessário refletir, também, sobre o uso de tecnologias e os objetivos da assistência, ajustando o plano de cuidado às condições biopsicossociais do paciente e dos familiares com o intuito de evitar a obstinação terapêutica. Nesse contexto, o sofrimento surge representado pela dor, medo e tristeza vivenciados por familiares e pacientes diante da perda, e por profissionais ao experienciar dilemas e conflitos para a tomada de decisões que estabeleçam os limites das intervenções intensivistas. Esse sofrimento fica evidenciado nos trechos das entrevistas dos participantes, transcritas abaixo:

*Quando fala assim: é paliativo, viu?! O paciente é paliativo porque é oncológico, já está assim em metástase, já não tem o que fazer. Gente, é um sofrimento! Então, eu encaro como normal mesmo, não fiz aquela restrição de “ah, meu Deus, vamos investir, poxa, vamos ver”, porque eu sei que já não tem jeito para ele. Não é um paciente que a gente parou, reanimamos, intubamos, cuidamos e de tarde ele já está fora do tubo. Não! É um paciente que a gente sabe que vai investir, investir e vai só aumentar o sofrimento dele. E eu acho que nesse momento, o paciente que está paliativo, um paciente oncológico, um paciente que não tem expectativa de vida, a morte, não sei se estou sendo hipócrita com isso, a morte seria a melhor coisa, porque descansa.* (P32)

*Então, chegar e iniciar uma decisão, a partir daquele momento, adotar esses cuidados planejados* [cuidados paliativos] *requer embasamento, requer todo o processo não só em clínica do paciente, mas a forma de justificar aquela clínica e até então adotar essa ideia. Então, para a família, quando a gente chega com essa ideia para a família, eu imagino que tomar uma decisão e responder pelo outro, não é fácil. Ai é que vem a outra parte também, que além do paciente, de toda assistência que a gente tem que dar para ele, de todo o cuidado, de toda aquela situação, trabalhar com a família. E que muitas vezes essa é a parte mais difícil, porque você vai ter o cuidado em como eles vão aceitar isso e a repercussão depois da informação.* (P45)

Os dados analisados levam a inferência de que o sentimento de perda pode ser a causa principal para o sofrimento. Possibilidade de perda da vida para o paciente, de perda de um membro da família e de perda do poder de cura para equipe. A inexistência de procedimentos técnicos científicos que possam ser aplicados visando o tratamento e/ou cura da enfermidade que afeta o paciente parece ser motivo de sofrimento para equipe. Essa questão também aparece como resultado da pesquisa de Borges et al. (2011), que identifica a dificuldade dos profissionais de saúde em conceberem o cuidado para além do tratamento e da ação de medicar, sinalizando a necessidade de integrar a experiência dos profissionais como parte da estratégia para minimizar os transtornos causados ao paciente pelo adoecimento.

Quanto ao conjunto de elementos que compõem o sistema periférico das representações de **assistência em cuidados paliativos**(Figura 13) também nota-se integração com o núcleo central e sinaliza diferenciações do conteúdo das representações, conforme preconizado pelos criadores da teoria do núcleo central (Abric, 2000; Sá, 2015). Percebe-se que os termos evocados na periferia trazem conteúdos que se aproximam, sendo possível categorizar os elementos desse sistema em três tipos: características da assistência nos cuidados paliativos, estratégias de cuidado e protagonistas dos cuidados paliativos em UTI.

|  |  |  |  |  |  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- |
| **TI2 – Assistência em cuidados paliativos** | | | | | | | | |
| ELEMENTOS PRIMEIRA PERIFERIA | | | ELEMENTOS DE CONTRASTE | | | ELEMENTOS DE SEGUNDA PERIFERIA | | |
| Frequência média: > = 9 OME > = 2,7 | | | Frequência média: < = 9 OME < 2,7 | | | Frequência média: < 9 OME > =2,7 | | |
| Evocação | Freq. | Rang | Evocação | Freq. | Rang | Evocação | Freq. | Rang |
| Atenção | 10 | 3,200 | Treinamento | 6 | 2,500 | Humanização | 7 | 3,000 |
| Carinho | 10 | 3,500 | Equipe | 5 | 2,200 | Família | 6 | 3,167 |
|  |  |  | Amenizar sofrimento | 5 | 2,600 | Orientação | 5 | 2,800 |
|  |  |  | Qualidade | 4 | 2,000 | Paciência | 4 | 3,000 |
|  |  |  | Fazer tudo | 4 | 2,250 | Desejo do paciente | 4 | 3,750 |
|  |  |  | Alivio da dor | 4 | 2,250 | Disponibilidade | 4 | 4,250 |

**Figura 13** - Elementos constituintes do sistema periférico das representações sociais de assistência em cuidados paliativos (TI2). Santo Antônio de Jesus, Bahia, Brasil, 2016 (n=46).

Considerando a caracterização da assistência em cuidados paliativos, destacam-se os termos **atenção, carinho, qualidade, paciência** e **humanização***.* Embora esses termos pareçam ancorados na concepção de cuidados paliativos como uma prática benevolente, dedicada e oferecida com boa vontade, a presença do termo **treinamento** no mesmo quadrante de **qualidade**, remete à ideia de uma assistência que exige, também, a qualificação da equipe para o domínio das técnicas, como aponta Alonso (2013) em seu estudo. Por outro lado, os demais termos desse quadrante expressam a necessidade de investimento no aspecto relacional do cuidado. A falta de preparo dos profissionais de saúde para enfrentar situações de comunicação e suporte aos pacientes em fim de vida e seus familiares, acarreta em prejuízos para a relação da tríade paciente-família-equipe, gerando distanciamento afetivo (Costa et al., 2016). A fala de uma das participantes exemplifica essa situação:

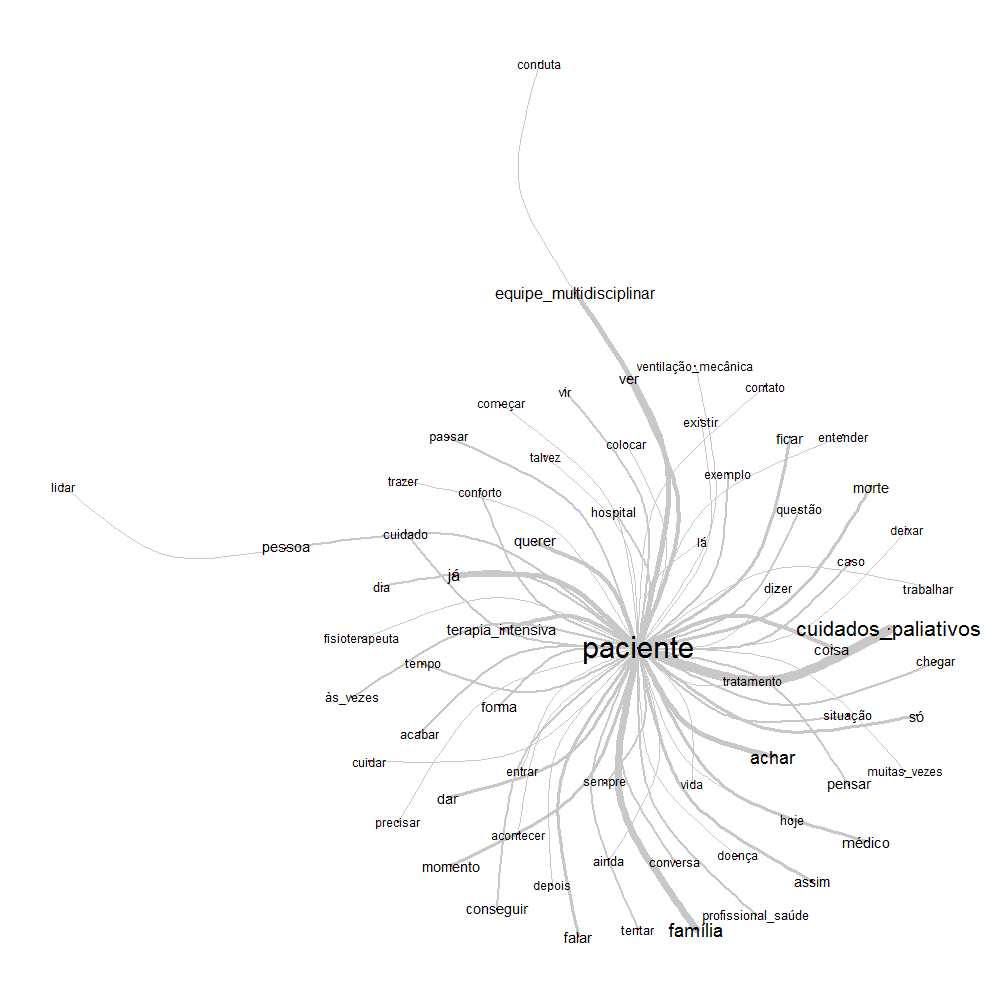
*A enfermeira de UTI é cabeceira, é assistência, não é administrativo, não é de estar resolvendo outros problemas, mas sim de estar na cabeceira do paciente. Mas estar na cabeceira de um paciente que, no nosso caso, paciente em cuidados paliativos, e que você está aqui doze horas por dia. Como esse profissional de saúde, de ter toda uma questão de suporte, de envolvimento... Não tem como, você acaba conversando um pouco com a família e ouvindo um pouco a aflição deles. Aí, se for um paciente lúcido, você ouve também ou, às vezes, ele não quer conversar, mas você observa. Então diante de todo esse contexto, como depois você fica e volta no dia seguinte, passa pela mesma situação?* (P45)

As evocações **alívio da dor, amenizar sofrimento, fazer tudo, orientação**e**disponibilidade** sugerem estratégias que permitem transpor para a prática, na rotina dos profissionais, os princípios dos cuidados paliativos. Desse modo, é possível afirmar que essas cognições provêm alguma prescrição de conduta em relação ao objeto investigado (Sá, 2015), assim como confirmam a função de proteção do núcleo central. Nota-se uma representação ancorada em elementos do discurso biomédico que indica lançar mão de todos os recursos para aliviar a dor, mas que já dialoga com os preceitos do cuidado que defende a aproximação, o vinculo e a disponibilidade para a comunicação e interação.

Por fim, os termos **equipe***,* **família**e**desejo do paciente**, indicam os protagonistas do cuidado, ou seja, os sujeitos envolvidos no processo de assistência em cuidado paliativos na UTI. Nessa proposta de cuidado, a assistência transborda o paciente, devendo, também, ser direcionada à família, sem desconsiderar a necessidade de cuidar da própria equipe, que precisa estar inteira e disponível para a relação de cuidador e pessoa cuidada. As experiências e desejos dos pacientes e seus familiares podem traduzir-se como recursos, obstáculos e vulnerabilidades no trabalho em cuidados paliativos (Alonso, 2013). Por esse motivo, é necessário que exista um equilíbrio na relação entre paciente, família e equipe, com participação ativa de todos para atingir os princípios da proposta paliativista.

As entrevistas sustentam esse achado, ao apresentarem os protagonistas dos cuidados paliativos como tema central das narrativas, a partir da análise de similitude. A árvore máxima de similitude (Figura 14) revela a centralidade do termo **paciente**, que apresenta forte ligação com **família**, **equipe multidisciplinar** e **cuidados paliativos**, demonstrando a relação existente entre os sujeitos nessa proposta de cuidado. A estrutura circular da árvore sugere que as ações no contexto de cuidados paliativos têm como ponto de partida o paciente, que deve ter suas necessidades e desejos atendidos e respeitados, sempre que possível. Matsumoto (2012) fala da centralidade do paciente e das relações com os demais sujeitos do cuidado como um dos princípios dos cuidados paliativos:

O sujeito da ação é sempre o paciente, respeitado na sua autonomia. Incluir a família no processo do cuidar compreende estender o cuidado no luto, que pode e deve ser realizado por toda a equipe e não somente pelo psicólogo. A equipe multiprofissional com seus múltiplos “olhares” e percepção individual pode realizar este trabalho de forma abrangente. (p.29)



**Figura 14.** Árvore demonstrativa da análise de similitude das entrevistas. Santo Antônio de Jesus, Bahia, Brasil, 2016. (n=12)

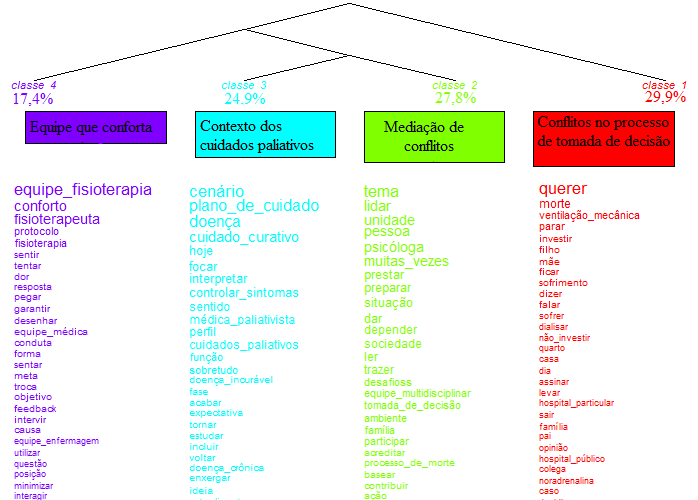
Na ilustração da árvore máxima de similitude, o termo **paciente** também apresenta ligação significativa com o termo **achar**. Esse termo demonstra a ideia de dúvida referente à definição das condutas no contexto de cuidados paliativos, revelando que a assistência é realizada com base em opiniões pessoais. Essa ideia é reforçada pelos termos **talvez** e **às vezes**, também presente na árvore, porém com menos destaque.

Chama a atenção o fato do termo **conduta**, referindo-se ao modo de agir, ser o mais distante do centro da árvore. Esse elemento está na mesma linha que liga os três sujeitos do cuidado, sinalizando a necessidade da participação da tríade paciente-família-equipe nas definições do plano de cuidado. Por outro lado, ao localizar-se mais próximo da equipe multidisciplinar, revela que esta é a principal responsável por definir os procedimentos a serem seguidos. Entretanto, considerando os princípios paliativistas, é necessário pensar o paciente como sujeito ativo do cuidado, capaz de exercer sua autonomia, para promover uma assistência ética e coerente com as expectativas deste. No Brasil, a imaturidade dessa prática, ancorada na organização das políticas, serviços e equipes de saúde, influenciados pelo modelo curativo de assistência, reduz o exercício da autonomia do paciente (Oliveira &Silva, 2010).

Os resultados encontrados a partir do TALP e organizados através do quadro de quatro casas são reforçados pela análise de similitude das narrativas dos participantes. As estruturas das representações sociais de **cuidados paliativos** e **assistência em cuidados paliativos** demonstram proximidades e reforçam a percepção do grupo investigado sobre um cuidado que equilibre sentimentos, técnica e controle de sintomas para reduzir o sofrimento de pacientes terminais. A família é incluída no contexto dos cuidados paliativos, mas nem sempre tem suas necessidades acolhidas pelos profissionais de saúde como merecedora de cuidado, pois também aparece como co-responsável pelos cuidados para o paciente. Diante disso, o paciente surge como receptor principal dos cuidados paliativos, enquanto a família e a equipe multidisciplinar se ocupam em prestar a assistência, embora nem sempre através de ações compartilhadas e muitas vezes envolvidas em sofrimento emocional.

* 1. REPERCUSSÕES DAS REPRESENTAÇÕES SOCIAIS NA ASSISTÊNCIA EM CUIDADOS PALIATIVOS NA UTI

Conforme dendograma, resultante do processamento do *corpus* elaborado pelas entrevistas no *software* IRAMUTEQ, a partir da classificação hierárquica descendente (CHD), foram formadas quatro classes, com um tema central para cada. A classe 1 foi denominada - Conflitos no processo de tomada de decisão; a classe 2 – Contexto dos cuidados paliativos; a classe 3 – Mediação de conflitos; e a classe 4 - Equipe que conforta. A Figura 15 mostra os elementos constituintes de cada categoria discursiva.



**Figura 15.**  Dendograma representativo das repartições em classes e grau de significância das palavras. Santo Antônio de Jesus, Bahia, Brasil, 2016. (n=12)

O conteúdo de cada classe e, de todas conjuntamente, revelam situações com as quais os profissionais de saúde se deparam no cotidiano de suas atividades laborais, repercutindo na assistência prestada aos pacientes em cuidados paliativos. Contudo, as classes sinalizam duas situações distintas: uma atrelada especificamente á tomada de decisão (classe 1), e a outra aborda os elementos para adoção dos cuidados paliativos. Esta segunda categoria engloba o contexto no qual os cuidados paliativos devem ser aplicados (classe 2), a mediação do conflito (classe 3) e a equipe que conforta (classe 4).

Nessa lógica essa segunda parte dos resultados foi organizada em duas categorias empíricas. A primeira denominada: **Vamos aplicar os cuidados paliativos ou não?** A segunda intitulada: **Definimos, e agora?**

* + 1. **Vamos aplicar os cuidados paliativos ou não? Conflitos no processo de tomada de decisão**

Essa categoria é composta pela classe 1 e abrange 29,9% das UCE, emergindo como foco principal para iniciar a apresentação das narrativas dos profissionais de saúde acerca dos cuidados paliativos. Seu conteúdo teve participação de todos os entrevistados, demonstrando a centralidade desta questão no cotidiano da assistência em cuidados paliativos. Apresenta impasses e dilemas atrelados à decisão inicial de definir ou não a paliação, ancorado no imperativo do “tudo ou nada”.

Revela divergências no processo de tomada de decisão que dizem respeito à dúvida de até quando **investir** no paciente internado na UTI para não prolongar a vida independente da sua qualidade, principalmente quando se trata do uso de tecnologias que mantem a vida artificialmente, tais como **ventilação mecânica**, **diálise** **e noradrenalina**. Esses conflitos, de alguma forma, já aparecem nos elementos que compõem a estrutura das representações sociais de **cuidados paliativos** e **assistência em cuidados paliativos**, tornando-se mais evidentes nas narrativas dos participantes. A partir dos dilemas cotidianos, os indivíduos, como pensadores sociais ativos, produzem e comunicam concomitantemente e incessantemente suas representações (Sá, 2015).

O termo **querer** se destaca nessa classe, aparecendo nas entrevistas para expressar os desejos e **opiniões** do paciente, da **família** e dos profissionais de saúde, que muitas vezes se distanciam, desencadeando conflitos e inseguranças no processo de tomada de decisão. Os participantes reconhecem a diversidade de interesses e expectativas existente no contexto de cuidados paliativos, mas nem sempre se disponibilizam para uma conversa que permita alinhar os discursos. Diante disso, algumas falas sinalizam a necessidade de orientar o paciente e/ou os familiares para que possam participar de forma mais efetiva das decisões atreladas aos cuidados.

*Interações com família, questionamentos que recebi de algumas famílias, coisas que às vezes faz pensar que talvez o que quero, o que fui educado para querer, às vezes não é o que também o paciente e a família querem. Então, talvez o médico tenha que parar para ouvir isso também, para ver como podemos adequar nosso trabalho, em alguns pontos, ao interesse do doente*. (P3)

*Eu percebo que quem tem o conhecimento se coloca muito para os colegas: “se eu chegar a essa situação, por favor, não me entube, não faça procedimento invasivo”. Por que você pode decidir pelo que você quer enquanto você nem chega a uma condição de precisar de UTI ou hospital, e quando é um paciente você não se abre para esse diálogo? (...) quem tem essas informações, quem pode falar com apropriação do quadro clínico, termina se isentando, coloca outro profissional da psicologia na comissão de frente para começar a falar sobre esse assunto, para já vim meio que pronto para eles poderem conversar mais abertamente. Então, acho que essa insegurança da equipe também dificulta na definição de paliação.* (P17)

*Mas deveria ser mais esclarecido a verdade da doença, o não omitir a doença para a família. Eu acho que não omite, eu acho que não deve omitir. Mas falar mais esclarecido. Falar como eu estou dizendo para tu aqui agora: - “sua mãe não tem perspectiva de vida, tu quer o quê? Vamos lá. O que você pode fazer para ajudar a sua mãe? Quer ficar mais tempo com a sua mãe? Tem visita estendida.” Eu acho isso uma maneira ótima de cuidar*.*”* (P32)

Essas falas revelam a importância da comunicação como estratégia facilitadora para a tomada de decisão, ao mesmo tempo em que evidenciam a dificuldade dos profissionais em utilizar esse recurso. **Falar** com o paciente e/ou a família de forma clara, objetiva e cuidadosa, expondo o diagnóstico, prognóstico do paciente e possibilidades de plano de cuidado permite que os diversos atores envolvidos no cuidado tenham condições de participar ativamente da tomada de decisão. Esse modelo de interação favorece o entendimento compartilhado da situação entre as partes e reconhece a autonomia do paciente e da família, sem impor a participação de qualquer pessoa em decisões que não queiram ou não possam (Forte, 2011).

As dificuldades na comunicação parecem estar atreladas à disponibilidade para ouvir o paciente e à família e ao modo como as informações são passadas. Os profissionais deixam a entender que a função de comunicar é do médico. Na relação entre médico e paciente/família, o primeiro conhece os dados referentes ao problema que acomete o paciente, enquanto o doente e seu familiar dependem das informações do profissional para ter condições de decidir (Menezes, 2011). Essa diferença de saberes evidencia a assimetria de poder da relação, que, muitas vezes, transparece no encontro clínico, inibindo o paciente/família a exercer a sua autonomia (Lima, Rego & Siqueira-Batista, 2015). Além disso, quando se trata de pacientes com prognóstico desfavorável, existe a tendência de o médico assumir a responsabilidade plena pela definição do tratamento para poupar o paciente e/ou a família do possível sofrimento proveniente do processo decisório, excluindo-os dessa função (Forte, 2011). Essa atitude pode dificultar o alinhamento do plano de cuidado entre os interesses e expectativas do paciente, família e equipe.

Para o grupo investigado, o responsável pela tomada de decisão no contexto de paliação não está bem definida. O médico é sinalizado como responsável por definir as condutas, às vezes até contrariando a opinião dos outros membros da equipe. Entretanto, as narrativas apontam a necessidade de a família aceitar a opção de cuidados paliativos e oficializar a sua decisão através da assinatura de um termo que versa sobre a restrição de procedimentos invasivos. A assinatura desse termo é entendida como imprescindível para dar seguimento ao plano de paliação. Desse modo, é possível afirmar que o grupo investigado impõe à família um lugar de destaque no processo decisório em cuidados paliativos na UTI, mesmo que esta desconheça os aspectos técnicos ou não se sinta preparada para exercer essa função, transformando-a em porta-voz do paciente, conforme revelado nos trechos das entrevistas a seguir:

*Já aconteceu com paciente que foi até a óbito. Tem uns dois meses. A família leu* [o termo] *várias vezes e não conseguia assimilar, não conseguia entrar em um consenso e ai acabou que já um dia antes, se não me engano, não estava no plantão, um dia antes eles assinaram o termo e no dia seguinte o paciente foi a óbito. Então assim, se não tivesse assinado esse termo, ia intubar o paciente, invadir o paciente todo, sendo que não iria resolver nada na melhora dele.* (P1)

*Assim, todo lugar que passei que tinha cuidados paliativos sempre**era uma polêmica, porque tem a questão do familiar, a família tinha que aceitar e tal, e assinar. Aí tinha a paciente que estava como cuidados paliativos, só que alguns profissionais não investiam tanto, já os profissionais de outra área...* (P10)

Nota-se, através das narrativas, que o paciente não é citado como participante ativo da definição do plano de cuidado. Para os participantes, o paciente com perfil para paliação não tem condições de ser envolvido no processo de tomada de decisões, pois encontra-se em fase de fim de vida. Quando se trata de pessoas criticamente doentes, internadas em UTI, nem sempre há tempo ou possibilidade de respaldar as decisões de cuidado nos desejos do paciente (Lima et al., 2015). Além disso, a valorização do princípio da não maleficência pode justificar para o profissional o afastamento do paciente de tais decisões para evitar sofrimento (Forte, 2011). É nesse contexto que a família e a equipe de saúde, a última representada principalmente pela figura do médico, se tornam protagonistas no processo decisório no contexto investigado. A família, na condição de representante legal, é responsável por autorizar ou não as propostas de cuidado apresentadas pelo médico, o detentor do saber.

A soberania do médico na equipe de saúde é uma construção social, ancorada em uma cultura paternalista, refletindo a existência de uma hierarquia de competência institucional (Menezes, 2011). Os profissionais de saúde evidenciam o protagonismo do médico ao reconhecerem que a definição do plano de cuidado depende dele. Diante disso, reconhecem a necessidade do médico acatar as suas **opiniões** para que possam participar do planejamento do cuidado, relatando que nem sempre isso ocorre nos casos de definição de cuidados paliativos. Então, quando reconhecem que determinado paciente poderia se beneficiar da proposta de cuidados paliativos, os profissionais apresentam algumas estratégias de enfrentamento da invisibilidade de suas opiniões e autonomia. Essas estratégias vão desde dizer o que pensam, agir individualmente, realizar uma conduta integrada a outros procedimentos para ter parâmetros que sustentem opiniões divergentes dos médicos e demonstrem que é seguro e benéfico ao paciente, até a desistência.

*(...) para a enfermagem é complicado, porque às vezes a gente tem uma opinião, e às vezes a gente até fala, mas, muitas vezes, realmente não é ponderada a nossa opinião. A gente vai fazendo o que está na nossa alçada. Tentar manter conforto do paciente o máximo possível, identificar sinais de angústia e de dor para tentar, pelo menos, minimizar e tentar, manipulando da forma que nos cabe. Mas, muitas vezes, a gente não participa dessa tomada das decisões. A gente participa, assim, participa das discussões, mas não diretamente.* (P4)

*Na verdade, eu não sigo muito os outros, não. Se eu vejo que está em cuidado paliativo, eu sigo o que eu acho certo. Se eu vejo que o paciente está tolerando, eu vou indo, se eu vejo que não, eu vou reduzindo. (...) Tem a referência para não chegar aos 100%* [de aceitação alimentar]. T*enho essa referência, então eu vou pelo que eu acho, não sigo muito os outros.* (P10)

*São condutas que sempre vão rebater, porque são experiências terapêuticas diferentes, são objetivos terapêuticos diferentes, mas eu acho que quando a gente vem discutir, pela própria correria do dia a dia, isso nunca vai ser bem acolhido, ninguém vai parar para ouvir e falar assim: - “não, eu sentei ele* [paciente] *e* *ele fez uma face de alegria, eu achei que ele ficou confortável”. Eles* [médicos] *vão dizer: - “não, oxe, está louco? A gente não pode mudar, a dosagem está em vazão alta, então suspende conduta”. Então, aquilo ali foi perdido, não sei até que ponto isso vale realmente a pena, entendeu?!* (P42)

As tomadas de decisões clínicas difíceis e inesperadas fazem parte do contexto dos cuidados paliativos, mas podem ser ameaçadoras para as equipes que assistem o paciente através de lentes restritivas dos fundamentos teóricos (Floriani & Schramm, 2008). O discurso científico não dá conta da complexidade da experiência de adoecimento do paciente e das relações que se estabelecem entre esse e os outros sujeitos que fazem parte do processo de cuidado. A tomada de decisão requer reflexão dos profissionais sobre suas escolhas, respeitando o desejo do paciente e integrando a opinião dos familiares, para que promovam o máximo de conforto e qualidade de vida (Lima et al., 2015).

Os conflitos no processo de tomada de decisão são mais complexos quando envolvem situações com risco iminente de **morte**. A UTI dedica-se ao cuidado de pacientes críticos, instáveis e/ou agudamente doentes que dependem de um suporte continuado de alta complexidade para ter a chance de sobreviver (Novaretti, Quitério & Santos, 2015). Diante da complexidade dos pacientes de terapia intensiva, a morte se torna uma possibilidade real e frequente. Apesar disso, os profissionais de saúde que atuam na terapia intensiva apresentam dificuldade em lidar com a terminalidade da vida, “diante das dúvidas sobre o real significado da vida e da morte” (Moritz, et al., 2008). Nesse contexto, a equipe de saúde é convocada a se pronunciar quanto à restrição ou não de suporte avançado de vida (Lima et al., 2015). Essa é uma questão delicada, porque exige o reconhecimento da impossibilidade de cura e da ineficácia de alguns tratamentos, que contraria a formação biotecnicista dos profissionais de saúde. A fala abaixo exemplifica essa situação:

*(...) as pessoas, às vezes, talvez por uma cultura nossa, no Brasil, de origem impérica, tenha dificuldade de lidar com isso. Não gosta de falar sobre a morte, não gosta de falar o que vai acontecer antes da morte, durante a morte ou após a morte. Então, partindo desse conceito global, dessa interpretação global da sociedade, passa a entender um pouco da dificuldade dos profissionais também de entenderem isso. Se os pacientes tem essa dificuldade, muito disso depende também dos nossos profissionais, que são pessoas que têm mais conhecimento de uma determinada área, entretanto trazem consigo também essa própria dificuldade também de lidar com essas situações.* (P12)

Para os participantes, a morte é percebida como uma interrupção da relação com o paciente que gera angústia para si e para a família, com consequências no processo de tomada de decisões e na prática de cuidado. Além disso, vivenciar o óbito de um paciente é associado ao fracasso da assistência e está atrelado ao sentimento de impotência.

*Você vê ali, está de cara que a qualquer momento a pessoa pode partir, também causa uma certa angústia na gente. Eu já acompanhei alguns pacientes e são pacientes que, muitas vezes, tem internamento longo, ou não, e que, de certa forma, você acaba se afeiçoando, porque você está o tempo todo ali prestando aquele cuidado, é você quem toca naquele paciente, entendeu? Então acaba criando certo vínculo.* (P1)

*[O médico oncologista] me dizendo: - “fiquei arrasado, porque ela era uma paciente que eu poderia salvar e ela não quis ser salva”. Aí ele contando para a gente que foi muito triste a morte dela, porque quando ele tentou parar o câncer, o câncer já estava destruindo tudo por dentro dela.* (P32)

As narrativas permitiram conhecer novos conteúdos atrelados ao termo **morte**, que extrapolam aqueles evidenciados na estrutura das representações sociais dos cuidados paliativos. As entrevistas, ao associar os cuidados paliativos aos pacientes terminais, permitiram conhecer os sentimentos do grupo investigado diante da morte. Esses sentimentos evidenciam o sofrimento dos participantes diante da perda do paciente, vivenciados tanto como pessoa que se compadece com a morte de alguém, quanto como profissional que não conseguiu atingir o objetivo de sua prática assistencial. Lidar com as perdas do processo de adoecimento crônico, que favorece o vínculo entre o profissional e o paciente, se transforma em um desafio que poucos estão dispostos a enfrentar (Lima et al., 2012, p.20).

Assim como nos achados de Borges e Mendes (2012), a formação acadêmica do grupo investigado apareceu como um dos fatores que interfere no enfrentamento da morte no ambiente de trabalho. As autoras identificaram que o saber dos profissionais não possibilita a reflexão sobre o processo de adoecimento e morte dos pacientes, muito menos sobre cuidados paliativos, pois está ancorado em um discurso racional da ciência que valoriza o paradigma científico-tecnológico em saúde. A fala de uma das entrevistadas evidencia essa questão.

*A gente tem, dentro da disciplina, a gente trabalha a morte e pós-morte. Inclusive, na disciplina que a gente trabalha UTI. Então, se fala, mas isso não é trabalhado, não existe, assim, vamos trabalhar tempos sobre isso, preparando vocês para isso. Não tem, não tem essa forma.* (P45)

Quando o plano de cuidados paliativos é finalmente definido para um paciente na UTI, o grupo investigado entende que é momento de sair da unidade, com o intuito de aproximar paciente e família. Os termos **quarto**, representando o apartamento do setor de internamento, e **casa**, expressam essa ideia. Os participantes identificam que a UTI isola o paciente da família no processo de óbito e por isso não reconhecem esse ambiente como benéfico e favorável para o paciente em cuidados paliativos e seus familiares. Além disso, diante da **não intervenção**, consideram que a UTI é desnecessária, conforme trecho abaixo:

*(...) não tem muito o que prolongar, já que a pessoa... Se os cuidados paliativos só decide que você está dando assistência até o momento**do óbito, então tem coisas na UTI que não precisaria, você não vai transfundir um paciente, só tem a parte ventilatória, a parte de hemodiálise.* (P15)

A percepção de incompatibilidade do ambiente de UTI com a paliação aponta para mais um aspecto que dificulta a definição de cuidados paliativos nesse ambiente, corroborando achados do estudo realizado por Aslakson, Curtis e Nelson (2014). Segundo esses autores, essa visão é distorcida, visto que os cuidados críticos e os cuidados paliativos podem ser complementares. Uma vez que o conceito atual de cuidados paliativos indica que essa abordagem deve ser iniciada no momento do diagnóstico de uma doença grave que ameace a continuidade da vida (Forte & Moritz, 2014), o paciente crítico, público da UTI, também pode ser beneficiário dessa abordagem. Em casos de agudização ou descompensação da doença, o investimento não se restringe aos cuidados curativos, mas devem incluir também ao cuidados paliativos, buscando o controle adequado de sintomas (Forte, 2011).

* + 1. **Decidimos, e agora? Elementos para a adoção dos cuidados paliativos em UTI**

A categoria empírica em questão abarca três classes com conteúdos complementares. A classe 4, que surge na segunda repartição da CHD, foi denominada de **Equipe que conforta,** e comporta, em sua maioria, elementos contextualizados nas narrativas dos profissionais da fisioterapia. Apesar de ter a menor representatividade estatística das UCE (17,4%), essa classe tem grande importância semântica, pois seu conteúdo se aproxima do núcleo central das representações do objeto estudado. As classes 2 e 3 surgem na última repartição da CHD e englobam 27,8% e 24,9% das UCE, respectivamente, apresentando a mesma importância hierárquica. Essas classes se aproximam dos elementos periféricos das representações sociais de cuidados paliativos, integrando as experiências e histórias individuais, bem como a heterogeneidade e contradições do grupo investigado (Sá, 2015).

A partir do momento em que a equipe de saúde consegue avançar no processo de tomada de decisão quanto à adoção dos cuidados paliativos para determinado paciente, surgem dúvidas de como executar esse plano de cuidado. Embora seja unanimidade entre os participantes de que o **conforto** é a **meta** principal dos **cuidados paliativos**, notam-se divergências quanto ao modo de promover bem-estar e qualidade de vida à pessoa doente. As categorias profissionais se portam de forma diferente quanto ao diagnóstico, avaliação das prioridades para o cuidado e meta durante a execução do cuidado.

A equipe de fisioterapia é a principal responsável por garantir e promover o conforto do paciente. Através da **interação** com o paciente e a equipe, o **fisioterapeuta** fica atento à **posição** e **resposta** do paciente para traçar a **conduta** visando **minimizar** **dor**. Essa estratégia é evidenciada nos trechos a seguir:

*A gente vai chegar no paciente e se identificar, se ele tiver condições de estar interagindo com a gente, vai estar interagindo, na medida do possível, e a gente vai tentar ver as queixas dele. Frente essas queixas que ele vai relatar para a gente,**ai a gente vai traçar o plano ali no leito e vai tentar utilizar tudo que a gente tem nas mãos, questões de equipamentos e as próprias mãos, para intervir. Mas é uma questão muito assim na hora. Claro que tem um plano, mas a questão do feeling do profissional, tentar ver algum feedback que o paciente passa para a gente, consiga passar para a gente. Se ele não conseguir passar, é justamente focar a nossa intervenção para o máximo de conforto ao paciente.* (P7)

*Então, assim, quando a gente programa uma conduta e a equipe* [de fisioterapia] *se vê podada por recomendação do* [médico] *diarista, da equipe médica, da equipe de uma forma geral, eu tento sentar com a equipe* [multidisciplinar]*, ver o custo benefício daquela técnica e abordar. Tem alguns casos que as demandas são acolhidas e outras não. Então, o que a gente faz? A gente vai desenhar uma meta que consiga abraçar as duas causas. Ai a gente tenta alternar, por exemplo, se eu quiser um posicionamento mais duradouro, de 30 minutos, a gente vai fazer 10 minutinhos*. (P42)

Essas narrativas evidenciam o modo de trabalho do fisioterapeuta para atender às necessidades do paciente e às demandas da equipe de saúde, através de um cuidado integrado e preventivo que promova o conforto. A fisioterapia é uma ciência aplicada que busca promover, aperfeiçoar ou adaptar as condições físicas do paciente, através do estudo do movimento do corpo humano, considerando a relação entre paciente, terapeuta e recursos disponíveis (Andrade, Sera & Yasukawa, 2012). Conforme a resolução 10/1978 do Conselho Federal de Fisioterapia e Terapia Ocupacional (COFFITO), cabe ao fisioterapeuta, no exercício profissional, respeitar à vida humana desde a concepção até a morte, prestando assistência que valorize a dignidade e o direito da pessoa humana, utilizando todos os conhecimentos técnicos e científicos disponíveis. Sendo assim, a fisioterapia tem uma visão que vai além da cura da doença e funcionalidade do paciente, e segue princípios que se aproximam da paliação, salientando o aspecto relacional do cuidado, como valorizado por Ayres (2004, 2009).

O fisioterapeuta nos cuidados paliativos, através de uma abordagem multiprofissional e interdisciplinar, vai estabelecer um plano de cuidado adequado às necessidades do paciente, objetivando o alívio da dor, do sofrimento e de outros sintomas, além de auxiliar os familiares na assistência ao paciente, no enfrentamento da doença e do luto (Andrade et al., 2012). É dessa maneira que a equipe de fisioterapia ganha destaque na promoção do conforto, a despeito da soberania médica na equipe de saúde (Menezes, 2011).

Quanto à equipe de enfermagem e médica, percebe-se uma relação de interdependência entre elas, uma vez que cabe ao médico prescrever a conduta para que a enfermeira atenda essa determinação, mesmo quando discorda. Em outras palavras, a equipe de enfermagem aparece nas narrativas como passiva no processo de tomada de decisão e do cuidado, repassando suas percepções para o médico.

*E a equipe de enfermagem, nesse ponto, acho que não tem muita... A gente, às vezes, pode pontuar algumas coisas em relação a isso, ao que a gente pega da família e tal, mas a gente não tem esse poder de definir muito, porque não é a família que define, é o médico que acaba definindo teto terapêutico. A gente fica mais para tentar dar o apoio, que é necessário, tentar dar maior conforto, sinalizar para equipe médica quando a gente percebe que o paciente está sentindo dor, vamos tentar ajustar, fazer alguma coisa para tentar melhorar.* (P4)

Já a **psicóloga** aparece como profissional capaz de intermediar a comunicação da **família** e da **equipe multidisciplinar** no processo de **tomada de decisão**, preparando as **pessoas** envolvidas nessa **situação** para **lidar** com os **desafios** provenientes desse **tema**. Destaca-se como mediadora de conflitos entre os protagonistas do cuidado. Além disso, aparece como profissional que representa os cuidados paliativos na instituição e que, portanto, garante a sua definição e aplicação, conforme evidenciam os trechos a seguir: “*Ai depois daqui da UTI, a gente começou a discutir muito com a psicóloga, que trazia muito isso, e eu já comecei a ver mais essa questão de cuidados paliativos realmente*” (P4).

*E eu acredito que seja pelos mediadores, que a psicologia no caso é um mediador, isso facilita bastante para que aquilo ali* [cuidados paliativos] *flua. E tem uma coisa, que eu acho, que pelo fato de a psicologia visitar o setor, a paliação é garantida, e assim a assistência, o cuidado.* (P42)

*O que [a psicóloga] pode fazer é identificar, levar para a equipe e dizer: - “olha, há necessidade de discutir isso com a família, a família traz o discurso assim, assado”. E a partir daí a gente criar algo para discutir com a família. Acho que esse papel cabe a psicóloga: ser multiplicador desse desejo da família e trazer em pauta essa discussão. Mas eu ainda encontro algumas limitações de trazer isso para a família sem isso estar muito... Em plantar essa semente sem essa semente ter sido plantada na minha própria equipe por conta dessas divergências de opiniões no contexto do hospital, levando em conta porque somos indivíduos diferentes, cada um pensa de uma forma.* (P17)

Entretanto, é necessária a interação constante entre todos os profissionais da equipe da saúde para atender os princípios dessa proposta de cuidado. A partir dessa interação, surgem conflitos atrelados à percepções diferentes e por vezes divergentes sobre como atuar em cuidados paliativos.

*Assim, eu vejo que o paciente fica confortável em determinada posição, a gente presa por aquilo, o conforto, que fique confortável com aquela posição, mas a equipe de enfermagem, por exemplo, acha que o soro vai fluir melhor daquele modo, então é impossível a gente mudar o paciente. E, assim, a gente vendo até que ponto esse acesso é viável, suficiente para que o paciente siga esse protocolo? Será que o conforto da posição não seria melhor, considerando uma paliação?* (P42)

As entrevistas revelam que as práticas de cuidado na instituição estudada são fragmentadas, visto que cada categoria desempenha suas atividades desintegradas da outra. Esse dado pode ser confirmado pela estrutura das representações sociais em que o termo equipe multidisciplinar aparece apenas na periferia. Essa realidade também foi percebida em outra pesquisa, que aponta a falta de comunicação eficaz entre os membros da equipe e as opiniões divergentes em relação à paliação como um obstáculo na implementação dos cuidados paliativos em UTI (Silva et al., 2013).

As divergências aparecem principalmente entre as equipes de fisioterapia, enfermagem e médica, que constituem a equipe de saúde básica da UTI (Corrêa & Fernandes, 2014). De acordo com Sá (2015), os grupos ou segmentos socioculturais podem apresentar variedade significativa quanto ao grau e a consistência de uma informação sobre determinado tema, quanto à estruturação visível, unidade e hierarquização desse conhecimento em um campo representacional e quanto à atitude referente ao objeto da representação. Em outras palavras, as narrativas associadas a esta categoria revelam as variações existentes dentro da estrutura das representações de cuidados paliativos e assistência em cuidados paliativos.

Mesmo diante do reconhecimento da diversidade de significados dado ao cuidado paliativo no grupo investigado, os participantes relatam a necessidade de uniformizar o pensamento e, consequentemente, as práticas, numa tentativa de prestar uma assistência multidisciplinar. Ou seja, se reconhece a importância de definir novas bases para o processo de cuidar em saúde, a partir das necessidades negociadas entre sujeitos individuais e coletivos e os profissionais nas instituições de saúde, identificadas através das representações sociais (Oliveira, 2014).

*Então, assim, a paliação em si, ela tem que ser desenhada em aspectos que vão além do próprio conceito. É mais saber elaborar uma forma para executar a paliação, e é o que a gente não vê. (...) É uma questão de experiência, por isso que eu acho, assim, que por ter varias abrangências, ela precisa ter uma noção de protocolos específicos, entendeu? Exigir que a unidade se adeque a isso, porque, é tipo assim, a gente não faz um protocolo de patologias, mas se a gente tratasse, é uma condição. Tipo assim, deveria ser abordado como uma patologia, porque a paliação, entrou paliação e o protocolo é esse ai. Então ai todo mundo garantiria que fosse uma questão linear.* (P42)

*Então, eu acho que isso seria mais fácil se a gente conseguisse manter uma equipe pensando, mais ou menos, na mesma linha, para que as tomadas de decisões sejam lógicas e coerentes, para que todo mundo tenha as mesmas coerências das decisões, principalmente a equipe médica que é quem decide. (...) A sensibilidade também é importante, porque as vezes a pessoa não tem sensibilidade para isso. Se você pode fazer uma VNI* [ventilação não invasiva] *para tentar dar conforto e não faz, né? Não, ai vai intuba, porque é mais rápido, é mais prático, resolve logo o problema, mas resolve prolongando uma situação que muitas vezes a pessoa não queria passar por aquilo, a família não queria que fizesse aquilo.* (P4)

A definição de **protocolos** é considerada pelos participantes como uma estratégia importante para tornar as práticas de cuidado mais lineares dentro da equipe. Existem evidências de que a tentativa de operacionalizar a assistência em cuidados paliativos em UTI adulta da América do Norte e Europa, visando melhorar a qualidade do cuidado prestado em UTI, já surge como uma necessidade, mas ainda está em fase inicial e com resultados pouco conclusivos (Aslakson et al., 2014). A construção de protocolos pelo grupo investigado pode ser uma maneira de tornar concretas as representações sociais acerca dos cuidados paliativos, ao objetivar o conhecimento, transformando algo abstrato em uma imagem tangível (Moscovici, 2012).

Por outro lado, definições mais concretas para a oferta da paliação pode ser uma tentativa de incluir a assistência em cuidados paliativos em uma proposta mais normativa, impedido, no extremo, a possibilidade de personalizar o cuidado. Essa medida pode ser interpretada como uma forma de resgatar a “eficácia” da medicina diante do fim da vida, recuperando um lugar legítimo naquilo que constitui o seu fracasso (Marinho & Arán, 2011). Em outras palavras, diante da impossibilidade de lutar contra a morte, os profissionais de saúde buscariam outras maneiras de demonstrar eficiência, ao conseguirem controlar também o processo de morte, cumprindo protocolos e atingindo metas.

Todos esses dilemas acontecem em um cenário específico, marcado pela dualidade dos cuidados paliativos e curativo, com a presença de pacientes com doenças crônicas e/ou sem possibilidade de tratamento ativo. Embora alguns participantes apresentem um discurso de superação da lógica do tudo ou nada, em que os cuidados paliativos seriam o oposto dos cuidados curativos, na descrição da assistência, a paliação está ancorada a restrição de procedimentos e nada a fazer. Essa percepção interfere diretamente na adoção dos cuidados paliativos e na maneira de prestar cuidado.

*Então esse pensamento que vem, sobretudo da própria classe, de que cuidados paliativos é desassistência e que existe uma criminalização em cima do plano de cuidado que não seja exclusivamente curativo, acho que limita muito a nossa prática. Faz com que, inclusive, pessoas que eu percebo que até entendem um pouco dos conceitos, mesmo sem estudar, e que gostaria de aplicar um pouco mais, às vezes, se sintam reprimidas e não consigam aplicar na prática.* (P3)

*Onde eu atuava não falava em paliação, no sentido em que se de fato não existia nada a fazer, nem coletar exames e nem se discutia o caso. Passava o plantão assim: - “paliação”. Então muito nessa ideia de restrição de procedimentos* (P17)

Estas falas estão ancorada no saber biomédico e no cuidado normativo, que têm como base a ideia de que o cuidado está atrelado ao tratamento de doença e sua cura. Assim, como apontado por alguns profissionais, esses pacientes têm o seu cuidado negligenciado diante da demanda de outros pacientes que dão retornos rumo a cura ou controle da doença. Por trás desse comportamento está a crença de que o paciente com possibilidade de cura necessita de maior cuidado, pois esta ainda é o principal objetivo do trabalho do profissional de saúde.

Enfim, embora seja evidente nesse estudo a centralidade do conforto nos cuidados paliativos, ainda surgem questões importantes sobre a capacidade de prestar assistência em cuidados paliativos, seja por falta de preparo emocional ou por pouco conhecimento sobre a abordagem paliativista. Isso fica evidente nos trechos abaixo:

*A questão é, eu acho que é algo para a gente estar sempre reciclando, principalmente, eu vejo até a questão emocional também, porque quando o paciente já está nessa situação que necessita desse tipo de cuidado, a equipe tem que também estar preparada para estar prestando esses cuidado, entendeu?* (P1)

*Assim eu acho que seria importante a gente estar estudando, estar trazendo mais palestras aqui para a instituição, porque é um tema relativamente novo, que a gente não ouve, e o conhecimento cada vez mais trazido sobre o assunto para a gente vai ser bom para nós, enquanto profissionais, e vai ser bom para os nossos pacientes.* (P7)

*Mas, assim, acho que tem que ser um tema mais esclarecido cada vez mais com as equipes, com as famílias. Ajuda bastante às equipes se isso acontecer e for conversado, também, muito com os médicos assistentes e com os pacientes também que falta muito isso.* (P38)

*Embora, muitas vezes, não estamos preparadas para lidar com isso. Então a gente fala assim: a equipe médica tem que tomar a decisão, a família encarrar a situação, para o paciente ter o conforto, mas e o todo? A equipe como um todo, será que está preparada para isso? Para poder assistir essa situação? E assistir daquela forma? Está prepara para o momento de óbito?* (P45)

Diante desses questionamentos e das divergências no modo de assistir o paciente em paliação, a necessidade de investimento em formação sobre o tema para a equipe investigada parece ser evidente. Silva et al. (2013) também identificaram essa demanda, visto que a ausência de protocolos somada à escassez de conhecimento sobre paliação e sobre os aspectos éticos-legais envolvidos nesse contexto intensificam as dificuldades em definir paliação e determinar os cuidados a serem realizados. A formação acadêmica sobre cuidados paliativos ainda é deficiente (Bifulco & Iochida, 2009), mas já existem esforços para incluir esse tema nos programas de graduação da área da saúde, com resultados iniciais positivos que vão além do ensino de aspectos técnicos (Costa et al., 2016).

No mesmo sentido, os profissionais também revelam apreensões quanto ao preparo emocional para lidar com o paciente em fase final de vida e sua morte. Esse preparo é considerado, pelos participantes, tão importante quanto investir em conhecimento técnico. O conhecimento das crenças e emoções que permeiam esse contexto constitui um passo importante para a qualificação profissional que envolva uma formação humanística, transbordando os aspectos técnicos. Para que a equipe de saúde possa adotar práticas mais humanas, condizentes com a proposta de cuidados paliativos, necessita ser compreendida e ter oportunidade para discutir e trabalhar suas emoções.

Embora seja possível afirmar que existe uma RS dos cuidados paliativos pelos profissionais de saúde que atuam em UTI, é importante sinalizar que o contexto investigado potencializa a mudança das representações. Na tentativa de solucionar os conflitos existentes e diante da busca por informações e apropriação da abordagem dos cuidados paliativos por parte dos profissionais de saúde, surge um ambiente propício para a mobilização das representações sociais, atualizando-as e contextualizando-as, garantindo a sua flexibilidade e expressão das individualidades (Sá, 2015).

1. **CONSIDERAÇÕES FINAIS**

Construir um trabalho de pesquisa requer disponibilidade para aceitar os resultados do estudo, principalmente para os inesperados. Como psicóloga da instituição, a pesquisadora sempre percebeu a existência das tentativas de aplicação dos cuidados paliativos no hospital, mais especificamente na UTI, bem como os desafios e conflitos existentes para a legitimação dessa abordagem. Contudo, parar para construir um estudo, dedicar-se a olhar para as questões que envolvem a assistência dos cuidados paliativos na instituição, desencadearam revelações que serão retomadas nesse capítulo.

Esse estudo buscou apreender e analisar as representações sociais da equipe de saúde da UTI sobre cuidados paliativos e compreender as repercussões dessas representações na assistência dos profissionais. Considerando que as relações construídas pelos sujeitos que cuidam sofre influência das construções subjetivas de suas crenças, ideologias e valores, as RS permitiram acessar uma versão dessa realidade por seus próprios atores. As RS construídas e compartilhadas sobre cuidados paliativos possibilitaram entender como os profissionais de saúde utilizam esta forma de conhecimento para elaborar, transformar e interpretar questões relativas aos cuidados paliativos e suas práticas.

O campo de pesquisa desse estudo é bem específico e apresentou-se como um aspecto limitante do alcance dessa pesquisa. O hospital investigado é de médio porte e da rede particular, localizado em um município no interior da Bahia que está se estabelecendo, atualmente, como polo de ensino na área de saúde, a partir da instalação de cursos de graduação no âmbito da saúde. Investigação em mais de uma instituição, com características diferentes das encontradas nesse estudo (da rede pública, de grande porte e/ou de outra cidade), poderia contribuir com a discussão aqui apresentada. O questionamento acerca da generalização de alguns pontos apresentados para equipes de saúde atuantes em unidades localizadas em grandes centros urbanos, com acesso mais facilitado a cursos de aperfeiçoamento, não pode ser respondido nesse estudo.

O grupo investigadorepresentou os cuidados paliativos como uma proposta ancorada no **cuidado** que promove **conforto** através de controle de sintomas e redução do sofrimento. Ao explorar a estrutura das RS, o Núcleo Central revela um contexto permeado pela **morte**, tanto para qualificar a pessoa que recebe o cuidado como paciente terminal, como para sinalizar a imposição da morte como uma condição final indiscutível dos pacientes em paliação. Para além de um plano de cuidado em sua concepção técnica, o grupo investigado entende a paliação como uma prática que exige **amor** e **dedicação** por parte de quem cuida, revelando os aspectos relacionais e emocionais da assistência em saúde. No Sistema Periférico, os termos evocados revelam imagens advindas do convívio direto com o ser cuidado, enfatizando aspectos quanto às atitudes esperadas pelos profissionais, como **atenção**, **carinho**, **humanização**, **acolhimento, fazer tudo** e **paciência**, com o intuito de promover **alívio da dor** e **amenizar sofrimento**, através da **restrição de procedimentos**, sempre que necessário. Além disso, revelam sentimentos que os profissionais nutrem acerca dos receptores dos cuidados paliativos, figuradas nos termos **paciente terminal**, **dor**, **sofrimento, tristeza** e **medo**.

Ao apreender as RS da equipe de saúde quanto a sua prática de cuidar, notou-se que as atitudes desses profissionais são diretamente influenciadas por seu contexto, ao mesmo tempo em que se constroem nele. A convivência dos grupos, no ambiente de UTI, encontra-se mediada por atos de comunicação, tais como as passagens de plantão, os boletins médicos, discussões de caso e os registros em prontuários, além dos momentos de conversa informal, que são fundamentais para o estabelecimento de vínculo e sentimento de pertença do grupo. Nesse contexto, também se dá a comunicação com a família.

No sistema periférico, o termo família apareceu revelando-se como um importante elemento para os cuidados paliativos. Sua importância está associada á sua capacidade de aliviar medos e angústias através do vínculo prévio ao adoecimento, pela possibilidade de apoio e acolhimento. Diante da importância que possui, precisa cada vez mais ser compreendida como um elemento indispensável no cuidado do paciente, merecendo, também, receber atenção da equipe de saúde para que possa promover qualidade de vida para quem adoeceu, sem, no entanto, desconsiderar suas necessidades como cuidadora que também vivencia a experiência de adoecimento junto com o paciente.

Dessa forma, o **contexto de cuidados paliativos** foi desenhado como um fenômeno complexo, tendo em vista as muitas características e ambiguidades identificadas nas narrativas estudadas. Ficou claro que não pode ser reduzido ao aspecto biológico, embora este se apresente como um elemento preponderante na construção das representações sociais dos profissionais de saúde acerca dos cuidados paliativos. A sua repercussão nas representações e, portanto, na assistência aparece na valorização da doença e do seu prognóstico como principal aspecto para definir a aplicação dos cuidados paliativos e restrição de procedimentos, sempre considerando a impossibilidade de cura e a proximidade com a morte. As construções socioculturais e individuais, além de sistematizarem esses elementos já mencionados, interferem na construção da ideia de limites do saber médico, do uso de tecnologias e obrigatoriedade da vida no processo de cuidar.

As classes constituídas a partir das narrativas dos participantes complementam e reforçam os elementos da estrutura das representações sociais de cuidados paliativos e assistência em cuidados paliativos. O grupo investigado experimenta constantemente **conflitos no processo de tomada de decisão** provenientes, principalmente, da compreensão diversificada, e por vezes divergente, sobre cuidados paliativos e dos interesses diferentes do paciente, da família e da equipe. Entretanto, percebe-se que a ideia de que a **equipe que conforta** é um consenso entre os participantes, mesmo que não seja unanime a maneira de promover bem-estar ao paciente. Isso está ancorado em um **contexto dos cuidados paliativos** em que o cuidado curativo e a doença ainda apresentam grande repercussão na definição do plano de cuidado do paciente. Diante dos desafios e dilemas, surge a necessidade da **mediação de conflitos**, através de uma comunicação mais assertiva.

No cotidiano laboral do grupo investigado, ficou evidenciada a existência de obstáculos para a aplicação dos cuidados paliativos. Conforme as narrativas, e também as evocações provenientes do TALP, os profissionais de saúde encontram dificuldades, principalmente, na tomada de decisão e na relação/comunicação com os familiares dos pacientes e entre as categorias da própria equipe. Também foi evidenciado o sofrimento proveniente da interrupção do vínculo prolongado com o paciente em paliação que permanecem por longo tempo no hospital. Ademais, os profissionais salientaram a falta ou o pouco preparo teórico-prático, bem como emocional, para promover o cuidado no fim de vida e lidar com as questões psicossociais atreladas a este momento.

Embora o significado de cuidados paliativos, assim como as representações sociais acerca da assistência em cuidados paliativos, esteja ancorado no discurso técnico sobre paliação, ainda é possível perceber fragilidades quanto à compreensão plena e aplicação do conceito teórico dos cuidados paliativos. Nenhum dos participantes teve acesso à discussão sobre cuidados paliativos em sua formação básica. Alguns citaram que não chegaram a discutir nem mesmo a morte como algo possível na trajetória de cuidado. Diante disso, consideraram a assistência em cuidados paliativos como “*polêmica*” e “*difícil*”, visto que o primeiro contato com essa abordagem aconteceu já na prática profissional, sem preparo prévio. Para superar a falta de conhecimento sobre paliação, muitos profissionais relataram estratégias individuais e coletivas visando aperfeiçoar suas práticas. Foram citadas a busca por artigos científicos, cursos, auxílio de profissionais especialistas em cuidados paliativos, educação continuada e conversa com o colega de trabalho.

A divulgação e realização desse estudo, por si só, foi um motivador e mobilizador para o investimento e busca de mais espaços de discussão e conhecimento acerca dos cuidados paliativos no campo de pesquisa. Na etapa de coleta de dados, ao participarem das entrevistas e/ou responderem o TALP, os profissionais de saúde continuavam falando sobre o tema, tentando esclarecer dúvidas ou discutir possibilidades de intervenção que lhes ocorreram durante a participação na pesquisa. Esse comportamento demonstrou, sobretudo, um dos aspectos relevantes da teoria das representações sociais, qual seja tornar o estranho familiar e o familiar estranho, uma vez que as situações de paciente em processo de paliação fazem parte do cotidiano da equipe. De modo geral, percebeu-se expectativa dos participantes quanto à possibilidade da pesquisa auxiliar na divulgação do conceito de cuidados paliativos e promover a compreensão dessa abordagem entre o grupo investigado, favorecendo a aplicação dos princípios da humanização ao cuidado.

Os resultados da pesquisa, atrelada ao aumento da expectativa de vida e avanços tecnológicos da área da saúde, sinalizam a necessidade de inclusão da temática de cuidados paliativos nos cursos de graduação e pós-graduação dos profissionais de saúde como um caminho para fortalecer a disseminação dos cuidados paliativos no Brasil. Respondendo a esta demanda, na Bahia, já existem dois cursos de pós-graduação que se propõem a discutir os cuidados paliativos – um curso de aperfeiçoamento promovido por um instituto com sede em São Paulo, que está na segunda turma, e um curso de especialização, que iniciou a primeira turma esse ano. Acredita-se que essa ação pode favorecer o conhecimento teórico-prático dos cuidados paliativos por profissionais de saúde, além de estimular a reflexão acerca da terminalidade da vida.

Por fim, como retorno mais direto para a instituição investigada, as inquietações advindas do processo de pesquisar, por parte da pesquisadora, e da assistência a pacientes críticos, por parte da equipe, desencadeou na formação de um grupo para debater e apreender o tema dos cuidados paliativos. O grupo está em etapa inicial de formação, e é composto por profissionais de saúde atuantes no campo de pesquisa, em parceria com a equipe de um serviço externo de oncologia. Já aconteceram duas reuniões preliminares para definir o formato dos encontros, planejar um simpósio de cuidados paliativos no município, aberto para outras equipes de saúde e estudantes de graduação, e apresentar dados parciais desse estudo. Espera-se, com isso, divulgar e fortalecer a abordagem dos cuidados paliativos e fomentar a criação de serviços especializados e/ou a capacitação de outras pessoas, inclusive familiares e pacientes, em um segundo momento.

**REFERÊNCIAS¹**

Abric, J. C. (2000). A abordagem estrutural das representações sociais. In A. S. P. Moreira, & D. C. Oliveira (Orgs.), *Estudos interdisciplinares de representação social* (pp. 27-38). Goiania: AB.

Almeida, A. M. O. (2009). Abordagem societal das representações sociais. *Sociedade e estado*, 24(3), 713-737.

Alonso, J. P. (2013). Cuidados paliativos: entre la humanización y la medicalización del final de la vida [Versão eletrônica]. *Ciência & Saúde Coletiva*, 18(9), 2541-2548.

Anadon, M. & Machado, P. B. (2011). *Reflexões teórico-metodológicas sobre as representações sociais*. Bahia: EdUNEB.

Andrade, B. A., Sera, C. T. N. & Yasukawa, S. A. (2012). O papel do fisioterapeuta na equipe. In R. T. Carvalho & H A. Parsons (Orgs.), *Manual de cuidados paliativos ANCP* (2a ed., pp. 353-357). Academia Nacional de Cuidados Paliativos.

Arantes, A. C. L. Q. (2012). Indicações de cuidados paliativos. In R. T. Carvalho & H A. Parsons (Orgs.), *Manual de cuidados paliativos ANCP* (2a ed., pp. 56-74). Academia Nacional de Cuidados Paliativos.

Aslakson, R. A., Curtis, J. R. & Nelson, J. E. (2014). The changing role of palliative care in the ICU [Versão eletrônica]. [*Crit. Care Med.*, 42(11), 2418–2428.](https://www.ncbi.nlm.nih.gov/entrez/eutils/elink.fcgi?dbfrom=pubmed&retmode=ref&cmd=prlinks&id=25167087)

Ayres, J. R. C. M. (2004). Cuidado e reconstrução das práticas de saúde [Versão eletrônica]. *Interface: Comunicação, Saúde, Educação*. Botucatu, 8(14), 73-92.

Ayres, J. R. C. M. (2009). Organização das ações de atenção à saúde: modelos e práticas [Versão eletrônica]. *Saúde Soc.*, 18(supl.2), 11-23.

Azevedo, C. E. F., Oliveira, L. G. L., Gonzalez, R. K. & Abdala, M. M. (2013). A Estratégia de Triangulação: Objetivos, Possibilidades, Limitações e Proximidades com o Pragmatismo. In *IV Encontro de Ensino e Pesquisa em Administração e Contabilidade*. Brasília/DF.

Borges, M. S. & Mendes, N. (2012). Representações de profissionais de saúde sobre a morte e o processo de morrer [Versão eletrônica]. *Revista Brasileira de Enfermagem*, 65(2), 324-331.

Borges, M. S., Queiroz, L. S., & Silva, H. C. P. (2011). Representações sociais sobre cuidar e tratar: o olhar de pacientes e profissionais. *Revista da escola de enfermagem da USP*, 45(6), 1427-1433.

Boyaciyan, K. (2011). *Ética em ginecologia e obstetrícia* (4ª ed.). São Paulo: Conselho Regional de Medicina do Estado de São Paulo.

Brasil. (2012). Normas de pesquisa envolvendo seres humanos. Ministério da Saúde. Conselho Nacional de Saúde. Resolução 466/12 do Conselho Nacional de Saúde - CNS. Bioética.

Brasil, Ministério da Saúde (1998). Portaria MS nº 466, de 4 de junho de 1998. Estabelece o regulamento técnico para o funcionamento dos serviços de tratamento intensivo. [Internet]. Diário Oficial da União. Brasília, n. 106-E, p. 9-16, Seção 1.

Camargo, B. V. (2005). Estratégias de pesquisa pluri-metodológicas. In A. S. P. Moreira, B. V. Camargo, J. C. Jesuíno, & S. M. Nóbrega (Orgs.), *Perspectivas teórico-metodológicas em representações sociais* (pp. 19-24). João Pessoa: Editora Universitária – UFPB.

Camargo, B. V., & Bousfield, A. B. S. (2014). Em direção a um modelo explicativo da relação entre representações sociais e práticas relativas à saúde: a ideia de adesão representacional. In E. M. Q. O. Chamon, P. A. Guareschi, & P. H. F. Campos (Orgs.), *Textos e debates em representação social* (pp. 261-284). Porto Alegre: ABRAPSO.

Camargo, B. V., & Justo, A. M. (2013). IRAMUTEQ: um software gratuito para análise de dados textuais [Versão eletrônica]. *Temas em Psicologia*, *21*(2), 513-518.

Camino, L., & Torres, A. R. R. (2011). Origens e desenvolvimento da Psicologia Social. In A. R. R. Torres, L. Camino, M. E. O. Lima, & M. E Pereira (Orgs.), *Psicologia Social: Temas e teorias* (pp. 23-99). Brasília: Technopolitik.

Carvalho, E. S. S. (2010). *Viver a sexualidade com o corpo ferido: representações de mulheres e homens*. Tese de doutorado, Universidade Federal da Bahia, Salvador.

Chaves, A. M., & Silva, P. L. (2013). Representações sociais. In A. R. R. Torres, L. Camino, M. E. O. Lima, & M. E Pereira (Orgs.), *Psicologia Social: Temas e teorias* (pp. 411-462). Brasília: Technopolitik.

Conselho Federal de Medicina. Resolução nº 1.805 (2006, 9 de novembro). Na fase terminal de enfermidades graves e incuráveis é permitido ao médico limitar ou suspender procedimentos e tratamentos que prolonguem a vida do doente, garantindo-lhe os cuidados necessários para aliviar os sintomas que levam ao sofrimento, na perspectiva de uma assistência integral, respeitada a vontade do paciente ou de seu representante legal. Recuperado em 29 de Junho de 2017, de http://www.portalmedico.org.br/resolucoes/CFM/2006/1805\_2006.pdf

Cook, D. & Rocker, G. (2014). Dying with dignity in the intensive care unit [Versão eletrônica]. *New England Journal of Medicine*, 370, 2506-2514.

Corrêa, A. R. & Fernandes, H. S. (2014). Gerenciamento da UTI. In H. P. Guimarães, M. S. C. Assunção, F. B. Carvalho, A. M. Japiassú, K. N. Veras, F. E. Nácul et al (Eds.), Manual de medicina intensiva: AMIB (pp. 11-16). São Paulo: Atheneu.

Doise, W. (2002). Da psicologia social à psicologia societal [Versão eletrônica]. *Psicologia: teoria e pesquisa*, 18(1), 27-35.

Durante, A.L.T.C., Tonini, T., & Armini, L. R. (2014). Conforto em cuidados paliativos: o saber-fazer do enfermeiro no hospital geral [Versão eletrônica]. *Revista de enfermagem UFPE,* 8(3), 530-536.

Ferreira, M. A. (2016, abril/junho). Teoria das representações sociais e contribuições para as pesquisas do cuidado em saúde e de enfermagem [Editorial]. *Escola Anna Nery*, 20(2), 214-219.

Figueiredo, M. G. M. C. A. & Stano, R. C. M. T. (2013). O Estudo da Morte e dos Cuidados Paliativos: uma Experiência Didática no Currículo de Medicina [Versão eletrônica]. *Revista Brasileira de Educação Médica*, 37(2), 298 –307.

Figueredo, M. T. A. (2006). Reflexões sobre os Cuidados Paliativos no Brasil [Versão eletrônica]. *Rev. Prática Hospitalar*, 47, 36-40.

Finfer, S. & Vincent, J. L. (2013). Critical care – An all-encompassing specialty [Editorial, Versão eletrônica]. *New England Journal of Medicine*, 369, 669-670.

Floriani, C. A. (2009). Moderno movimento hospice: fundamentos, crenças e contradições na busca da boa morte. Tese de doutorado, Escola Nacional de Saúde Pública Sérgio Arouca, Rio de Janeiro.

Floriani, C. A. & Schramm, F. R. (2008). Cuidados paliativos: interfaces, conflitos e necessidades [Versão eletrônica]. *Ciência e saúde coletiva*, 13(Supl.2), 2123-2132.

Floriani, C. A. & Schramm, F. R. (2010). Casas para os que morrem: a história do desenvolvimento dos hospices modernos [Versão eletrônica]. *História, Ciências, Saúde-Manguinhos*, *17*(supl.1), 165-180.

Formiga, C. K. M. R. (2010). Aspectos éticos das pesquisas com seres humanos e Uso de animais [Versão eletrônica]. *Revista Movimento,* 13 (1).

Forte, D. N. & Moritz, R. D. (2014). Cuidados paliativos e cuidados de fim de vida. In H. P. Guimarães, M. S. C. Assunção, F. B. Carvalho, A. M. Japiassú, K. N. Veras, F. E. Nácul et al (Eds.), *Manual de medicina intensiva: AMIB* (pp. 1143-1154). São Paulo: Atheneu.

Forte, D. N. (2011). *Associação entre características de médicos intensivistas e a variabilidade no cuidado ao fim da vida na UTI*. Tese de doutorado. Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo, São Paulo.

Frossard, A. (2016). Os cuidados paliativos como política pública: notas introdutórias [Versão eletrônica]. *Cad. EBAPE.BR*, 14 (Edição Especial), 640-655.

Gaskell, G. (2003). Entrevistas individuais e grupais. In: M.W. Bauer & G. Gaskell. *Pesquisa qualitativa com texto, imagem e som – um manual prático* (pp. 64-89). Petrópolis: Vozes.

Gil, A. C. (2002). *Como elaborar projetos de pesquisa* (4a ed.). São Paulo: Atlas.

Gomes, A. L. Z., & Othero, M. B. (2016). Cuidados paliativos [Versão eletrônica]. *Estudos Avançados*, 30(88), 155-166.

Goméz-Bastite, X., Connor, S. (Eds.). (2017). Building integrated palliative care programs and services. Catalunia: WHO Collaborating Centre Public Health Palliative Care Programmes.

Guareschi, P. A., & Roso, A. (2014). Teoria das Representações Sociais – Sua história e seu potencial crítico e transformador. In E. M. Q. O. Chamon, P. A. Guareschi, & P. H. F. Campos (Orgs.), *Textos e debates em representação social* (pp.17-40). Porto Alegre: ABRAPSO.

Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística – IBGE (2010). Informações completas Santo Antônio de Jesus. Recuperado em 10 de Janeiro de 2017, de http://cidades.ibge.gov.br/xtras/perfil.php?lang=&codmun=292870&search=bahia|santo-antonio-de-jesus

Jodelet, D. (2001). Representações Sociais: Um domínio em expansão. In D. Jodelet (Org.), *As representações sociais* (L. Ulup, trad., pp.17-44). Recuperado em 25 de Novembro de 2016, de http://docplayer.com.br/36945-Representacoes-sociais-um-dominio-em-expansao-denise-jodelet.html

Jovchelovitch, S. & Bauer, M. W. (2003). Entrevista narrativa. In M. W. Bauer & G. Gaskell. *Pesquisa qualitativa com texto, imagem e som – um manual prático* (pp. 90-113). Petrópolis: Vozes.

Kami, M. T. M., Larocca, L. M., Chaves, M. M. N., Lowen, M. V., Souza, V. M. P. & Goto, D. Y. N. (2016). Trabalho no consultório na rua: uso do software IRAMUTEQ no apoio à pesquisa qualitativa [Versão eletrônica]. Escola Anna Nery, 20(3), e20160069.

Kappaun, N. R. C. (2013). *Assistência em cuidados paliativos: o trabalho em saúde no lidar com o processo de morrer*. Dissertação de mestrado, Escola Nacional de Saúde Pública Sergio Arouca, Rio de Janeiro.

Kelley, A. S. & Morrison, S. (2015). Palliative care for the seriously III [Versão eletrônica]. *New England Journal Medicine*, 373, 747-755.

Kovács, M. J. (2014). A caminho da morte com dignidade no século XXI [Versão eletrônica]. *Revista bioética*, 22(1), 94-104.

Lima, A. P. J., Araújo, L. A., Ferreira, L. F. L., Barbosa, M. A. N., Silva, M. S. P. & Andrade, C. G. (2012). Cuidados paliativos em unidade de terapia intensiva: produção cientifica em periódicos brasileiros [Versão eletrônica]. In *Anais da IV Semana de Enfermagem da Faculdade de Ciências Médicas da Paraíba* (pp.19-27). João Pessoa: Ideia.

Lima, M. L. F., Rego, S. T. A. & Siqueira-Batista, R. (2015). Processo de tomada de decisão nos cuidados de fim de vida [Versão eletrônica]. *Revista Bioética*, 23(1), 31-39.

Maciel, M. G. S. (2008). Definições e princípios. In R. A. Oliveira (Coord.), *Cuidado* *Paliativo* (pp.15-32). São Paulo: Conselho Regional de Medicina do Estado de São Paulo.

Maciel, M. G. S. (2012). Avaliação do paciente em cuidados paliativos. . In R. T. Carvalho & H A. Parsons (Orgs.), *Manual de cuidados paliativos ANCP* (2a ed., pp. 23-30). Academia Nacional de Cuidados Paliativos.

Madeira, M. C. (2005). Representações sociais e processo discursivo. In A. S. P. Moreira, B. V. Camargo, J. C. Jesuíno & S. M. Nóbrega. *Perspectivas teórico-metodológicas em representações sociais* (pp. 452-468). João Pessoa: UFPB/Editora Universitária.

Marchand, P., Ratinaud, P.(2012). L’analyse de similitude appliqueé aux corpus textueles: les primaires socialistes pour l’election présidentielle française. In *Actes des 11eme journées internationalesd’analyse statistique des données textuelles* (pp.678-699). Liège, Belgique.

Marinho, S. & Arán, M. (2011). As práticas de cuidado e a normalização das condutas: algumas considerações sobre a gestão sociomédica da “boa morte” em cuidados paliativos [Versão eletrônica]. *Interface (Botucatu*), 36(15), 7-20.

Matsumoto, D. Y. (2012). Cuidados Paliativos: conceito, fundamentos e princípios. In R. T. Carvalho & H A. Parsons (Orgs.), *Manual de cuidados paliativos ANCP* (2a ed., pp. 23-30). Academia Nacional de Cuidados Paliativos.

Mazzotti, T. B. (2014). Ensino de conceitos científicos ou de suas representações sociais? In E. M. Q. O. Chamon, P. A. Guareschi, & P. H. F. Campos (Orgs.), *Textos e debates em representação social* (pp. 199-234). Porto Alegre: ABRAPSO.

Melo, A. G. C. & Caponero, R. (2009). Cuidados paliativos – abordagem contínua e integral. In F. S. Santos (Org.), *Cuidados paliativos. Discutindo a vida, a morte e o morrer,* (pp. 257-268). São Paulo: Atheneu.

Menezes, R. A. (2011). Entre normas e práticas: tomada de decisões no processo saúde/doença [Versão eletrônica]. *Physis: Revista de saúde coletiva*, 21(4), 1429-1449.

Menezes, R. A., & Barbosa, P. C. (2013). A construção da “boa morte” em diferentes etapas da vida: reflexões em torno do ideário paliativista para adultos e crianças [Versão eletrônica]. *Ciência & Saúde coletiva*, 18(9), 2653-2662.

Minayo, M. C. S (2004). *O Desafio do Conhecimento:**pesquisa qualitativa**em saúde* (8a ed.). São Paulo: Hucitec.

Moraes, R. (2003). Uma tempestade de luz: a compreensão possibilitada pela análise textual discursiva [Versão eletrônica]. *Ciência & educação*, 9(2), 191-211.

Moritz, R. D., Lago, P. M., Deicas, A., Nilson, C., Machado, F. O., Othero, J. et al. (2009). 1º Forum do Grupo de Estudos do Fim da Vida do Cone Sul: Proposta para atendimento do paciente portador de doença terminal internado em UTI [Versão eletrônica]. Rev Bras Ter Intensiva, 21(3), 306-309.

Moritz, R. D., Lago, P. M., Souza, R. P., Silva, N. B., Meneses, F. A., Othero, J. C. B. et al. (2008). Terminalidade e cuidados paliativos na unidade de terapia intensiva [Versão eletrônica]. *Revista Brasileira de Terapia Intensiva,* 20(4), 422-428.

Moritz, R. D., Machado, F. O., Heerdt, M., Rosso, B. & Beduschi, G. (2009). Avaliação das decisões médicas durante o processo do morrer [Versão eletrônica]. *Rev Bras Ter Intensiva*, 21(2), 141-147.

Moritz, R. D., Deicas, A., Capalbo, M., Forte, D. N., Kretzer, L. P., Lago, P. et al (2011). II Fórum do "Grupo de Estudos do Fim da Vida do Cone Sul": definições, recomendações e ações integradas para cuidados paliativos na unidade de terapia intensiva de adultos e pediátrica [Versão eletrônica]. *Rev Bras Ter Intensiva*, 23(1), 24-29.

Moscovici, S. (2012). *Representações Sociais: Investigações em Psicologia Social* (9a ed.). Petrópolis: Vozes.

Muylaert, C. J., Sarubbi Júnior., V., Gallo, P. R., Rolim Neto, M. L., & Reis, A. O. A. (2014). Entrevistas narrativas: um importante recurso em pesquisa qualitativa [Versão eletrônica]. *Revista da Escola de Enfermagem da USP*, *48*(spe2), 184-189.

Nickel, L., Oliari, L. P., Vesco, S. N. P. D. & Padilha, M. I. (2016). Grupos de pesquisa em cuidados paliativos: a realidade brasileira de 1994 a 2014 [Versão eletrônica]. *Esc Anna Nery*, 20(1), 70-76

Nóbrega, S. M., Coutinho, M. P. L. (2003). O teste de associação livre de palavras. In M. P. L. Coutinho et al.(Org.). *Representações sociais: abordagem interdisciplinar* (pp. 67-77). João Pessoa: Editora da Universidade Federal da Paraíba.

Novaretti, M. C., Quitério, L. M. & Santos, E.V. (2015). Gestão em unidades de terapia intensiva brasileiras: estudo bibliométrico dos últimos 10 anos [Versão eletrônica]. *RAHIS*, 12(4), 16-33.

Oliveira, A. C. & Silva, M. J. P. (2010). Autonomia em cuidados paliativos: conceitos e percepções de uma equipe de saúde [Versão eletrônica]. *Acta Paulista de Enfermagem*, 23(2), 212-217.

Oliveira, D. C. (2014). A teoria das Representações Sociais como grade de leitura da saúde e da doença: a construção de um campo interdisciplinar. In A. M. O. Almeida, M. F. S. Santos, & Z. A. Trindade (Orgs.), *Teoria das representações sociais: 50 anos* (2a ed., pp.585-624). Brasília: Technopolitik.

Oliveira, D. C., & Sá, C. P. (2001). Representações sociais de saúde e doença e implicações para o cuidado em enfermagem: uma análise estrutural [Versão eletrônica]. *Revista brasileira de enfermagem*, 54(4), 608-622.

Oliveira, D. C., Marques, S. C., Gomes, A. M. T., Teixeira, M. C. T. V. (2005). Análise das evocações livres: uma técnica de análise estrutural das representações sociais. In A. S. P. Moreira, B. V. Camargo, J. C. Jesuíno & S. M. Nóbrega (Orgs.), *Perspectivas teórico-metodológicas em representações sociais* (pp.573-603). João Pessoa: Editora Universitária/UFPB.

Oliveira, J. F. (2008). *(In)visibilidade do consumo de drogas como problema de saúde num contexto assistencial: uma abordagem de gênero.* Tese de doutorado, Universidade Federal da Bahia, Salvador.

Palmeira, H. M., Scorsolini-Comin, F., & Peres, R. S. (2011). Cuidados paliativos no Brasil: revisão integrativa da literatura científica. *Aletheia*, (35-36), 179-189.

Palmonari, A., & Cerrato, J. (2014). Representações sociais e psicologia social (J. H. Chinatti, trad.). In A. M. O. Almeida, M. F. S. Santos, & Z. A. Trindade (Orgs.), *Teoria das representações sociais: 50 anos* (2a ed., pp.401-440). Brasília: Technopolitik.

Pessini, L. (2016). Vida e morte na UTI: a ética no fio da navalha [Versão eletrônica]. *Rev. Bioética*, 24 (1), 54-63.

Reis, A. O. A., Sarubbi Junior, V., Bertolino Neto, M. M., Rolim Neto, M. L. (2013). *Tecnologias computacionais para auxílio em pesquisa qualitativa – Software EVOC.* São Paulo: Schoba.

Rodrigues, I. G. (2004). *Cuidados paliativos: análise de conceito*. Dissertação de mestrado, Universidade de São Paulo, São Paulo.

Rodrigues, L. F. (2012). Modalidades de atuação e modelos de assistência em cuidados paliativos [Versão eletrônica]. In R. T. Carvalho & H A. Parsons (Orgs.), *Manual de cuidados paliativos ANCP* (2a ed., pp. 353-357). Academia Nacional de Cuidados Paliativos.

Sá, C. P. (1998). *A construção do objeto de pesquisa em representações sociais*. Rio de Janeiro: Editora UERJ.

Sá, C. P. (2015). *Estudos de psicologia social: história, comportamento, representações e memória.* Rio de Janeiro: EdUERJ.

Silva, C. F., Souza, D. M., Pedreira, L. C., Santos, M.R., & Faustino, T. N. (2013). Concepções de equipe multiprofissional sobre a implementação dos cuidados paliativos na unidade de terapia intensiva [Versão eletrônica]. *Ciência & Saúde* coletiva, 18(9), 2597-2604.

Silva, K. C. O., Quintana, A .M. & Nietsche, E. A. (2012). Obstinação terapêutica em unidade de terapia intensiva: perspectiva de médicos e enfermeiros [Versão eletrônica]. *Esc. Anna Nery*, 16 (4), 697-703.

Silva, S. E. D., Camargo, B. V., & Padilha, M. I. (2011). A teoria das representações sociais nas pesquisas da enfermagem brasileira [Versão eletrônica]. *Revista brasileira de enfermagem*, 64(5), 947-951.

Silva, V. X. P., Ramos, R.S., Mariz, R.G.A., Oliveira, O. V.S., Nunes, L. M. P., Santos, E. I. et al. (2015). As representações sociais de enfermeiros de clínica médica sobre cuidados paliativos oncológicos. *Revista HUPE*, 14(supl.1), 42-49.

The Economist Intelligence Unit - EUI. Fundação Lien. (2015). The 2015 *Quality of death index: Ranking palliative care across the world.* Autor. Recuperado em 15 de Maio de 2017, de https://www.eiuperspectives.economist.com/sites/default/files/2015%20EIU%20Quality%20of%20Death%20Index%20Oct%2029%20FINAL.pdf

Turato, E. R. (2008). *Tratado da metodologia da pesquisa clínico-qualitativa: construção teórico-epistemológica, discussão comparada e aplicação nas áreas da saúde e humanas*. Rio de Janeiro: Vozes.

Veloz, M. C. T., Nascimento-Schulze, C. M. & Camargo, B. V. (1999). Representações sociais do envelhecimento. *Psicologia: Reflexão e Crítica, 12*(2), 479-501.

World Health Organization – WHO (2002). *Definition of palliative care.* Recuperado em 10 de Agosto de 2016, de www.who.int/cancer/palliative/definition/en/

World Health Organization – WHO (2015, julho). *Ficha técnica n° 402*. Recuperado em 29 de Junho de 2017, de http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs402/en/

**APÊNDICE A**

**Título do projeto:** Representações sociais e práticas em cuidados paliativos por profissionais de saúde

Sou aluna do curso de mestrado do Instituto de Psicologia da Universidade Federal da Bahia e estou realizando uma pesquisa sobre cuidados paliativos. Esse estudo visa analisar as representações sociais de cuidados paliativos por profissionais de saúde de UTI e relacioná-las com as práticas de assistência à saúde nesse contexto. Desta forma, pretende-se contribuir com reflexões acerca do contexto de cuidados paliativos, ao considerar as dificuldades enfrentadas diante de tal fenômeno.

Para atingir os objetivos, serão realizadas entrevistas narrativas e teste de associação livre de palavras (TALP) com os profissionais de saúde com experiência em UTI. Os dois instrumentos abordam apenas questões sobre o tema investigado. As entrevistas serão gravadas para posterior análise, mediante a sua autorização através da assinatura deste documento. As informações produzidas serão utilizadas apenas para fins de pesquisa científica, não sendo feita menção ao seu nome em qualquer momento. Os dados produzidos serão identificados apenas por nomes fictícios, iniciais dos nomes dos profissionais ou apenas um número de identificação.

A participação nessa pesquisa é inteiramente voluntária. Caso você se sinta desconfortável ao prestar qualquer informação, fica esclarecido que poderá interromper a sua participação no momento que julgar necessário. É garantida a liberdade da retirada de consentimento a qualquer momento, sem qualquer prejuízo para você.

Como riscos, é possível surgir algum desconforto emocional devido ao resgate de experiências prévias motivado pelos instrumentos de coleta de dados, quando a coleta poderá ser interrompida para que você possa lidar com as emoções evocadas sem exposição, sendo retomada apenas diante de seu consentimento. Caso o desconforto extrapole o momento da coleta de dados, considerando a minha graduação em psicologia, estarei disponível para acolher suas demandas em um momento posterior, conforme a sua necessidade. Como benefícios, acredito que as informações obtidas podem auxiliar no desenvolvimento de atividades assistenciais educativas e terapêuticas que favoreçam a vivência e o enfrentamento dos profissionais de saúde, pacientes e seus familiares. Porém, esta participação não proporciona outras vantagens diretas para o participante. Não haverá despesas pessoais para o participante em qualquer fase do estudo, assim como não haverá compensação financeira relacionada à sua participação.

Caso você tenha dúvidas, fique confortável para perguntar a qualquer etapa do estudo e receberá os devidos esclarecimentos. Vale ressaltar que, em qualquer etapa do estudo, você terá acesso ao profissional responsável pela pesquisa para esclarecimento de eventuais dúvidas. Além disso, você terá direito de ser mantido atualizado sobre os resultados parciais das pesquisas, quando em estudos abertos, ou de resultados que sejam do conhecimento dos pesquisadores.

Essa pesquisa será acompanhada pelo Conselho de Ética de Psicologia (CEP IPS), localizado Rua Aristides Novis, Campus São Lázaro, 197, Federação, CEP 40.170-055, Salvador, Bahia, podendo ser contactado pelo telefone (71)3283.6457 ou email - cepips@ufba.br.

A principal investigadora é Maria Júlia Reale, que pode ser contatada através do telefone +55 75 99999-6100 e/ou e-mail juliauchoa@gmail.com.

Declaro estar ciente e ter entendido os objetivos e condições de participação na pesquisa “Representações sociais e práticas em cuidados paliativos por profissionais de saúde” e aceito participar voluntariamente.

Santo Antônio de Jesus, \_\_\_\_\_de \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_ de \_\_\_\_\_\_\_.

\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_

Assinatura do participante

\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_

Assinatura da testemunha

Declaro que obtive de forma apropriada e voluntária o Consentimento Livre e Esclarecido deste sujeito para a participação neste estudo.

\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_

Assinatura do responsável pelo estudo

**APÊNDICE B**

TESTE DE ASSOCIAÇÃO LIVRE DE PALAVRAS (TALP)

**Pesquisa:** Representações sociais e práticas em cuidados paliativos por profissionais de saúde

**Pesquisadora:** Maria Júlia de Oliveira Uchôa Reale

**Identificação:**

N°: \_\_\_\_\_\_\_\_\_ Unidade de atuação: \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_ Data: \_\_\_/\_\_\_/\_\_\_\_

Idade: \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_ Sexo: \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_ Religião: \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_

Profissão: \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_ Especialização: \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_

Tempo de formação: \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_Tempo de atuação na unidade:\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_

**Termos indutores:**

1. O que lhe vem à cabeça quando lhe falo a expressão **cuidados paliativos**?
2. \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_
3. \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_
4. \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_
5. \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_
6. \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_
7. O que lhe vem à cabeça quando lhe falo a expressão **assistência em cuidados paliativos**?
8. \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_
9. \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_
10. \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_
11. \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_
12. \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_
13. O que lhe vem à cabeça quando lhe falo a expressão **cuidados paliativos na UTI?**
14. \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_
15. \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_
16. \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_
17. \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_
18. \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_

**APÊNDICE C**

ROTEIRO DE ENTREVISTA

(Temário para a entrevista narrativa)

**Pesquisa:** Representações sociais e práticas em cuidados paliativos por profissionais de saúde

**Pesquisadora:** Maria Júlia de Oliveira Uchôa Reale

1. **Questionário sócio-demográfico:**

N°: \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_ Local: \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_ Data: \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_

Idade: \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_ Sexo: \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_ Religião: \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_

Profissão: \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_ Unidade de ensino: \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_

Especialização: \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_ Tempo de atuação profissional: \_\_\_\_\_\_\_\_

Tempo de formação: \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_Tempo de atuação na unidade:\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_

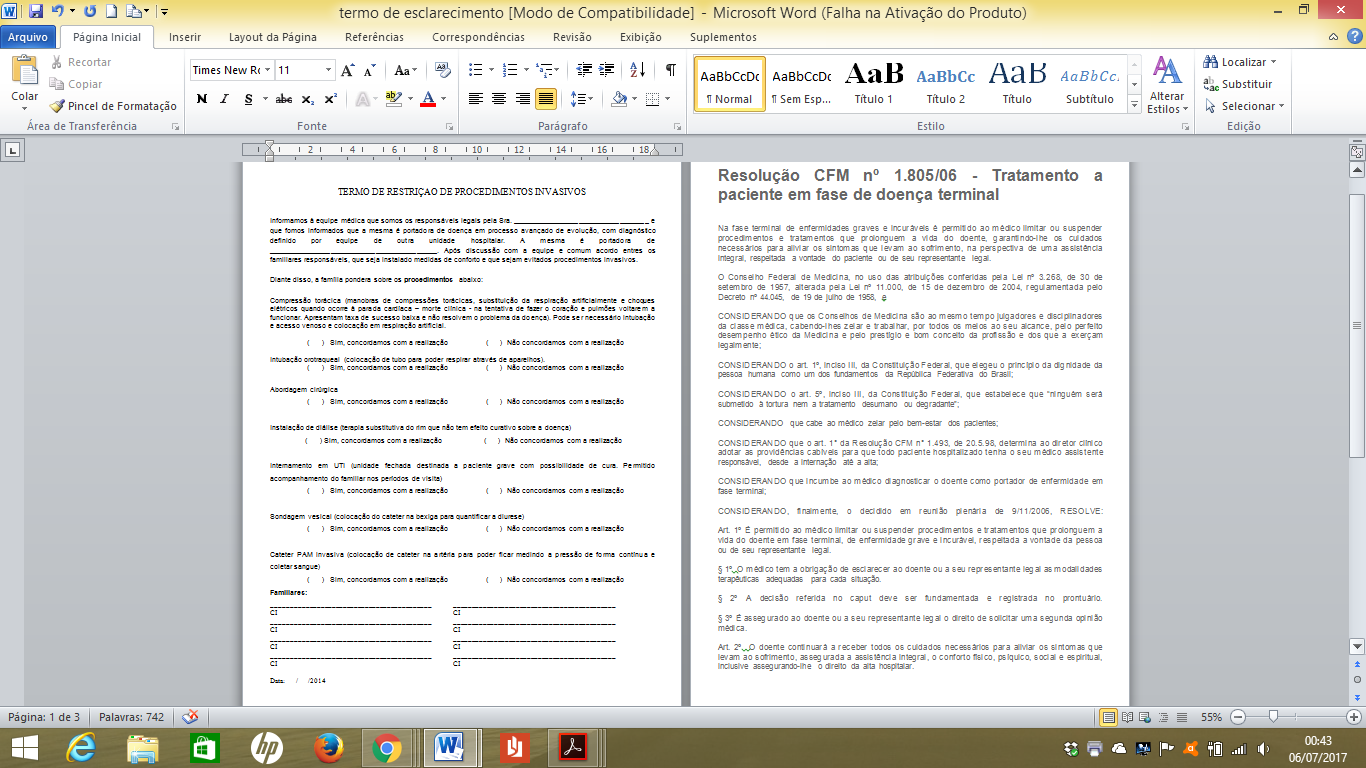
**II.Questão**

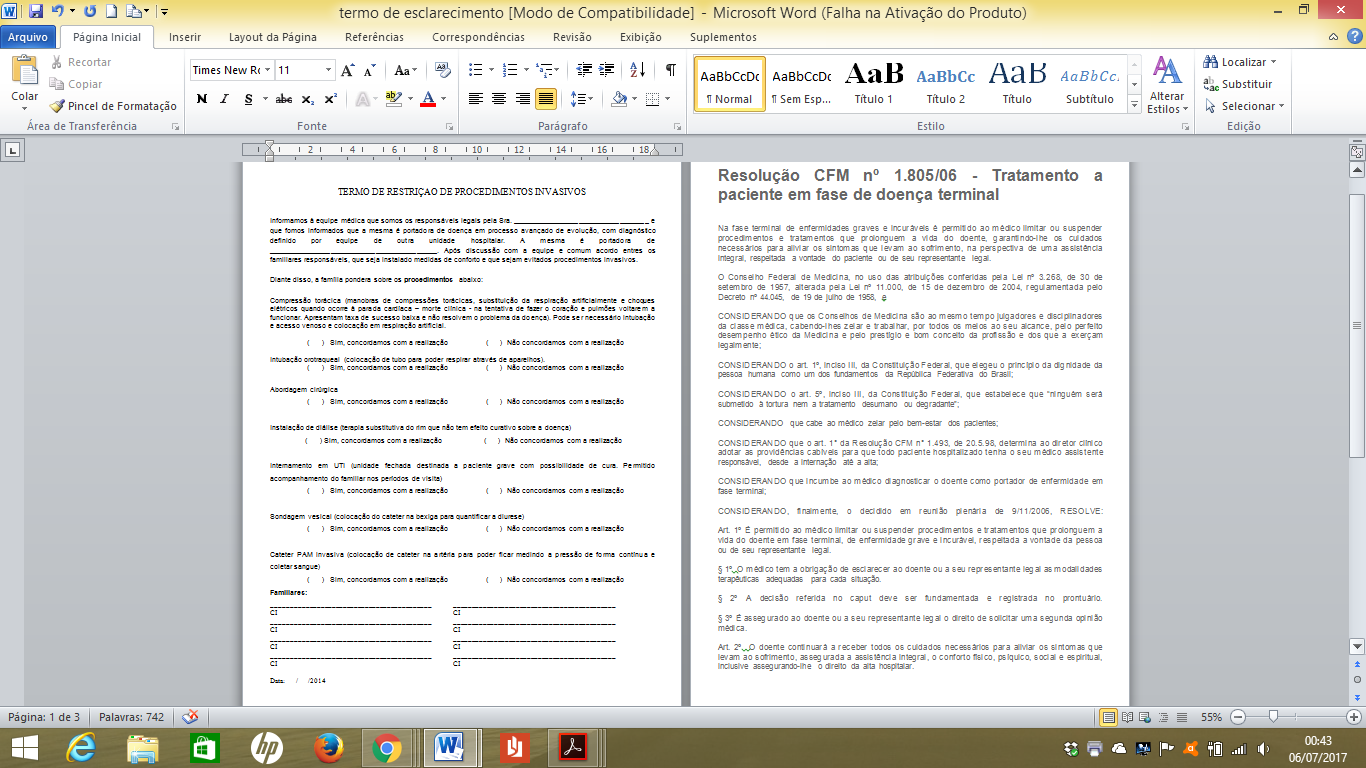
Cada pessoa entende os cuidados paliativos de uma maneira e desenvolve a assistência nesse contexto de modo distinto. A compreensão sobre cuidados paliativos vai interferir nas práticas de cuidado. Assim, eu gostaria que você me contasse como é a experiência dos profissionais de saúde de UTI com cuidados paliativos. Tudo que for importante para você, será para mim.

Tópicos a serem abordados:

1. Experiências pessoais e profissionais
2. Compreensão acerca dos cuidados paliativos
3. Atitudes e sentimentos frente aos cuidados paliativos
4. Formação acadêmica
5. Questões éticas evolvidas
6. Práticas de assistência à saúde
7. Tomada de decisões

**ANEXO A – Termo de restrição de procedimento**





ANEXO B – Termo de cuidados planejados

. 