



UNIVERSIDADE FEDERAL DA BAHIA
ESCOLA DE ENFERMAGEM

ANDRÉA BASTOS ORGE

**SIGNIFICADOS DOS CUIDADOS PALIATIVOS POR PROFISSIONAIS DE SAÚDE
QUE CUIDAM DE PESSOAS EM HEMODIÁLISE**

SALVADOR
2023

ANDRÉA BASTOS ORGE

**SIGNIFICADOS DOS CUIDADOS PALIATIVOS POR PROFISSIONAIS DE SAÚDE
QUE CUIDAM DE PESSOAS EM HEMODIÁLISE**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem e Saúde da Escola de Enfermagem da Universidade Federal da Bahia como requisito de aprovação para obtenção do grau de mestra em Enfermagem e Saúde na Área de concentração “Enfermagem, Cuidado e Saúde”, na Linha de Pesquisa: O Cuidado no Processo de Desenvolvimento Humano.

Orientadora: Prof.^a Dr.^a Juliana Bezerra do Amaral

SALVADOR
2023

Ficha catalográfica elaborada pelo Sistema Universitário de Bibliotecas (SIBI/UFBA),
com os dados fornecidos pelo(a) autor(a).

O68 Orge, Andréa Bastos

Significados dos cuidados paliativos por profissionais de saúde que
cuidam de pessoas em hemodiálise/Andréa Bastos Orge. – Salvador, 2023.
74 f.: il.

Orientadora: Prof^a. Dr^a. Juliana Bezerra do Amaral.
Dissertação (Mestrado) – Universidade Federal da Bahia, Escola de
Enfermagem/Programa de Pós-Graduação em Enfermagem e Saúde,
2023.

Inclui referências, apêndices e anexos.

1. Nefrologia. 2. Hemodiálise. 3. Cuidados paliativos. 4. Logoterapia.
5. Existencialismo. I. Amaral, Juliana Bezerra do. II. Universidade
Federal da Bahia. III. Título.

CDU 616.61-083

ANDRÉA BASTOS ORGE

**SIGNIFICADOS DOS CUIDADOS PALIATIVOS POR PROFISSIONAIS DE SAÚDE
QUE CUIDAM DE PESSOAS EM HEMODIÁLISE**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem e Saúde da Escola de Enfermagem da Universidade Federal da Bahia como requisito de aprovação para obtenção do grau de mestra em Enfermagem e Saúde na Área de concentração “Enfermagem, Cuidado e Saúde”, na Linha de Pesquisa: O Cuidado no Processo de Desenvolvimento Humano.

Aprovada em 16 de junho de 2023.

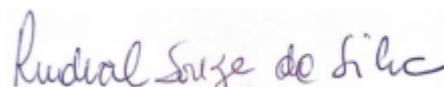
BANCA EXAMINADORA

Juliana Bezerra do Amaral



Doutora em Enfermagem pela Universidade Federal da Bahia e Professora Associada da Escola de Enfermagem da Universidade Federal da Bahia (Orientadora)

Rudval Souza da Silva



Doutor em Enfermagem pela Universidade Federal da Bahia e Professor Titular da Universidade do Estado da Bahia (Membro Externo)

Darci de Oliveira Santa Rosa



Doutora em Enfermagem pela Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto Professora Titular da Universidade Federal da Bahia (Membro Interno)

Larissa Chaves Pedreira



Doutora em Enfermagem pela Universidade Federal da Bahia e Professora Associada da Escola de Enfermagem da Universidade Federal da Bahia (Suplente)

AGRADECIMENTOS

A Deus, sentido maior da minha vida.

A minha orientadora pela leveza na condução dessa jornada.

A Professora Darci por ter me apresentado Viktor Frankl.

Aos participantes da pesquisa por compartilharem um pouco do seu fazer.

E a todos que de alguma forma contribuíram para a construção desta pesquisa.

AGRADECIMENTOS

O presente trabalho foi realizado com apoio da Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior - Brasil (CAPES) - Código de Financiamento 001". "This study was financed in part by the Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior - Brasil (CAPES) - Finance Code 001.

*Fale a favor de quem não pode falar;
Defenda os direitos de todos os que estão morrendo
Bíblia Sagrada, Provérbios 31:8.*

*Eu me importo pelo fato de você ser você, me importo até o último dia da sua vida e faremos tudo o
que estiver ao nosso alcance, não somente para ajudar você a morrer em paz, mas também para
você viver até o dia da sua morte.
Cicely Saunders.*

RESUMO

ORGE, Andréa Bastos. Significados dos cuidados paliativos por profissionais de saúde que cuidam de pessoas em hemodiálise. 74f. 2023. Dissertação (Mestrado) – Programa de Pós-graduação em Enfermagem e Saúde. Escola de Enfermagem, Universidade Federal da Bahia, Salvador, 2023.

No universo da doença renal crônica, e em especial da clínica de hemodiálise, os cuidados paliativos têm se mostrado uma alternativa para melhor atendimento aos usuários, não só no processo de fim de vida, mas no enfrentamento de uma doença crônica sem possibilidade de cura. Como os profissionais de saúde compreendem os significados dos cuidados paliativos ao cuidarem de pessoas em hemodiálise? Compreender os significados dos cuidados paliativos pelos profissionais de saúde que cuidam de pessoas em hemodiálise. O recolhimento dos dados da pesquisa se deu nos meses de setembro a novembro de 2022, o tipo de pesquisa foi qualitativa de natureza descritiva, realizada com 11 participantes por meio de entrevista semiestruturada, e analisada pelo método de Análise de Conteúdo de Minayo. O *Software* NVIVO (12ª versão) foi utilizado para organizar os dados encontrados. A Teoria de Viktor Frankl serviu de arcabouço filosófico para a interpretação dos dados encontrados referentes aos significados. Quanto às entrevistas, emergiram duas categorias temáticas: Categoria 1 - Significados dos cuidados paliativos na compreensão de profissionais de saúde que cuidam de pessoas em hemodiálise, tendo como subcategorias: (Emoções e sentimentos; Respeito e dignidade; Terminalidade; Conforto e Qualidade de vida); Categoria 2 - (In) compreensão do significado dos Cuidados Paliativos por profissionais de saúde que cuidam de pessoas em hemodiálise e como subcategoria (desconhecimento). Foi possível compreender os significados dos Cuidados paliativos por profissionais de saúde, através das categorias e subcategorias empíricas encontradas. A presença dos valores criativos, atitudinais e vivenciais descritos na teoria de Viktor Frankl apareceram em todos os significados encontrados. Percebeu-se a possibilidade de elaboração das emoções e sentimentos, subcategoria mais encontrada, nas significações trazidas pelos profissionais. O respeito e dignidade destacaram-se no processo de terminalidade da vida, sendo preconizado o conforto e a qualidade de vida enquanto atributos na assistência. A finitude da vida foi vista como algo mais pontual do que processual, sendo os cuidados paliativos associados aos pacientes em fase final da vida. A falta de formação técnica acerca desta especialidade apontou para a (in) compreensão, bem como, o desconhecimento acerca sua indicação precoce. O estudo alcançou o objetivo principal ao conhecer os significados dos cuidados paliativos na compreensão dos profissionais de saúde que cuidam de pessoas em hemodiálise. A Teoria de Viktor Frankl direcionou as reflexões que emergiram das entrevistas, incluindo uma maior compreensão e entendimento quanto aos significados encontrados apontarem para o sentido de vida dos profissionais de saúde. Espera-se com esta pesquisa, que outros estudos sejam fomentados, podendo ampliar o entendimento das questões trazidas e que os cuidados paliativos se tornem uma realidade na assistência. Que possa reverberar numa melhor qualidade de vida, para as pessoas com doenças crônicas, bem como, para os profissionais responsáveis pelo cuidar.

Palavras-chave: Nefrologia. Hemodiálise. Cuidados paliativos. Existencialismo. Logoterapia.

ABSTRACT

ORGE, Andréa Bastos. Meanings of palliative care, by health professionals who care for people on hemodialysis.74f. 2023. Dissertation (Master's) – Graduate Program in Nursing and Health. School of Nursing, Federal University of Bahia, Salvador, 2023.

In the universe of chronic kidney disease, and in particular the hemodialysis clinic, palliative care has proven to be an alternative for better service to users, not only in the end-of-life process, but in coping with a chronic disease without the possibility of cure. Research Question: How do health professionals understand the meanings of palliative care when caring for people on hemodialysis. How do health professionals understand the meanings of palliative care when caring for people on hemodialysis? To understand the meanings of palliative care by health professionals who care for people on hemodialysis. The collection of research data took place from September to November 2022, the type of research was qualitative and descriptive in nature, carried out with 11 participants through semi-structured interviews, and analyzed using Minayo's Content Analysis method. The NVIVO Software (12th version) was used to organize the data found. Viktor Frankl's Theory served as a philosophical framework for the interpretation of the data found regarding the meanings. As for the interviews, two thematic categories emerged: Category 1 - Meanings of palliative care in the understanding of health professionals who care for people on hemodialysis, with the following subcategories: (Emotions and feelings; Respect and dignity; Terminality; Comfort and Quality of life); Category 2 - (In) understanding of the meaning of Palliative Care by health professionals who care for people on hemodialysis and as a subcategory (lack of knowledge). It was possible to understand the meanings of palliative care by health professionals, through the empirical categories and subcategories found. The presence of creative, attitudinal and experiential values described in Viktor Frankl's theory appeared in all the meanings found. The possibility of elaborating emotions and feelings, the most common subcategory, was perceived in the meanings brought by the professionals. Respect and dignity stood out in the end of life process, with comfort and quality of life being advocated as attributes in care the finitude of life was seen as something more punctual than procedural, with palliative care being associated with patients in the phase end of life. The lack of technical training about this specialty pointed to (miss)understanding, as well as lack of knowledge about its early indication. The study achieved the main objective of knowing the meanings of palliative care in the understanding of health professionals who care for people on hemodialysis. Viktor Frankl's Theory guided the reflections that emerged from the interviews, including a greater understanding and understanding of the meanings found that point to the meaning of life of health professionals. With this research, it is hoped that other studies will be encouraged, which can broaden the understanding of the issues raised and that palliative care becomes a reality in care. That can reverberate in a better quality of life for people with chronic diseases, as well as for professionals responsible for caring.

Keywords: Nephrology. Hemodialysis. Palliative care. Existentialism. Logotherapy.

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

| | |
|----------------|---|
| CP | Academia Nacional de Cuidados Paliativos |
| BVS | Biblioteca Virtual de Saúde |
| CAAE | Certificado de Apresentação de Apreciação Ética |
| COVID19 | <i>Coronavirus Disease</i> 2019 |
| CP | Cuidados Paliativos |
| CEP | Comitê de Ética em Pesquisa |
| DRC | Doença renal crônica |
| HD | Hemodiálise |
| OMS | Organização Mundial da Saúde |
| SUS | Sistema Único de Saúde |
| TCLE | Termo de Consentimento Livre e Esclarecido |
| TRS | Terapia Renal Substitutiva |
| UFBA | Universidade Federal da Bahia |

LISTA DE ILUSTRAÇÕES

| | |
|---|----|
| Gráfico 1: Categorias e subcategorias da pesquisa, 2023..... | 33 |
| Gráfico 2: Categoria profissional dos participantes da pesquisa, 2023..... | 34 |
| Gráfico 3: Relação do quantitativo e tempo de atuação (anos) dos profissionais participantes da pesquisa no cuidado de pessoas em Hemodiálise, 2023..... | 35 |
| Figura 1: Significados dos cuidados paliativos pesquisa, 2023..... | 37 |
| Figura 2: Nuvem de palavras relativa aos Sentimentos e emoções pesquisa, 2023..... | 37 |
| Gráfico 4: Nuvem de palavras qualidade de vida nas falas em pesquisa, 2023..... | 43 |
| Gráfico 5: Categorias Significados X Negação, pesquisa 2023..... | 45 |

LISTA DE QUADROS

| | |
|---|----|
| Quadro 1: Quantidade de entrevistas (arquivos) X Número de repetições das subcategorias nas falas (referências)..... | 31 |
|---|----|

SUMÁRIO

| | |
|--|-----------|
| 1 INTRODUÇÃO..... | 14 |
| 2 REVISÃO DE LITERATURA..... | 19 |
| 2.1 CUIDAR, CUIDADO E CUIDADOS PALIATIVOS..... | 19 |
| 2.2 POLÍTICA NACIONAL DO SISTEMA ÚNICO DE SAÚDE E AS DIRETRIZES DOS CUIDADOS PALIATIVOS PARA PESSOAS EM DIÁLISE..... | 20 |
| 3 REFERENCIAL TEÓRICO FILOSÓFICO..... | 23 |
| 3.1 ANÁLISE EXISTENCIAL DE VIKTOR FRANKL..... | 23 |
| 4 MÉTODO..... | 28 |
| 4.1 DESENHO DO ESTUDO..... | 28 |
| 4.2 LOCAL DE ESTUDO..... | 28 |
| 4.3 PARTICIPANTES DO ESTUDO..... | 28 |
| 4.4 COLETA DE DADOS..... | 29 |
| 4.5 ORGANIZAÇÃO E ANÁLISE DE DADOS..... | 30 |
| 4.6 ASPECTOS ÉTICOS..... | 30 |
| 5 RESULTADOS..... | 34 |
| 5.1 CARACTERÍSTICAS SOCIODEMOGRÁFICAS E PROFISSIONAIS..... | 34 |
| 5.2 CATEGORIA 1: SIGNIFICADOS DOS CUIDADOS PALIATIVOS PARA OS PROFISSIONAIS DE SAÚDE DE UM SERVIÇO DE HEMODIÁLISE..... | 36 |
| 5.2.1 Subcategoria: Emoções e sentimentos..... | 37 |
| 5.2.2 Subcategoria: Respeito e dignidade..... | 39 |
| 5.2.3 Subcategoria: Terminalidade..... | 40 |
| 5.2.4 Subcategoria: Conforto..... | 41 |
| 5.2.5 Subcategoria: Qualidade de vida..... | 42 |
| 5.3 (IN) COMPREENSÃO DO SIGNIFICADO DOS CUIDADOS PALIATIVOS POR PROFISSIONAIS DE SAÚDE PARA AS PESSOAS EM HEMODIÁLISE..... | 45 |
| 5.3.1 Subcategoria: Desconhecimento..... | 47 |
| 6 DISCUSSÃO..... | 49 |
| 7 CONSIDERAÇÕES FINAIS..... | 58 |
| APÊNDICE A - Roteiro para entrevista semiestruturada gravada..... | 66 |
| APÊNDICE B - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE)..... | 67 |
| ANEXO A - Parecer consubstanciado sobre a pesquisa..... | 70 |
| ANEXO B - Carta de anuência..... | 74 |

1 INTRODUÇÃO

A doença renal crônica (DRC) é uma patologia relacionada a perda progressiva da função renal que agrega alterações clínicas sucessivas exigindo tratamento complexo e de custos elevados. Há um aumento progressivo e significativo da DRC em todo o mundo, no Brasil, afeta diretamente o Sistema Único de Saúde (SUS). Pessoas com DRC apresentam diversos tipos de limitações físicas em decorrência das alterações no seu metabolismo, reverberando também em repercussões emocionais atreladas às mudanças que vão acontecendo ao longo do tratamento desta patologia (PAULINO, 2022).

Atualmente a DRC está sendo considerada um problema mundial de saúde devido sua crescente incidência e prevalência corroborando com diversos agravantes relacionados a qualidade de vida e sua relação com progressão da patologia. A perspectiva que vigora no momento é que a princípio todo paciente com DRC deve ter a assistência direcionada acerca dos Cuidados Paliativos (CP), sendo graduado de acordo com a gravidade da evolução clínica da doença (TAVARES, 2021).

Alguns fatores associados ao aumento exponencial da DRC no mundo destacam-se, como o envelhecimento progressivo da população, elevada prevalência da diabetes *mellitus* e hipertensão arterial sistêmica, o que corrobora com o perfil do paciente renal convivendo com múltiplas comorbidades. Nem sempre o tratamento dialítico será o indicado, como nem sempre ele será aceito mesmo com a indicação. Algumas pessoas recusam essa modalidade de tratamento, estando muitas vezes associado às questões relativas à qualidade de vida, principalmente quando se trata de pessoas acima dos setenta anos de idade. As alterações renais impactam nos aspectos corporais e comportamentais, pois o rim tem função especial no funcionamento do corpo. O que altera todo o funcionamento do organismo e reverbera num pior desempenho das funções orgânicas com declínio de qualidade de vida (CASTRO, 2019).

Essa realidade supracitada, de avanço da DRC eleva os gastos do sistema de saúde, assemelhando-se de modo geral nas diferentes partes do mundo, como apontam estudos, que versam sobre doença renal e a complexidade em lidar com os seus tratamentos (MARTÍNEZ; TORRES, 2019; SINGH, 2019; IMAMAT; LIN, 2021).

A clínica estudada da terapia renal substitutiva (TRS), especificadamente a hemodiálise (HD), está no bojo das possibilidades da terapêutica da DRC e assemelha-se com o tratamento de outras doenças crônicas ameaçadoras da vida inclusive em se tratando da sobrevivência (TAVARES, 2021).

As pessoas que estão com DRC em estágio V são consideradas em estágio final da doença, ou seja, já estão com a taxa de filtração do rim bastante comprometida podendo

necessitar do suporte de TRS. Os métodos existentes para a TRS são as diálises peritoneais e a hemodiálise (BRASIL, 2014). A hemodiálise é o processo da filtragem do sangue por uma máquina, geralmente por cerca de quatro horas, três vezes por semana. Sendo realizada em clínicas especializadas e hospitais por meio de cateteres de curta ou longa permanência, como é o caso do *permcath*, ou pela fístula arteriovenosa, que é um acesso venoso preparado para punção visando a realização do procedimento. A modalidade de diálise mais utilizada no mundo é a hemodiálise, apesar de apresentar muitas intercorrências como instabilidade da pressão arterial, hipoglicemias e alterações cardiovasculares (SBN, 2018; FERRAZ, 2021).

Neste universo da doença renal crônica, e em especial da clínica da terapia renal substitutiva, os cuidados paliativos têm se mostrado uma alternativa de um melhor cuidado para qualidade do cuidado aos usuários, bem como, no apoio as suas famílias, não somente no processo de terminalidade da doença, mas, num melhor convívio com a sua cronicidade.

Os CP são definidos como um tipo de assistência promovida as pessoas portadoras de uma doença ameaçadora à vida, devendo começar o mais precoce possível e concomitante aos demais tratamentos modificadores da doença, englobando também os familiares (OMS, 2012). Destaca-se nesta especialidade a importância da equipe multiprofissional no processo do cuidar e a responsabilidade ética dos sistemas de saúde no oferecimento deste tipo de cuidado específico. Haja vista, a DRC e o tratamento de hemodiálise, estarem associados diretamente com minoração da expectativa e qualidade de vida. (FERRAZ, 2021).

Depreende-se da prática clínica e das referências supracitadas, que as pessoas em tratamento renal substitutivo, encontram-se na perspectiva de um processo que pode caminhar progressivamente para o desfecho de finitude da vida. Desta forma, não havendo mais possibilidade de cura para essa patologia, nem mesmo com a realização do transplante renal, este se constitui num método de tratamento e não da cura da doença.

A aplicabilidade do CP tem sido um desafio na atualidade, tendo em vista o crescimento ascendente de pessoas portadoras de doença renal em estágio final e dependentes de algum tipo de processo de diálise. No Brasil, o censo da Sociedade Brasileira de Nefrologia em 2017 revelou que 40 mil novas pessoas dialíticas foram registradas ainda neste ano. O que aponta para uma prevalência elevada e crescente desta doença no Brasil, em decorrência dos déficits na prevenção primária desta patologia (SBN, 2018).

Percebeu-se então, que a clínica da hemodiálise se enquadra na perspectiva de uma doença ameaçadora a vida podendo ser contemplada mais de perto com a abordagem dos cuidados paliativos. Tal evidência direcionou para possíveis contribuições entre essas duas áreas de estudo. Sendo um campo fértil de aprendizagem no lidar com a assistência na doença

renal crônica, especialmente na hemodiálise, terminalidade da doença, e de um modo mais amplo, nos significados atribuídos a este cuidar. Por isso, acreditou-se ser fundamental um melhor entendimento das questões relacionadas aos CP, à apreensão destes significados, o que poderia reverberar na ampliação dos recursos utilizados na clínica dialítica, voltados aos cuidados paliativos e para a assistência destas pessoas.

Uma das suposições iniciais, foi a de que profissionais de saúde e a população brasileira de modo amplo, estariam ainda em processo de assimilação dessas novas diretrizes para pessoas com DRC em tratamento renal substitutivo. Assim, um maior entendimento sobre os significados dos cuidados paliativos nesta perspectiva tornou-se necessário para a contribuição no processo de apropriação gradativa acerca destes cuidados, proporcionando cuidado humanizado para as pessoas em hemodiálise, na visão da totalidade da vida.

A teoria de Viktor Frankl pôde contribuir no melhor entendimento, e interpretação dos dados coletados, acerca dos significados expressos pelos profissionais de saúde que cuidam de pessoas em hemodiálise. Frankl em sua obra abordou os três princípios básicos para fundamentar a logoterapia, terapia criada por ele, a saber: a busca do significado, o sentido da vida e a liberdade do querer. Colocando a busca por um significado na vida, enquanto um valor de sobrevivência para o ser humano, sendo a terapia um esforço na criação de novos significados. Constituindo-se o homem um ser em busca de um sentido pelo qual seria capaz de viver e morrer. A vontade de sentido constitui-se um interesse primário do homem, afinal o homem procura sempre um significado para sua vida, está sempre neste movimento em busca de um sentido. Sendo a falta de significado e de objetivo existencial um sinal de inaptidão emocional a adaptação ao ambiente (FRANKL, 2005).

Entende-se que toda realidade tem um significado e que a vida de alguém sempre tem sentido, configurando-se este único e particular para cada pessoa. O significado é muito específico, mudando de pessoa para pessoa a cada momento. Algo sempre em construção, tornando cada pessoa singular e tendo seus objetivos a serem descobertos proporcionando o significado. Frankl considera que a felicidade, auto realização e seus atributos são os produtos desta busca pelos significados. E o desespero consistindo no sofrimento do não enxergar o significado. Para ele, a vida sempre possibilita inúmeras possibilidades de significação. Frankl tinha como foco o homem como ser em busca do significado, que ele traduziu como *logos*, compondo o significado no princípio controlador do universo constituindo o centro da vida ao qual nos direcionamos. A motivação básica para viver, tornando-se as demais coisas subprodutos dos significados. O significado é posto enquanto resposta existencial (FABRY, 1984).

Os significados possuem sentidos mutáveis e conectados ao contexto que aponta para a auto transcendência e a liberdade do querer, haja vista o homem não ser subjugado pelas condições de sua vida, pelo contrário são elas que são dependentes da sua escolha. A dignidade humana está neste poder de decisão de ir além de si mesmo (FRANKL 2005).

Partindo-se dos referenciais teóricos escolhidos dos cuidados paliativos e da teoria de Viktor Frankl. Ambas as abordagens tiveram percussores com experiências vividas, em algum momento da vida, quer como pessoa, quer enquanto profissional, com aquilo que formularam enquanto teoria. Frankl fez o seu próprio caminho de busca dos seus significados e sentido de vida ao lidar com seus sofrimentos na guerra e Cicely faleceu sendo cuidada na perspectiva dos cuidados paliativos no *hospice* que fundou.

No sentido do atravessamento daquilo que nos motiva enquanto profissão com a nossa própria história de vida. Trouxemos a motivação da pesquisadora para a realização desta pesquisa que veio norteadada pela experiência profissional enquanto psicóloga e posteriormente na prestação do cuidado em hemodiálise.

Comecei a cuidar de pessoas com doença crônica ameaçadora à vida há 12 anos, quando tive uma experiência de dois anos na clínica médica vinculada a oncologia. Uma nova realidade se abriu para mim e o desejo em poder oferecer o que pudesse haver de melhor para os que estavam no processo de finitude da vida me conduziu a clínica dos cuidados paliativos. Clínica esta, que me levou a pensar no que seria a terminalidade da vida para mim antes de aprender a cuidar deste processo no outro.

Conheci a DRC e a TRS juntamente com a minha chegada à unidade de diálise e terapia renal, para prestar cuidados psicológicos a este público. Concomitantemente, comecei a fazer a formação de pós-graduação em CP, associando esta especialidade às pessoas com doença renal. Notei com a experiência que o processo de terminalidade da doença nesta clínica era uma vivência intrínseca, e de que muitas questões me instigavam. Percebi que lidar com uma doença incurável e progressiva, com obrigatoriedade de um tratamento três vezes por semana e, na maioria das vezes, com diversos sintomas associados, se apresentava como algo complexo tanto no corpo quanto nas questões emocionais. Um campo fértil para vivências, atuações, estudos e aprimoramentos.

No cuidado a essas pessoas, percebi a doença renal dialítica como diminuidora da qualidade de vida para o usuário e seus familiares, com restrições nutricionais, cuidados constantes com acessos, inúmeras medicações para controles de potássio, fósforo, ferro, glicemia, pressão, hormônios dentre outros. Além de certas restrições na vida social, viagens e lazer.

A questão da finitude da vida, em todo seu processo, mostrava-se frequente, nem que fosse de modo escondido ou negado. Percebi então, que estava fazendo parte de uma das clínicas propícias aos CP, e de que a abordagem teórica de Viktor Frankl poderia lançar luz às questões formuladas. O que abriu novas perspectivas de entendimento e atuação para mim, podendo repercutir nos demais profissionais de saúde atuantes nesta clínica.

Por certo, aprendi e continuo aprendendo muito no cuidado as pessoas com doenças crônicas incuráveis. Estas me apresentaram o vivido dos cuidados paliativos e ensinou-me a escutar além do que era dito. O cuidado aos que de tão perto vivenciam o processo de finitude da vida, conduziu-me na busca do encontro dos significados relacionados ao cuidado de pessoas em hemodiálise. Acredita-se que este conhecimento pode contribuir de algum modo numa melhor compreensão dos significados dos cuidados paliativos por profissionais de saúde que cuidam de pessoas em hemodiálise.

Assim, a questão de investigação desta pesquisa foi: Como os profissionais de saúde compreendem os significados dos cuidados paliativos ao cuidarem de pessoas em hemodiálise? Tendo como objetivo conhecer os significados dos cuidados paliativos na compreensão dos profissionais de saúde que cuidam de pessoas em hemodiálise.

Enquanto contribuição desta pesquisa espera-se que os conhecimentos trazidos, tragam uma dimensão mais abrangente acerca dos cuidados Paliativos, para a sociedade de modo geral, aos profissionais de saúde, para as pessoas com doenças crônicas e suas famílias. Além do que, contribua com o avanço da ciência trazendo subsídios para outras pesquisas neste campo. Que possa de alguma forma cooperar com o cuidado as pessoas com doenças crônicas incuráveis, identificando possíveis lacunas no conhecimento, e pontos de resistência para com os cuidados paliativos.

2 REVISÃO DE LITERATURA

2.1 CUIDAR, CUIDADO E CUIDADOS PALIATIVOS: BREVE HISTÓRIA E CONCEITOS

Ao se partir do ponto de vista do cuidado, necessário se faz um breve apanhado sobre o que de fato significa o cuidar/cuidado para depois então adentrar no campo específico dos cuidados paliativos. Encontramos a definição do cuidar como uma arte que precede todas as outras e da qual necessitamos para a sobrevivência. Ele estaria na origem de todos os conhecimentos e em todas as formas de culturas, entretanto sendo uma arte ainda desconhecida (COLLIÈRE, 2003).

Outra definição sobre cuidar/cuidado traz a probabilidade do exercício do cuidar, o cuidado, enquanto forma de ser integral consigo mesmo e com o mundo. WALDOW, 2012 situa o cuidado enquanto fenômeno existencial, relacional e contextual que não pode ser prescrito, pois não se ditam regras para se cuidar. É algo que parte da expressão do ser, compõe a sua humanidade e direciona para o outro.

Uma outra forma de entendimento dos termos cuidar e cuidado, é a sinalização do descuido e descaso ao que se constituiria o oposto do que representa o cuidado. Assim, o cuidar é uma atitude de ocupação, preocupação e de responsabilização que permeia um campo afetivo que se estabelece com o outro (BOFF, 2002).

As perspectivas supracitadas apontam para algo de complexidade, e ambigualmente simplicidade, no exercício do cuidar/cuidado. Confere um *status* de algo inapreensível na sua totalidade e aponta para um exercício de multiplicidades de forma de apreensão e exercício do seu fazer.

Assim, conhecer como os profissionais de saúde que cuidam de pessoas em hemodiálise, significam o termo cuidados paliativos, pôde trazer algo da dimensão de como apreendem a sua prática do cuidado.

Partindo-se dos contextos do cuidar e do cuidado, surgiram os cuidados paliativos como resposta a uma lacuna existente no tratamento das pessoas consideradas “fora de possibilidades terapêuticas”. Em 1965, Cicely Saunders, assistente social, enfermeira e médica britânica, dedicou sua vida ao alívio do sofrimento humano, buscando a integralidade da demanda apresentada pelas pessoas que acompanhava, principalmente no final de vida. Tal conhecimento originou um modelo de cuidado que buscou priorizar o controle de sintomas, alívio da dor total e do sofrimento psicológico, social e espiritual, em contraposição ao que muitas vezes se ouvia dizer do “não há mais nada a fazer”. Assim, enquanto muitos enxergam

a impossibilidade, os CP vislumbram um campo fértil de ações e intervenções a favor da dignidade humana na sua integralidade (ANCP, 2020).

Os CP têm como marca de identificação o exercício da multi e interdisciplinaridade em saúde, sendo uma abordagem que visa proteger os enfermos, uma forma de cuidado que tem por objetivo amenizar a dor e o sofrimento, sejam eles de origem física, psicológica, social e/ou espiritual (ANCP 2020). Esta conceitualização está em consonância com a definição da Organização Mundial da Saúde (OMS) que definiu os CP, na época mais direcionados, as pessoas com doenças oncológicas, enquanto a assistência promovida por uma equipe multidisciplinar com a finalidade de melhorar a qualidade de vida do paciente e de seus familiares, diante de uma doença que ameace a vida, devendo iniciar-se o mais precoce possível e concomitante aos demais tratamentos modificadores da doença (OMS 2012).

Nessa perspectiva, cuidar de pessoas portadoras de doenças crônicas e incuráveis, a exemplo da DRC em TRS, torna-se um desafio para os CP, uma vez que esta modalidade de cuidado busca acolher a morte num processo natural com conforto ao doente e seus familiares.

Assim, ficou preconizado que a equipe de saúde deveria trabalhar para oferecer o melhor tratamento possível, favorecendo o controle dos sintomas na sua totalidade e preservando o sentido de vida da pessoa até a terminalidade da doença (ANCP, 2020).

Apesar de como vimos anteriormente no contexto histórico os CP estarem inicialmente associados à morte, atualmente tem sua perspectiva de atuação ampliada ao cuidado integral precoce. Estão difundidos em todo o mundo, sendo uma especialidade transversal a todas as profissões que trabalham com pessoas com doenças ameaçadoras à vida, visando um melhor controle dos sintomas e uma maior qualidade de vida.

Veremos posteriormente mais detalhadamente como a política pública caminha em consonância a esta perspectiva do cuidado integral dos CP nas doenças crônicas desde o seu diagnóstico, percursos dos tratamentos, até a chegada do momento de terminalidade da doença.

2.2 POLÍTICA NACIONAL DO SISTEMA ÚNICO DE SAÚDE (SUS) E AS DIRETRIZES DOS CUIDADOS PALIATIVOS PARA PESSOAS EM DIÁLISE

A perspectiva da pesquisa correlacionando os cuidados paliativos aos pacientes em hemodiálise está em convergência com a política nacional de atenção ao portador de doença renal e a transversalidade da linha de cuidado em CP que perpassa diferentes políticas públicas quando se propõe a trabalhar com doenças crônicas incuráveis.

Sabendo-se que no Brasil, inicialmente a Política Nacional de Atenção ao Portador de Doença Renal Crônica foi instituída em 2004 pela Portaria nº 1.168, sendo mais direcionada a promoção da saúde e prevenção aos agravos desencadeadores desta patologia. Em um breve preâmbulo, temos em 2006 a criação das Diretrizes para Prevenção Clínica de Doença Cardiovascular, Cerebrovascular e Renal Crônica que visava o rastreamento de grupos mais vulneráveis a DRC. Sendo em 2011 instituído o Plano de Ações Estratégicas para o Enfrentamento das Doenças Crônicas não Transmissíveis com o foco na implementação das políticas públicas já efetivas (BRASIL, 2004; 2006; 2011).

É do conhecimento público que ainda não existem no Brasil leis nacionais que rejam os CP e sim portarias e resoluções ancoradas no Decreto nº 7.508, de 28 de junho de 2011, que dispõe sobre a organização do SUS, o planejamento da saúde, a assistência à saúde e a articulação Inter federativa nos âmbitos federal, estaduais e municipais. Torna-se salutar o entendimento das políticas públicas em saúde visando desenvolver, fortalecer e implementar as políticas que regem os cuidados paliativos (BRASIL, 2011).

Neste processo de avanço das políticas públicas para as pessoas portadoras da DRC, temos em 2014 a instituição da Portaria nº 389 que definia os critérios para a organização da linha de cuidado e instituiu incentivo financeiro de custeio destinado ao cuidado ambulatorial. Ainda neste ano houve a criação das Diretrizes Clínicas para o Cuidado a este público, trazendo recomendações as equipes multiprofissionais de como lidar com as pessoas com risco e/ou com a doença já estabelecida. Vemos que os CP se constituem numa política pública transversal de cuidados integralizadores podendo ser vislumbrada também na política pública as pessoas com patologia renal crônica (BRASIL, 2014b).

Neste direcionamento da política de saúde em DRC perpassada pela transversalidade dos cuidados paliativos, temos a Resolução nº 41/2018 que surgiu ao longo de diversos decretos e anexos que se somaram progressivamente ao longo da história do sistema de políticas em saúde no Brasil (BRASIL, 2018).

A organização dos CP tem como objetivos: a integração na rede de atenção à saúde; a promoção na melhoria da qualidade de vida para as pessoas com doenças crônicas; o incentivo ao trabalho em equipe multidisciplinar; o fomento a instituição de disciplinas e conteúdos programáticos de CP no ensino de graduação e especialização dos profissionais de saúde; a oferta à educação permanente em CP para os trabalhadores da saúde no SUS; a promoção e a disseminação de informação sobre os CP na sociedade; a oferta de medicamentos que promovam o controle dos sintomas dos enfermos em CP; e pugnar pelo desenvolvimento de uma atenção à saúde humanizada, baseada em evidências, com acesso

equitativo e custo efetivo, abrangendo toda a linha de cuidado e todos os níveis de atenção, com ênfase na atenção básica, domiciliar e integração com os serviços especializados (BRASIL, 2018).

Os CP estão aliados aos tratamentos das doenças crônicas incuráveis estando no alvo das políticas públicas brasileiras em saúde. A regulamentação da assistência em consonância aos cuidados paliativos dentro da política de saúde estabelece como dever de o Estado garantir que estes, façam parte dos cuidados continuados integrados ofertados no âmbito da saúde pública. Entretanto, observa-se na prática da assistência, que apesar de já se ter conhecimento da importância e necessidade das contribuições dos cuidados paliativos. As pessoas que se enquadram neste perfil, por vezes, não são inseridas nessa modalidade de cuidado.

Acredita-se que a incorporação precoce desta especialidade, desde o início do diagnóstico das doenças incuráveis, reverberaria numa melhor qualidade de vida até sua finitude para as pessoas portadoras desses tipos de patologias, bem como, poderia diminuir o impacto, referente aos gastos e a acessibilidade, causado no SUS. O atual envelhecimento ascendente da população brasileira, em resposta ao avanço tecnológico na área da saúde, acarreta como efeito adverso o maior desenvolvimento de comorbidades crônicas incuráveis. Estamos no processo de transição da configuração populacional no Brasil que caminha gradativamente para o envelhecimento, necessitando de reestruturação no âmbito da saúde para as novas demandas que surgem (TAVARES, 2021).

3 REFERENCIAL TEÓRICO FILOSÓFICO

3.1 ANÁLISE EXISTENCIAL DE VIKTOR FRANKL

O sentido da vida difere de pessoa para pessoa, de um dia para o outro, de uma hora para outra. O que importa, por conseguinte, não é o sentido de vida de um modo geral, mas antes o sentido específico da vida de uma pessoa em um dado momento (FRANKL, 2018, p.133).

O existencialismo é uma corrente teórica da filosofia contemporânea que surgiu no final do século XIX, início do século XX na França a partir das ideias de Kierkegaard. Advinda da fenomenologia, abordagem que vislumbra o ser humano a partir do desvelamento do vivido e que teve como expoente inicial Husserl. Pretendeu ser um conhecimento do conhecimento, elevando-se a um saber radical ultrapassando as incertezas da lógica (LYOTARD, 1999). Norteada nesta perspectiva, a exploração acerca do problema da existência humana, observa a experiência vivida de um ser com potencialidades distintas tornando-se o cerne dos estudos existencialistas.

Viktor Frankl foi um psiquiatra, psicólogo austríaco, estudioso da Análise Existencial que se tornou o fundador da logoterapia, abordagem psicológica voltada as significações e sentidos. Fundamentada na profundidade do existir humano e na busca do sentido maior da sua existência, quer seja na vida ou no sofrimento. Este autor pertencente à escola fenomenológica-existencialista teve sua própria história de vida perpassada pela busca do sentido particular de sua existência. Participou da segunda guerra mundial, presenciando a morte de seus familiares e de muitos companheiros, dos quais ajudou a encontrar o sentido da vida, mesmo estando no sofrimento atroz da guerra (FRANKL, 2005).

Este autor teve diversas influências na construção da sua teoria, primeiramente já nasceu num berço cultural que era Viena no final do século XVIII, considerada o centro de iluminismo judaico com expoentes como Sigmund Freud, Franz Kafka, Alfred Adler e Martin Buber. Proveniente de uma família tradicional judaica cristã era vizinho de residência desde nascimento de Dr. Alfred Adler, criador da psicologia individual. Aos 16 anos conheceu Freud com quem trocava correspondência e publicou o artigo “Sobre o significado da vida” do jovem estudioso Frankl. Posteriormente rompeu com Freud por não concordar com a teoria sobre a força dos impulsos, juntando-se a Adler por acreditar que a proposta deste teórico se assemelhava mais aos seus pensamentos. Entretanto, rompendo alguns anos depois, por não concordar que o propósito do homem no mundo seria poder e superioridade. Logo depois, estourou a segunda guerra mundial e Frankl, mesmo tendo visto para migrar para os Estados Unidos da América, optou por ficar para poder está com seus pais. Sendo prisioneiro de 1942-1945 passando por quatro campos de concentração, inclusive Auschwitz. Viveu os horrores

da guerra, da fome, da morte dos pais, irmão, esposa grávida e amigos. Conseguindo neste cenário de devastação consolidar os pilares da sua teoria analítica existencial do sentido da vida e da sua psicoterapia nominada de logoterapia (HERTZ, 2011).

O existencialismo foi uma corrente filosófica amplamente divulgada pelo movimento da Fenomenologia criada por Husserl. Heidegger apropriou-se deste método aplicando a questões referentes ao sentido da vida, a razão da existência e o significado da morte. Frankl utiliza dos conceitos filosóficos destes dois autores na elaboração da sua logoterapêutica. Dentre estas influências emerge a Análise Existencial de Frankl que não é uma dedução de filosofia pré-concebida, e sim, uma posição filosófica solidária com a filosofia existencialista. Entretanto, não se confundindo com a filosofia, pois aponta para a vivência, a clínica, o caráter irreversível da existência humana, e não a indagação de problemas intelectuais (HERTZ, 2011).

A Análise Existencial foi orientadora da pesquisa antropológica de Frankl acerca da existência humana e suas vivências. Tendo como propósito ajudar no encontro do sentido da vida que é construído nos valores de criação, de experiência e atitudes. Possibilita uma compreensão profunda da responsabilidade de cada ser no mundo, sendo uma ferramenta analítica e transformadora. Firmada na liberdade e responsabilidade norteadora da vontade de sentido, que é a busca incessante do interesse do homem pela significação da sua existência (FRANKL, 2011). As fontes inspiradoras para Frankl foram diversas, entretanto, este autor foi além do conhecimento existente formulando sua própria teoria.

Muito embora tenham aparecido algumas linhas de análise existencial ou psicológicas autoatualizantes, como expressão de humanismo existencial, a teoria psicológica de Viktor Frankl aparece como uma nova teoria psicológica, que desenvolve uma concepção antropológica do homem como base de uma psicoterapia, sendo a confluência natural do pensamento dos filósofos existencialistas e fenomenológicos deste século. Apoiando-se na antropologia e valores schelerianos e na ontologia do ser-humano de Hartmann, valoriza o encontro pessoal do eu-tu de Marcel, inclui o sentido de Heidegger no sentido da vida de cada paciente e os dados fornecidos da especulação existencial de Jaspers e de sua psiquiatria de Viena, que usa a análise existencial, mas ultrapassa esta consideração da transcendência humana, utilizando a criatividade da intuição por meio do método fenomenológico na prática terapêutica, representando o mais puro humanismo psicológico teórico e, sobretudo, a re-humanização da psicoterapia (HERTZ, 2011, p. 31-32).

A Análise Existencial é uma abordagem otimista da vida, que ensina que não existe nenhum aspecto negativo da existência que não possa ser transmutado em conquistas positivas, a depender da atitude que se venha assumir (FRANKL, 2011).

A logoterapia se constituiu na terapia por meio dos sentidos. Propondo uma psicoterapia através da atribuição dos significados e sentidos. Como conceituou o seu próprio autor.

Quero explicar por que tomei o termo “logoterapia” para designar minha teoria. O termo “logos” é uma palavra grega e significa “sentido”! A logoterapia, ou, como tem sido chamada por alguns autores, a “Terceira Escola Vienense de Psicoterapia”, concentra-se no sentido da existência humana, bem como na busca da pessoa por este sentido. Para a logoterapia, a busca de sentido na vida da pessoa é a principal força motivadora no ser humano (FRANKL, 2018, p. 124).

Este autor tinha como foco a autenticidade de cada ser, e a potencialidade deste, encontrar por meio das significações de suas vivências, seu sentido na vida. Experimentou o vivido de sua teoria na prática da logoterapia com seus colegas refugiados nos campos de concentração nazistas. Revelando que o ser humano tem sua própria vocação, necessitando executar uma tarefa que está exigindo realização (FRANKL, 2018).

A obra de Frankl nos seus mais de 32 livros escritos sobre análise existencial e logoterapia, reafirma a importância da busca do sentido da vida; da vontade de sentido; da possibilidade de transformação da tríade trágica (sofrimento, dor e morte) ao otimismo trágico (trunfo no sofrimento); do inconsciente transcendente; valores atitudinais, criativos e vivenciais; vácuo existencial que é a falta de sentido, dentre outras terminologias e temas estudados por este autor (suicídio, Deus, humanismo, sexualidade, liberdade de vontade, vontade de sentido, dentre outros) em conexão com esses conceitos norteadores de sua teoria (FRANKL 2005).

No pensamento existencialista Frankliano, é possível superar a tendência positivista de abarcar toda a realidade através de causas materiais e matematizáveis, e compreender o ser humano ontológico (relativo ao ser em si mesmo) cercado de mistério, complexidades e inabarcável em seu todo. Congruente com a possibilidade da autotranscedência e da vontade de sentido estudada no que designou, re-humanização da psicoterapia. O sentimento de falta de sentido na humanidade se configuraria no que caracterizou como uma própria neurose noogênica (anormalidade psicológica causada por fatores espirituais), contrapondo-se as conhecidas neuroses psicogênicas, que é a neurose em sentido estrito causada por distúrbios instintivos ou afetivos, ou as neuroses somatogênicas ancoradas nas questões fisiológicas ou corporais (FRANKL, 2016 b).

A teoria Frankliana vem norteada pelos princípios existenciais do ser humano como um “vim a ser”, a partir da compreensão dos pressupostos ontológicos presentes no vazio existencial e a potencialidade existente na essência humana quando se conecta com sua

vontade de sentido. Este autor partiu do referencial das suas próprias experiências enquanto estudante e posteriormente enquanto prisioneiro para engendrar os princípios da logoterapia e o entendimento do sentido de vida enquanto fator protetivo à sua manutenção.

Viktor Frankl elaborou toda sua obra na busca do entendimento pelo sentido, que pode ser alcançado pelo ser, mesmo no sofrimento ou condições indignas, revelando o que há de mais espiritual e humano de sua pessoa. Para ele, o homem representa um ser, tendo a sua essência numa dimensão espiritual, sendo à base das outras dimensões física e psicológica. Salieta a responsabilidade em responder a vida encontrando e descobrindo o seu sentido (FRANKL, 2013).

Trabalhava a ideia do sentido como algo concreto, sendo cada situação única e singular para cada pessoa (FRANKL; LAPIDE, 2014). Logo o sentido existe podendo ser encontrado e descoberto, sendo algo real a ser alcançado. A teoria existencialista de Frankl aborda a questão da responsabilidade frente ao sentido. O homem transcende a si mesmo e anseia que seus semelhantes também possam alcançar esta elevação e encontrem os significados. Este encontro de semelhantes e significações constituiria em razão para a felicidade (FABRY, 1984).

A conexão de um ser humano com o outro é complexa e pode despertar o que Frankl designou valores (vivenciais, criativos e atitudinais) que também interferem na construção dos significados e sentido de vida. Frankl ressalta que nos valores vivenciais, um simples momento pode dar sentido a toda uma vida (FRANKL, 1989). Os valores criativos seriam os responsáveis da capacidade de sentir-se útil, indispensável e criador de algo significativo para si e para o semelhante; o exercício da profissão se enquadraria num valor de criação. Os valores atitudinais se referem à atitude que o ser humano tem que tomar ao se deparar com questões impostas a ele como uma doença, a morte de pessoas próximas e a sua própria morte (FRANKL, 2019).

A obra de Frankl, com todo o arcabouço dos conceitos e derivações, dá ampla margem para diversas vertentes de estudos. Nesta pesquisa, tivemos como foco os significados dos cuidados paliativos, construídos na prática da assistência do cuidar de pessoas em hemodiálise. Entendendo-se por meio da reflexão Frankliana que estes significados estão correlacionados ao sentido da vida dos profissionais participantes.

A abordagem teórica Frankliana também se mostra convergente com a pesquisa qualitativa, ao dá ênfase na compreensão descritiva das vivências. Consistindo-se também na perspectiva descritiva e norteadora do tipo de entrevista semiestruturada que foi realizada para recolhimento dos dados.

O atributo dos significados na teoria de Frankl foi estudado por Joseph B. Fabry que escreveu em 1968 a primeira edição de um livro sobre Logoterapia intitulado “A Busca do Significado”. Tendo posteriormente em 1984 lançado a segunda edição da obra que foi prefaciada pelo próprio Frankl. Nesta obra o autor remonta a teoria Frankliana buscando uma reflexão em torno dos significados, visando uma popularização sem vulgarização acerca desta terapêutica em torno da significação. Este autor afirma: A logoterapia é a terapia através do significado, orientando as pessoas para o autoconhecimento - como são e como poderiam ser - e encontrar seu lugar na totalidade da vida. (FABRY, 1984).

As histórias profissionais e pessoais de Frankl e Cicely sinalizam para uma sensibilidade na apreensão dos significados e sentido que vai além do conhecimento científico positivista. Engloba uma visão de existência mais profunda, na qual o “Ser” tem lugar de potência nas suas escolhas frente à vida e suas intermitências. Entretanto, acredita-se que uma formação em saúde, que trabalhe a abordagem dos cuidados paliativos, poderia corroborar num melhor entendimento da proposta. Bem como, minorar um sofrimento futuro nos profissionais e pessoas cuidadas.

4 MÉTODO

4.1 DESENHO DO ESTUDO

Pesquisa qualitativa de natureza descritiva, visando conhecer os significados dos cuidados paliativos na compreensão dos profissionais de saúde que cuidam de pessoas em hemodiálise.

A pesquisa qualitativa visa o aprofundamento em questões de caráter subjetivo do objeto analisado. Costuma ser realizada quando o objetivo do estudo é entender o porquê de determinados comportamentos, para a partir deste entendimento, contribuir com possibilidades mais adequadas no lidar com a realidade estudada (GUERRA, 2014).

4.2 LOCAL DO ESTUDO

Foi escolhida para a coleta de dados, uma instituição na qual a pesquisadora não trabalhasse, visando minoração de vieses nas informações recolhidas.

A seleção do cenário do estudo se deu pelo reconhecimento social da instituição enquanto uma clínica experiente no cuidado as pessoas em hemodiálise, trabalhando na sua maior abrangência com pacientes do SUS e mostrando receptividade na realização da pesquisa. (Anexo B - Carta de anuência)

A pesquisa foi realizada em uma clínica de diálise localizada na cidade de Salvador-Bahia, consisti em uma das clínicas mais tradicionais em hemodiálise, há 38 anos no mercado, sendo referência na Bahia. Atende 80% pelo SUS prestando assistência as pessoas com doença renal divididos em três unidades distintas. Na unidade que sediou a coleta de dados ao todo são 274 usuários, com média de idade entre 40 a 60 anos e aproximadamente 100 profissionais na assistência e administração.

4.3 PARTICIPANTES DO ESTUDO

Foram entrevistados 11 profissionais de saúde de diversas especialidades, que trabalhavam pelo menos há 02 anos com hemodiálise, sendo 04 Enfermeiros; 02 Técnicos de Enfermagem; 01 Assistente Social; 01 Psicóloga e 03 Médicos que estavam trabalhando no período da coleta dos dados, e que, além disso, manifestaram interesse em discutir o tema e participar da pesquisa através da assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE). O critério de inclusão foi ser profissional de saúde do local do estudo. Foram considerados critérios de exclusão para a participação da pesquisa: profissionais que atuassem como foguistas, em férias ou que estivessem em contrato temporário, com menos de 02 anos

de atuação com pessoas submetidas à hemodiálise. Desse modo, foi excluída a participação da Nutricionista por ter apenas um ano de experiência na especialidade.

Foi escolhido o nome de estrelas brilhantes do sistema solar (Sirius, Conopus, Alpha, Arcturus, Vega, Capella, Rigel, Procyon, Achemar, Betelgeuse e Hadar), como uma forma de codificar os dados e homenagear estes participantes da pesquisa, em sua missão de ter brilho próprio, mesmo sofrendo as pressões geradas pelo sofrimento na assistência.

A escolha pela equipe multiprofissional como participantes da pesquisa em tela vai ao encontro ao princípio norteador dos cuidados paliativos que preconizam que não se trabalha sozinho nesta clínica, devido à complexidade do ser humano e suas interfaces. Estando no potencial da equipe multi e interprofissional o diferencial desta especialidade, na sua missão integralizadora do cuidado a um ser complexo e com demandas diferenciadas.

4.4 COLETA DE DADOS

O recolhimento dos dados da pesquisa se deu nos meses de setembro a novembro de 2022. Como técnica de coleta foi utilizada a entrevista semiestruturada (Apêndice A). Este tipo de entrevista é utilizado para “mapear e compreender o mundo da vida dos respondentes”. Fornecendo dados básicos para “uma compreensão detalhada das crenças, atitudes, valores e motivações” dos indivíduos entrevistados em contextos sociais específicos (GUERRA, 2014, p.21). Por isso, esta técnica corrobora muito com a pesquisa qualitativa trazendo novas hipóteses e entendimentos diversos acerca do objeto de estudo.

A pesquisadora fez duas visitas prévias à instituição coparticipante, em diálogo com a coordenação da mesma e assinatura da carta de anuência, visando ambientação e buscando ter contato diretamente com os profissionais. Em seguida, foi feito convite para a participação na pesquisa em dias e turnos distintos tendo em vista uma amostragem aleatória. O quantitativo ficou estabelecido, quando as entrevistas realizadas já tinham trazido respostas ao objeto de pesquisa.

Como instrumento de coleta de dados, foi utilizado um roteiro de entrevista semiestruturada com questões relacionadas ao objeto da pesquisa (Apêndice A). As perguntas fechadas caracterizaram o perfil sociodemográfico dos participantes, e as questões de aproximação e as questões vivenciais versaram sobre a temática específica deste estudo.

As entrevistas foram agendadas conforme disponibilidade dos participantes e apresentado o TCLE (Apêndice B). Foram realizadas em espaço reservado, acolhedor, privando a confidencialidade, gravadas e posteriormente transcritas pela pesquisadora na íntegra. Os dados foram codificados e não houve descrição da categoria profissional dos

participantes nas referidas falas, haja vista, algumas categorias terem profissional único o que poderia gerar a exposição da autoria do participante.

Inicialmente foram realizadas duas entrevistas piloto visando aperfeiçoamento das questões de aproximação e vivencial que foram reformuladas para o instrumento de coleta de dados. Após este momento, foram acrescentadas mais duas perguntas ao instrumento. O mesmo primeiramente constava de questões de aproximação: O que você entende sobre cuidados paliativos? Já cuidou de alguém em cuidados paliativos? Conte o que marcou na experiência. Questões vivenciais: Como é para você o significado de cuidar em cuidado paliativo de pessoas com insuficiência renal crônica e em tratamento dialítico? As perguntas acrescentadas após as entrevistas piloto foram: Você considera que as pessoas em hemodiálise estariam em cuidados paliativos? Você já teve alguma formação em cuidados paliativos?

A coleta de dados teve seu ponto de corte quando começou a ocorrer às repetições mais acentuadas das questões investigadas. A aproximação com o objeto de pesquisa revelou-se complexo e com possibilidades de diversos desdobramentos, tornando-se necessário ser dada por finalizada a coleta dos dados naquele momento. Focou-se na abrangência trazida do material coletado buscando o aprofundamento qualitativo do mesmo. “... uma amostra qualitativa ideal é a que reflete, em quantidade e intensidade, as múltiplas dimensões de determinado fenômeno e busca a qualidade das ações e das interações em todo o decorrer do processo” (MINAYO, 2017, p. 9).

4.5 ORGANIZAÇÃO E ANÁLISE DOS DADOS

Nesta etapa da pesquisa usou-se a técnica da Análise de Conteúdo da pesquisadora Maria Cecília Minayo e foi utilizado o Software NVIVO (12ª versão) na apuração dos dados colhidos e no estabelecimento da hierarquia das categorias encontradas.

A etapa da análise dos dados visa o estabelecimento de uma compreensão dos dados coletados, confirmação ou não dos pressupostos da pesquisa e/ou responder às questões formuladas, e ampliação do conhecimento sobre o assunto pesquisado, articulando-o ao contexto cultural do qual faz parte (MINAYO, 2001).

Após a coleta dos dados, inicialmente se deu a ordenação dos elementos com o mapeamento dos dados obtidos, posteriormente houve a classificação dos mesmos a partir do questionamento feito visando responder à questão proposta por esta pesquisa. Houve a leitura exaustiva do material, ao menos 07 leituras na íntegra de cada entrevista, visando à apuração do que se revelou como mais relevante.

Partindo para os achados da entrevista semiestruturada, na construção das Categorias e subcategorias foi realizado o agrupamento dos elementos que se apresentaram no atributo de significado por semelhança do sentido que emergiu nas falas. Após a apuração de todo o material pela pesquisadora, os dados já distribuídos por categorização prévia na análise de conteúdo, foram lançados no *Software* NVIVO 12 que fez os cruzamentos dos dados e possibilidades encontradas para posterior leitura.

Compreendemos os significados enquanto atributos, na profundidade de sua importância, como entendido por Viktor Frankl, que via na significação o anteparo para o próprio sentido de vida. O que pode revelar algo que perpassa a vida do participante da pesquisa como um todo e não apenas restrita ao âmbito profissional

Quanto aos indicadores apontados pelo *Software*, optou-se pelos referentes à intensidade de referência que surgiram nos discursos, em acordo com a abordagem da análise de conteúdo de Minayo. O software utilizado disponibilizou a quantidade de entrevista (arquivos) nas quais apareceram os significados, bem como a intensidade em que esses significados apareceram nos discursos (referência). Se partíssemos do referencial, significados x entrevistas, teríamos a seguinte configuração na ordem dos significados: em primeiro lugar a subcategoria Conforto, subsequente em empate as subcategorias Respeito e dignidade / Emoções e Sentimentos, e posteriormente em empate novamente as subcategorias Qualidade de vida e Terminalidade. Entretanto, foi escolhida a perspectiva trazida pelo software referente à intensidade dos conteúdos ao longo das falas. (Quadro 1).

Quadro 1: Quantidade de entrevistas (arquivos) X Número de repetições das subcategorias nas falas (referências).

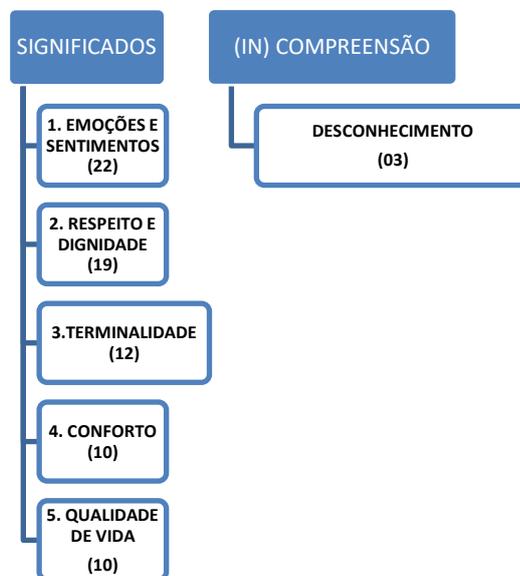
| CATEGORIAS / SUBCATEGORIAS | QUANTIDADE DE ENTREVISTAS | QUANTIDADE DE REFERÊNCIAS (CITAÇÕES) |
|-----------------------------------|----------------------------------|---|
| SIGNIFICADOS | 11 | 24 |
| • Emoções e sentimentos | 06 | 22 |
| • Respeito e dignidade | 06 | 19 |
| • Terminalidade | 05 | 12 |
| • Conforto | 09 | 10 |
| • Qualidade de vida | 05 | 10 |
| (IN) COMPREENSÃO | 04 | 05 |
| • Desconhecimento | 02 | 03 |

Fonte: Elaboração própria, 2023.

Teve maior repetição nos dados coletados após análise do conteúdo e processamento do software, indicadores referentes a duas grandes categorias: Categoria 1: Significados dos cuidados paliativos na compreensão de profissionais de saúde que cuidam de pessoas em hemodiálise. Categoria 2: (In) compreensão do significado dos Cuidados Paliativos por profissionais de saúde que cuidam de pessoas em hemodiálise.

Em acordo com a Análise de Conteúdo, apesar da maior parte dos entrevistados mencionarem dentro da Categoria 1, a subcategoria Conforto como significado maior, entretanto, o que mais foi encontrado nos discursos pela intensidade deflagrada pelo *Software* utilizado, foi a abordagem designada enquanto subcategoria emoções e sentimentos. Foi a partir dessa perspectiva da repetição de significados que estabelecemos as categorias na análise de conteúdo e trabalhamos os dados encontrados. (Gráfico 3)

Gráfico 1: Categorias e subcategorias da pesquisa, 2023.



Fonte: Dados de pesquisa, Salvador, 2023.

4.6 ASPECTOS ÉTICOS

O presente estudo foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa sob o Número de Parecer: 5.615.389, CAEE: 60590622.2.0000.5531 (anexo A), atendendo as recomendações das Resoluções nº 466/12 e 510/16 do Conselho Nacional de Saúde sobre pesquisas com seres humanos e normas aplicáveis às ciências humanas e sociais (BRASIL, 2012; 2016).

Foi preservado o sigilo e anonimato dos dados dos participantes da pesquisa. Os riscos mais diretamente envolvidos nesta pesquisa foram: o de quebra de confidencialidade, para tanto foi feita a codificação dos nomes que passaram a serem designados por nomes de estrelas do sistema solar, as gravações foram guardadas em local específico, serão descartadas

após 05 anos; o de constrangimento e mobilização emocional com a entrevista, para minorar tal risco as entrevistas puderam ser interrompidas a qualquer momento que o participante quisesse e foram realizadas num local reservado. Apenas uma profissional interrompeu a entrevista para auxiliar um paciente que apresentou demanda, retornando logo após e dando segmento na sua participação.

A participação na pesquisa se deu após aceitação e assinatura do (TCLE), sendo permitido ao participante se retirar da pesquisa a qualquer momento sem nenhum tipo de prejuízo.

Como ainda estávamos no contexto da pandemia do COVID-19, devido às entrevistas serem realizadas presencialmente, bem como a aplicação do TCLE. Foram tomados todos os cuidados preconizados pelos órgãos sanitários como uso do álcool na assepsia das canetas para assinatura do TCLE, o uso de máscaras e distanciamento social durante a entrevista. A mesma foi realizada dentro do turno de trabalho do profissional participante da pesquisa com a anuência da instituição não havendo ônus para o mesmo.

Como riscos este estudo poderia trazer à tona algum tipo de questão emocional, despertada pelas reflexões das vivências. Nesse sentido, a pesquisa contou com a possibilidade do apoio inicial da própria pesquisadora que é psicóloga. Apenas uma entrevistada rememorou um momento difícil que viveu com familiar em Cuidados Paliativos, foi ofertada escuta e o acolhimento, mas não se configurou uma demanda para encaminhamento posterior para o especialista.

O projeto foi submetido ao Comitê de Ética em Pesquisa da Escola de Enfermagem da UFBA, instituição a qual a pesquisadora está vinculada no curso de pós-graduação. A pesquisa foi iniciada após aprovação desta instância. A instituição coparticipante na qual foi realizada a coleta de dados não possui CEP próprio. Houve a carta de anuência desta instituição, bem como todas as demais documentações que se fizeram necessárias para submissão do projeto na Plataforma Brasil.

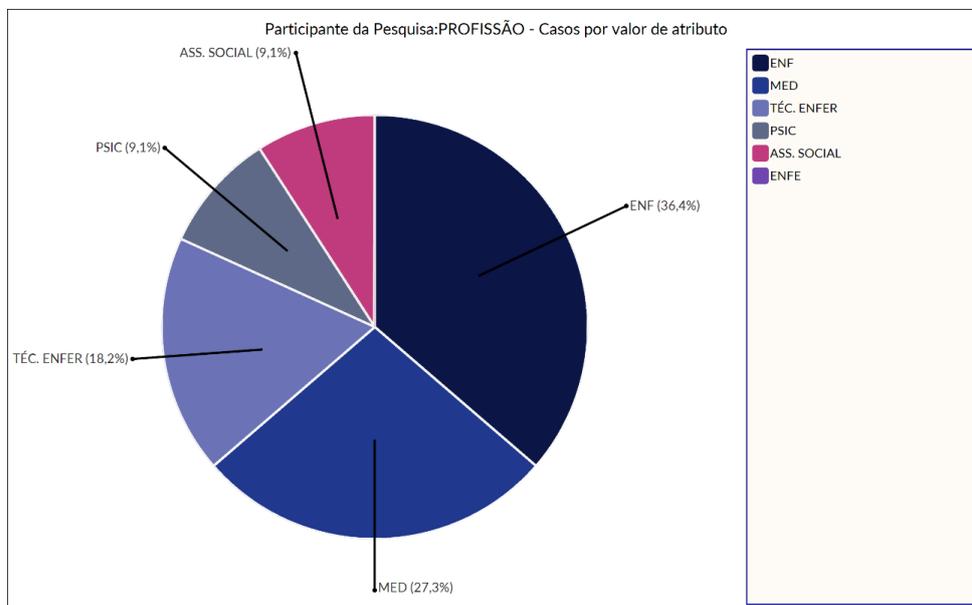
5 RESULTADOS

Os resultados desta pesquisa serão apresentados iniciando-se pela descrição das características sociodemográficas e profissional dos participantes visando tornar conhecido o perfil do grupo estudado para o leitor. Em seguida, apresentaremos as categorias e subcategorias que emergiram das entrevistas coletadas.

5.1 CARACTERÍSTICAS SOCIODEMOGRÁFICAS DOS PROFISSIONAIS QUE CUIDAM DE PESSOAS EM HEMODIÁLISE

Quanto ao perfil sócio demográfico dos profissionais entrevistados, tivemos dados relativos à categoria profissional, idade, gênero, religião, procedência, formação e tempo de exercício profissional.

Gráfico 2: Categoria profissional dos participantes da pesquisa, 2023.

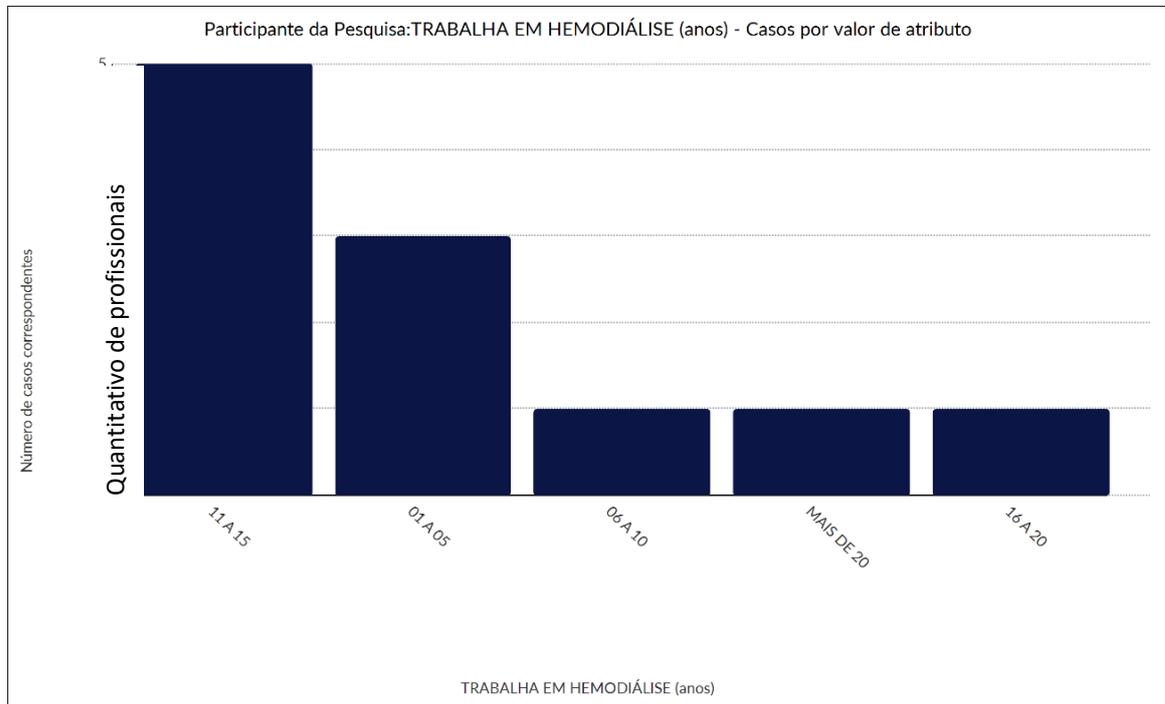


Fonte: Gráfico produzido pelo Software NVIVO 12 com os dados da pesquisa.

Nos dados coletados dos participantes foi identificado que a idade foi de aproximadamente 39,8 anos; quanto ao gênero foi a maioria feminino $n=08$; relacionado à religião sobressaiu a católica ($n=06$), seguido da evangélica ($n=02$), sem religião ($n=02$) e espírita ($n=01$); quanto à procedência do profissional destacou-se a capital ($n=08$). Em relação aos dados profissionais, observou-se que o tempo de formação variou entre 10 a 34 anos (com média aproximada de 14,7 anos). Em relação ao tempo de exercício profissional, os resultados evidenciam que os participantes tinham de 04 a 34 anos (média aproximada 15,2 anos). Este

tempo referenciado mostrou-se próximo ao tempo de atuação no cuidado a pessoa em hemodiálise que teve a variação entre 04 a 28 anos (com média aproximada de 11 anos) conforme representado no gráfico 2.

Gráfico 3: Relação do quantitativo e tempo de atuação (anos) dos profissionais participantes da pesquisa no cuidado de pessoas em Hemodiálise, 2023.



Fonte: Gráfico produzido pelo Software NVIVO 12 com os dados da pesquisa.

No que diz respeito à formação ao nível de pós-graduação *lato sensu* em cuidados paliativos nenhum participante referiu possuir. Entretanto, um profissional informou ter realizado dois cursos de curta duração (1 a 2 horas) abordando cuidados paliativos, enquanto outro profissional relatou ter atuado em uma clínica de cuidados paliativos, contudo não realizou formação na especialidade.

Da Análise do Conteúdo das entrevistas e seus posteriores desdobramentos, emergiram duas categorias:

Categoria 1 - Significados dos cuidados paliativos na compreensão de profissionais de saúde que cuidam de pessoas em hemodiálise;

Categoria 2 - (In) compreensão do significado dos Cuidados Paliativos por profissionais de saúde que cuidam de pessoas em hemodiálise.

Os resultados desta pesquisa identificaram que a Categoria 1 foi constituída por cinco subcategorias selecionadas por ordem decrescente, na ordem de intensidade em que

apareceram nas entrevistas: Emoções e sentimentos (22 referências); Respeito e dignidade (19 referências); Terminalidade (12 referências); Conforto e Qualidade de vida empatarem (10 referências). E a Categoria 2 apresentou uma subcategoria classificada como Desconhecimento acerca do conceito dos cuidados paliativos (03 referências).

5.2 CATEGORIA 1: SIGNIFICADOS DOS CUIDADOS PALIATIVOS NA COMPREENSÃO DOS PROFISSIONAIS DE SAÚDE QUE CUIDAM DE PESSOAS EM HEMODIÁLISE

Os significados, de acordo a teoria de Viktor Frankl, constituir-se-iam de um tipo de matéria prima construtora do sentido da vida, estes são estabelecidos no encontro com o outro semelhante.

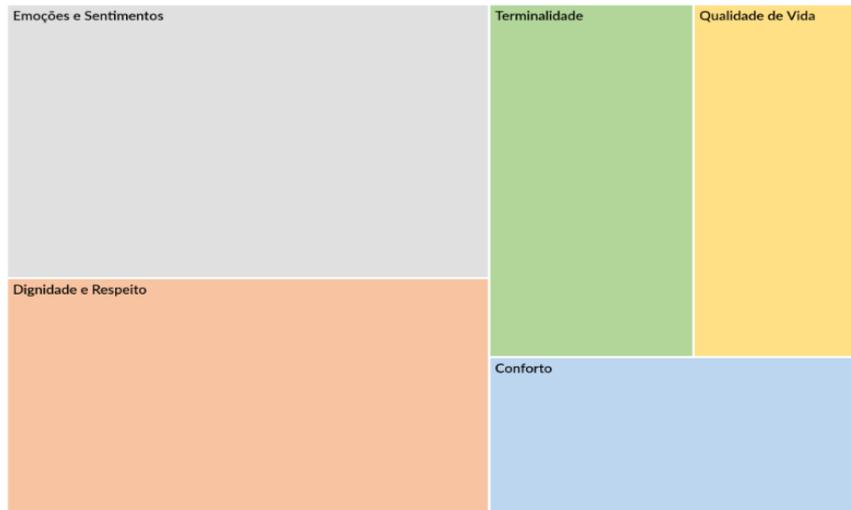
As entrevistas trouxeram elementos constituintes de significação e demonstraram valores atitudinais, criativos e vivenciais construindo os significados dos cuidados paliativos no cuidado as pessoas em hemodiálise.

5.2.1 Subcategoria: Emoções e sentimentos

Esta subcategoria foi utilizada para apresentar a perspectiva emocional trazida pelos profissionais. Emoções aqui entendida como uma reação imediata, instintiva a um estímulo, como exemplo, as reações emocionais dos entrevistados associadas às perguntas realizadas. E os sentimentos como algo construído previamente ao longo das vivências, algo já processado cognitivamente e com nível mais profundo de elaboração subjetiva. Os sentimentos são derivados das emoções, mas guardam essas diferenciações quanto ao nível do processamento emocional, tempo de construção e interiorização (CEZAR, 2016).

Esta primeira subcategoria classificada dentro da categoria significados dos cuidados paliativos para os profissionais de saúde mostrou-se a de maior expressividade nas entrevistas colhidas. Emoções e sentimentos surgiram como subcategoria com indicador de maior relevância ao se abordar a temática dos significados dos cuidados paliativos por profissionais da saúde que cuidam de pessoas em hemodiálise conforme a Figura 1.

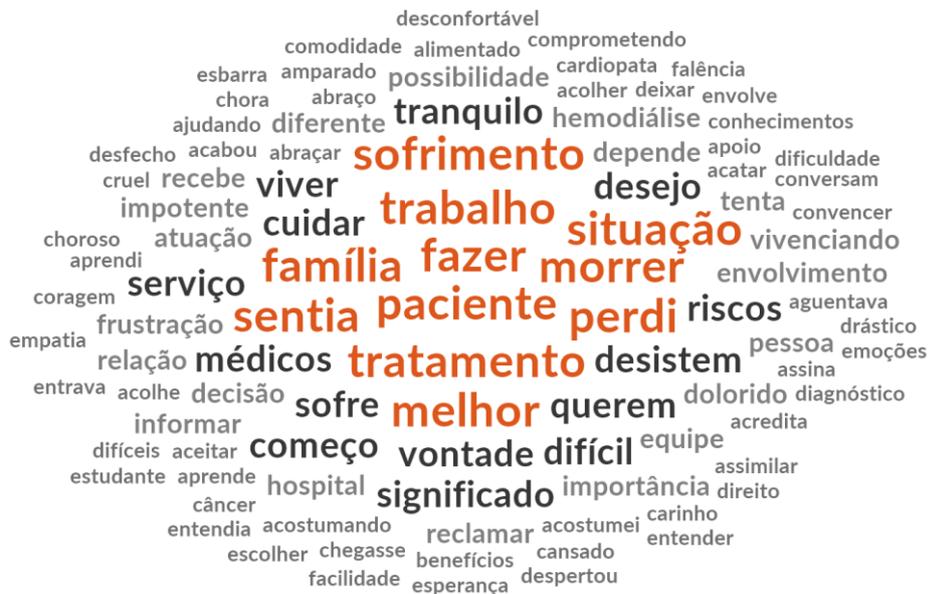
Figura 1: Significados dos cuidados paliativos pesquisa, 2023.



Fonte: Gráfico produzido pelo Software NVIVO 12 com os dados da pesquisa.

Alguns sentimentos foram trazidos pelos entrevistados ao relatarem sua prática assistencial associada à significação dos cuidados paliativos enquanto impotência, empatia, sofrimento pessoal, construídos ao longo de suas vivências (Figura 2).

Figura 2: Nuvem de palavras relativa aos Sentimentos e emoções pesquisa, 2023.



Fonte: Gráfico produzido pelo Software NVIVO 12 com os dados da pesquisa.

Veremos nas falas transcritas as Emoções e Sentimentos que emergem dos profissionais diante do cuidado paliativo as pessoas em hemodiálise e que apontam para o sofrimento dos profissionais de saúde entrevistados.

E assim, foi um trabalho MEU mais que dele, meu primeiro paciente, eu tive que fazer um trabalho interno para entender que ele tinha direito de escolher aquilo e que cabia a nós médicos, psicólogos, nutricionistas, dá esse apoio, oferecer o de melhor para que ele fizesse da forma que queria... Por mais que a gente não concorde [...]. Se fosse com a gente não fizesse dessa forma, faria diferente, mas é a vontade dele, o desejo dele. Eu acho que é isso, é ter empatia, é se colocar no lugar dele... Será que se fosse minha mãe, se fosse meu pai, será que essa seria a melhor decisão? Mas independente disso, é à vontade dele... É saber que a gente é impotente em relação ao que ele quer fazer da vida dele... Isso eu acho um pouco dolorido no começo, porque a gente se sente impotente, mas eu acho que o maior objetivo disso é exatamente dá qualidade de vida e menos sofrimento. (Arcturus)

Eu tomei essa iniciativa (diminuição do tempo de hemodiálise) porque eu não aguentava mais ver aquele sofrimento. [...]. Naquele momento eu me vi no lugar daquela mulher... A única coisa que eu tento me policiar é não transformar a palição numa facilidade para o meu sofrimento. Porque às vezes você sofre do lado de cá e paliar às vezes é uma situação entre aspas, uma comodidade para quem está vivendo uma situação de certa frustração. (Procyon)

A atuação profissional com pessoas em hemodiálise emergiu com a maior significação remetendo as emoções e sofrimento, em relação à assistência, que por vezes requer um enfrentamento subjetivo, como também a nível pessoal, demonstrando a convocação para a construção dos Valores vivenciais, atitudinais e criativos descritos por Frankl.

Significado de resiliência (atender em hemodiálise) porque você sofre junto com eles, demais, é um sofrimento bem, bem apertado, bem drástico. (Achemar)

[...] nunca é uma situação fácil porque você lida com o desfecho de óbito. Então isso geralmente é um pouco desconfortável. [...]. Que eu não vejo a morte como uma coisa limitada apenas ao corpo físico, mas o significado é de você ter um envolvimento ainda mais profundo com o paciente e com a família. Porque realmente você se envolve, você muitas vezes chora com o familiar, você chega em casa e fica pensando o que poderia ser de diferente para aquele paciente. [...]. Então acaba que o significado é tanto para a gente de você sentir que você poderia ter feito um pouco mais talvez naquela situação e nem sempre isso é possível. Porque às vezes ultrapassa todos os nossos limites como profissional de saúde. (Betelguese)

O contexto da hemodiálise associado aos cuidados paliativos trouxe à tona a significação da força das Emoções e Sentimentos que perpassam a atuação do profissional.

É um doente, por exemplo, ele vem dialisar, mas ele não consegue dialisar mais, ele passa mal, ele interna inúmeras vezes e ele vai definhando a olhos vistos. Porque, claro, isso vai dando certa frustração para ele, e para equipe também, que lida com este sofrimento. Fica uma divisão de emoções, você não sabe até onde você opta por isso. (Procyon)

Evidenciou-se nas entrevistas essa subcategoria das Emoções e Sentimentos relacionados às pessoas em hemodiálise, tanto na vertente de algo sofrido, como também, na

perspectiva de possibilidade de ajuda ao outro. Por vezes os sentimentos foram evocados como algo importante no exercício profissional, sinalizando a boa assistência para além das questões técnicas. A possibilidade de fazer a diferença na vida do outro em um contexto da humanização do cuidado.

Eu acho que isso é muito importante, uma pessoa ter esse processo de morte bem cuidado bem assistido se sentindo amado não só pela família, mas pela equipe que está assistindo também, eu acho que é muito importante, acho que faz muita diferença nesse processo. (Vega)

É tranquilo, assim me acostumei sabe. Antes, no início, eu até sofria bastante, ficava com pena não tinha coragem de puncionar uma fístula, quando eu tocava e sentia aquela vibração me sentia até mal. Acabou que a gente vai se acostumando. [...]. Eu cuido mesmo, abraço quando tem que abraçar, faço carinho quando tem que fazer, reclamo quando tem que reclamar (risos) então hoje é supertranquilo. (Conopus)

Alguns *insights* foram desencadeados na entrevista como resposta as reflexões suscitadas pela temática, como se observa na frase que seguem.

A partir de agora você me despertou para poder buscar me informar melhor (sobre Cuidados Paliativos), é que eu estou aqui meio perdida, talvez eu esteja falando até bobagem, mas eu não sei... Mas vou buscar me informar melhor. (Alpha)

E na indignação de alguns profissionais quanto era perguntado se considerava que o paciente em hemodiálise estaria em cuidados paliativos, como veremos na Categoria 2.

5.2.2 Subcategoria: Respeito e dignidade

Os cuidados paliativos enquanto abordagem preconiza já em sua definição preceitos que evocam a importância do Respeito e dignidade no cuidado às pessoas nesta abordagem. A segunda subcategoria mais encontrada na significação dos CP pelos profissionais de saúde foi a de respeito e dignidade, entendido pelos participantes da pesquisa enquanto deferência ao paciente e suas famílias, quanto as suas escolhas frente ao seu tratamento, sua vida e morte. Nesta categoria vimos elementos constituintes do que Frankl designou de triunfo no sofrimento.

Para mim tem muita relação com dignidade, eu vejo dessa forma. Já é sabido que o bem maior que é a vida daquela pessoa está por findar a qualquer momento, então eu tentaria no máximo trazer dignidade nesse período para sair do processo. (Sirius)

Para mim, principalmente é a gente respeitar o ciclo da vida, a gente entender que o que temos de recurso também é limitado. Então é respeitar também o ciclo da vida e entender que aquele indivíduo merece ter respeito e dignidade até o fim de seu ciclo. Então, para o profissional de saúde é muito importante ter essa compreensão de que chega um momento que a medicina, ela já não tem mais o que proporcionar aquele doente. Então, é a gente compreender isso e respeitar o momento, respeitar a família, respeitar esse fim de ciclo é muito importante. (Capella)

*O maior significado para mim é a consciência, a responsabilidade, e o **respeito** que fica. É tocar naquele indivíduo com muito **respeito**, em todas as suas cadeias... Olhar para ele e falar assim: você não está só, eu estou aqui, pode contar comigo. E se você for a última pessoa do seu ciclo, naquele momento da passagem, que me leve como uma memória positiva dessa existência. (Rigel)*

*Eu entendo que é o **respeito** pela **dignidade** humana no momento de morte, quando você esgota praticamente todas as opções terapêuticas para o doente. (Procyon)*

Nota-se nas falas supracitadas que os profissionais trazem elementos apontados por Frankl ao falar dos valores criativos, vivenciais e atitudinais, num processo de aprendizagem significativa na busca do sentido da vida.

Ao se ponderar sobre respeito e dignidade houve relatos de experiências pessoais revelando algo de projeção dos entrevistados. A dignidade humana foi trazida como algo que atravessa a própria experiência pessoal e norteia a prática assistencial.

Eu acho que tem que dá dignidade na vida e na morte, então, eu tenho uma declaração já em juízo (DAV- Diretivas antecipadas de vontade¹), exatamente, tem certas coisas que eu não vou aceitar fazer e não vou deixar que ninguém faça comigo. Foi uma decisão tomada com muita tranquilidade. Não tenho medo de hospital, não é isso. Eu não quero que faça comigo, é uma opção minha, então eu fui e tomei iniciativa. (Procyon)

Não sei, eu acho que acima de tudo a gente tem que respeitar a pessoa que a gente está atendendo [...]. Por mais que a gente não concorde [...]. Se fosse com a gente não fizesse dessa forma, faria diferente, mas é a vontade dele, o desejo dele. (Arcturus)

5.2.3 Subcategoria: Terminalidade

A terceira subcategoria em destaque nas entrevistas foi o uso de termos e referências de significação da terminalidade da vida. De forma preponderante, esta subcategoria surgiu atrelada a questão dos cuidados paliativos, apontando para a associação intrínseca destes, a fase final de vida, a velhice e as comorbidades.

*Os cuidados paliativos é aquele paciente terminal, geralmente, eu sempre tive as colegas que trabalhavam com oncologia e via dessa forma. [...]. Até hoje eu não busquei muito porque é muito sofrido, já perdi alguém na família assim, eu não gosto muito desse trabalho **de paciente terminal**. (Alpha)*

A gente tem paciente aqui com trinta e cinco anos em hemodiálise. Eu enxergo o cuidado paliativo para pacientes mais idosos, com muitas doenças associadas, cansado. A gente tem muito paciente jovem aqui, eu não consigo ver como cuidado paliativo. Enxergando o cuidado paliativo como, acho que meu conceito, eu não sei se está errado, mas, eu entendo o cuidado paliativo quando não se tem mais nada para fazer com aquele paciente, nada do que a medicina, do que a gente possa oferecer vai trazer um prognóstico melhor. Um prolongar a vida dele e melhorar essa qualidade de vida dele nesse finalzinho da vida. (Arcturus)

¹ DAV- Diretivas Antecipadas de Vontade é um documento que pode ser redigido pelo paciente, ou acordado entre paciente e equipe assistente que registra em prontuário, limitando tratamentos invasivos a depender do prognóstico esperado. Visa proteger o paciente e diminuir dor e sofrimento ao mesmo num momento que ele não possa mais responder por ele.

Cuidados paliativos é algo que já não tem tanto o que fazer, você vai paliar mesmo. (Betelgeuse)

Apenas um entrevistado, que já tinha trabalhado em uma clínica de Cuidados Paliativos, demonstrou ter tido uma experiência diferenciada, conseguindo trazer a associação dos CP como um processo mais duradouro e não necessariamente associado à terminalidade.

Geralmente o paciente crítico na avaliação desse processo todo de tratamento paliativo não dura tanto tempo, mas a experiência da gente principalmente que trabalha com doente crítico, a palição é geralmente uma coisa muito rápida. A gente não vê um trabalho duradouro porque geralmente são pacientes que estão muito graves. Mas já tive a oportunidade de trabalhar nessa clínica de Cuidados Paliativos e trabalhei também com home care e acompanhei muitos pacientes que vinham em palição há algum tempo. Tratando em casa, mesmo sendo acompanhados em casa com visita domiciliar. E são pacientes que a família aceita bem e são pacientes bem cuidados que realmente tem uma qualidade de vida nesse período terminal de vida. (Vega)

A experiência trazida pelo profissional demonstra a existência de um trabalho mais longitudinal e contínuo na perspectiva dos CP, entretanto aparecendo de modo escasso nas experiências como um todo. Nesta subcategoria encontramos os valores atitudinais demonstrados pelos profissionais no encontro com a finitude.

5.2.4 Subcategoria: Conforto

Na quarta posição dentro dos significados dos cuidados paliativos tiveram a mesma quantidade de referências as subcategorias conforto e qualidade de vida.

Conforto, entendido pelos participantes enquanto um tipo de bem-estar que o profissional de saúde pode proporcionar em meio ao sofrimento do paciente com o tratamento.

As falas foram amplas em torno dessa subcategoria chegando, na análise de conteúdo inicial feita pela pesquisadora, a sobressair enquanto predominante em relação aos outros significados relacionando ao número de entrevistas. O termo foi remetido pelos profissionais como veremos.

Então esses cuidados paliativos eles vão atuar só amenizando o sofrimento e trazendo conforto nos últimos momentos de vida que aquele paciente tem. (Sirius)

Entendo que são cuidados para proporcionar medidas de conforto no momento em que a medicina já esgotou quase todas as possibilidades de tratamento na doença do paciente. Então, os cuidados paliativos vêm para proporcionar conforto e dignidade, eu vejo dessa forma, aquele doente. (Capella)

Os cuidados paliativos têm uma luz de trazer para o indivíduo um conforto, social, espiritual, físico, químico, familiar. Eu acho que quando você o prepara, não para a terminalidade, mas uma terminalidade com responsabilidade e consciência do viver. (Rigel)

Alguns profissionais discorreram sobre a sua forma de atuação para proporcionar conforto ao paciente, indo desde o tranquilizar o paciente, como o diminuir o tempo da hemodiálise, limitar uso de medicações e exames, mostrando uma gama de possibilidades na efetivação do que consideraram conforto na assistência. O que apontou para o valor criativo na forma de condução do seu trabalho.

Às vezes você consegue, por exemplo, se você tem um tempo de convivência com familiar, você consegue conversar, às vezes não, você percebe que a família é mais fechada com isso. Mas eu automaticamente digo que três horas de diálise está bom para a superfície corporal dele, porque é uma maneira de eu dar conforto, quando eu percebo que a família não é receptiva. (Procyon)

Amenização da dor, trazer conforto para aquele que não tem mais tratamento de eficiência para o diagnóstico dado. Então, é tranquilizar, para que traga mais conforto mesmo para ele para a vida. (Achemar)

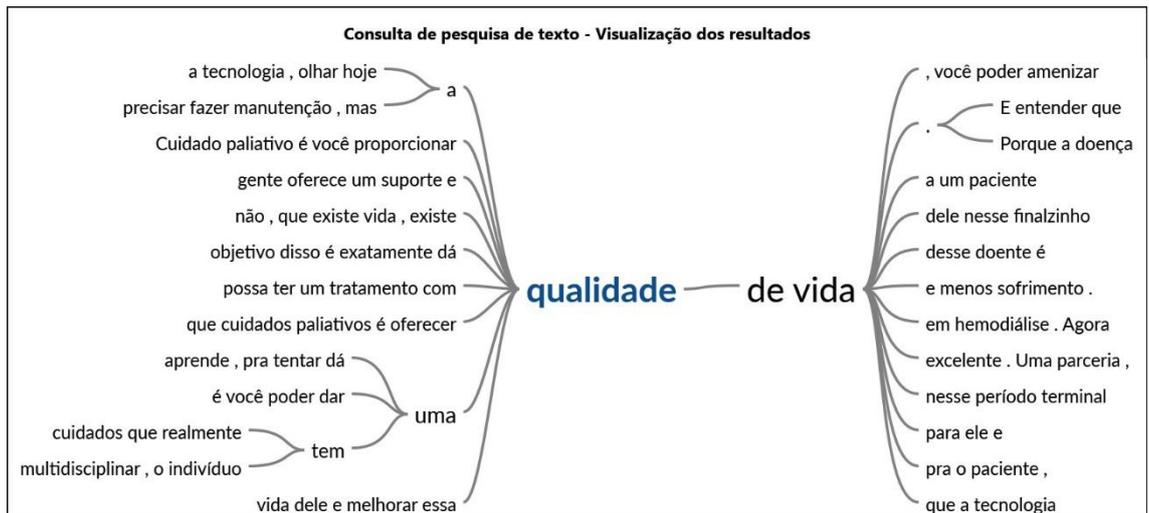
Quando se fala em cuidados paliativos a primeira coisa que passa na cabeça é você dá conforto tanto para o paciente, quanto para família. Não necessariamente o conforto de morte, mas o conforto de entender a doença e talvez a limitação que aquela doença traga para a pessoa e a limitação dos cuidados que a equipe pode trazer a mais para o paciente. De talvez não investir profundamente em alguns medicamentos, alguns exames, entendendo que a palição é para dá um conforto para a possibilidade de um desfecho, daqui algum dia, alguns meses, alguns anos. (Hadar)

A perspectiva do conforto emerge enquanto possibilidade de amenizar o sofrimento, configurando-se como um tipo de tratamento personalizado que interfere na qualidade de vida, mas, que tem suas próprias peculiaridades. Aparece em outros termos como acolhimento, amenização, tranquilidade, sendo aglutinados nesta subcategoria que se coaduna, juntamente as demais, na perspectiva da transformação da dor em uma experiência positiva utilizando-se de um valor criativo.

5.2.5 Subcategoria: Qualidade de vida

A subcategoria qualidade de vida, entendida pelos profissionais enquanto algo peculiar para cada paciente, no sentido de escolhas do paciente e possibilidades no lidar com a doença crônica. Mostrou-se igualmente importante a subcategoria do conforto, estando presente nas entrevistas, em suas perspectivas singulares e diferenciadoras, como segue em alguns trechos a seguir e na multiplicidade de arranjos com a qual apareceu nos discursos a seguir no Gráfico 6.

Gráfico 4: Nuvem de palavras qualidade de vida nas falas em pesquisa, 2023.



Fonte: Gráfico produzido pelo Software NVIVO 12 com os dados da pesquisa.

A singularidade do que pode significar qualidade de vida para cada pessoa mostrou-se relevante nos discursos encontrados mantendo um direcionamento para o triunfo no sofrimento.

Não cabe a nós dizer, olhe você tem que fazer dessa forma porque a medicina diz que é assim. Então quando a gente percebe que a nossa atuação esbarra nisso, no desejo do paciente, na vontade, por mais esdrúxula, por mais que a gente não concorde, a gente tem que acatar e deixar que ele decida a vida dele... Maior objetivo disso é exatamente dá qualidade de vida e menos sofrimento. Não adianta o paciente ficar fazendo o tratamento certinho e com depressão, triste, sem dormir, vivendo em função da doença e do tratamento, porque aí, é o que alguns já me disseram, oh doutora isso aqui não é vida, que vida é essa que a senhora, que a medicina quer me oferecer, eu não quero esse tipo de vida. (Arcturus)

Nesta perspectiva, foi dado ênfase na escolha pessoal em torno da qualidade de vida, e que nem sempre o que pode ser concebido enquanto qualidade de vida para a equipe assistente representará a realidade para aquela pessoa que está necessitando dialisar. Por vezes outros profissionais trouxeram este atributo como algo proporcionado pela equipe enquanto Valor criativo.

Cuidados paliativos é você proporcionar qualidade de vida a um paciente que não tem mais prognóstico de cura. [...]. Para mim é isso é você mostrar ao paciente que apesar de ele ter não ter um prognóstico de uma doença curável, mas que a medicina não é só cura, medicina é qualquer forma de saúde e bem-estar. Então o bem-estar para um paciente que não tem prognóstico de cura de sua doença é você poder dar uma qualidade de vida, você pode amenizar a dor, e você poder dar uma forma dele se alimentar melhor, de dormir melhor. [...]. Acho que a ideia da palição é você poder mostrar ao paciente que apesar de você não poder curá-lo, você está assistindo-o da melhor forma que você pode, da forma que é necessário para ele naquele momento, com tudo que ele precisa. (Vega)

Para este profissional supracitado a qualidade de vida foi exposta como aquilo que a equipe pode oferecer a pessoa em diálise numa dimensão abrangente às demandas dela. Traz a perspectiva, da equipe enquanto protagonista na concretização desta condição podendo se deparar com os limites presentes nos valores atitudinais frente a uma limitação posta.

Mas a diálise em si, se bem-feita, e com um acompanhamento de perto de uma equipe multidisciplinar, o indivíduo tem uma qualidade de vida excelente. Uma parceria, tanto do paciente, da sua consciência quanto da equipe, eu acho até mais da equipe às vezes, porque o paciente pode negligenciar, mas se eu acompanho de perto e tendo aquela responsabilidade de acompanhá-lo mais de próximo, e de olho no olho, mais perto ele acaba tendo uma consciência, e toma um choque e cuida mais dele mesmo. (Rigel)

A maioria entra aqui achando que vai morrer em poucos meses, que não tem uma vida, eles não planejam, não tem sonhos, não tem mais expectativas, porque acham que esse tratamento é o final. E a gente tenta mostrar que não, que existe vida, existe qualidade de vida em hemodiálise. Agora isso depende de cada um, não depende de mim, não depende da médica, não depende da mãe do paciente, do irmão do paciente, só depende dele. A gente só ajuda, só cuida. Quem realmente entende essa importância e que a gente não consegue obrigar a ninguém, trancar a boca de ninguém, não consegue abrir a cabeça dos outros para botar as coisas dentro. (Arcturus)

Percebeu-se na diversidade dos discursos que alguns profissionais consideram que a equipe assistente tem uma grande responsabilidade no que vai reverberar na qualidade de vida das pessoas com doença crônica, outros já colocam as pessoas com doença renal crônica como protagonista frente ao tratamento. Uns trazem relatos de pessoas que verbalizam uma boa qualidade de vida, já outros trazem a perspectiva de uma vida que pode não representar ser de qualidade.

Nota-se nos discursos supracitados, e no *corpus* geral das entrevistas, a subcategoria da qualidade de vida, dentro das significações atribuídas pelos profissionais, como algo de importância quando se fala em tratamento de hemodiálise, bem como em relação aos cuidados paliativos. Entretanto, as perspectivas trazidas são bem distintas e percebeu-se uma diversidade entre o que o profissional pode entender enquanto qualidade de vida, e o que realmente isso pode representar para as pessoas em hemodiálise, segundo o relato de alguns profissionais.

Todas as subcategorias de maior destaque dentro da Categoria 1 (Emoções e sentimentos; Respeito e dignidade; Terminalidade; Conforto e Qualidade de vida), demonstraram na pesquisa coexistirem e se entrelaçarem nos discursos, bem como apareceram nos relatos das experiências. Demonstrando que, apesar das distinções nas perspectivas dos participantes da pesquisa, houve uma comunicação dos discursos entre si.

5.3 (IN) COMPREENSÃO DO SIGNIFICADO DOS CUIDADOS PALIATIVOS POR PROFISSIONAIS DE SAÚDE QUE CUIDAM DE PESSOAS EM HEMODIÁLISE

A segunda categoria denominada de (In) compreensão do significado dos cuidados paliativos por profissionais de saúde que cuidam de pessoas em hemodiálise aborda por vezes uma falta de entendimento sobre a abrangência dos CP, de acordo o referencial do conceito, ou mesmo, certo desconhecimento frente a esta especificidade. Essa categoria mostrou-se de menor intensidade em relação à Categoria 1, entretanto trouxe subsídios importantes nos relatos dos significados atribuídos aos CP no cuidado às pessoas em hemodiálise. (Gráfico 7)

Gráfico 5: Categorias Significados X Negação, pesquisa 2023.



Fonte: Gráfico produzido pelo Software NVIVO 12 com os dados da pesquisa.

Houve uma associação dos cuidados paliativos restritos a finitude da vida, declínio funcional e comorbidades. Um tratamento a ser disponibilizado apenas no contexto de agudização da doença e não enquanto um recurso coadjuvante a ser disponibilizado desde início de uma doença crônica e ameaçadora da vida.

Não acredito (que a pessoa em hemodiálise esteja em Cuidados Paliativos) porque enquanto ele está em diálise, mesmo que haja a opção e a oportunidade de um transplante, mas a vida, as capacidades deles estão todas mantidas. Não tem cura diante da disfunção renal, mas no sentido de viver, da capacidade produtiva, de viver coisas que qualquer outra pessoa saudável possa fazer... Jogar bola, ir para uma praia, aproveitar a família, todos eles têm essa mesma capacidade. Então eu não consigo entender que eles estão em cuidados paliativos. Caso ocorra um transplante para um paciente desses ele não foi curado da doença. Houve uma substituição que também é uma terapia, vai precisar fazer manutenção, mas a qualidade de vida desse doente é outra. Então eu acho que se aproxima muito da vida de uma pessoa teoricamente saudável. Eu pelo menos não vejo como cuidados paliativos. (Sirius)

Eles entram às vezes com mal-estar, com dispneia, com edema agudo de pulmão, hipercalcemia. E eles saem melhores do que eles entram, com mais disposição, com mais vontade de viver. Eu já ouvir de alguns pacientes, que eles falavam assim, que vinham para hemodiálise colocar mais um crédito no cartão. Cada sessão de hemodiálise era mais um crédito que eles colocavam no cartão. Então a sensação é o oposto, eles vinham para sair daqui com mais vida do que eles chegaram. Então eu não considero que os meus pacientes em hemodiálise estão em cuidados paliativos. (Capella)

Para alguns profissionais a perspectiva é de que com os tratamentos, seja hemodiálise, seja transplante, a pessoa tenha uma qualidade de vida próxima a de quem não tem a patologia renal. Bem como, percebeu-se a associação de uma baixa qualidade de vida a indicação dos cuidados paliativos, sendo inconcebível se pensar em CP para pessoas com boa funcionalidade.

A maioria dos profissionais não associou a sua prática aos cuidados paliativos, não conseguindo, de forma mais generalizada, enxergar as pessoas que estão em hemodiálise na perspectiva dos cuidados paliativos, entendido por eles apenas enquanto agravamento do quadro clínico e terminalidade de vida. Tal perspectiva demonstrou certa hegemonia dissociando os cuidados paliativos da hemodiálise.

Minha turma que eu acompanho, meus quarenta e cinco pacientes, nenhum teria indicação de palição não. Talvez alguns pacientes da sala [...] tem uma sala nossa aqui que tem pacientes mais idosos, talvez alguns desses tivessem perfil de iniciar uma avaliação de palição, caso evoluísse com algum agravamento da situação. Mas atualmente não vejo não, porque não estaria nem dialisando. Mas a palição chega uma hora que até a diálise você suspende. Então a meu ver os meus quarenta e cinco pacientes não, nenhum teria indicação de palição. (Hadar)

Mas assim, eu acredito que pacientes mais jovens, com poucas doenças associadas, tem possibilidade de fazer um transplante, tem um prognóstico bom. Mesmo tendo uma doença crônica que a gente sabe que não tem cura, o transplante não é a cura, mas eu tenho pacientes que ficaram vinte anos, dez anos transplantados. A gente tem paciente aqui com trinta e cinco anos em hemodiálise, então assim, eu enxergo o cuidado paliativo para pacientes mais idosos, com muitas doenças associadas, cansado. A gente tem muito paciente jovem aqui, eu não consigo ver como cuidados paliativos. [...]. Então, paciente jovens com poucas comorbidades eu não acredito que esteja no final da vida, tem ainda muita vida para eles viverem. (Arcturus)

Não, a hemodiálise é uma forma de tratamento da doença renal crônica a outra forma é o transplante, é claro que a sobrevida de um paciente em hemodiálise é uma sobrevida que não é uma sobrevida longa igual um paciente que está fora de diálise nem um paciente que faz transplante, mas não considero um tratamento paliativo não. (Vega)

Não aqui na clínica não, porque os nossos pacientes são pacientes ambulatoriais que tem condição de estar vindo, voltando. E assim, aquele paciente que tem necessidade de cuidados paliativos é o que faz diálise peritoneal, entendeu? É o que fica em casa no leito familiar, geralmente é a enfermeira que acompanha. (Alpha)

Uma das profissionais entrevistadas demonstrou certa indignação em associar os CP as pessoas em hemodiálise. Como se fosse uma afronta o encontro dessas duas clínicas. O que

aponta para o questionamento acerca da formação dos profissionais de saúde e de como foram apresentados aos cuidados paliativos.

Eu não considero, não considero (pacientes em hemodiálise serem de cuidados paliativos). Inclusive quando eu estava lendo aqui o tema da pesquisa (TCLE²), eu parei e pensei assim, o meu paciente não está em cuidados paliativos. Pode até ser que a medicina considere isso, mas eu não considero. (Capella)

Notou-se com esta pesquisa, que apesar do crescimento da prática dos cuidados paliativos ao longo dos últimos anos no Brasil, alguns profissionais da área da saúde, ainda desconhecem o que realmente trata esta especialidade e suas possibilidades de abrangência. O que pode possibilitar um maior sofrimento retardando a progressão em direção ao triunfo no sofrimento.

Outro dado encontrado, este de modo mais preponderante, foi a clássica associação dos CP restrita ao âmbito do fim de vida, em desacordo com o que está preconizado com a Resolução n° 41 (BRASIL, 2018), e os conceitos dos cuidados paliativos atualizados da OMS e da ANCP, dentre outras instituições que trabalham na perspectiva desta clínica, como veremos na discussão destes dados obtidos.

5.3.1 Subcategoria: Desconhecimento

Nas entrevistas coletadas, dois profissionais, um do nível técnico e outro superior, associaram o que era os Cuidados Paliativos ao que foi designado por eles enquanto cuidados de prevenção, distanciando-se dos demais discursos.

Ele está no cuidado, a gente aqui tem aquela questão do cuidar, o cuidar, a acolhida, o tratamento, a equipe toda se preocupa, aquela questão do risco de queda, aquela questão do paciente faltoso. (Alpha)

Eu acredito que sejam os cuidados que a gente tem que tomar antes de alguma intercorrência. São cuidados que a gente tem que ter antes que aconteça alguma coisa. Aqui nessa unidade, por exemplo, acidentes, risco de queda, essas coisas de cuidados que a gente toma, às vezes o paciente não deambula direito, e aí gente vai com a cadeira de rodas, já acompanha ele até a cadeira, acredito que seja mais ou menos essas coisas assim. [...]. Para evitar que aconteça algo com esse paciente que está sobre a nossa responsabilidade. Não sei se estou certa, mas acredito que, na minha cabeça é basicamente isso, seria o cuidado de prevenção. A gente lida com bastante idosos, pacientes deficientes visuais, físicos, então eu acredito que seja isso. (Conopus)

As perspectivas supracitadas trazidas por estes dois profissionais vão de encontro ao conceito já estabelecido pela comunidade científica acerca dos Cuidados Paliativos, revela um desconhecimento desta especialidade. Pelo fato de não saberem do que se tratam os CP estes

² TCLE- Termo de Consentimento Livre e Esclarecido aplicado aos participantes que concordem em participar da pesquisa, explicando tudo o que tange o estudo em seus aspectos éticos.

participantes não têm como significar o que não sabem a representação. Logo, esta subcategoria designada de desconhecimento, estaria dentro do que foi classificado pela categoria (In) compreensão do significado dos Cuidados Paliativos por profissionais de saúde que cuidam de pessoas em hemodiálise, entretanto tendo esta especificidade.

6 DISCUSSÃO

Ao se buscar a compreensão do significado dos cuidados paliativos, entendeu-se que este poderia se revelar por meio da análise temática das falas trazidas pelos profissionais de saúde participantes deste estudo.

Viktor Frankl em suas diversas obras, mais de 32 livros publicados, não apresenta uma obra específica e/ou definições de significados a partir do seu racional teórico. Entretanto, em sua Teoria da Logoterapia e Análise Existencial, centrada em torno do sentido de vida, é possível encontramos os significados, como também outros atributos como os valores, a responsabilidade, o vazio existencial, a presença de Deus dentre outros.

Para Frankl, a palavra *Logos* refere-se a significado e sentido, e a existência possui três significados: o modo de ser, o sentido da existência e a vontade de encontrar sentido concreto na vida (FRANKL, 2009).

A pesquisa em tela, por sua vez, pretendeu conhecer os significados de profissionais de saúde sobre os cuidados paliativos de pessoas em TRS de um serviço de hemodiálise, utilizando-se do referencial teórico-filosófico de Viktor Frankl para um maior entendimento acerca dos significados. Sendo possível compreender, através das categorias e subcategorias empíricas encontradas, a presença dos valores criativos, atitudinais e vivenciais nas subcategorias Emoções e sentimentos; Respeito e dignidade; Terminalidade; Conforto e Qualidade de vida. Percebeu-se a possibilidade de elaboração do sofrimento dos profissionais nas significações trazidas e na sua relação de cuidado com o outro.

Em relação às características sociodemográficas e formação de profissionais de saúde, encontramos estudo em uma unidade de oncologia apresentando dados semelhantes à pesquisa em tela, sendo a maioria dos profissionais participantes do gênero feminino, com idade entre 33 a 46 anos, com mais de 10 anos de graduação e 02 anos de experiência na área oncológica e nenhum com especialização em cuidados paliativos (NEVES, 2020). Do mesmo modo, pesquisa realizada em enfermagem de clínica médica com enfermeiros, apontou a maioria das profissionais participantes do gênero feminino com idade entre 30 e 39 anos e todas com desconhecimento sobre a legislação vigente dos cuidados paliativos (PEREIRA, 2021).

Pesquisa traz dados bem próximos aos encontrados nesta pesquisa, como associação de indicadores sociodemográficos (predominância de mulheres, de meia idade); bem como correlação de significados quanto à terminalidade, o conforto, qualidade de vida e o despreparo da equipe em relação à formação em cuidados paliativos. Salienta a postura dos profissionais de saúde colocando os CP na conhecida alusão de “quando não se há mais o que fazer” (PEREIRA, 2021). Percebe-se que as significações, por vezes se assemelham a outras já

encontradas, o que pode corroborar para um dado mais amplo acerca desta significação nos Cuidados Paliativos.

Pesquisa com equipe médica atuante em uma unidade oncológica, revelou a predominância de pessoas do gênero masculino, como esperado por uma categoria majoritariamente masculina, porém com média de idade semelhante aos demais estudos supracitados e apontou igualmente fragilidade na formação quanto aos cuidados paliativos (SILVA, 2021).

Quanto à formação dos profissionais de saúde observa-se, mesmo diante da crescente divulgação dos cuidados paliativos com a existência de um dia internacional comemorativo. Bem como, a ampliação da oferta de cursos de pós-graduação e da disponibilidade crescente de serviços de saúde especializados, que a formação específica em cuidados paliativos ainda não é contemplada pela maioria dos profissionais.

A questão da lacuna na formação técnica em cuidados paliativos emergiu na pesquisa em convergência com outros estudos o que pode revelar algo preocupante quanto à formação da graduação dos profissionais de saúde. Estes, em prioridade deveriam estar preparados para lidar com a vida em todo o seu processo (OLIVEIRA, 2021; PEREIRA, 2021; RIBEIRO, 2021; SALBEGO, 2022; SOUZA, 2022).

Estudo que abordou a insegurança e fragmentação dos CP, relacionada à debilidade na formação na graduação de nível superior, apontou dificuldades para a equipe multiprofissional, que por vezes só passou a conhecer esta abordagem, em especializações posteriores ou na prática do trabalho. Salienta ainda a importância da educação continuada enquanto estratégia para minorar a deficiência na formação e potencializar a especialização e treino da equipe trazendo maior segurança no exercício da prática dos cuidados paliativos (RIBEIRO, 2021). Soma-se outra pesquisa que expõe a debilidade na formação acadêmica de enfermeiros quanto aos cuidados paliativos, bem como o desconhecimento relacionado às resoluções e normativas nesta abordagem (PEREIRA, 2021).

A Organização Mundial da Saúde corrobora a questão da formação técnica ao destacar que as políticas e sistemas nacionais de saúde por vezes não incluem os CP na graduação dos profissionais de saúde. O que pode acarretar em uma inexistência deste tipo de conhecimento, propõe o treinamento dos profissionais de saúde que já estão no exercício profissional, e a incorporação dos cuidados paliativos no currículo básico de todos os novos profissionais em formação (OMS, 2020).

Todavia, a inexpressividade da abordagem dos cuidados paliativos na formação nos cursos de graduação dos profissionais de saúde é marcada em um estudo que enfatiza as

consequências da carência de componentes curriculares na formação desses profissionais. A falta do preparo técnico podendo estar colaborando com a agudização das questões emocionais posteriores no exercício da profissão (SOUZA, 2022). Portanto, a aproximação com os cuidados paliativos, como também com as questões relacionadas à finitude e ao processo de morte e morrer devem estar presentes desde a formação nos cursos de graduação. Entretanto, importante o entendimento que a discussão da morte na formação, não isentaria o profissional do sofrimento, contudo, possibilitaria a reflexão e um maior suporte frente a este processo (SALBEGO, 2022).

Estudo qualitativo sobre os sentimentos de profissionais da enfermagem que atuam na área de cuidados paliativos que revelou igualmente sofrimento emocional no cuidado de pessoas com doença oncológica e seu processo de enfrentamento subjetivo. Outros achados também foram concernentes como falta de formação e conhecimentos em cuidados paliativos e preocupação dos profissionais com o conforto do paciente em relação à dor física, psicológica e/ou espiritual, dados também encontrados no nosso estudo (OLIVEIRA, 2021).

O contexto do sofrimento de profissionais de saúde relacionado ao trabalho é estudado ao longo da história. Trabalho na dimensão da travessia da dor, relativa ao processo que requer o encontro necessário com o próprio sofrimento para uma possível mudança. Colocando o trabalho na dimensão do sentido, representante de uma parte importante da vida, mesmo sendo um fator gerador de sofrimento. Haja vista não ser possível uma plenitude de vida sem dor (DEJOURS, DESSORS, DESRIAUX, 1993).

Percebe-se que o desafio do sofrer na atuação profissional, está posto ao lidar com as possibilidades da complexidade da vida e suas intermitências, mesmo em diferentes contextos, como apresentado em diversos outros estudos (GONÇALVES, SIMÕES 2019; OLIVEIRA, 2021; SALBEGO, 2022).

Pesquisa sobre a construção dos significados da morte por profissionais de saúde frente ao cuidado à pessoa com câncer traz na perspectiva do sofrimento dos profissionais a possibilidade de criação de mecanismos de enfrentamento. Isto numa postura de manutenção de uma maior distância afetiva, o que demonstra a vivência também do sofrimento profissional em outra perspectiva (CUNHA, 2021).

Neste contexto de cuidar/cuidado os profissionais deste estudo revelaram atitudes de respeito ao sofrimento da pessoa em Cuidados Paliativos, considerando a dignidade, a responsabilidade, a resiliência de um lado e a impotência do outro. O contato com a dor e sofrimento promovem reflexões acerca da vulnerabilidade de si e do outro. Desse modo, alternativas frente à necessidade de decidir sobre a melhor conduta a ser tomada, apontam

para os valores atitudinais que surgem nesta convivência dos profissionais diante do cuidado de pessoas em terapêutica de hemodiálise. Nesta perspectiva Frankl expressa:

Quando o homem descobre que seu destino lhe reservou o sofrimento, tem que ver nesse sofrimento também uma tarefa única e original. Mesmo diante do sofrimento, a pessoa precisa conquistar a consciência de que ela é única e exclusiva em todo o cosmo dentro deste destino sofrido. Ninguém pode assumir dela o destino, e suporta esse sofrimento está também a possibilidade de uma realização única e singular. (FRANKL, 2009, p. 103)

Diversos estudos apontados nesta pesquisa investigaram as emoções e sentimentos principalmente de profissionais da enfermagem e, acredita-se que esta relação se deve ao tempo de permanência desses profissionais no cuidado dos pacientes e familiares.

Estudo que visou compreender o sentido da vida percebido pelos enfermeiros no trabalho em cuidados paliativos oncológicos, concluiu que a experiência desses profissionais no contexto da finitude da vida possibilita o encontro autêntico com seu eu, o despertar de valores que dão sentido a seu existir e à autotranscendência. Tal pesquisa investigou o sentido de vida de enfermeiros, também na perspectiva teórico-filosófica de Viktor Frankl, percebendo o sentido de vida pelo trabalho como algo multidimensional e dinâmico composto por variáveis. Entende-se que os significados trazidos por estes profissionais apontaram o caminho percorrido em direção ao sentido de vida, coadunando com dados também encontrados nesta pesquisa (ROCHA, 2021).

A significação referente ao respeito e dignidade às pessoas que fazem hemodiálise surgiu também como algo expressivo nos discursos. Para Souto (2019) a dignidade da pessoa humana significa o respeito à condição mínima de existência dos cidadãos, um valor absoluto e constitucionalmente consagrado, que consolida o respeito à pessoa, devendo estar acima de qualquer outro valor ou direito estabelecido pelo homem. Logo, entende-se a partir dos relatos dos profissionais de saúde que a oferta dos cuidados paliativos para as pessoas com doença ameaçadora da vida é um direito a uma existência íntegra e digna. Estando, por sua vez, em consonância com a definição e princípios dos cuidados paliativos.

Para Organização Mundial de Saúde desde 2007: “Cuidados paliativos são uma abordagem para melhoria da qualidade de vida de pacientes e familiares que enfrentem uma doença ameaçadora da vida, através da prevenção e do alívio do sofrimento, através da identificação precoce e impecável avaliação e tratamento da dor e outros problemas, físicos, psicossociais e espirituais”. (WHO, 2007, p.3). Mantendo sempre avanços nas garantias ao respeito e dignidade humana. Sabendo-se que os cuidados paliativos são reconhecidos no

direito humano à saúde, devendo ser fornecidos nos serviços de saúde integrados tendo como foco as necessidades de cada indivíduo (OMS, 2020).

Quanto aos princípios norteadores dos cuidados paliativos definidos pela Organização Mundial da Saúde em 1986 e reafirmados em 2002 temos:

1. Promover o alívio da dor e de outros sintomas desagradáveis;
2. Afirmar a vida e considerar a morte como um processo natural da vida;
3. Não acelerar nem adiar a morte;
4. Integrar os aspectos psicológicos e espirituais no cuidado ao paciente;
5. Oferecer um sistema de suporte que possibilite o paciente viver tão ativamente quanto possível, até o momento de sua morte;
6. Oferecer sistema de suporte para auxiliar os familiares durante a doença do paciente e a enfrentar o luto;
7. Abordagem multiprofissional para focar as necessidades dos pacientes e seus familiares, incluindo acompanhamento no luto;
8. Melhorar a qualidade de vida e influenciar positivamente o curso da doença;
9. Deve ser iniciado o mais precocemente possível.

Estes princípios balizadores dos CP, apontam para os significados trazidos pelos profissionais. Frankl na formulação de sua teoria coloca o encontro com o outro como algo potencializado na construção dos significados. A realização se concretizando no reflexo da dedicação a algo ou alguém, apontando para o mundo exterior (FABRY, 1984).

Estudo sobre a percepção de dignidade de pessoas em cuidados paliativos identificou como fatores que aumentaram o senso de dignidade, o cuidado relacionado à independência e a autonomia, bem como, o lazer associado ao pensar positivo e o estar com os amigos. Constituíram-se como diminuidores deste senso os elementos associados a certos comportamentos e atitudes vinculados ao estado de saúde e a situação econômica. Para tanto, referiu também a importância sobre saber o que cada pessoa considera como dignidade em seu processo do morrer (FRANCO, 2019).

Na pesquisa em tela, o respeito e dignidade, apareceram nos discursos dos profissionais na dimensão desse respeito ao desejo das pessoas cuidadas, sendo evidenciado nos relatos e projeções frente a este significado.

O homem é o único ser que tem consciência da finitude, do sofrimento e da morte, portanto diante do enfrentamento do humano, das preocupações do ser-no-mundo e da consciência da transitoriedade da vida inicia-se a busca de viver e ter uma missão. Assim, a

ausência da consciência da transitoriedade da vida pelo homem prorroga suas missões (FRANKL, 2009).

Desse modo, compreende-se que ao entrar em contato com o sofrimento e a finitude de pessoas com doenças ameaçadoras da vida, os profissionais de saúde significam a respeito e dignidade como fundamentais para os cuidados paliativos.

Frente à perspectiva do respeito e dignidade, pesquisa, trouxe a questão das diretivas antecipadas de vontade, como forma de exercício da autonomia das pessoas com enfermidades (SILVA, 2021). Esta vertente também foi registrada nos nossos achados, interpretados dentro de um Valor atitudinal, em que um entrevistado decide fazer sua própria diretiva frente à reflexão sobre sua finitude. Percebemos que as dimensões emergentes nesta pesquisa na subcategoria do respeito e dignidade, mostraram-se, de modo geral, coerente com o encontrado nestes estudos (FRANCO, 2019; SILVA 2021).

A questão da terminalidade da vida apareceu nas entrevistas entremeadas nas significações de respeito e dignidade. E cercada de olhares diversos e polêmicos entre direito e dever, principalmente se tratando de doença grave e ameaçadora à vida. A questão da dignidade surge num cenário de questionamento acerca de que custo à vida valeria a pena (LIPPMANN, QUEIROZ, 2019). Terminalidade da vida é um termo diretamente associado à morte. Pode ser entendida como o fim da vida, do corpo físico, bem como um processo longitudinal sendo algo familiar e compartilhado por todas as pessoas (AMTHAUER et al., 2020).

O dado encontrado nesta pesquisa aponta para a finitude da vida como algo mais pontual do que processual. O significado da terminalidade limitando os CP apareceu nas informações coletados, notou-se nas entrevistas que o período relacionado à fase final de vida, presente nesta abordagem, evidenciava-se como sendo os próprios cuidados paliativos.

Estudo sobre a indicação dos CP para pacientes oncológicos salienta a importância da oferta precoce destes cuidados, aliada à educação permanente em saúde, como forma de promover qualidade de vida do paciente. Entende que os CP são úteis em qualquer fase da doença, mas sua necessidade e valor ficam ainda mais claros quando a progressão da doença atinge níveis elevados de sofrimento (NEVES, 2020).

O desconhecimento acerca CP nas falas dos profissionais de saúde está fundamentado na não compreensão deles sobre os significados das palavras, paliar, palição e cuidados paliativos no contexto da TRS. Por entenderem que os CP são destinados a idosos, pessoas com inúmeras comorbidades, doenças crônicas e inativas na sociedade. Outra perspectiva quanto à terminalidade é a negação do processo do morrer que pode acabar carretando uma

má qualidade de vida e morte as pessoas com doenças como mal prognóstico. Pesquisa aborda essa negação cultural sistêmica da morte e do processo de morrer, atrelado a um grande sofrimento evitável relacionado ao fim da vida. Este autor coloca os cuidados paliativos, que é uma abordagem reconhecida mundialmente, constituindo-se como a primeira linha de resposta para uma melhor qualidade de morte (RODRIGUES, MARQUES, SILVA, 2022).

Acredita-se que o pensamento do vínculo dos CP com a terminalidade da vida possa estar ainda arraigado no pensamento coletivo, haja vista o início histórico dos CP estarem associados diretamente à morte. Percebemos que o preconizado pela Resolução nº 41 de 2018, diretriz organizadora dos CP, à luz dos cuidados precoces, continuados e integrados, ainda não é a realidade entre os profissionais da saúde.

Pesquisa traz a perspectiva da negação da finitude no âmbito dos sistemas de saúde e como isto se reflete em alguns indicadores mundiais. Ressalta que o Brasil ocupa a posição 42^a no ranking de qualidade de morte. Ou seja, ainda se morre muito mal no nosso país. A terminalidade da vida, colocada no que poderíamos chamar nos CP de hora ativa da morte, pode estar cerceando o direito de um final de vida digno e com menos sofrimento. Enxergar a doença ameaçadora à vida, em todo o seu processo, buscando a plenitude de um cuidado integralizado, constitui-se ainda um desafio para os profissionais de saúde. Outro desafio que aponta a indicação tardia dos CP é a falta de capacitação técnica da equipe de saúde na prestação deste tipo de assistência (RODRIGUES, MARQUES, SILVA, 2022).

A qualidade de vida neste estudo foi o fundamento considerado no conceito de CP tomando como referência a qualidade do cuidado, o conforto, à proteção/segurança, na oferta da ajuda para proporcionar autonomia, bem-estar e tranquilidade a pessoa em hemodiálise no contexto dos cuidados paliativos.

Quanto ao significado relacionado ao conforto e qualidade de vida, foram subcategorias que apareceram nas entrevistas na mesma proporção de intensidade. O atributo conforto já está descrito na literatura, inclusive enquanto teoria, abordando as necessidades humanas de bem-estar nos âmbitos físico, psicoespiritual, sociocultural e ambiental (KOLCABA, 2003). O significado da palavra no dicionário remete a aquilo que fortalece ou revigora; sensação de prazer, de bem-estar ou de comodidade; consolo recebido em momento de aflição; o que oferece alívio ou consolo (PRIBERAM, 2008-2021).

A Organização Mundial da Saúde tem por definição de qualidade de vida “a percepção do indivíduo de sua inserção na vida, no contexto da cultura e sistemas de valores nos quais ele vive e em relação aos seus objetivos, expectativas, padrões e preocupações” (WHO,

1995). O tema da qualidade de vida se tornou uma abordagem comum ao se trabalhar em cuidados paliativos. Essa vertente tem sido amplamente difundida, inclusive mostrando a dificuldade de encaminhamento para os CP. Mesmo em casos de pessoas com doença avançadas, e elegíveis a este tipo de cuidado, o que repercute diretamente no atributo da qualidade de vida. Pesquisa trabalha questões mais polêmicas dentro desse bojo, como as barreiras para o encaminhamento para o CP exclusivo, obstinação terapêutica e impactos em torno da qualidade de vida. Perpassa barreiras relacionadas ao profissional, seu sofrimento e formação, mostrando a complexidade em lidar com os cuidados paliativos (FREITAS, 2022).

A (in) compreensão sobre o significado dos CP no contexto da HD fundamenta-se na observação da qualidade de vida das pessoas em tratamento hemodialítico observadas no cotidiano dos profissionais de saúde face à possibilidade de transplante e o desejo de cura. Todavia há uma negação da finitude da vida e do não reconhecimento de que a doença renal crônica é indicada para a abordagem dos cuidados paliativos.

A falta de formação específica em cuidados paliativos pode ter reverberado num certo desconhecimento, de alguns profissionais entrevistados, acerca do que realmente trata a especificidade. Isto possibilita repercussões na assistência e na forma como é propagado estes cuidados. A clara associação dos CP com a fase final da vida demonstrou a falta de conhecimento dos pressupostos e resoluções mais atuais desta especialidade. Notou-se a negação da possibilidade da indicação e operacionalização dos cuidados paliativos precocemente com as pessoas que fazem hemodiálise, que são portadoras de uma doença crônica, ameaçadora à vida e incurável. Reverberando no oferecimento, muitas vezes tardio e restrito, deste tipo de atuação. O que impacta diretamente todos os elementos de significação encontrados nesta pesquisa.

Apesar de os profissionais de saúde deste estudo considerar a finitude da vida, a possibilidade do óbito precoce, a dor, o sofrimento e o vazio que a morte traz, eles visualizam os pacientes em TRS como saudáveis protelando a instituição dos CP.

O retardamento de uma atuação baseada nos cuidados paliativos pode resultar num maior sofrimento e dor tanto para os usuários, quanto para os profissionais. Este posicionamento repercuti diretamente nos significados trazidos pelos entrevistados, referentes às Emoções e sentimentos; ao Respeito e dignidade; a forma que se vê a Terminalidade; e de como está sendo oferecido o Conforto e Qualidade de vida, as pessoas com doenças graves e com possibilidade de finitude da vida em decorrência disso.

O que poderíamos chamar de desconhecimento sobre o conceito e a prática dos CP, e que estaria dentro da categoria (in) compreensão, a temática foi tratada com temor ou revestida

de outro tipo de cuidado, nomeado como cuidados de proteção. O que pode apontar para a falta de conhecimento, acerca cuidados paliativos, independentemente do nível de formação acadêmica.

Imagina-se que a complexidade de lidar com uma abordagem, que aponta para a vida em toda a sua extensão, vá muito além ao conhecimento técnico aprendido nas graduações. As dimensões trazidas pelos profissionais acerca do cuidar, cuidado e cuidados paliativos, por vezes apareceu sem delimitação clara na forma de como apreendem a sua prática do cuidado. Estas perspectivas do cuidar apareceram num emaranhado de vivências sem a devida clareza na atuação profissional. Os valores atitudinais, criativos e vivenciais emergiram nos relatos demonstrando participação na construção dos significados relacionados ao exercício da profissão e ao ser e estar no mundo.

Nas entrevistas realizadas, o questionamento acerca dos significados dos cuidados paliativos, para profissionais que cuidam de pessoas em hemodiálise, fomentou reflexões passíveis de serem elementos construtores de um sentido maior de acordo com Frankl. Como exposto em algumas falas anteriores dos entrevistados, o próprio questionamento desta pesquisa, despertou o interesse de alguns profissionais sobre a temática, interferindo de alguma forma no processo contínuo de construção dessas significações.

A limitação deste estudo está em ter sido realizado em apenas uma instituição, em um único território. Acredita-se que se este estudo fosse realizado em outros lugares poderia revelar uma perspectiva mais extensa e corroborar com os achados encontrados.

7 CONSIDERAÇÕES FINAIS

O estudo alcançou o objetivo principal ao conhecer os significados dos cuidados paliativos na compreensão dos profissionais de saúde que cuidam de pessoas em hemodiálise. Os significados encontrados foram relacionados as emoções e sentimentos, respeito e dignidade, terminalidade da vida, conforto e qualidade de vida. Outro dado encontrado foi relacionado a (in) compreensão sobre o significado dos cuidados paliativos como preconizado pelo referencial desta abordagem. O desconhecimento sobre a atuação precoce desta especialidade nas doenças crônicas sem possibilidade de cura, desde seu diagnóstico, apontou para a indicação tardia deste tipo de cuidados e a associação dos mesmos, restrito a proximidade da morte.

Os significados encontrados expressaram significação indo além ao âmbito profissional e repercutindo possivelmente no próprio sentido de vida para os profissionais.

Notou-se, que apesar da importância abrangendo os cuidados paliativos aos pacientes portadores de doenças crônicas sem possibilidade de cura, na realidade, este tipo de cuidado, é direcionado e visto apenas aos pacientes no processo de fase final de vida. Outra questão que despontou com esse dado foi a associação com o sofrimento psíquico dos profissionais de saúde na assistência a esses pacientes. Vindo à tona, uma formação acadêmica deficiente em torno dos CP, e da preparação técnica, para lidar com pessoas com doenças potencializadoras do processo de finitude da vida.

Os significados trazidos pelos profissionais entrevistados, por vezes, apareceram atrelados a algo significativo em suas próprias vidas, como apareceu na fala do profissional que afirmou ter construído sua própria diretiva antecipada de vontade como forma de proteção, caso estivesse num contexto de final de vida. A DAV sendo entendida como uma forma de garantia do respeito e dignidade, do conforto e de uma qualidade de morte, vista como minoração de sofrimento.

O cuidar, cuidado e cuidados paliativos se apresentaram num emaranhado de vivências que se identificaram nos achados que foram encontrados nesta pesquisa. O que revelou que os profissionais de saúde entrevistados eram perpassados também, por questões respectivas ao que é específico do humano, a consciência da sua própria terminalidade e que os significados apresentados também reverberavam nas suas individualidades.

A Teoria de Viktor Frankl direcionou a reflexão dos significados que emergiram das entrevistas, inclusive numa maior compreensão e entendimento que os significados encontrados poderiam apontar para o sentido de vida dos profissionais de saúde. Os significados surgiram relacionados ao outro/semelhante e perpassados pelas próprias vivências do sofrimento, mas

também, alcançando algo da esperança na superação da dor e sua transformação em uma experiência de significação positiva.

Poder conhecer como os profissionais de saúde entrevistados, significam os cuidados paliativos, relacionados aos cuidados prestados a um grupo de pessoas que tão de perto demandam por esta especialidade, trouxe uma dimensão das significações e desconhecimentos ainda existentes. Uma lacuna, na assistência de pacientes portadores de doenças crônicas ameaçadoras à vida, e que ainda não dispõem, desde o diagnóstico, de um cuidado mais abrangente preconizado nos cuidados paliativos. Em muitos casos há a dificuldade de introduzir o cuidado paliativo de modo precoce desde o diagnóstico das doenças crônicas. Desta forma, ainda permanece o estigma da associação do cuidado paliativo restrito a morte, em detrimento do proporcionar melhorias na assistência à vida e a morte em sua totalidade.

Compreende-se que a ausência do conhecimento sobre os cuidados paliativos na formação acadêmica, possa interferir nos significados atribuídos sobre os mesmos por profissionais de saúde de um serviço de hemodiálise. O sofrimento foi preponderantemente evidenciado nos discursos dos profissionais no cotidiano do cuidado de pessoas em tratamento hemodialítico. Sendo desconsiderada, em distintos relatos, a possibilidade de esses pacientes serem indicados para os cuidados paliativos. Por vezes, o compromisso em querer fazer a diferença na vida dessas pessoas, emergiu no discurso dos profissionais, apesar do custo emocional envolvido. Ademais, relatos da falta de formação técnica em CP foram associados ao maior sofrimento por parte dos profissionais.

Evidenciou-se nos dados colhidos que as Emoções e sentimentos ocuparam um lugar de maior destaque na significação, e que outros elementos significantes como respeito e dignidade, terminalidade, conforto e qualidade de vida, revelaram-se também enquanto significados construtores dos valores (vivenciais, existenciais e atitudinais) que apontam para o sentido de vida. Acredita-se que este direcionamento para o sentido de vida, atrelado ao fazer profissional, poderia se constituir num material para outra pesquisa a ser realizada nesta vertente.

Sabe-se que esta pesquisa construída na perspectiva qualitativa e descritiva no lidar com os dados encontrados, não pretende chegar a uma generalização acerca do que foi encontrado. Mas sim, funciona como compartilhamento de vivência, da forma que alguns profissionais de saúde que cuidam de pessoas em hemodiálise, estão significando a abordagem dos Cuidados Paliativos. E de como isto, pode está impactando na sua assistência aos portadores de uma doença crônica que tende a progredir para a morte.

Como se esquecer da dura realidade da finitude da vida? Mesmo em meio às tecnologias frente aos tratamentos, hoje disponíveis. A (in) compreensão dos cuidados paliativos precoce a este público pode está fundamentada nos significados que emergiram nesta pesquisa.

Espera-se com esta pesquisa, que outros estudos sejam fomentados, podendo ampliar o entendimento das questões trazidas e que os cuidados paliativos se tornem uma realidade na assistência, principalmente na rede pública da saúde. Que possa reverberar numa melhor qualidade de vida em sua totalidade, para as pessoas com doenças crônicas, bem como, para os profissionais responsáveis pelo cuidar.

REFERÊNCIAS

- ACADEMIA NACIONAL DE CUIDADOS PALIATIVOS. **História dos Cuidados Paliativos**, Brasil, 2020. Disponível em: <https://paliativo.org.br/cuidados-paliativos/historia-dos-cuidados-paliativos/>. Acesso em: 26 jul. 2020.
- AMTHAUER, Camila *et al.* A compreensão da morte e do morrer. **Anuário Pesquisa e Extensão Unoesc São Miguel do Oeste**, v. 5, e26521. 2020. Disponível em: <https://periodicos.unoesc.edu.br/apeusmo/article/view/26521>. Acesso em: 24 jul. 2022.
- BÍBLIA. Provérbios. Português. In: Bíblia sagrada. Tradução do Novo Mundo. Associação Torre de Vigia de Bíblias e Tratados, Cesário Lange, São Paulo, Brasil. Edição de 2013. Cap. 31, vers. 8.
- BOFF, Leonardo. Cuidado: o *ethos* do humano. 8 ed. Petrópolis: Vozes, 2002, p. 33.
- BRASIL, Ministério da Saúde. **Cadernos de Atenção Básica: Prevenção clínica de doenças cardiovasculares, cerebrovasculares e renais nº 14 – 2006**, Brasília, DF. Disponível em: <https://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/abca14.pdf>. Acesso em: 15 jun. 2020.
- BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. **Plano de Ações Estratégicas para o Enfrentamento das Doenças Crônicas e Agravos não Transmissíveis no Brasil 2011-2022**. Brasília, DF. Disponível em: https://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/plano_acoes_enfrent_dcnt_2011.pdf. Acesso em: 22 ago. 2021.
- BRASIL, Ministério da Saúde. **Portaria nº 1168/GM, de 15 de junho de 2004**. Institui a Política Nacional de Atenção ao Portador de Doença Renal, a ser implantada em todas as unidades federadas, respeitadas as competências das três esferas de gestão, Brasília, DF. Disponível em: http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/portaria_1168_ac.htm. Acesso em: 07 jul. 2020.
- BRASIL, Ministério da Saúde. **Diretrizes clínicas para o cuidado ao paciente com doença renal crônica – DRC no Sistema Único de Saúde**, Brasília, DF. 2014. Disponível em: <http://abcdt.org.br/wp-content/uploads/25-03-2014-diretriz-clnicas-drc-versaofinal.pdf>. Acesso em: 20 jul. 2022.
- BRASIL, Ministério da Saúde. **Portaria nº 389, de 13 de março de 2014**. Define os critérios para a organização da linha de cuidado da Pessoa com Doença Renal Crônica e institui incentivo financeiro de custeio destinado ao cuidado ambulatorial pré-dialítico, Brasília, DF. Disponível em: https://bvsmms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2014/prt0389_13_03_2014.html. Acesso em: 13 mai. 2021.
- BRASIL, Ministério da Saúde. **Resolução nº 41, de 31 de outubro de 2018**. Dispõe sobre as diretrizes para a organização dos cuidados paliativos, à luz dos cuidados continuados integrados, no âmbito Sistema Único de Saúde, Brasília, DF. Disponível em: https://www.in.gov.br/materia/-/asset_publisher/Kujrw0TZC2Mb/content/id/51520746/do1-2018-11-23-resolucao-n-41-de-31-de-outubro-de-2018-51520710. Acesso em: 15 mai. 2021.
- BRASIL. Ministério da Saúde. Conselho Nacional de Saúde. **Resolução nº 466, de 12 de dezembro de 2012**. Revoga as Resoluções CNS 196/96, 303/2000 e 404/2008 e aprova novas diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos, Coleção de Leis da República Federativa do Brasil, Brasília, DF. Disponível em: <http://conselho.saude.gov.br/resolucoes/2012/Reso466.pdf>. Acesso em: 21 mar. 2022.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Resolução nº 510, de 07 de abril de 2016**. Dispõe sobre as normas aplicáveis a pesquisas em Ciências Humanas e Sociais Diário Oficial da República Federativa do Brasil, Brasília, DF. Disponível em: <http://conselho.saude.gov.br/resolucoes/2016/Reso510.pdf>. Acesso em: 09 fev. 2022.

CASTRO, Manuel Carlos Martins. Tratamento conservador de paciente com doença renal crônica que renuncia a diálise. **J. Nephrol.**, v. 41, n. 1, p. 95-102, jan./mar. 2019. DOI: 10.1590/2175-8239-JBN-2018-0028. Acesso em: 21 mai. 2021.

CEZAR, Adieliton Tavares; JUCÁ-VASCONCELOS, Helena Pinheiro - Diferenciando sensações, sentimento e emoções: uma articulação com a abordagem gestáltica. **Revista IGT na Rede**, v. 13, n. 24, p. 4 – 14. 2016. Disponível em <http://www.igt.psc.br/ojs> ISSN: 1807-2526. Acesso em: 18 set. 2022.

COLLIÈRE, Marie-Françoise. **Cuidar... a primeira arte da vida**. 2 ed. Loures: Lusociência, 2003.

CUNHA, José Henrique da Silva et al. Significados atribuídos à morte segundo a perspectiva de profissionais de saúde da área de oncologia. **Revista Enfermagem UERJ**, v. 29. 2021. Disponível em: DOI: <http://dx.doi.org/10.12957/reuerj.2021.52717>. Acesso em: 02 dez. 2022

DEJOURS, Christophe; DESSORS, Dominique; DESRIAUX, François. Por um trabalho, fator de equilíbrio. **Revista de Administração de Empresas**, v. 33, n. 3, p. 98-104. 1993. <https://doi.org/10.1590/S0034-75901993000300009>. Acesso em: 10 abr. 2021.

Dicionário Priberam da Língua Portuguesa. **Net**. 2008-2021. Disponível em: <https://dicionario.priberam.org/conforto>. Acesso em: 19 mai. 2023.

FABRY, Joseph B. **A busca do significado**. Luiz Augusto Mesquita (tradução e revisão). São Paulo: ECE, 1984.

FERRAZ, Pâmela Alves *et al.* Assistência da enfermagem em intercorrências nas sessões de hemodiálise: uma análise de campo em uma clínica privada de Imperatriz/MA. **Revista Científica Multidisciplinar Núcleo do Conhecimento**, v. 01, n. 11, p. 99-122. 2021. Disponível em: <https://www.nucleodoconhecimento.com.br/saude/assistencia-da-enfermagem> Acesso em: 10 ago. 2021.

FRANKL, Viktor Emil. **Psicoterapia e sentido da vida: fundamentos da Logoterapia e análise existencial**. São Paulo: Quadrante; 1989.

FRANKL, Viktor Emil. **Um sentido para a vida: psicoterapia e humanismo**. Aparecida: Ideias & Letras, 2005.

FRANKL, Viktor Emil. **Em busca de sentido: um psicólogo no campo de concentração**. Tradução Walter Schlupp; Carlos Aveline. 28. ed. Petrópolis: Vozes; São Leopoldo: Sinodal, 2009. 186 p.

FRANKL Viktor Emil. **A vontade de sentido: fundamentos e aplicações da logoterapia**. Tradução Ivo Studart Pereira. Ed. ampl. Com um novo posfácio do autor. São Paulo: Paulus, 2011. 239 p.

FRANKL, Viktor Emil. **A vontade de sentido: fundamentos e aplicações da logoterapia**. São Paulo: Paulus, 2013. 239 p.

FRANKL, Viktor Emil; LAPIDE, Pinchas. **A busca de Deus e questionamentos sobre o sentido: um diálogo**. 2. ed. Petrópolis: Vozes, 2014. 170 p.

- FRANKL, Viktor Emil. **Sede de sentido**. 5 ed. São Paulo: Quadrante, 2016.
- FRANKL, Viktor Emil. **O homem em busca de um sentido**. Alfragide: Lua de papel; 2016.
- FRANKL, Viktor Emil. **Em busca do sentido: um psicólogo no campo de concentração**. 43. ed. Petrópolis: Vozes, 2018.
- FRANKL, Viktor Emil. **A presença ignorada de Deus**. 19. ed. Petrópolis: Vozes, 2019.
- FRANCO, Esteves Franco *et al.* Percepção de dignidade de pacientes em cuidados paliativos. **Texto Contexto Enferm**, v. 28: e20180142. 2019. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1590/1980-265X-TCE-2018-0142>. Acesso em: 03 mar. 2023.
- FREITAS, Renata de. Barreiras para o encaminhamento para o cuidado paliativo exclusivo: a percepção do oncologista. **Saúde debate**, v. 46, v. 133, apr/jun. 2022. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/0103-1104202213306>. Acesso em: 22 abr. 2022.
- GUERRA, Elaine Linhares de Assis. **Manual de Pesquisa Qualitativa**. Belo Horizonte: Grupo Animã Educação, 2014. 52 p.
- GONÇALVES, Jonas Rodrigo; SIMÕES Jhonata Rocha de Sá. A percepção do enfermeiro no lidar com a morte durante a assistência. **Rev JRG**, v. 2, n. 5, p. 166-82. 2019. Disponível em <https://doi.org/10.5281/zenodo.4458686>. Acesso em: 24 fev. 2022.
- HERTZ, Bela Rebeca. A herança judaica na vida e obra de Viktor Emil Frankl. Curitiba: Juruá, 2011. 82 p.
- IMAMAT, Nur Fithriyanti; LIN, Hung-Ru. Palliative Care in Patients with End-Stage Renal Disease: A Meta Synthesis. **Int. J. Environ. Res. Public Health**, v. 18, n. 20, 2021. Disponível em: <https://www.mdpi.com/1660-4601/18/20/10651#cite>. Acesso em: 22 out 2021.
- KOLCABA, Katharine. *Comfort theory and practice: a vision for holistic health care and research*. New York: Springer publishing company, Inc. 2003.
- LIPPMANN, Ernesto; QUEIROZ, Denise Souza de. Fim da vida humana: a fronteira entre o direito e o dever. In: SCALQUETTE, Ana Cláudia Silva; SCALQUETTE, Rodrigo Arnoni (Coords.). **Biociência, Biodireito e Liberdades Individuais: Novas Fronteiras da Ciência Jurídica – Volume 01**. São Paulo: Editora Foco, 2019, p. 226.
- LYOTARD, J. F. *A fenomenologia*. Rio de Janeiro: Edições 70, 1999.
- MARTÍNEZ, Alejandra De la Cruz; TORRES, Ruth Magdalena Gallegos. Percepción de los pacientes con enfermedad renal crónica y terminal, sobre los cuidados paliativos. **Horiz Enferm**, v. 30, n. 2, p.138-152. 2019. Disponível em: <https://docs.bvsalud.org/biblioref/2021/05/1223349/138-152.pdf>. Acesso em: 22 out 2021.
- MINAYO, Maria Cecília de Souza. **Pesquisa Social. Teoria, método e criatividade**. 18. ed. Petrópolis: Vozes, 2001.
- MINAYO, Maria Cecília de Souza. **Amostragem e saturação em pesquisa qualitativa: consensos e controvérsias**. Revista Pesquisa Qualitativa, v. 5, n. 7, p. 1-12. 2017. Disponível em: <https://editora.sepq.org.br/rpq/article/view/82>. Acesso em: 06 nov. 2022.
- NEVES, Luciene Miguel Lima *et al.* Cuidados paliativos oncológicos ou cuidados ao fim de vida? O desafio de uma equipe multiprofissional. **Saúde em Redes**, v. 6, n. 3, p. 25-37. 2020. DOI: 10.18310/244648132020v6n3.2566g580. Acesso em: 10 dez. 2021.

OLIVEIRA, Silvia Ximenes *et al.* Enfrentamento emocional de enfermeiros cuidadores de pacientes oncológicos. **Revista de Ciências Médicas e Biológicas**, v. 20, n. 1, p. 83–88. 2021. DOI: <http://dx.doi.org/10.9771/cmbio.v20i1.37904>. Acesso em: 22 out. 2021.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DE SAÚDE. **OMS**. National cancer control programmes: policies and managerial guidelines. Genève, 2012. Disponível em: <https://apps.who.int/iris/handle/10665/42494>. Acesso em: 10 nov. 2021.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DE SAÚDE. **OMS**. Cuidados paliativos. Genève, 2020. Disponível em: <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/paliative-care>. Acesso: 19 set. 2022.

PAULINO, Eva de Fátima Rodrigues *et al.* Patologia renal crônica e tratamento dialítico: cuidados e possibilidades a partir da literatura. **Research, Society and Development**, v. 11, n. 5. 2022. DOI: <http://dx.doi.org/10.33448/rsd-v11i5.27863>. Acesso em: 22 out. 2021.

PEREIRA, Ronaldo de Souza *et al.* Conhecimento de profissionais de enfermagem sobre cuidados paliativos em unidades de internação clínica. **Enferm Foco**, v.12, n. 3, p. 429-435. 2021. DOI: 10.21675/2357-707X.2021.v12.n3.3335. Acesso em: 22 out. 2021.

RIBEIRO, Santos Cardoso Radovanovic; FERREIRA, Miguel Gil. Cuidados paliativos: percepção da equipe multiprofissional atuante em uma Unidade de Terapia Intensiva. **Saúde e Pesquisa**, v. 14, n. 4. 2021. DOI: 10.17765/2176-9206.2021v14n4e8857. Acesso em: 20 out. 2022.

ROCHA, Renata Carla Nencetti Pereira *et al.* Meaning of life as perceived by nurses at work in oncology palliative care: a phenomenological study. **Rev Esc Enferm USP**, v. 55: e03753. 2021. DOI: <https://doi.org/10.1590/S1980-220X2020014903753>. Acesso em: 14 jun. 2022.

RODRIGUES, Luis Fernando; MARQUES, João Felipe Marques da; SILVA, Marcos Cabrera. Cuidados paliativos: percurso na atenção básica no Brasil. **Espaço temático: cuidados paliativos em saúde - Cad. Saúde Pública**, v. 38, n. 9. 2022. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/0102-311XPT130222> Acesso: 22 dez. 2022.

SALBEGO, Cléton *et al.* Sentimentos, dificuldades e estratégias de enfrentamento da morte pela enfermagem. **Rev. Enferm Atual In Derme**, v. 96, n. 38. 2022. DOI: <https://doi.org/10.31011/reaid-2022-v.96-n.38-art.1355>. Acesso em: 22 out. 2021.

SBN, Informe. **Publicação Oficial da Informa Sociedade Brasileira de Nefrologia**. v. 25, n.114, abr- jun. 2018. Disponível em: https://www.sbn.org.br/fileadmin/user_upload/informa/sbninforma114-2pdf. Acesso em: 22 jul. 2020.

SILVA, Caroline Oliveira da; CRIPPA, Anelise; BONHEMBERGER, Marcelo. Diretivas antecipadas de vontade: busca pela autonomia do paciente. **Revista Bioética**, n. 29, v. 4, p. 688-696. 2021. DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/1983-80422021294502>. Acesso em: 22 out. 2022.

SINGH, Roshansa *et al.* Patients with End-Stage Renal Disease and Acute Surgical Abdomen: Opportunities for Palliative Care. **J Palliat Med**. v. 22, n. 6, p. 635-643, jun. 2019. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/30628847/>. Acesso em: 22 out 2021.

SOUZA, Mônica Olívia Lopes Sá de *et al.* Reflexões de profissionais da enfermagem sobre cuidados paliativos. **Rev. Bioét.** v. 30, n. 1, jan-abr. 2022. Disponível: <https://doi.org/10.1590/1983-80422022301516PT>. Acesso em: 15 mar. 2022.

SOUTO, Ricardo dos Santos. **A dignidade da pessoa humana como um valor absoluto no Brasil**. Rev. NUFEN [online]. v. 11, n.3, p. 170-186. 2019. ISSN 2175-2591. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.26823/RevistadoNUFEN>.

TAVARES, Alze Pereira dos Santos *et al.* Cuidados de suporte renal: uma atualização da situação atual dos cuidados paliativos em pacientes com DRC. Braz. **J. Nephrol.**, Curitiba, v, 43, n.1, p. 74-87, jan-mar. 2021. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/jbn/a/8W5QdC4H4dxKzjz8RChD8G/>. Acesso em: 22 out. 2021.

WALDOW, Vera Regina. **Cuidar: expressão humanizadora da enfermagem**. Petrópolis, Rio de Janeiro: Vozes; 2012.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. **WHO**. The World Health Organization Quality of Life Assessment (WHOQOL): position paper from the World Health Organization. *Soc Sci Med* 1995; 41(10):403-409.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. **WHO**. *Palliative Care* Cancer control: knowledge into action: WHO guide for effective programs. Module 05. Genève, 2007.

APÊNDICE A - Roteiro para entrevista semiestruturada gravada

Dados sociodemográficos: Questões fechadas

Idade:

Sexo:

Gênero:

Religião:

Procedência capital ou interior:

Profissão:

Tempo de formado:

Tempo de exercício da profissão:

Tempo que trabalha com paciente renal crônico em diálise?

Já teve alguma formação em cuidados paliativos?

Questões de aproximação

O que você entende sobre cuidados paliativos?

Já cuidou de alguém em cuidados paliativos?

Conte o que marcou na experiência

Questão vivencial

Como é para você o sentido de cuidar em cuidados paliativos de pessoas com insuficiência renal crônica e em tratamento dialítico?

Você considera que as pessoas em hemodiálise estariam em cuidados paliativos?

APÊNDICE B - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

UNIVERSIDADE FEDERAL DA BAHIA

Aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) CAEE 60590622.2.0000.5531 e pela administração da instituição de estudo.

II- DADOS SOBRE A PESQUISA CIENTÍFICA:

Objetivo do estudo:

Compreender o sentido do cuidar em Cuidados Paliativos, por profissionais de saúde, de pessoas em diálise à luz das reflexões do sentido de vida da teoria de Viktor Frankl.

III- EXPLICAÇÕES DO PESQUISADOR AO PARTICIPANTE SOBRE A PESQUISA:

Você está sendo convidado (a) a participar de uma pesquisa. Por favor, leia este documento com bastante atenção antes de assiná-lo. Caso haja alguma palavra ou frase que não consiga entender, converse com o pesquisador responsável pelo estudo. A proposta deste termo de consentimento livre e esclarecido (TCLE) é explicar tudo sobre o estudo e solicitar a sua permissão para participar do mesmo.

O objetivo principal desta pesquisa é compreender o sentido do cuidar em cuidados paliativos, por profissionais de saúde, de pessoas em diálise.

Os critérios de inclusão para participantes nessa pesquisa serão: ser profissional assistente e atuar a mais de dois anos na especialidade. Como critérios de exclusão, serão considerados: fazer ou ter feito parte da mesma equipe assistente da pesquisadora na instituição que a mesma trabalha; estar afastado (licença médica, férias, ou outros tipos de afastamentos) no período referente à coleta de dados.

Se você aceitar participar da pesquisa, irá assinar este Termo depois irá participar de uma entrevista com a psicóloga pesquisadora deste estudo que lhe fará questões fechadas, visando obtenção de perfil sócio- demográfico e perguntas abertas nas quais poderá relatar suas vivências com as pessoas em diálise acerca abordagem dos cuidados paliativos.

Toda pesquisa com seres humanos envolve algum tipo de risco. No nosso estudo, os possíveis riscos ou desconfortos decorrentes da participação na pesquisa são: 1) a possível quebra de sigilo e confidencialidade, que diz respeito sobre as informações fornecidas por você e que deverá ter o segredo preservado; 2) alguma mobilização emocional tipo sentimento de tristeza, choro, angústia ocasionados pelas perguntas da entrevista; 3) cansaço pela duração do tempo da entrevista. Visando minimizar tais riscos: 1) a pesquisadora manterá seus dados

em segredo e o questionário e a entrevista respondida por você será identificada apenas por códigos, tipo letras e números para poder não identificar você, bem como a gravação ficará guardada em lugar resguardado e eliminada após 5 anos 2) a psicóloga responsável por este estudo poderá oferecer um suporte emocional inicial, caso seja necessário na hora da entrevista e poderá lhe encaminhar para acompanhamento psicológico caso haja uma demanda e seja do seu interesse 3) O tempo da entrevista que será feita com você pelo pesquisador poderá durar cerca de 50 minutos, porém não havendo um tempo determinado, respeitando o tempo que você terá para participar da pesquisa. Serão realizadas em sala separada, privando por um maior conforto e manutenção da sua privacidade.

Caso queira, ou haja alguma intercorrência, a entrevista poderá ser interrompida e retomada posteriormente em outro momento. Esta pesquisa não trará nenhum benefício direto para você, mas trará subsídios para a compreensão da realidade estudada podendo indiretamente reverberar numa melhor assistência aos pacientes dialíticos. Sua participação na pesquisa é totalmente voluntária, ou seja, não é obrigatória. Caso você decida não participar, ou ainda, desistir de participar e retirar seu consentimento durante a pesquisa, não haverá nenhum prejuízo para você.

Não está previsto nenhum tipo de pagamento pela sua participação na pesquisa e você não terá nenhum custo com respeito aos procedimentos envolvidos. A entrevista será realizada no seu expediente de trabalho, num horário mais propício para você e com a anuência da sua chefia e da instituição. Caso ocorra algum problema ou dano com você resultante de sua participação na pesquisa, você receberá todo o atendimento necessário, sem nenhum custo pessoal e terá direito à indenização diante de eventuais fatos comprovados que tenham a ver diretamente com a pesquisa. Solicitamos também sua autorização para apresentar os resultados desta pesquisa em eventos da área de saúde e publicar em revista científica nacional e/ou internacional. Por ocasião da publicação dos resultados, seu nome será mantido em sigilo absoluto, bem como em todas as fases da pesquisa.

É assegurada a assistência durante toda pesquisa, bem como posteriormente, sendo garantido a você o livre acesso a todas as informações e esclarecimentos adicionais sobre o estudo e suas consequências, enfim, tudo o que queira saber antes, durante e depois da sua participação. Caso tenha dúvidas, poderá entrar em contato com a pesquisadora responsável a psicóloga Andréa Bastos Orge, pelo telefone 71 988240598 ou pessoalmente na UDTR (Unidade de Diálise e Tratamento Renal) do Hospital Universitário Professor Edgard Santos, endereço Av. Augusto Viana, s/n, Canela, Salvador/BA, enfermaria 5B, de segunda à sexta-feira (manhã e tarde); e/ou pelo e-mail andreadeabastos@gmail.com ou com o Comitê de

Ética em Pesquisa (CEP/HUPES- Comitê de Ética em Pesquisa, ao qual a pesquisa está submetida, localizado a Rua Augusto Viana S/N 3º andar, bairro canela, Salvador – BA, telefone 71 32837615 e e-mail cepee.ufba@ufba.br.

Esse Termo é assinado em duas vias e rubricado em todas as páginas, sendo uma para você e a outra para a pesquisadora.

Nome do Participante em letra de forma

Assinatura do participante

Data: ____/____/____

Eu, Andréa Bastos Orge, declaro cumprir as exigências contidas nos itens IV. 3 e IV.4, da Resolução nº 466/2012 do Ministério da Saúde, bem como as normativas da resolução nº 510/2016.

Assinatura e carimbo do investigador

Data: ____/____/____

ANEXO A – Protocolo de aprovação do comitê de ética em pesquisa

ESCOLA DE ENFERMAGEM DA
UNIVERSIDADE FEDERAL DA
BAHIA - UFBA



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: Significados dos cuidados paliativos, por profissionais de saúde que cuidam de pessoas em hemodiálise: à luz da teoria de Viktor Frankl

Pesquisador: Juliana Bezerra do Amaral

Área Temática:

Versão: 2

CAAE: 60590622.2.0000.5531

Instituição Proponente: Escola de Enfermagem da Universidade Federal da Bahia

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 5.615.389

Apresentação do Projeto:

Trata-se de protocolo de pesquisa (estudo) que abordará a compreensão dos significados dos Cuidados Paliativos, por profissionais de saúde que cuidam de pessoas em hemodiálise. A análise dos dados será realizada à luz da teoria de Viktor Frankl. Tratar-se-á de uma pesquisa qualitativa de caráter descritivo."

Objetivo da Pesquisa:

Conforme Informações Básicas da Plataforma Brasil:

Objetivo Primário:

"Compreender os significados dos Cuidados Paliativos, por profissionais de saúde, que cuidam de pessoas em diálise à luz das reflexões da teoria de Viktor Frankl."

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Conforme Informações Básicas da Plataforma Brasil:

Riscos:

"Os possíveis riscos ou desconfortos decorrentes da participação na pesquisa são: 1) a possível quebra de sigilo e confidencialidade, que diz respeito sobre as informações fornecidas pelo participante e que deverá ter o segredo preservado; 2) alguma mobilização emocional tipo

Endereço: Rua Augusto Viana S/N 3º Andar
Bairro: Canela **CEP:** 41.110-060
UF: BA **Município:** SALVADOR
Telefone: (71)3283-7615 **Fax:** (71)3283-7615 **E-mail:** cepee.ufba@ufba.br

ESCOLA DE ENFERMAGEM DA
UNIVERSIDADE FEDERAL DA
BAHIA - UFBA



Continuação do Parecer: 5.615.389

sentimento de tristeza, choro, angústia ocasionados pelas perguntas da entrevista; 3) cansaço pela duração do tempo da entrevista.

Visando minimizar tais riscos: 1) a pesquisadora manterá os dados em segredo e o questionário e a entrevista respondida será identificada apenas por códigos, tipo letras e números para poder não haver identificação, bem como a gravação ficará guardada em lugar resguardado e eliminada após 5 anos 2) a psicóloga responsável por este estudo poderá oferecer um suporte emocional inicial, caso seja necessário na hora da entrevista e poderá fazer encaminhamentos para acompanhamento psicológico caso haja uma demanda e seja do interesse do participante 3) O tempo da entrevista que será feita poderá durar cerca de 50 minutos, porém não havendo um tempo determinado, respeitando o tempo que o participante terá para participar da pesquisa. Serão realizadas em sala separada, privando por um maior conforto e manutenção da privacidade. A entrevista poderá ser interrompida e retomada posteriormente em outro momento."

Benefícios:

"Esta pesquisa não trará nenhum benefício direto para o participante, mas trará subsídios para a compreensão da realidade estudada podendo indiretamente reverberar numa melhor assistência aos pacientes dialíticos."

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

Trata-se de um projeto de pesquisa de Mestrado do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem e Saúde da Universidade Federal da Bahia. Com financiamento próprio, a pesquisa será desenvolvida a partir de uma abordagem qualitativa de caráter descritivo, visando compreender os significados dos Cuidados Paliativos, por profissionais de saúde que cuidam de pessoas em hemodiálise. A análise dos dados será realizada à luz da teoria de Viktor Frankl. A pesquisa será realizada em uma clínica de diálise localizada na cidade de Salvador-Bahia, que consisti em uma das clínicas mais tradicionais em hemodiálise, há 38 anos no mercado, sendo referência na Bahia. Os participantes da pesquisa serão profissionais de saúde da equipe multiprofissional que trabalham com pacientes em hemodiálise e que façam parte da instituição que será estudada. Critério de Inclusão: ser profissional de saúde assistente e atuar a mais de dois anos com hemodiálise. Critério de Exclusão: estar afastado (licença médica, férias, ou outros tipos de afastamentos) no período referente à coleta de dados. Como técnica de coleta de dados será utilizada a entrevista semiestruturada. As entrevistas serão agendadas conforme disponibilidade

Endereço: Rua Augusto Viana S/N 3º Andar
Bairro: Canela **CEP:** 41.110-060
UF: BA **Município:** SALVADOR
Telefone: (71)3283-7615 **Fax:** (71)3283-7615 **E-mail:** cepee.ufba@ufba.br

ESCOLA DE ENFERMAGEM DA
UNIVERSIDADE FEDERAL DA
BAHIA - UFBA



Continuação do Parecer: 5.615.389

dos participantes, serão gravadas em smartfone, sendo, posteriormente, transcritas na íntegra e realizadas em espaço reservado, acolhedor, privando a confidencialidade. pretende-se usar a técnica da Análise de Conteúdo da pesquisadora Maria Cecília Minayo que trabalha essa possibilidade na análise de dados da pesquisa qualitativa.

Número previsto de participantes: 6;

Previsão de início da pesquisa: 19/09/2022;

Previsão de encerramento da pesquisa: 01/12/2022.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Foram anexados 03 documentos ao protocolo de pesquisa na Plataforma Brasil. Conforme solicitado no parecer consubstanciado 5.425.282, houve adequações nos documentos apresentados.

Recomendações:

Apresentar, como notificação, via Plataforma Brasil, os relatórios parciais e final do projeto, contados a partir da data de aprovação do protocolo de pesquisa, conforme a Resolução CNS 466/2012, itens X.1.- 3.b. e XI.2.d.

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Protocolo de pesquisa atende aos preceitos éticos emanados das resoluções 466/2012 e 510/2016 do Conselho Nacional de Saúde. Assim, sugere-se parecer de aprovação.

Considerações Finais a critério do CEP:

Aprovação ad referendum, tendo em vista considerações prévias em reunião de Colegiado. Ressalta-se que, após realizar modificações atendendo as recomendações descritas no parecer consubstanciado anterior, esta segunda versão do projeto atende aos princípios éticos e bioéticos emanados da Resolução n.466/2012 do Conselho Nacional de Saúde.

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

| Tipo Documento | Arquivo | Postagem | Autor | Situação |
|---------------------------------|---|------------------------|---------------------------|----------|
| Informações Básicas do Projeto | PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_1978490.pdf | 12/08/2022 07:20:14 | | Aceito |
| TCLE / Termos de Assentimento / | TCLEajustado.pdf | 12/08/2022 07:17:54 | Juliana Bezerra do Amaral | Aceito |

Endereço: Rua Augusto Viana S/N 3º Andar
Bairro: Canela **CEP:** 41.110-060
UF: BA **Município:** SALVADOR
Telefone: (71)3283-7615 **Fax:** (71)3283-7615 **E-mail:** cepee.ufba@ufba.br

ESCOLA DE ENFERMAGEM DA
UNIVERSIDADE FEDERAL DA
BAHIA - UFBA



Continuação do Parecer: 5.615.389

| | | | | |
|---|---|------------------------|---------------------------|--------|
| Justificativa de Ausência | TCLÉajustado.pdf | 12/08/2022 07:17:54 | Juliana Bezerra do Amaral | Aceito |
| Brochura Pesquisa | Brochuradoprojetocorrigido.docx | 12/08/2022 07:10:28 | Juliana Bezerra do Amaral | Aceito |
| Projeto Detalhado / Brochura Investigador | BrochurradoProjetoCompletoComlattes.pdf | 12/07/2022 08:47:34 | Juliana Bezerra do Amaral | Aceito |
| TCLÉ / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência | TermodeConsentimentoLivreeEsclarecido.pdf | 12/07/2022 08:00:20 | Juliana Bezerra do Amaral | Aceito |
| Orçamento | ORCAMENTO.docx | 12/07/2022 07:57:04 | Juliana Bezerra do Amaral | Aceito |
| Declaração de Pesquisadores | TermodeCompromissoassinado.pdf | 12/07/2022 07:56:24 | Juliana Bezerra do Amaral | Aceito |
| Declaração de Instituição e Infraestrutura | cartadeanuenciaassinada.pdf | 12/07/2022 07:55:48 | Juliana Bezerra do Amaral | Aceito |
| Cronograma | CRONOGRAMA.docx | 12/07/2022 07:54:25 | Juliana Bezerra do Amaral | Aceito |
| Brochura Pesquisa | Brochuradoprojeto.docx | 12/07/2022 07:53:57 | Juliana Bezerra do Amaral | Aceito |
| Folha de Rosto | folhaderostoassinada.pdf | 12/07/2022 07:51:28 | Juliana Bezerra do Amaral | Aceito |

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

SALVADOR, 30 de Agosto de 2022

Assinado por:
Anderson Reis de Sousa
(Coordenador(a))

ANEXO B - Carta de anuência



CLÍNICA NEPHRON – BARRIS

DECLARAÇÃO DE ANUÊNCIA DA INSTITUIÇÃO COPARTICIPANTE

Eu, LUCIANA LÓBO QUADROS....., responsável pela Instituição NEPHRON - Barris, declaro ter lido, conhecer e cumprir as resoluções éticas brasileiras, em especial as resoluções 466/12 e 510/2016 do Conselho Nacional de Saúde (CNS). Esta instituição está ciente de suas corresponsabilidades como instituição coparticipante do presente projeto de pesquisa, intitulado **Significados dos cuidados paliativos, por profissionais de saúde que cuidam de pessoas em hemodiálise: à luz da teoria de Viktor Frankl** e de seu compromisso no resguardo da segurança e bem-estar dos participantes da pesquisa, dispondo de infraestrutura necessária para a segurança e bem-estar de todos.

Schedor....., 29 de Junho de 2022
 Dra. Luciana Quadros
 Diretoria Médica
 Nephron Barris
 CRM-BA 21095

Assinatura e carimbo do responsável

Nephron Barris
 Praça Almirante Coelho Neto, 05 / Casa
 40070-140 , Salvador , Bahia BA
 Telefone: (71) 3617-1300