

**PONTIFÍCIA UNIVERSIDADE CATÓLICA DO PARANÁ
ESCOLA DE MEDICINA E CIÊNCIAS DA VIDA
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM BIOÉTICA**

ELOISA CRISTINA GONÇALVES

**A INFLUÊNCIA DO PROCESSO DE CUIDADO A PACIENTES EM FIM DE VIDA
NA IDENTIDADE DOS PROFISSIONAIS DE SAÚDE SOB A PERSPECTIVA DO
CUIDADO ÉTICO**

**CURITIBA
2023**

ELOISA CRISTINA GONÇALVES

**A INFLUÊNCIA DO PROCESSO DE CUIDADO A PACIENTES EM FIM DE VIDA
NA IDENTIDADE DOS PROFISSIONAIS DE SAÚDE SOB A PERSPECTIVA DO
CUIDADO ÉTICO**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Bioética, Área de concentração: Bioética, Linha de Pesquisa: Bioética, Humanização e Cuidados Paliativos, da Escola de Medicina e Ciências da Vida, da Pontifícia Universidade Católica do Paraná, como requisito parcial à obtenção do título de Mestre em Bioética.

Orientador: Prof. Dr. Renato Soleiman Franco

CURITIBA

2023

Dados da Catalogação na Publicação
Pontifícia Universidade Católica do Paraná
Sistema Integrado de Bibliotecas – SIBI/PUCPR
Biblioteca Central
Edilene de Oliveira dos Santos CRB-9 /1636

Gonçalves, Eloisa Cristina

G635i A influência do processo de cuidado a pacientes em fim de vida na identidade dos
2023 profissionais de saúde sob a perspectiva do cuidado ético / Eloisa Cristina

Gonçalves ; orientador: Renato Soleiman Franco. -- 2023

119 f. ; il. : 30 cm

Dissertação (mestrado) – Pontifícia Universidade Católica do Paraná, Curitiba,
2023

Bibliografia: f. 82-85

1. Bioética. 2. Doentes terminais. 3. Cuidados paliativos na terminalidade da vida.
4. Pessoal da área Médica. 5. Identidade. I. Franco, Renato Soleiman. II. Pontifícia
Universidade Católica do Paraná. Programa de Pós-Graduação em Bioética. III.
Título.

CDD 20. ed. – 174.9574



PONTIFÍCIA UNIVERSIDADE CATÓLICA DO PARANÁ
ESCOLA CIÊNCIAS DA VIDA
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM BIOÉTICA

ATA DE SESSÃO PÚBLICA DE DEFESA DE DISSERTAÇÃO DE MESTRADO
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM BIOÉTICA

DEFESA DE DISSERTAÇÃO Nº03/2023
ÁREA DE CONCENTRAÇÃO: Bioética

Em sessão pública às dezenove horas do dia dezois de fevereiro do ano de dois mil e três, via plataforma zoom: <https://us06web.zoom.us/j/81626290201?pwd=Ym45eURReXdlV00ySVRpY0YyN2d5Z0o=> realizou-se sessão pública de Defesa da Dissertação **A INFLUÊNCIA DO PROCESSO DE CUIDADO A PACIENTES EM FIM DE VIDA NA IDENTIDADE DOS PROFISSIONAIS DE SAÚDE SOB A PERSPECTIVA DO CUIDADO ÉTICO** apresentada pela aluna **Eloisa Cristina Gonçalves** sob orientação do Professor Doutor Renato Soleiman Franco como requisito parcial para a obtenção do título de **Mestre em Bioética**, perante uma Banca Examinadora composta pelos seguintes membros:

Professor Doutor Renato Soleiman Franco
Presidente (PUCPR)

Professora Doutora Carla Corradi Perini
Membro interno (PUCPR)

Professora Doutora Leide da Conceição Sanches
Membro externo (FPP)

Início: 19:00h Término 20:20h.

Conforme as normas regimentais do Programa de Pós-Graduação em Bioética da Pontifícia Universidade Católica do Paraná o trabalho apresentado foi considerado **Aprovado**. (aprovado/reprovado).

O(A) aluno(a) está ciente que a homologação deste resultado está condicionada: (I) ao cumprimento integral das solicitações da Banca Examinadora, que determina um prazo de **60** dias para o cumprimento dos requisitos; (II) entrega da dissertação em conformidade com as normas especificadas no Regulamento do PPGB/PUCPR; (III) entrega de documentação necessária para elaboração do Diploma.

Aluna: **Eloisa Cristina Gonçalves**

Professor Doutor Mário Antônio Sanches
Coordenador do Programa de Pós-Graduação em Bioética

Dedico este trabalho a todas as pessoas que
cuidam.

AGRADECIMENTOS

A Deus por me guiar pelos caminhos mais bonitos.

Aos meus pais, que nunca mediram esforços para incentivar e apoiar as minhas escolhas. E que são um exemplo de bondade, responsabilidade, dignidade e presença.

Ao Prof. Dr. Renato Soleiman Franco, por ser o melhor orientador que eu poderia ter, por me apresentar uma área de estudo incrível e com grande relevância, pela dedicação e senso de humor. Um abraço especial para a sua família, à Profa. Dra. Camila e o Matias, que tive o prazer de conhecer em algumas reuniões online.

Ao Prof. Dr. Diego Lima Ribeiro, por compartilhar os seus conhecimentos sobre essa metodologia de pesquisa tão sensível. Sempre de maneira muito gentil e atenciosa.

Aos amigos, que acompanharam esse processo e que sempre torceram por mim. Vocês são muito importantes na minha vida.

Aos amigos do mestrado, que são um presente dessa época tão especial. Foi muito bom dividir tudo isso com vocês.

Ao setor de Nutrição Clínica do Hospital Santa Casa de Curitiba, que além da amizade, ainda tenho o prazer de dividir minha vida profissional e que me apoiaram nesses dois anos de estudos.

A todas as equipes que trabalhei até hoje, de alguma forma todos auxiliaram na minha formação pessoal e profissional nesses anos. Em especial as equipes que trabalharam comigo na pandemia da COVID-19.

Aos pacientes e familiares, que me ensinam todos os dias e que são os responsáveis pelo meu comprometimento e pelos meus sorrisos e abraços mais sinceros.

À Profa. Dra. Carla Corradi Perini, por acompanhar a minha formação e por ser um exemplo de pessoa e profissional. À Profa. Dra. Leide da Conceição Sanches, pelas ricas contribuições para este trabalho, de uma maneira gentil e dedicada.

Aos alunos da iniciação científica por toda ajuda e partilha.

A todos os professores do Programa de Pós-Graduação em Bioética, que compartilharam os seus conhecimentos. E a equipe administrativa pela atenção sempre de forma muito gentil.

À arte em forma de música, que sempre me acompanhou nos estudos, nas comemorações, alimenta a minha essência, me incentiva, me renova, me faz lembrar a riqueza dos pequenos detalhes da vida e, que me transporta para os sonhos mais lindos.

"O que lhes peço é que pensem a bioética como
uma nova ética científica que combina a
humildade, responsabilidade e competência numa
perspectiva interdisciplinar e intercultural e que
potencializa o sentido de humanidade"

(POTTER, 1998, p. 6).

APROXIMAÇÃO DA PESQUISADORA COM O TEMA DE PESQUISA

A ideia surgiu em conjunto com o Prof. Dr. Renato após algumas reuniões. Ele trouxe o conhecimento referente a formação profissional e a identidade e eu com a certeza que gostaria de falar sobre os cuidados paliativos.

A nutrição tem me guiado por caminhos que eu nunca pensei trilhar. A nutrição não é egoísta, pelo contrário, ela ampliou a minha visão diante de todas as oportunidades que eu me deparei, ela me deu liberdade. Tudo começou com o meu primeiro estágio e o meu primeiro emprego, ambos com pacientes que realizavam hemodiálise. Só quem trabalha nessa área sabe que os pacientes, os acompanhantes e os profissionais são uma grande família. Foi assim que o meu olhar para o cuidado começou a ser moldado. Depois eu me deparei com um hospital de nível terciário, múltiplas especialidades, histórias, muitos colegas de trabalho e pacientes em fim de vida. Um ambiente completamente diferente, muito mais dinâmico e em constante contato com a morte.

Apesar de todo movimento de um hospital desta categoria, eu percebi que o cuidado, a conexão e o tempo não mudam, ou seja, a intensidade do cuidado era a mesma. Eu costumo dizer que quando realizo o atendimento de um paciente/familiar, eu estou pedindo licença para entrar no mundo deles. E quando isso acontece, me doo para aquele momento, estou de corpo e alma para receber o que eles tiverem para me dar, mas também para presenteá-los com uma parte de mim. Assim, durante a rotina, existem diversas pausas para as risadas, o acolhimento, a compreensão, as explicações e a conexão.

Dentro deste contexto, a equipe sempre foi algo que me chamou atenção. Eu sempre gostei de trabalhar em equipe, me sinto amparada e mais forte. Mas o meu olhar para eles era limitado. Quando comecei a estudar sobre formação profissional e identidade, tudo mudou. Me despertou a importância do cuidado com a equipe e me apresentou para um novo mundo, que parecia óbvio, mas que eu não enxergava. Hoje, sou uma pessoa diferente e uma profissional diferente. Eu cuido mais da equipe a qual faço parte. Fico atenta aos detalhes, acolho mais, e quero saber como eles estão. Assim, como os pacientes/familiares me influenciam e me moldam diariamente, a equipe da qual faço parte também me molda. E agora entendo que todos estão conectados de alguma forma e que todos merecem e precisam ser cuidados.

RESUMO

A primeira edição do Atlas Global de Cuidados Paliativos, em 2014, trouxe um número estimado em 40 milhões de pessoas que precisavam de cuidados paliativos. Já na segunda edição do documento, publicada em 2020, houve um aumento que passaria de 56,8 milhões de pessoas, sendo que 25,7 milhões já estavam em fim de vida. O presente trabalho teve o objetivo de compreender como o cuidado aos pacientes em fim de vida influencia a formação da identidade pessoal e profissional daqueles que exercem o cuidado de pacientes em fim de vida. Esta dissertação compõe-se de dois estudos, um de revisão sistemática e um estudo empírico. O estudo 1 foi uma revisão sistemática realizada através das plataformas PubMed, Educational Resources Information Center (ERIC), Scielo e American Psychological Association (PsyInfo). Identificamos 797 artigos, sendo que 27 foram elegíveis para a leitura na íntegra. Destes apenas 10 foram selecionados. Um dos critérios de elegibilidade foi que o artigo deveria discutir sobre a influência do cuidado a pacientes em fim de vida e a formação da identidade em estudantes, residentes ou profissionais na área da saúde. Após a análise dos dez artigos finais, alcançamos um total de três temas: 1) os cuidados paliativos têm uma perspectiva integral, compartilhada com práticas voltadas para necessidades de pacientes e familiares; 2) existem desafios na relação com os pacientes/familiares, emocionais e morais na prática dos CPs; 3) os cuidados paliativos qualificam o cuidado, o trabalho em equipe e o desenvolvimento da identidade dos profissionais. Observamos que as emoções dentro da prática clínica ainda não são valorizadas, porém, elas fazem parte da identidade do ser humano, logo fazem parte do cuidado. O estudo 2, de caráter empírico, analisou como cuidar de pacientes em fim de vida influencia em como “eu me considero” enquanto sujeito e profissional. Os dados foram realizados com 10 profissionais de uma equipe multiprofissional em um Hospital Universitário em Curitiba. O instrumento utilizado foi a Rich Picture, que é uma representação por meio de desenho para capturar as múltiplas dimensões de uma situação. E para análise dos dados, utilizamos a análise temática de Braun e Clarke (2006). Verificamos que os profissionais que realizam o acompanhamento de pacientes em fim de vida passam por frustrações, conflitos e angústias. Trabalhar com pacientes em fim de vida trouxe um olhar para a reflexão, a importância da conexão e de dar sentido à profissão, além do desenvolvimento pessoal e profissional. Dessa forma devemos olhar não só para o paciente/familiar, mas também para o profissional, que também sofre com o cuidado. Nos dois artigos a reflexão e a conexão foram pontos importantes para o desenvolvimento dos profissionais. Sendo assim, identificamos a necessidade de um preparo técnico e do apoio dos gestores e da própria equipe multiprofissional para que possamos ofertar um cuidado de qualidade, que beneficie o paciente/familiar, mas que também possa influenciar no desenvolvimento do profissional no seu âmbito pessoal e profissional de uma forma responsável.

Palavras-chave: Bioética, cuidados de fim de vida; cuidados paliativos, identidade; identidade profissional.

ABSTRACT

The first edition of the Global Atlas of Palliative Care, in 2014, brought an estimated number of 40 million people in need of palliative care. Already in the second edition of the document, published in 2020, there was an increase that would exceed 56.8 million people, with 25.7 million already at the end of life. The presente study aimed to understand how caring for end-life patients influences the personal and professional identity of caregivers. This dissertation is composed of two studies, a systematic review and an empirical study. Study 1 was a systematic review carried out through PubMed, Educational Resources Information Center (ERIC), Scielo and American Psychological Association (PsyInfo) platforms. We identified 797 articles, 27 of which were eligible for full reading. Of these only 10 were selected. One of the eligibility criteria was that the article should discuss the influence of care for patients at the end of life and the formation of identity in students, residents or professionals in the health area. After analyzing the final ten articles, we reached a total of three themes: 1) palliative care has an integral perspective, shared with practices aimed at the needs of patients and families; 2) there are emotional and moral challenges in the relationship with patients/relatives in the practice of PCs; 3) palliative care qualifies care, teamwork and the development of professionals' identity. We observed that emotions within clinical practice are still not valued, however, they are part of the human being's identity, therefore they are part of care. Study 2, of an empirical nature, analyzed how caring for patients at the end of life influences how "I consider myself" as a subject and professional. The data were performed with 10 professionals from a multidisciplinary team at a University Hospital in Curitiba. The instrument used was the Rich Picture, which is a representation through drawing to capture the multiple dimensions of a situation. And for data analysis, we used the thematic analysis of Braun and Clarke (2006). We found that professionals who monitor patients at the end of life experience frustrations, conflicts and anxieties. Working with patients at the end of life brought reflection, the importance of connection and giving meaning to the profession, in addition to personal and professional development. In this way, we must look not only at the patient/relative, but also at the professional, who also suffer from the care. In both articles, reflection and connection were important points for the development of professionals. Therefore, we identified the need for technical preparation and support from managers and the multidisciplinary team itself so that we can offer quality care, which benefits the patient/family, but which can also influence the development of the professional in their personal and professional in a responsible manner.

Keywords: Bioethics, end-of-life care; palliative care, identity; professional identity.

LISTA DE ILUSTRAÇÕES

Figura 1 – Fluxograma baseado no prisma mostrando a inclusão e exclusão de estudos em cada etapa	25
Figura 2 – Rich Picture referente a entrevista 01.....	65

LISTA DE TABELAS

Tabela 1 – Critérios de inclusão e exclusão dos artigos selecionados.....	23
Tabela 2 – Principais características dos estudos selecionados.....	26
Tabela 3 – Temas encontrados a partir da análise temática dos artigos selecionados.....	29
Tabela 4 – Temas encontrados a partir da análise temática das entrevistas.....	56

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

CPs	Cuidados Paliativos
E/R	Espiritualidade e religiosidade
ERIC	<i>Educational Resources Information Center</i>
EUA	Estados Unidos da América
ILPI	Instituição de longa permanência para idosos
Prisma	Principais Itens para Relatar Revisões sistemáticas e Meta-análises
Pubmed	U.S. National Library of Medicine
PsyInfo	PsycINFO - <i>American Psychological Association</i>
Scielo	<i>Scientific Electronic Library Online</i>
TCLE	Termo de consentimento livre e esclarecido
UTI	Unidade de Terapia Intensiva

SUMÁRIO

1 INTRODUÇÃO	16
2 ARTIGO 1	19
2.1 INTRODUÇÃO	19
2.2 MÉTODO	20
2.2.1 Estratégia de pesquisa	21
2.2.2 Seleção dos estudos	21
2.2.3 Critérios de inclusão e exclusão	22
2.2.4 Síntese dos dados	23
2.3 RESULTADOS	24
2.3.1 Características dos estudos	25
2.3.2 Síntese temática	29
2.3.3 Síntese dos resultados dos estudos	30
2.3.4 Sumário do resultado	35
2.4 DISCUSSÃO	36
2.5 LIMITAÇÕES	41
2.6 IMPLICAÇÕES PRÁTICAS	41
2.7 CONCLUSÃO	42
REFERÊNCIAS	43
3 ARTIGO 2	48
3.1 INTRODUÇÃO	49
3.2 MÉTODO	49
3.2.1 Desenho	49
3.2.2 Amostra de participantes	50
3.2.3 Critérios de inclusão	50
3.2.4 Critérios de exclusão	50
3.2.4 Equipe de pesquisa e reflexividade	51
3.2.5 Recrutamento	51
3.2.6 Instrumento de coleta	51
3.2.7 Procedimento de coletas	52
3.2.8 Análise dados	53
3.3 RESULTADOS	54
3.3.1 Participantes	54

3.3.2 Dados coletados	55
3.3.3 Análise	55
3.3.4 Temas	55
3.3.5 Síntese temática	56
3.3.6 Síntese dos Resultados	56
3.3.7 Rich Picture	65
3.4 DISCUSSÃO	65
3.5 LIMITAÇÕES DA PESQUISA	72
3.6 IMPLICAÇÕES PRÁTICAS.....	72
3.5 CONCLUSÃO	73
REFERÊNCIAS	75
4 CONSIDERAÇÕES FINAIS	80
REFERÊNCIAS	82
ANEXO A – ROTEIRO DE ENTREVISTA.....	86
ANEXO B – LIVRO ILUSTRATIVO – EXEMPLO DE RICH PICTURE.....	88
ANEXO C – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO.....	92
ANEXO D – TRECHOS DE RELATOS DOS ARTIGOS SELECIONADOS NA REVISÃO SISTEMÁTICA POR TEMAS.....	97
ANEXO E – TRECHOS DE RELATOS DAS ENTREVISTAS POR TEMA.....	106
ANEXO F – RICH PICTURE.....	110

1 INTRODUÇÃO

O tema central desse projeto é uma compreensão, a partir do cuidado ético, da influência do processo de cuidar em cuidados paliativos (CPs) na identidade pessoal e profissional de profissionais da saúde. O cuidado ético aponta para uma perspectiva relacional do cuidado, na qual, emoções, valores e crenças, fazem parte da interação entre profissionais e pacientes na construção do cuidado (ZOBOLI, 2004). Contribui para a Bioética no sentido de promover um cuidado humanístico, voltado para a necessidade dos pacientes e que também considere os profissionais (cuidador/cuidadora) enquanto sujeitos ativos na atenção ao cuidado. Cada vez mais temos destacado que o cuidado precisa ser compartilhado entre profissionais, pacientes e família. Assim, uma análise Bioética, nesse caso, pela perspectiva do Cuidado Ético, pode ampliar uma visão crítica sobre esse cuidado compartilhado, seus valores e como essa relação e seus aspectos éticos influenciam o profissional.

A dor e o sofrimento acompanharam a humanidade há séculos. Ao auxiliar no cuidado a esse sofrimento os profissionais de saúde compreendem e se implicam no processo de cuidado para reconhecer e considerar os fatores biológicos, sociais, psicológicos, culturais e espirituais (PESSINI, 2016). Assim, o cuidado acontece numa perspectiva relacional, onde profissionais, pacientes e sociedade se mobilizam nesse processo de cuidar. O contexto do projeto são os CPs, que se trata de uma abordagem com o objetivo de melhorar a qualidade de vida dos pacientes e seus familiares diante de uma doença que ameace a continuidade da vida, por meio da prevenção e alívio do sofrimento, com identificação precoce, avaliação e tratamento da dor e de outros sintomas de origem física, psicossocial e espiritual (WHO, 2002), que colocam profissionais frente a emoções, conflitos e valores que são da grandeza e complexidade da existência humana (MORITZ; 2011). Portanto, esse cuidar pode levar ao questionamento dessa existência, em um movimento de construção sobre o papel desses profissionais, quem eles são e como se reconhecem na relação com aqueles que sofrem. Neste estudo, evidenciamos os pacientes em fim de vida como foco de pesquisa e devemos lembrar que eles estão inseridos no contexto dos CPs, como uma parcela da população frágil e com menos oportunidade de voz ativa (RADBRUCH et al., 2020). Dessa maneira, podemos questionar: como o cuidado a pacientes em fim de vida pode influenciar na identidade dos profissionais e, na via inversa, como a identidade dos profissionais pode influenciar no cuidado que realizam?

A complexidade no cuidado dos pacientes em fim de vida e a perspectiva relacional do cuidado reforçam a importância da formação da identidade do profissional de saúde (PEGORARO; PAGANINI, 2019). Quando voltamos o olhar para o profissional de saúde, também contemplamos um ser complexo. Nossas identidades pessoais e profissionais não se separam, ou seja, nossas crenças, valores, atributos e experiências pessoais também influenciam na identidade profissional e vice-versa. Em algum momento pode ser que alguma delas esteja em primeiro plano e outras no segundo plano, porém, as nossas múltiplas identidades se inter-relacionam e, dependendo das nossas vivências e estado emocional, por exemplo, elas podem gerar diferentes consequências para a interação social ao nosso redor (REES; MONROUXE, 2018).

Podemos definir a identidade como um conjunto de características que distinguem uma pessoa das outras. Ao longo da vida, os indivíduos vêm organizando as suas experiências de uma forma que incorporam os seus “eus” pessoais, privados, públicos e profissionais, e a medida que somam mais experiências, se tornam seres mais complexos (CRUESS; CRUESS; STEINERT, 2016). A identidade é uma construção pessoal e social que organiza como o indivíduo se reconhece e é reconhecido. A identidade tem um forte papel em direcionar e guiar a vida e as decisões e escolhas que as pessoas fazem (SCHWARTZ; LUYCKX; VIGNOLES, 2011). A identidade profissional traz um olhar para esse reconhecimento de si mesmo para a esfera profissional. Analisar a influência da atuação em cuidados paliativos nos profissionais pode auxiliar na compreensão da interface entre o reconhecimento de “quem sou enquanto profissional?” e o desenvolvimento de um cuidado. Uma vez que os CPs colocam as pessoas em contato com vulnerabilidades e necessidades existenciais da pessoa humana (KOVACS; 2011), podemos analisar se os CPs contribuem para o desenvolvimento de uma identidade profissional que olha para um cuidado ético.

Em CPs o cuidado é um desafio tanto pela necessidade emergente de um contingente cada vez maior de pessoas quanto pelas dificuldades inerentes a esse processo que coloca os profissionais frente a intensos conflitos bioéticos. Vamos abordar mais sobre esses conflitos, incluindo uma intensa sensação de impotência que fazem com que o sofrimento no cuidar inclua aquele que cuida (MAFFONI et al., 2019). Os CPs necessitam de profissionais capacitados, habilitados e harmônicos para que o cuidado seja realizado de forma eficaz e eficiente (PEGORARO; PAGANINI, 2019). Mais do que isso, requer uma abordagem

interdisciplinar na qual diferentes olhares precisam convergir para o melhor cuidado possível.

No entanto, no Brasil há um panorama lento em relação à formação dos profissionais (SANTOS; FERREIRA; GUIRRO, 2020; WHO, 2020). Uma vez que o impacto dos cuidados em CPs exige preparo técnico, emocional e ético, se torna preocupante o lento avanço da formação de profissionais que possam trabalhar em equipe, para darem respostas adequadas para esses pacientes e suas famílias. Além disso, não podemos esquecer que aquele que cuida, o “ser profissional”, carrega consigo valores, emoções e crenças, que o tornam com uma identidade única e que deve ser levada em consideração nesse processo. Estudar o papel dos CPs na formação profissional abre espaço para reafirmar não somente a importância da formação, como também para entender como o cuidar (em CPs) impacta nos cuidadores. Desta forma, o objetivo desse projeto foi compreender como o cuidado a pacientes em fim de vida influencia a formação da identidade pessoal e profissional daqueles que exercem o cuidado de pacientes em fim de vida.

A seguir, a dissertação será composta por dois momentos. O primeiro será uma revisão sistemática, na qual realizamos uma seleção de artigos a partir de um banco de dados de 797 estudos. Com isso, gostaríamos de entender o que as pesquisas falam sobre a identidade e o cuidado a pacientes em fim de vida, em uma perspectiva global, com outras nacionalidades e meios culturais. Já em um segundo momento, realizamos uma pesquisa empírica com profissionais de uma equipe multiprofissional para dar voz as diversas áreas da saúde, com o mesmo nível de importância. Esse estudo prático, por meio de entrevista e da metodologia Rich Picutre, nos deu a oportunidade de ouvir os relatos de experiências com pacientes em fim de vida e quais são as conexões e os conflitos que permeiam essa relação.

2 ARTIGO 1

A INFLUÊNCIA DO EXERCÍCIO DE CUIDADOS DE FIM VIDA NA IDENTIDADE DOS PROFISSIONAIS DE SAÚDE: UMA REVISÃO SISTEMÁTICA

Resumo

“Ser profissional” engloba uma série de fatores, como valores, crenças e comportamentos, que auxiliam na elaboração de como a profissão ganha sentido, ou seja, envolve uma identidade profissional. As emoções tornam as experiências memoráveis e contá-las, auxilia a aprofundar, compreender e dar significados especiais a essas vivências, além de serem gatilhos poderosos para a formação da identidade profissional. Assim o objetivo desse estudo foi compreender qual a influência de cuidar de pacientes em fim de vida na autopercepção da identidade de profissionais/estudantes na área da saúde. Este trabalho é uma revisão sistemática com síntese qualitativa. A busca de artigos foi apresentada através do PubMed, Educational Resources Information Center (ERIC), Scielo e American Psychological Association (PsyInfo). Os estudos selecionados incluem a participação de cinco países e foram publicados entre 2011 e 2020. Três países se repetiram em mais de um artigo (Japão [n=2], Canadá [n=3, EUA [n=3]). A única profissão presente foi medicina. A construção da identidade é algo em constante desenvolvimento. Alguns dos artigos selecionados mostraram que, independente dos participantes serem estudantes da graduação ou residentes, a vivência com os pacientes em fim de vida trouxe uma reflexão para suas formações. Observamos que a emoção foi um grande tema de discussão. Desta forma, auxiliando no desenvolvimento técnico e de comunicação, aumentando a confiança e ampliando nossa perspectiva de formação. E quando falamos em perspectivas, também é uma autoavaliação crítica sobre os próprios valores. Dando espaço para o crescimento pessoal. A identidade profissional está em constante construção. Trabalhar com pacientes em fim de vida abre um caminho para a reflexão e o autoconhecimento, enfatizando a comunicação como uma aliada nessa construção.

Palavras-chave: Bioética, cuidados de fim de vida; identidade; identidade profissional.

2.1 INTRODUÇÃO

Olhando para o cuidado como uma responsabilidade ética dos profissionais de saúde, também devemos compreender que para melhorar a qualidade do atendimento precisamos compreender qual é a influência do cuidado naquele que cuida. O cuidado integra aspectos da emoção, cognição e ação em um ato relacional, vinculado a um compromisso e a uma responsabilidade: o ato de cuidar

(LEGET; VAN NISTELROOIJ; VISSE, 2019; GILLIGAN, 1926). Cuidar de um paciente em fim de vida torna vulneráveis pacientes, familiares e profissional, pois, existem desafios psicológicos, existenciais e angústias morais envolvidos nesse processo de troca (MAFFONI et al., 2019). Esses desafios, podem repercutir tanto na esfera pessoal quanto profissional já que existe uma troca de valores, crenças e ações (LEGET; VAN NISTELROOIJ; VISSE, 2019).

Na esfera pessoal, nos deparamos com a identidade. Ela pode ser definida como a essência dos nossos sentimentos subjetivos, tanto de quem somos, quanto de quem poderíamos ser. A identidade é formada a partir de processos de socialização e podem estar ligadas a diferentes aspectos da nossa vida, como familiar, profissional ou social. No âmbito profissional, entendemos que ela se define pela forma como nos percebemos como profissionais com base em nossos valores, crenças e experiências em relação a profissão. Desta forma, quando percebemos as identidades profissionais enfraquecidas e que não se desenvolveram, encontramos profissionais com um maior nível de esgotamento (REES; MONROUXE, 2018).

O trabalho é um importante meio para o desenvolvimento da identidade de um indivíduo visto que, o contato com a equipe, os pacientes, familiares, a morte e situações desafiadoras, podem nos auxiliar no processo de aprimoramento das nossas identidades (KILBERTUS; AJJAWI; ARCHIBALD, 2020). Nos cuidados paliativos, mais especificamente nos cuidados no fim de vida, o vínculo é muito importante para o cuidado pois, auxilia no sentimento de segurança entre o cuidador e o paciente (SANTOS, 2009). Além disso, o trabalho em equipe também se mostra importante para que possibilite um atendimento integral do paciente e de seus familiares, mas que também se torne uma rede de apoio entre os próprios profissionais de saúde, acolhendo os medos, angústias e frustrações (MACHADO; PESSINI; HOSSNE, 2007).

Diante disso, se faz necessário ampliar o nosso conhecimento perante a formação da identidade pessoal e profissional, para que assim possamos auxiliar nesse desenvolvimento de forma saudável e próspera. Assim, essa revisão tem por objetivo de compreender qual a influência de cuidar de pacientes em fim de vida na autopercepção da identidade de profissionais/estudantes na área da saúde.

2.2 MÉTODO

Fundamentamos esta revisão nos itens do Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and Meta-Analyses (PRISMA) (GALVÃO et al., 2022).

2.2.1 Estratégia de pesquisa

As buscas ocorreram no mesmo dia, 03 de julho de 2021 e contemplaram os artigos das bases de dados Eric (Educational Resources Informative Centre), PsylInfo da American Psychological Association, Pubmed e Scielo (Scientific Electronic Library Online). Duas autoras realizaram a busca nas bases de dados na mesma data (SMVAS e ECG). Ambas encontraram a mesma quantidade de artigo e iniciaram o processo de seleção individualmente. Ao final da seleção em reunião de consenso definiram os artigos finais.

Com base na pergunta, qual é a influência do cuidado a pacientes em fim de vida na identidade dos profissionais/estudantes na área da saúde? Conseguimos realizar a primeira etapa de estratégia da busca eletrônica, por meio da definição das palavras chaves. Essa seleção de palavras foi repetida em todas as bases de dados utilizadas, da mesma maneira, (“end-of-life care” OR “terminally ill” OR “palliative”) AND (identity).

Após a busca dos artigos nas quatro bases de dados, os artigos foram transferidos para a ferramenta Mendeley, com o objetivo de organizar e facilitar a manipulação dos textos encontrados.

2.2.2 Seleção dos estudos

Buscamos artigos cujos participantes fossem estudantes da área da saúde, residentes ou profissionais formados que prestaram ou acompanharam o atendimento a pacientes em fim de vida, no âmbito hospitalar, domiciliar, *hospice* ou instituições de longa permanência para idosos (ILPI) e que vinculassem a identidade profissional, de forma clara, com a experiência prática. A busca ocorreu em periódicos com artigos publicados em três línguas, português, inglês e espanhol. Além disso, incluímos todos os anos contemplados nos periódicos até julho de 2021, para que pudéssemos ter uma maior percepção do início das publicações relacionados ao tema abordado nesta pesquisa. Os artigos incluídos deveriam ser pesquisas originais.

E dentro da ferramenta Mendeley, foi possível identificar os artigos duplicados, que apareceram em mais de uma base de dados, sendo assim, excluído

e mantido apenas um exemplar do estudo. Iniciamos de forma independente (SMVAS e ECG) a exclusão dos artigos através dos títulos. Posteriormente excluímos os artigos após leitura dos resumos, foram excluídos aqueles que não falavam sobre identidade profissional, que não eram com pacientes em fim de vida e que foram realizados com cuidadores não profissionais; por fim, excluímos após a leitura completa dos artigos, que não apresentaram relação do cuidado com a identidade profissional, que não avaliaram a identidade em locais de prática profissional como, por exemplo, em curso teórico sobre cuidados paliativos ou que apenas descreviam (de forma teórica) sobre a relação com a equipe. Após a seleção dos artigos e a identificação de alguns artigos como não concordantes entre SMVAS e ECG, chegando a um consenso de oito estudos. Posteriormente, o autor RSF reavaliou os três estudos que não entraram no conseso, sendo que apenas dois foram incluídos, totalizando dez artigos selecionados.

2.2.3 Critérios de inclusão e exclusão

Para a seleção dos artigos, os participantes deveriam ser da área da saúde como, profissionais formados, residentes ou estudantes; de todas as áreas de atuação assistencial (enfermagem, nutrição, fisioterapia, farmácia clínica, fonoaudiologia, terapia ocupacional, medicina, psicologia, serviço social e odontologia). Desta forma, buscamos um panorama geral da área da saúde, desde o processo de formação inicial deste aluno até a sua formação e atuação na área, para que pudéssemos analisar com mais clareza qual foi o percurso desses indivíduos ao longo dos anos de desenvolvimento. Além disso, ampliamos para toda a equipe multidisciplinar, afinal cada profissional possui um papel importante no cuidado, e logo, analisamos o impacto deste cuidado com diferentes olhares.

Os estudos foram realizados na área hospitalar, ambiente domiciliar, ambulatorial, hospice ou ILPI. Acreditamos que todos os ambientes podem enriquecer o profissional, sendo assim optamos por não restringir os locais de coleta de dados para que tivéssemos uma visão ampliada dos meios em que esses profissionais estão inseridos e se pode existir alguma diferença entre eles.

Não foi restrito a localização por país pois, desta forma analisamos se existe algo diferente acontecendo em outra localização.

Os idiomas selecionados foram o português, inglês e o espanhol. Gostaríamos de entender se existia alguma pesquisa relacionada ao tema no Brasil,

por esse motivo incluímos a língua portuguesa. O inglês como idioma mundial para alcançar diferentes países e o espanhol para auxiliar na inclusão de países da América Latina, que possam trazer outras realidades.

Os artigos precisaram apresentar as opiniões/discursos/fragmentos de discursos dos participantes sobre os temas fim de vida e formação profissional.

Tabela 1. Critérios de inclusão e exclusão

Critérios de inclusão	Critérios de exclusão
Os participantes deveriam ser da área da saúde como, profissionais formados, residentes ou estudantes; de todas as áreas de atuação assistencial (enfermagem, nutrição, fisioterapia, farmácia clínica, fonoaudiologia, terapia ocupacional, medicina, psicologia, odontologia e serviço social)	Que não houvesse uma discussão que mostrasse a influência dos cuidados de fim de vida na formação profissional/pessoal
Realizados na área hospitalar, domiciliar, ambulatorial, <i>hospice</i> ou ILPI	Realizados em ambientes sem atividades práticas
Não foi restrito a localização por país	Ausência de trechos ou referência aos temas apresentados pelos participantes sobre formação profissional e fim de vida
Os idiomas selecionados foram o português, inglês e o espanhol	
Os artigos precisariam apresentar as opiniões/discursos/fragmentos de discursos dos participantes sobre os temas fim de vida e formação profissional	

Fonte: os autores

2.2.4 Síntese dos dados

Após a seleção dos artigos, as informações coletadas foram organizadas em uma tabela para descrever e comparar alguns pontos principais dos textos como: autores, periódicos, ano de publicação, metodologia, objetivos, definição de identidade, conclusão e fragmentos de discurso dos participantes.

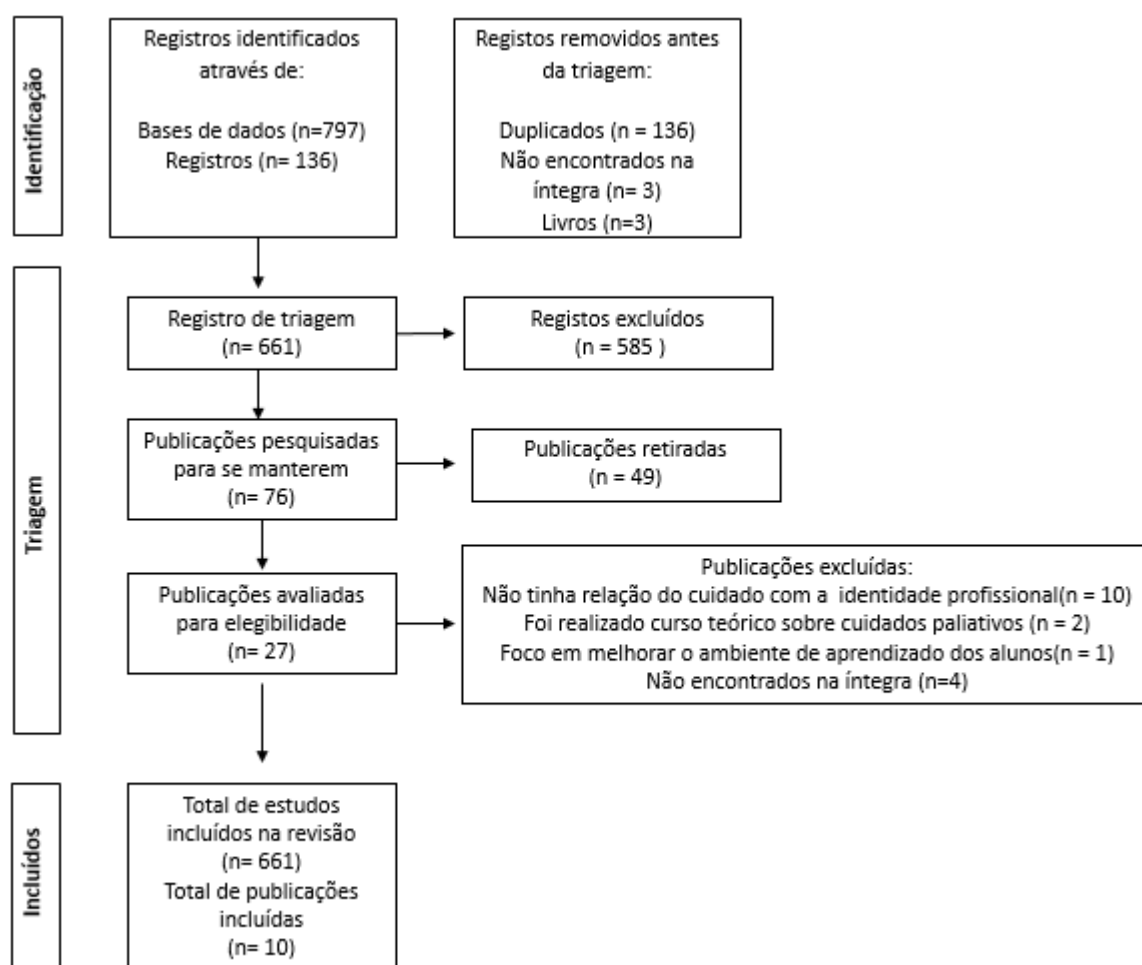
A análise temática foi realizada a partir dos fragmentos de discurso dos participantes, foi baseada na proposta dos autores Braun e Clarke de 2006 que são divididas em 6 etapas: 1) é a de familiarização com os dados coletados; 2) diz respeito a geração dos códigos iniciais, referente aos mais básicos elementos dos dados; 3) é realizada a pesquisa de temas, nela é avaliado os diferentes códigos

encontrados na fase dois, que serão reagrupados em potenciais temas; 4) revisão dos temas, criando um conjunto de temas candidatos e refinando para análise; 5) definição de nomenclatura, identificando a essência do que cada tema é, além de determinar qual aspecto dos dados cada tema captura; 6) produção do relatório final (BRAUN; CLARKE, 2006). No contexto da síntese temática das revisões, após a seleção dos artigos houve a familiarização com os trechos das entrevistas que estavam nos estudos; então foi realizada uma tabela no programa Excel para dar início aos primeiros códigos, conforme os trechos das entrevistas que respondiam os objetivos da revisão; assim que todos os trechos foram codificados, houve uma releitura para identificar os possíveis temas gerados; posteriormente houve uma releitura para agrupar possíveis temas similares ou a formação de subtemas; foi realizada uma revisão das nomenclaturas para refinar a escolha dos temas; por fim o relatório final.

2.3 RESULTADOS

Após todas as etapas de seleção dos artigos como, remoção das duplicatas, exclusão por títulos e resumos, foram lidos 27 artigos, que posteriormente, resultaram na seleção de 10 artigos (Figura 1).

Figura 1. Diagrama Prisma



2.3.1 Características dos estudos

Os estudos selecionados incluíram a participação de cinco países e foram publicados entre 2011 e 2020. Três países se repetiram em mais de um artigo (Japão [n=2], Canadá [n=3, EUA [n=3]). A amostra teve uma variação de 5 até 120 participantes, dos quais eram estudantes (n=191), residentes (n=83) ou profissionais formados (n=19). A única profissão presente foi medicina. (Tabela 2).

Os estudos apresentaram um número variado de participantes, alguns apresentaram um total inicial de participantes maior, no entanto com perda de amostra durante o desenvolvimento das pesquisas. Com relação ao acompanhamento desses participantes, os artigos mostraram uma variação de uma entrevista única ou até três anos de acompanhamento. Para os estudos que realizaram apenas uma única entrevista e descreveram maiores detalhes, o tempo de duração dos diálogos oscilou entre 25 e 85 minutos. Os cenários escolhidos para a realização dos estudos foram diversos, passando pela atenção primária, cuidados

domiciliares, hospitalares, hospice/ILPI e avaliação de forma longitudinal na formação de estudantes. Por fim, os artigos foram realizados em diversos países como, Japão, Canadá, Brasil, EUA e Austrália.

Tabela 2. Principais características dos estudos

Autor	País	Título	Objetivo	Contexto	Método	Conclusão	N
Araia et al., 2017	Japão	What do Japanese residents learn from treating dying patients? The implications for training in end-of-life care	Discutir o impacto da prestação de cuidados de fim de vida na formação da identidade profissional	Hospital geral	Abordagem da análise teórica temática. O ciclo de aprendizagem de Kolb foi aplicado ao processo de rotulagem por meio dos residentes.	O estudo revelou as percepções, emoções e processos de aprendizagem dos residentes japoneses no cuidado de pacientes terminais por meio da aplicação do ELT de Kolb (aprendizagem experimental)	13
Yoshimura et al., 2020	Japão	Experiential learning of overnight home care by medical trainees for professional development: an exploratory study	Explorar os processos de aprendizagem em cuidados domiciliares noturnos	Cuidados domiciliares	Com base no Kolb foram realizadas as entrevistas sobre a experiência dos participantes. Foi realizada análise temática para o desenvolvimento das categorias	A reflexão sobre essas experiências de aprendizagem levou à conceituação ativa de abordagens em saúde, o que resultou no desenvolvimento de suas identidades profissionais	11
Kilbertus et al., 2020	Canadá	Harmony or dissonance? The affordances of palliative care learning for emerging professional identity	Identificar recursos para aprender, usando aprendizagens em cuidados paliativos, oferecendo assim uma visão mais ampla sobre o processo de aprendizagem e desenvolvimento da identidade profissional	Programa de residência em medicina da família – instituições de saúde e educação	Abordagem qualitativa, com narrativas de aprendizagem memorável para cuidados paliativos. Método narrativo com foco na história, seus valores subjacentes e construção de significado.	Conceituando a aprendizagem como um processo de tornar-se que inclui a identidade profissional permite que professores, clínicos, desenvolvedores de currículo e administradores compreendam, explorem e atuem em vários níveis alinhar valores e objetivos com a experiência vivida alunos e o resultado educacional desejado.	45
Strano-Paul et al., 2015	EUA	Impact of a Home Hospice Visit	Avaliar o impacto de uma visita domiciliar	Cuidados domiciliares	Programa de visita domiciliar interprofissional	O estudo permitiu que os alunos reflitassem sobre o indivíduo, a	120

		Program on Third-Year Medical Students: A qualitative analysis of student reflections	interprofissional no terceiro ano e a atitude dos estudantes de medicina em relação a compreensão sobre os cuidados de fim de vida e o efeito da visita sobre os alunos e as visões de seus papéis e identidades profissionais emergentes		al em CP. As reflexões dos alunos foram submetidas a teoria fundamentada para análise dos dados	identidade humana do paciente, bem como a sua própria. Além disso, desempenha um papel fundamental no desenvolvimento da identidade profissional dos alunos	
Crawford et al., 2015	Austrália	Junior doctors' views of how their undergraduate elective in palliative care influenced their current practice of medicine.	Explorar como os médicos juniores (médicos em treinamento de pós-graduação) perceberam retrospectivamente a influência de seus anexos de cuidados paliativos de graduação (eletivos clínicos) em sua prática médica atual	Ambiente hospitalar, hospice e atenção primária	Estudo qualitativos por meio de entrevista individual, semiestruturada e em profundidade. Análise temática de Braun e Clarke foi utilizada para identificar as percepções dos participantes	O estudo sugere que o treinamento em Cuidados paliativos nos anos de graduação podem aumentar a capacidade dos médicos iniciantes de fazer a diferença no tratamento dos pacientes. O estudo também sugere que os médicos juniores treinados em cuidados paliativos têm uma série de competências aprimoradas essenciais para a boa prática médica.	9
Wang et al., 2019	Canadá	Medical students' experiences with goals of care discussions and their impact on professional identity formation.	Explorar as experiências dos alunos com discussões das metas de cuidado durante o estágio de medicina interna como uma janela para a formação da identidade profissional e, finalmente, identificar oportunidades clinicamente relevantes para impactar	Serviço hospitalar de CPs	Análise fenomenológica interpretativa, abordagem sustentada pela fenomenologia, hermenêutica e ideografia	Uma melhor educação sobre as discussões das metas de cuidado é necessária para o atendimento ao paciente e pode representar oportunidades específicas e concretas para impactar positivamente a formação da identidade profissional dos alunos	18

			o humanismo dos alunos				
Baker et al., 2011	EUA	Professional Development and the Informal Curriculum in End-of-Life Care	Documentar o processo de treinamento de desenvolvimento profissional em cuidados de fim de vida durante a faculdade de medicina	Experiência longitudinal na formação (o artigo não descreve os locais específicos. Os alunos foram acompanhados por três anos).	As narrativas gravadas em áudio foram transcritas e identificadas confidenciais atribuídos para análise. Usando um método baseado em equipe de análise qualitativa	Os alunos descrevem uma ampla variedade de dilemas éticos com valores conflitantes e, às vezes, sem soluções claras. Os achados são consistentes com observações anteriores de que os alunos enfrentam expectativas diferentes sobre como os médicos lidam com as emoções, mensagens curriculares conflitantes, qualidade inconsistente de modelos e dilemas éticos como parte de sua formação. O estudo reforça que os treinamentos de desenvolvimento profissional, quando bem sucedidos, exigem reflexões e a integração da identidade pessoal e profissional.	10
Santos et al., 2013	Brasil	Significado da morte para médicos frente à situação de terminalidade de pacientes submetidos ao Transplante de Medula Óssea	Investigar o significado da morte para os profissionais médicos que atuam com pacientes em condição crítica no Transplante de medula óssea	Hospital terciário	Estudo transversal, descritivo e exploratório qualitativa. Estudo de caso coletivo. Análise de conteúdo temática	Ao significar essas vivências, é possível apreendê-lo também em sua dimensão humana, passível de conflitos e ambiguidades que geram sofrimento psíquico a partir do trabalho. Os conflitos tendem a ser escamoteados no cotidiano da prática médica, de modo que não se torna objeto de reflexão e cuidado.	5
Fernandes et al., 2008	EUA	What It's Really Like: The	Analisar o conteúdo dos painéis de	Ambiente hospitalar (enfermaria	Abordagem de análise qualitativa	Concluíram que os maiores desafios dos alunos foram:	70

		Complex Role of Medical Students in End-of-Life Care	discussão dos alunos e residentes do 4º ano para entender melhor suas visões sobre o currículo de cuidados de fim de vida	)	baseada em equipe	experiências médicas limitadas, pressões de avaliação, expectativas conflitantes, senso de identidade profissional estreitamente definido.	
Kilbertus et al., 2017	Canadá	You're Not Trying to Save Somebody From Death: Learning as "Becoming" in Palliative Care	Contribuição do aprendizado memorável para a formação da identidade profissional para a prática de cuidados paliativos	Programa de residência em medicina da família na atenção primária	Análise temática a partir das entrevistas realizadas	A aprendizagem como um processo de "tornar-se" que considera e apoia os indivíduos, seu envolvimento nos locais de trabalho clínicos e o desenvolvimento da identidade profissional é uma descrição mais adequada para apreciar a aprendizagem em cuidados paliativos.	14

N: número de participantes.

ELT: Cuidados de fim de vida.

2.3.2 Síntese temática

Após realizarem a análise temática em relação aos resultados dos artigos, os pesquisadores chegaram a um total de 3 temas: 1) os cuidados paliativos têm uma perspectiva integral, compartilhada com práticas voltadas para necessidades de pacientes e familiares; 2) existem desafios na relação com os pacientes/familiares, emocionais e morais na prática dos CPs; 3) os cuidados paliativos qualificam o cuidado, o trabalho em equipe e o desenvolvimento da identidade dos profissionais. Os temas e subtemas estão descritos na Tabela 3.

Tabela 3. Temas encontrados a partir da análise temática dos artigos selecionados

Temas		
Os cuidados paliativos têm uma perspectiva integral, compartilhada com práticas voltadas para necessidades de pacientes e familiares	Existem desafios na relação com os pacientes/familiares, emocionais e morais na prática dos CPs	Os cuidados paliativos qualificam o cuidado, o trabalho em equipe e o desenvolvimento da identidade dos profissionais
Subtemas		
Os CPs têm como essência um cuidado compartilhado numa busca pelas necessidades dos	Compartilhar o cuidado e reconhecer as necessidades de pacientes/familiares são	Os CPs promovem uma intensa ligação com pacientes/familiares e sentimentos de surpresa,

pacientes/familiares e a ações práticas para alcançá-las	desafios que encontram resistências, muitas vezes, dos próprios pacientes:	felicidade, satisfação e gratidão
O cuidar no fim de vida deve ser integral, com foco em bem-estar e qualidade de vida	Falta de qualificação e engajamento profissional e falta de tempo, podem afastar os profissionais de um cuidado adequado:	O trabalho em equipe promove o bem-estar da equipe e ajuda a lidar com as dificuldades que cada membro apresenta:
Os CPs acontecem em equipes que precisam promover o diálogo, estarem abertas a ouvir e considerar diferentes pontos de vista	Os profissionais têm incerteza sobre melhor forma de lidar com suas emoções; o que pode gerar um distanciamento.	Os CPs ensinam como lidar com a morte e o morrer, assim como com os sentimentos que despertam em pacientes/familiares e profissionais:
	Os profissionais buscam reconhecimento e um feedback dos pacientes/familiares como forma de incentivo:	Os CPs são uma crítica ao modelo mecanicista e tecnocêntrico de cuidado:
	Os profissionais sentem-se responsáveis pela morte e sentem que o trabalho poderia ser melhor no cuidado no fim de vida.	Os CPs estimulam o desenvolvimento pessoal e profissional em direção a uma identidade profissional que considere as pessoas acima das doenças:
	O ensino em CPs pode colocar estudantes em posição de sofrimento moral	Os CPs promovem uma reflexão sobre si mesmo:

Fonte: os autores

2.3.3 Síntese dos Resultados dos estudos

Tema: Os cuidados paliativos têm uma perspectiva integral, compartilhada com práticas voltadas para necessidades de pacientes e familiares

O compromisso e a busca pelo melhor cuidado possível para os pacientes é um ponto destacado em diversos fragmentos pelos profissionais que realizam os cuidados paliativos. Um dos subtemas mostra o cuidado como alicerce às necessidades dos pacientes e a busca para conseguir promovê-lo. O cuidado tem como objetivo considerar e cuidar da pessoa como um todo, vai além da perspectiva da doença. Aspectos relacionados a promoção do conforto, valorização da qualidade de vida e questões cotidianas como momentos de alegria, prazer e felicidade passam a integrar o cuidado clínico. Quando um cuidado diferente desse é observado gera uma sensação de incompletude e falha no cuidado.

Subtema: Os CPs têm como essência um cuidado compartilhado numa busca pelas necessidades dos pacientes/familiares e a ações práticas para alcançá-las:

"Eu me acostumei com a ideia de não tratar ativamente a doença, de não tentar mais impedir sua progressão, mas apenas tentar gerenciar os níveis de conforto de alguém, e acho que isso é muito mais centrado no paciente, de certa forma, pois você está realmente dando às pessoas o que elas realmente querem. Eles estão menos preocupados com a pressão arterial e com a contagem de células brancas do sangue e todas essas outras medidas de saúde e bem-estar, e que eles estão realmente preocupados é subjetivamente como eles se sentem."(CRAWFORD; ZAMBRANO, 2015, tradução nossa).

Subtema: O cuidar em CPs deve ser integral, com foco em bem-estar e qualidade de vida:

"Eu gostei ... da mudança na mentalidade de ir de uma base clínica onde ... você está tratando doenças ... tentando ... curar pessoas e meio que 'consertar pessoas'. ... Você vai para os cuidados paliativos, onde tudo se trata de ... qualidade ... e seus objetivos são diferentes." (KILBERTUS; AJJAWI; ARCHIBALD, 2018, tradução nossa).

Subtema: Os CPs acontecem em equipes que precisam promover o diálogo, estarem aberta a ouvir e considerar diferentes pontos de vista:

"Acredito que ter um longo tempo e muitos ambientes onde as opiniões podem ser trocadas provavelmente é importante." (ARAI et al., 2017, tradução nossa).

Tema: Há desafios na relação com os pacientes/familiares, emocionais e morais na prática dos CPs

Os profissionais de saúde valorizam a conexão com o paciente/família e conseguem perceber/sentir a importância de estar perto de quem sofre. Um dos subtemas trouxe os possíveis conflitos que podem existir oriundos do processo do cuidar. Existem angústias relacionadas a indecisões e a divergências de valores, que relacionam a identidade pessoal e a profissional. A escuta pela equipe, o compartilhamento das ações e opiniões diminuem a sobrecarga e trazem mais sentido ao cuidado. Em momentos que essa partilha entre a equipe é insuficiente os

profissionais sentem-se sozinhos, desconfortáveis e buscam outras fontes para partilharem as emoções como por exemplo com seus familiares. Outro subtema que esteve presente está relacionado as frustrações e as expectativas que os profissionais tinham com relação aos cuidados paliativos de pacientes em fim de vida e a dificuldade de alcançá-los. Lidar com as próprias emoções, em especial, em face às emoções dos pacientes/familiares, é um desafio que gera insegurança e dúvida. Ao mesmo tempo que destacam a importância do vínculo, esse vínculo leva a um distanciamento como uma estratégia de proteção. Posteriormente chegamos ao subtema que mostra o cuidado como causador de conflitos morais. O trabalho pode gerar divergência sobre as tomadas de decisão e colocar estudantes/residentes ou demais membros da equipe em uma posição de realizar ações que não concordam, gerando um sofrimento moral.

Subtema/Pacientes: Compartilhar o cuidado e reconhecer as necessidades de pacientes/familiares são desafios que encontram resistências, muitas vezes, dos próprios pacientes:

"A razão pela qual fizemos testes e cuidamos dela foi que continuamos descobrindo coisas erradas. No final da sessão, ela me disse muito docemente: "Mas, meu querido, eu não posso andar". Isso me deixou chocado porque pensei "O que estamos fazendo?" E acho que isso me assustou e me fez perceber que não estava realmente na mesma página dela. O que ela queria?" (FERNANDES et al., 2008, tradução nossa).

Subtema/ Profissionais: Falta de qualificação e engajamento profissional e falta de tempo, podem afastar os profissionais de um cuidado adequado:

"... dor total... depressão, ... o aspecto espiritual... não foi abordado... simplesmente não tivemos a oportunidade de trabalhar com pacientes o suficiente para ... ter essa discussão..." (KILBERTUS; AJJAWI; ARCHIBALD, 2020, tradução nosa).

Subtema/Profissionais: Os profissionais buscam reconhecimento e um feedback dos pacientes/familiares como forma de incentivo:

"Quando visitei a casa do paciente na manhã seguinte, confirmei a morte dele. Sua esposa se manteve calma e disse ao paciente: 'Seu médico está aqui para visitá-lo. Ele cuidou muito bem de você ontem à noite.' Eu senti que as palavras dela para o paciente eram, na verdade, uma forma de feedback positivo sobre meus envolvimento na morte dele." (YOSHIMURA et al., 2020, tradução nossa).

Subtema/Morais e emoções: Os profissionais têm incerteza sobre melhor forma de lidar com suas emoções; o que pode gerar um distanciamento:

“Eu estava tão chorosa. Eu não sabia se queria mostrar esse lado de mim para a família. Eu não sabia se queria ser profissional e ser o médico e estóico e manter tudo sob controle ou se queria sentir com eles a dor deles. (FERNANDES et al., 2008, tradução nossa).

Subtema/ Morales e emoções: Os profissionais sentem-se responsáveis pela morte e sentem que o trabalho poderia ser melhor no cuidado no fim de vida.

“Eu me sentia um ser humano muito inaceitável mais do que um médico inaceitável. Eu me sentia inútil porque não podia fazer nada pelo paciente que estava bem na minha frente.” (ARAI et al., 2017, tradução nossa).

Subtema/ Morales e emoções: O ensino em CPs pode colocar estudantes em posição de estresse moral:

“[Um atendente] queria que fizéssemos um procedimento para o qual não fomos treinados em um paciente na UTI que provavelmente estava morrendo. Não me senti à vontade para fazê-lo, então disse não, obrigado, porque não tinha visto e ainda não tinha ouvido as instruções. ” (BAKER; WRUBEL; RABOW, 2011, tradução nossa).

Tema: Os cuidados paliativos qualificam o cuidado, o trabalho em equipe e o desenvolvimento da identidade dos profissionais

Um dos temas identificados está relacionado a compaixão e a um reconhecimento da importância do próximo. Esse subtema descreve que os profissionais/estudantes percebem que o cuidado traz uma forte ligação com os pacientes/famíliares e um sentimento não muito claro, mas ligado a emoções de surpresa, felicidade, satisfação. Além disso, outro subtema trouxe que o bem-estar também pode ser promovido pelo trabalho em equipe, no qual pode auxiliar o enfrentamento das dificuldades. A morte está presente em um dos subtemas. Os artigos trouxeram a realidade vivida diariamente pelos profissionais de saúde e os tabus envolvendo a morte e o morrer. Os relatos apontam os CPs como uma oportunidade de rever as próprias questões relacionadas a morte e ao morrer, apresentam situações de aprendizagem com os pacientes/famíliares (pacientes como professores) e uma sensação de ter melhorado sua capacidade de lidar com

essas situações. Os cuidados paliativos também promovem uma crítica ao modelo de cuidado biomédico. Observa-se que a formação, em geral, leva ao distanciamento e uma medicina pouco humanística. Posteriormente contamos com um subtema relacionado a formação da identidade profissional e como o cuidado pode ser responsável pelo seu desenvolvimento pessoal e aprendizagem para a vida diária.

Subtema/ Cuidado: Os CPs promovem uma intensa ligação com pacientes/familiares e sentimentos de supressa, felicidade, satisfação e gratidão:

“Eu conhecia a família dela. . . então era uma conexão muito íntima com a família. Era . . . uma coisa poderosa para mim. . . ” (KILBERTUS; AJJAWI; ARCHIBALD, 2020, tradução nossa).

Subtema/ Cuidado: O trabalho em equipe promove o bem-estar da equipe e ajuda a lidar com as dificuldades que cada membro apresenta:

“Acho que ter muito tempo e muitos ambientes onde as opiniões podem ser trocadas é provavelmente importante. É difícil enfrentar algo sozinho, então acho importante não esquecer de abordar o paciente em equipe. Trabalhar em equipe reduz a carga sobre o indivíduo e produz ideias. Acho que essas coisas são importantes.” (ARAI et al., 2017, tradução nossa).

Subtema/ Cuidado: Os CPs ensinam como lidar com a morte e o morrer, assim como com os sentimentos que despertam em pacientes/familiares e profissionais:

“A paciente que eu cuidava morreu e parou de se mexer. Foi um acontecimento inesquecível e chocante. Fiquei surpreso ao ver que a filha da paciente parecia estar aliviada, mas acho que é compreensível.” (YOSHIMURA et al., 2020, tradução nossa).

Subtema/ Identidade: Os CPs são uma crítica ao modelo mecanicista e tecnocêntrico de cuidado:

“Sinto que, em geral, na medicina, há uma pressão para reprimir as emoções e ser muito profissional em nossa prática.” (BAKER; WRUBEL; RABOW, 2011, tradução nossa).

Subtema/ Identidade: Os CPs estimulam o desenvolvimento pessoal e profissional em direção a uma identidade profissional que considere as pessoas acima das doenças:

“Na escola de medicina há tanta ênfase em [. . .] essas discussões, mas na prática, assim, as pessoas não fazem [. . .] Mas acho que deveria ser papel de todos os médicos, como não deveríamos todos nos preocupar com os valores, crenças e objetivos dos pacientes e fazer com que isso fizesse parte de sua identidade como médico? ” (WANG; SWINTON; YOU, 2019, tradução nossa).

Subtema/ Identidade: Os CPs promovem uma reflexão sobre si mesmo:

“Como havia uma oportunidade para reflexão, percebi que tinha percepções como 'Ah, era isso que eu estava sentindo' ou 'Eu deveria ter feito isso'. Foi incrível e muito bom. Eu senti que poderei usar essa experiência mais tarde ou talvez seja apenas minha esperança.” (ARAI et al., 2017, tradução nossa).

2.3.4 Sumário do Resultado

Os dez artigos estudados mostraram que trabalhar com pacientes em fim de vida pode influenciar na formação da identidade pessoal e profissional dos profissionais de saúde. Os estudos foram realizados em diferentes âmbitos, o que proporcionou uma visão plural de como o cuidado em fim de vida é realizado a partir de contextos diferentes e qual é a resposta diante da identidade dos profissionais. O perfil dos participantes também foi heterogêneo, mostrando uma influência desde o início da formação profissional, na graduação até a área de especialização. A diversidade de países, os quais foram escolhidos para realizar os estudos, também nos dá a chance de olhar para diferentes aspectos culturais.

Cuidar de pacientes em fim de vida remete a um modelo de cuidado que são os cuidados paliativos. De acordo com os artigos, nos CPs há uma perspectiva integral, compartilhada e com prática voltadas para as necessidades de pacientes e familiares. Além disso, o foco é no bem-estar e qualidade de vida dos pacientes e acontece em equipes que promovem diálogo (entre si e com os pacientes) considerando a diversidade de pontos de vista possíveis. Mesmo afirmando a necessidade de um cuidado ético, o desafio do compartilhamento do cuidado, a incerteza inerente ao fim de vida, as emoções (próprias e dos pacientes), a sobrecarga de trabalho e a escassez de tempo distanciam desse cuidado. Com isso

os profissionais se distanciam dos pacientes, ficam inseguros e acabam por buscar feedbacks dos pacientes e familiares, e, por fim geram uma sensação de um cuidado realizado aquém do que os pacientes merecem e precisam. Nesse processo há um sentimento de culpa e insuficiência dos profissionais. Apesar disso, quando conseguem realizar CPs de forma adequada sentem-se felizes, satisfeitos, unidos entre a equipe e manifestam uma sensação de aprendizado frente ao fim de vida.

2.4 DISCUSSÃO

Quando pensamos em locais para a prática dos cuidados paliativos, observamos que as instituições de longa permanência para idosos (hospice/ILPI) e os cuidados domiciliares foram citados. Esses locais proporcionam maior participação nas atividades diárias dos pacientes, o que facilitou a compreensão do profissional sobre o estilo de vida daquela família e os sentimentos que ali permeiam, além de aumentar a confiança da família e dos pacientes no profissional que estava realizando os cuidados. Alguns estudos tiveram essa experiência e como resultado viram a possibilidade de estar mais conectados aos pacientes e seus familiares, pois estavam inseridos no dia-a-dia dessas famílias, tornando assim uma forma contínua de aprendizado, o que pode auxiliar na descoberta de novos potenciais (OLIVEIRA et al., 2013).

Essa experiência trouxe aos participantes a chance de olhar para si e analisar quais as responsabilidades e papéis dos médicos nas equipes interdisciplinares, além de ser um alicerce para a formação da identidade profissional desses alunos pois, a relação estabelecida com os pacientes e familiares foi o ponto para o seu desenvolvimento. O contato com a morte também foi um aliado no desenvolvimento da identidade uma vez que isso permitiu uma reflexão mais profunda dos participantes sobre o papel do médico nos cuidados ao fim de vida, e principalmente, sobre a necessidade de um papel de cuidador e não só curador. Segundo o estudo de Oliveira e colaboradores, os participantes da pesquisa só aceitaram a morte de seus pacientes como sendo algo digno, quando enxergamos a morte com tranquilidade (YOSHIMURA et al., 2020; OLIVEIRA et al., 2013). Os participantes que realizaram as visitas domiciliares relatam que apesar das casas serem adaptadas com equipamentos médicos, os objetos pessoais dos pacientes espalhados pela casa traziam mais conforto, alegria, segurança e apoio aos profissionais. Experiências como essas auxiliam o aluno a adquirir uma visão crítica

sobre seus próprios valores, prioridades e escolhas. Quando nos deparamos com situações complexas e refletimos sobre elas, nos damos a oportunidade de processar informações e gerar novos conhecimentos, e ainda, eles puderam refletir sobre as suas próprias relações pessoais, ressaltando a necessidade do equilíbrio entre a vida profissional e pessoal (STRANO-PAUL et al., 2015; SANTOS, 2009).

Concomitantemente a essas vivências, as emoções também foram muito discutidas nos estudos. Passar por fortes emoções, muitas vezes, contribui para que aquela vivência seja algo marcante, que possa estimular a autorreflexão, e compartilhá-las com outras pessoas pode ajudar na compreensão e criação de um significado pessoal para determinado evento (KILBERTUS; AJJAWI; ARCHIBALD, 2018; YOSHIMURA et al., 2020; MORITZ, 2011). Embora essa situação pareça uma ótima maneira de auxiliar no desenvolvimento das identidades, os artigos mostraram que existe uma dificuldade em se permitir explorar as emoções na prática clínica, principalmente, quando não falamos da morte e do morrer, reforçando a ideia de que não devemos expressar nossas emoções. No estudo de Baker e colaboradores os estudantes relatam, em alguns casos, que sentiram uma pressão para esconder as emoções, demonstrando que ainda existe um estereótipo de que um profissional competente precisa se manter distante emocionalmente (STRANO-PAUL et al., 2015; BAKER; WRUBEL; RABOW, 2011). Isso nos leva a refletir que o modelo de formação dos profissionais, principalmente médicos e enfermeiros, não consideram os aspectos emocionais (SANTOS; AOKI; OLIVEIRA-CARDOSO, 2013; BAKER; WRUBEL; RABOW, 2011), o que entra em discordância com a idealização de que os mestres precisam enxergar o aprendizado como um dever que permite alcançar múltiplas construções de identidade, acolhendo as incertezas dos alunos e profissionais de uma forma que permita a exploração das emoções experimentadas através da aprendizagem em contextos clínicos (KILBERTUS; AJJAWI; ARCHIBALD, 2020). Alguns autores relatam que a experiência de cuidar de pacientes em fim de vida foi um divisor de águas na formação profissional pois, colaborou para a reconstrução das identidades e rupturas em suas próprias emoções (YOSHIMURA et al., 2020; ARAI et al., 2017; OLIVEIRA et al., 2013). Com isso, entendemos a importância de estimular a reflexão dos profissionais diante de momentos complexos e intensos, como um modo de se desenvolver e amenizar sentimentos como angústia, medo e incapacidade.

No contexto da formação da identidade profissional, Cruess e colaboradores (2015), descrevem que embora os alunos sofram com uma sobrecarga de emoções

no início da sua prática, à medida que se obtém um melhor entendimento do seu papel como profissional as emoções podem ser melhores controladas. Assim sendo, eles sugerem que para facilitar o processo de formação da identidade, os supervisores e responsáveis precisam adaptar as instruções de acordo com o estado emocional de cada um. Não só as emoções auxiliaram nessa formação, como também o estabelecimento de uma melhor relação com pacientes e familiares (CRUESS et al., 2015). Ao refletir sobre o processo de formação pensamos na aprendizagem como um processo de tornar-se, que inclui a identidade profissional, e permite pensar em desenvolvimento e aprimoramento dos currículos, para então explorar e atuar em diferentes níveis, alinhando valores e objetivos com as experiências vividas pelos alunos, alcançando um resultado positivo (KILBERTUS; AJJAWI; ARCHIBALD, 2020). O desenvolvimento de uma identidade pode ser interpretado como uma extensão da prática focada na competência, onde os alunos aprendem não apenas os conhecimentos e as habilidades técnicas para fazer o trabalho de um médico, mas aprendem a serem médicos, o que inclui as competências de saber conhecer, saber fazer, saber ser e saber conviver (CRAWFORD; ZAMBRANO, 2015). Outro estudo mostra que residentes no início de carreira passam por situações desconfortáveis ao identificarem um vazio entre “quem eu sou” e “o que eu realmente estou fazendo”, podendo prejudicar a formação da identidade. Isso pode ocorrer pela influência do ambiente e das demais pessoas que estão inseridas nele, validando a ideia de que a identidade também é formada através do sistema de socialização. Nós fazemos parte de um coletivo, e nossas formas de pensar e agir são influenciadas pelos relacionamentos que temos, deste modo, nossas identidades são moldadas e remodeladas todos os dias à medida que vamos nos deparando com contextos sociais diferentes (ARAI et al., 2017; REES; MONROUXE, 2018). Autores mostram que as discussões de metas de cuidado e cuidados de fim de vida, muitas vezes, podem estar atreladas a dilemas éticos, pois levaram a um processo de desenvolvimento complexo conforme os alunos percebiam que suas identidades pré-clínicas idealizadas conflitavam com suas experiências clínicas reais. Logo, mostrou-se que existem maneiras complexas pelas quais os alunos interpretam experiências muito semelhantes com diferentes respostas emocionais e significados que transformaram a identidade pré-existente em identidade profissional (WANG; SWINTON; YOU, 2019; BAKER; WRUBEL; RABOW, 2011). Para Christophe Dejours, o trabalho tem um papel importante no desenvolvimento da identidade, ela se completa por meio dele; a forma como aquele

indivíduo realiza uma atividade abre um caminho para dar significado não apenas àquela atividade, mas também auxilia na construção daquele indivíduo. Dessa forma, existindo um processo de desenvolvimento e expressão mental. Quando incluimos, junto ao tema trabalho, assuntos que envolvam a morte ou situações de extremo sofrimento, entende-se que cada um de nós procura mecanismos próprios para manter o equilíbrio mental. Desta forma, devemos ter em mente que a história de cada um é vital na formação da identidade profissional e no modo como cada um idealiza o trabalho e a si mesmo na prática da profissão pois, cada experiência mostra diferentes maneiras de reconhecer o seu “eu” (DEJOURS, 2004; SANTOS; AOKI; OLIVEIRA-CARDOSO, 2013).

Os cuidados de fim de vida nos aproximam da morte, a qual pode ser interpretada pela equipe de cuidado como uma derrota ou um fracasso pois, nos deparamos com a ideia de insignificância diante de situações irreversíveis ou uma limitação na capacidade profissional. Esse fenômeno pode gerar um impacto no desenvolvimento e na manutenção da identidade, já que existe um confronto entre o que se é e o que se quer ser (SANTOS; AOKI; OLIVEIRA-CARDOSO, 2013). Em alguns dos estudos apresentados, a morte súbita de alguns pacientes se tornou um evento impactante e levou a uma reflexão intensa sobre qual é o papel do médico ou de qualquer membro da equipe multidisciplinar como cuidadores. Quando paramos para analisar o papel de cada um dos profissionais diante da morte, compreendemos que esse cuidado vai além do técnico, englobando aspectos espirituais, psicológicos, de apoio e escuta diante do paciente e seus familiares. A experiência diante da morte traz à tona emoções profundas como medo e tristeza, e por não estar entre as pautas de discussões nas universidades, hospitais ou ILPI, formamos profissionais que acreditam que as emoções não devem ser compartilhadas. Assim, a morte afeta familiares/pacientes, independente do nível desse impacto, também afeta os profissionais.

Conforme descrito por Strano-Paul e colaboradores (2015), a vivência com a morte trouxe uma reflexão aos alunos sobre a sua própria mortalidade e passaram a considerar esse raciocínio nos âmbitos pessoal e profissional. Por outro lado, o estudo de Kropf-Rhodes e colaboradores (2005), trouxe a discussão sobre a reação dos alunos de medicina sobre a morte e uma das suas conclusões foi que eles se sentiram desamparados para lidar com emoções difíceis. (YOSHIMURA et al., 2020; STRANO-PAUL et al., 2015; RHODES-KROPF et al., 2005). Entretanto, olhando para a prática profissional e analisando estudos com diversos participantes,

identificamos que a necessidade de apoio emocional é necessária desde a faculdade e permanece ao longo da carreira. Ao contrário do que podemos imaginar, evitar a conversa em torno da morte e do morrer não faz com que consigamos proteger nossos alunos e profissionais desse evento tão intenso. Um dos artigos comenta sobre como o não lidar com a morte e o morrer tem sido sinônimo de traumas e estresse para alunos de medicina recém-formados (CRAWFORD; ZAMBRANO, 2015). Diante disso, quando nos deparamos com um modelo de ensino ou práticas positivas perante a morte, as quais conseguimos realizar atendimentos de qualidade, com tempo hábil, dedicação e cuidado integral, incentivamos nossos alunos e profissionais a praticarem suas próprias considerações sobre o falecimento de um paciente, auxiliando assim no desenvolvimento da identidade pessoal e profissional. Quando nos deparamos com momentos difíceis estamos diante de uma oportunidade de ensinar e aprender sobre a morte, as emoções e o enfrentamento dessa situação (BAKER; WRUBEL; RABOW, 2011; RHODES-KROPF et al., 2005).

Paralelamente a essas discussões, temos o contexto do cuidado integral. Quando pensamos em cuidados paliativos não devemos esquecer da importância do trabalho interdisciplinar como uma forma de cuidar, do paciente, da sua família e dos profissionais, em todas as suas dimensões. Alguns dos estudos trouxeram resultados e discussões a respeito desse tema; para um dos estudos, ter uma boa relação com a equipe de cuidado, auxiliou no aprendizado dos alunos. A figura de mentores e supervisores que trabalharam o ensino de forma positiva, puderam contribuir para a criação de um ambiente agradável e de instruções positivas, auxiliando como um fator motivacional (KILBERTUS; AJJAWI; ARCHIBALD, 2020; SCHWARTZ, S. J.; LUYCKX, K.; VIGNOLES, 2011). Para aqueles que estão no processo de adquirir conhecimento, a figura de um preceptor, orientador ou professor se torna de extrema importância. Alguns alunos avaliaram como uma forma positiva o compartilhamento da carga mental com membros assistenciais. Dessa forma, eles obtiveram feedbacks da equipe, incentivos e conselhos de como agir em determinadas situações (ARAI et al., 2017; STRANO-PAUL et al., 2015).

Após muitos estudantes sentirem que não recebiam apoio emocional dos seus supervisores, na prática clínica, eles recorriam a amigos e familiares (CRAWFORD; ZAMBRANO, 2015), principalmente quando envolvia o falecimento de algum paciente, mostrando que o acolhimento dos membros da equipe, após uma perda, se mostrou importante para auxiliar no desenvolvimento das identidades

(FERNANDES et al., 2008; MACHADO; PESSINI; HOSSNE, 2007). E quando falamos em apoio e incentivo, os estudos mostraram que os profissionais esperam um feedback dos pacientes/familiares. Ao compreendermos que o cuidado é uma prática relacional (LEGET; VAN NISTELROOIJ; VISSE, 2019), os profissionais também esperam algo em troca do cuidado, que pode funcionar como uma forma de incentivo. Por fim, outro aspecto exposto pelos autores foi a responsabilidade diante dos atendimentos. O fato dos participantes ficarem responsáveis e envolvidos no processo de cuidado trouxe uma reflexão sobre o desenvolvimento de habilidades clínicas, de comunicação e uma ampliação sobre suas perspectivas de saúde e formação da identidade (YOSHIMURA et al., 2020; STRANO-PAUL et al., 2015; BRIDGES; HONS, 2018).

2.5 Limitações

Essa pesquisa apresentou algumas limitações. Primeiramente, pelo fato dos artigos selecionados se tratarem de estudos qualitativos, que mostram um grau de complexidade e diferentes oportunidades de interpretação. Em segundo lugar, a coleta de dados, referentes aos trechos citados nos artigos, foi selecionado apenas por uma das autoras. Por fim, o próprio processo de análise qualitativa implica um viés pelo olhar do pesquisador.

2.6 Implicações práticas

A partir dos artigos mencionados, conseguimos ampliar nossa visão sobre a complexidade e o desgaste gerado pelo cuidado. Assim, acreditamos que adquirir conhecimento na área de cuidados paliativos, o qual o fim de vida está inserido, é de extrema importância para o início de um relacionamento com responsabilidade e de forma saudável para a tríade, profissional de saúde, paciente e família. Além disso, precisamos inserir nossos profissionais na prática clínica com responsabilidade, oferecendo o suporte adequado para que eles possam se desenvolver e alcançar os seus objetivos. Já sabemos que o contato com o paciente e os familiares são de extrema importância para a formação da nossa identidade. Gostaria de destacar a morte como um tema a ser melhor inserido na formação dos profissionais, para que haja menos impactos negativos à beira leito. Por fim, ressaltamos dois aspectos a serem trabalhados na prática profissional, principalmente por líderes ou gestores.

Primeiramente é o olhar também voltando ao profissional, pois conseguimos observar o quão difícil é o cuidado sem preparo e sem suporte, devemos apoiar e orientar nossos profissionais para que eles possam realizar um trabalho com mais qualidade e excelência. E estimular a reflexão baseada na prática. Precisamos criar o hábito de desenvolver os profissionais de uma forma que eles pensem e reflitam sobre suas ações e sentimentos, visto que é uma maneira de estimular o aprendizado.

2.7 CONCLUSÃO

Podemos concluir que os cuidados a pacientes em fim de vida, podem influenciar a formação da identidade pessoal e profissional, pois existe complexidade e profundidade no cuidado. As práticas diante da morte, perdas, frustrações, emoções e do autoconhecimento servem como um molde para o desenvolvimento diário da nossa identidade, uma vez que nos deparamos com situações difíceis, temos a oportunidade de refletir sobre elas e sobre nós mesmos. A prática clínica se mostrou um modo eficaz de colocar os profissionais frente a frente a realidades que interagiram, de alguma forma, com as suas identidades e abriram oportunidade para o crescimento pessoal e profissional. Já no âmbito social, o ser humano nasceu para o coletivo e identificamos a importância do trabalho em equipe para oferecer um cuidado integral, mas também para existir uma base sólida a qual servirá de apoio a todos os profissionais.

REFERÊNCIAS

- AFONSO, S. Kubler-Ross E. Sobre a morte e o morrer. Rio de Janeiro: Editora Martins Fontes; 1985. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 18, n. 9, p. 2781–2782, 2013.
- ALLMARK, P. Can there be an ethics of care? **Journal of Medical Ethics**, v. 21, n. 1, p. 19–24, 1 fev. 1995.
- ARAI, K. et al. What do Japanese residents learn from treating dying patients? The implications for training in end-of-life care. **BMC Medical Education**, v. 17, n. 1, p. 205, 13 dez. 2017.
- ARRIEIRA, I. C. DE O. et al. Espiritualidade nos cuidados paliativos: experiência vivida de uma equipe interdisciplinar. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**, v. 52, p. 1–8, 2018.
- BAKER, M.; WRUBEL, J.; RABOW, M. W. Professional Development and the Informal Curriculum in End-of-Life Care. **Journal of Cancer Education**, v. 26, n. 3, p. 444–450, 25 set. 2011.
- BRAUN, V.; CLARKE, V. Using thematic analysis in psychology. **Qualitative Research in Psychology**, v. 3, n. 1, p. 77–101, 2006.
- BRIDGES, S. J.; HONS, B. Research in Social and Administrative Pharmacy Professional identity development: Learning and journeying together. **Research in Social and Administrative Pharmacy**, v. 14, n. 3, p. 290–294, 2018.
- CHERNY, N. et al. **Oxford textbook of Palliative medicine**. 5ª ed. New York: British Library Cataloguing, 2015. v. 5
- CORRADI-PERINI, C.; BELTRÃO, J. R.; RIBEIRO, U. R. V. DE C. O. Circumstances Related to Moral Distress in Palliative Care: An Integrative Review. **American Journal of Hospice and Palliative Medicine**, v. 38, n. 11, p. 1391–1397, 2021.
- CRAWFORD, G. B.; ZAMBRANO, S. C. Junior doctors' views of how their undergraduate clinical electives in palliative care influenced their current practice of medicine. **Academic Medicine**, v. 90, n. 3, p. 338–344, 2015.
- CRISTANCHO, S. M.; HELMICH, E. Rich pictures: a companion method for qualitative research in medical education. **Medical Education**, v. 53, n. 9, p. 916–924, 30 set. 2019.
- CRUESS, R. L. et al. A schematic representation of the professional identity formation and socialization of medical students and residents: A guide for medical educators. **Academic Medicine**, v. 90, n. 6, p. 718–725, 2015.
- CRUESS, R. L.; CRUESS, S. R.; STEINERT, Y. **Teaching medical professionalism. Supporting the Development of a Professional Identity**. 2ª ed. New York: British Library, 2016. v. 148

DEJOURS, C. Subjectivity, work, and action. **Critical Horizons**, v. 7, n. 1, p. 45–62, 2004.

ESPERANDIO, M.; LEGET, C. Espiritualidade em cuidados paliativos no Brasil: revisão integrativa de literatura. **REVER - Revista de Estudos da Religião**, v. 20, n. 2, p. 11–27, 2020.

EVANGELISTA, C. B. et al. Palliative care and spirituality: an integrative literature review. **Revista brasileira de enfermagem**, v. 69, n. 3, p. 591–601, 2016.

FERNANDES, R. et al. What It's Really Like: The Complex Role of Medical Students in End-of-Life Care. **Teaching and Learning in Medicine**, v. 20, n. 1, p. 69–72, 9 jan. 2008.

FONSECA, A.; GEOVANINI, F. Cuidados paliativos na formação do profissional da área de saúde. **Revista Brasileira de Educação Médica**, v. 37, n. 1, p. 120–125, mar. 2013.

FRANCO, R. et al. Deepening the teaching and learning of clinical communication: the importance of reflection and feedback in health education. **Scientia Medica Porto Alegre**, v. 31, p. 1–8, 2021.

GALVÃO, T. F. et al. A declaração PRISMA 2020: Diretriz atualizada para relatar revisões sistemáticas. **Epidemiologia e Serviços de Saúde**, v. 31, n. 2, p. 1–20, 2022.

GARCIA, A. A. La ética del cuidado. **REVISTA AQUICHAN**, v. 4, n. 4, p. 30–39, 2004.

GILLIGAN, C. **In a Different Voice**. 1º ed. [s.l.: s.n.].

HARRAD, R.; SULLA, F. Factors associated with and impact of burnout in nursing and residential home care workers for the elderly. **Acta Biomedica**, v. 89, n. 7S, p. 60–69, 2018.

KILBERTUS, F.; AJJAWI, R.; ARCHIBALD, D. Harmony or dissonance? The affordances of palliative care learning for emerging professional identity. **Perspectives on Medical Education**, v. 9, n. 6, p. 350–358, 27 dez. 2020.

KILBERTUS, F.; AJJAWI, R.; ARCHIBALD, D. B. “You’re Not Trying to Save Somebody from Death”: Learning as “becoming” in Palliative Care. **Academic Medicine**, v. 93, n. 6, p. 929–936, 2018.

KOVACS, M. J.) **Encanto e responsabilidade no cuidado da vida: lidando com desafios éticos em situações críticas e de final de vida**. Paulinas, ed. São Paulo: [s.n.].

LEGET, C.; VAN NISTELROOIJ, I.; VISSE, M. Beyond demarcation: Care ethics as an interdisciplinary field of inquiry. **Nursing Ethics**, v. 26, n. 1, p. 17–25, 26 fev. 2019.

MACHADO, K. D. G.; PESSINI, L.; HOSSNE, W. S. A formação em cuidados

paliativos da equipe que atua em unidade de terapia intensiva : um olhar da bioética. **BIOETHIKOS**, v. 1, n. 1, p. 34–42, 2007.

MAFFONI, M. et al. Healthcare professionals' moral distress in adult palliative care: a systematic review. **BMJ Supportive & Palliative Care**, v. 9, n. 3, p. 245–254, set. 2019.

MAYERNYIK, M. DE A.; OLIVEIRA, F. A. G. DE. O Cuidado Empático: Contribuições para a Ética e Sua Interface com a Educação Moral na Formação em Saúde. **Revista Brasileira de Educação Médica**, v. 40, n. 1, p. 11–20, 2016.

MONROUXE, L. V. Identity, identification and medical education: why should we care? **Medical Education**, v. 44, n. 1, p. 40–49, jan. 2010.

MONROUXE, L. V; REES, C. E. Theoretical perspectives on identity: Researching identities in healthcare education. In: **Researching Medical Education**. [s.l.: s.n.]. p. 129–140.

MORITZ, R. D. (ORG). **Conflitos bioéticos do viver e do morrer**. 1ª ed. Brasília: Conselho Regional de Medicina, 2011.

MORITZ, R. D.; (ORGANIZADORES). **Conflitos bioéticos do viver e do morrer**. 1ª ed. Brasília: Conselho Regional de Medicina, 2011.

OLIVEIRA, P. P. DE et al. Percepção dos profissionais que atuam numa instituição de longa permanência para idosos sobre a morte e o morrer The perception of death and dying of professionals working in a long-term care institution for the elderly. p. 2635–2644, 2013.

PANFILIS, L. DE et al. “I go into crisis when ...”: Ethics of care and moral dilemmas in palliative care. **BMC Palliative Care**, v. 18, n. 1, p. 1–8, 2019.

PEGORARO, M. M. DE O.; PAGANINI, M. C. Cuidados paliativos e limitação de suporte de vida em terapia intensiva. **Revista Bioética**, v. 27, n. 4, p. 699–710, dez. 2019.

PESSINI, L. Vida e morte na UTI: a ética no fio da navalha. **Revista Bioética**, v. 24, n. 1, p. 54–63, abr. 2016.

RADBRUCH, L. et al. Redefining Palliative Care—A New Consensus-Based Definition. **Journal of Pain and Symptom Management**, v. 60, n. 4, p. 754–764, 2020.

REES, C. E.; MONROUXE, L. V. Who are you and who do you want to be? Key considerations in developing professional identities in medicine. **Medical Journal of Australia**, v. 209, n. 5, p. 202–203, 3 set. 2018.

RHODES-KROPF, J. et al. “ This is just too awful ; I just can ’ t believe I experienced that . . .”: Medical Students ’ Reactions to Their “ Most Memorable ” Patient. v. 80, n. 7, p. 634–640, 2005.

RIBEIRO, D. L. et al. ‘I found myself a despicable being!’: Medical students face disturbing moral dilemmas. **Medical Education**, v. 55, n. 7, p. 857–871, 21 jul. 2021.

SANCHEZ-REILLY, S. et al. Physicians and their self-care. v. 11, n. 2, p. 75–81, 2013.

SANTOS, A. F. J. DOS; FERREIRA, E. A. L.; GUIRRO, Ú. B. DO P. **Atlas dos cuidados paliativos**. 1ª ed. São Paulo: ANCP, 2020.

SANTOS, M. A. DOS; AOKI, F. C. DE O. S.; OLIVEIRA-CARDOSO, É. A. DE. Significado da morte para médicos frente à situação de terminalidade de pacientes submetidos ao Transplante de Medula Óssea. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 18, n. 9, p. 2625–2634, set. 2013.

SANTOS, F. S. **Cuidados Paliativos. Discutindo a vida, a morte e o morrer**. Atheneu ed. São Paulo: [s.n.].

SCHWARTZ, S. J.; LUYCKX, K.; VIGNOLES, V. L. **Handbook of Identity Theory and Research**. 1º ed. Miami: Springer, 2011.

SCHWARTZ, S. J.; LUYCKX, K.; VIGNOLES, V. L. **Handbook of Identity Theory and Research**. 1ª ed. Miami: Springer, 2011.

SILVEIRA, N. R. et al. Cuidado paliativo e enfermeiros de terapia intensiva: sentimentos que ficam. **Revista Brasileira de Enfermagem**, v. 69, n. 6, p. 1074–1081, 2016.

SOUZA, V. R. DOS S. et al. Tradução e validação para a língua portuguesa e avaliação do guia COREQ. **Acta Paulista de Enfermagem**, v. 34, p. 1–9, 2021.

STRANO-PAUL, L. et al. Impact of a home hospice visit program on third-year medical students: A qualitative analysis of student reflections. **Journal of Palliative Care**, v. 31, n. 1, p. 5–12, 2015.

TAVARES DE CARVALHO, R.; AFONSECA PARSONS, H.; (ORGANIZADORES). **Manual de Cuidados Paliativos ANCP Ampliado e atualizado**. 2ª ed. Porto Alegre: Meridional, 2012.

WANG, X. M.; SWINTON, M.; YOU, J. J. Medical students' experiences with goals of care discussions and their impact on professional identity formation. **Medical Education**, v. 53, n. 12, p. 1230–1242, 2019.

World Health Organization. National Cancer Control programmes: Policies and Managerial Guidelines. 2ª ed. [s.l.: s.n.].

World Health Organization. Palliative Care. Disponível em: <<https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care>>.

World Health Organization. Palliative care. Disponível em: <<https://www.who.int/news-room/factsheets/detail/palliative-care>>. Acesso em: 1 jan. 2023.

YOSHIMURA, M. et al. Experiential learning of overnight home care by medical trainees for professional development: an exploratory study. **International journal of**

medical education, v. 11, p. 146–154, 2020.

ZOBOLI, E. L. C. P. A redescoberta da ética do cuidado: o foco e a ênfase nas relações. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**, v. 38, n. 1, p. 21–27, mar. 2004.

3 ARTIGO 2

“TINHA UM SOL LÁ FORA, PORÉM, AS CORTINAS ESTAVAM FECHADAS”: INFLUÊNCIA DO CUIDADO A PACIENTES EM FIM DE VIDA NA FORMAÇÃO DA IDENTIDADE DOS PROFISSIONAIS DE SAÚDE

Resumo

Os cuidados paliativos lidam com a vida em um aspecto singular. A proximidade com a morte pode despertar angústias e medos, trazendo conflitos para o cuidado. Entretanto, ao conviver com a morte, paramos para refletir sobre a nossa própria morte. Assim, os cuidados paliativos elevam o cuidado a uma perspectiva humana de afeto e emoções que podem influenciar tanto a identidade profissional quanto pessoal de quem cuida. Com isso o objetivo desse projeto é compreender como cuidar de pacientes em fim de vida influencia em como “eu me considero” enquanto sujeito e profissional. Este estudo é observacional, transversal e descritivo, de abordagem qualitativa, realizado em um Hospital Universitário em Curitiba. O instrumento utilizado foi a Rich Picture que é uma representação pictórica (desenhos) para capturar a perspectiva de um indivíduo sobre uma situação, incluindo quem estava envolvido, o que aconteceu, emoções, conflitos e ideias. Os dez participantes da equipe Multiprofissional foram convidados a realizar um desenho de uma situação real que aconteceu durante o atendimento a um paciente em fim de vida e posteriormente a uma entrevista semiestruturada. A análise dos dados foi realizada a partir da análise temática de Braun e Clarke (2006). Atingimos um total de quatro temas e dezenove subtemas, os quais falam sobre o cuidado e o estímulo para uma reflexão; a importância da conexão, em dar sentido a profissão; aos conflitos gerados pelo trabalho em equipe; ao desenvolvimento pessoal e profissional; o cuidado gerando incerteza, culpas e frustrações. Podemos compreender que o cuidado ultrapassa os limites da prática profissional. Desta forma, ser profissional, engloba uma série de fatores como valores, crenças, comportamentos que auxiliam na elaboração de como se dá significado à profissão. Assim, nossas identidades, pessoal e profissional, não se separam. E, dependendo das nossas vivências e estado emocional, elas podem gerar diferentes consequências para a interação social ao nosso redor. O cuidado a pacientes em fim de vida influencia o profissional de saúde e pode levar a uma autorreflexão. Assim, podemos reafirmar que o ser humano é único em sua essência e que seus diversos papéis estão em constante comunicação.

Palavras-chave: Bioética, cuidados em fim de vida; identidade; identidade profissional.

3.1 INTRODUÇÃO

Segundos dados atualizados da OMS, cerca de 40 milhões de pessoas podem vir a morrer anualmente com necessidade de cuidados paliativos. E apenas 14% têm acesso a esses cuidados de forma adequada (WHO, 2020). Assim, é um

desafio reconhecer, refletir e efetivamente cuidar de um número tão grande e ao mesmo tempo fragilizado de pessoas.

A dimensão ética e moral, na formação profissional, inclui o desenvolvimento de uma identidade, pois, ao construirmos nossa caminhada na prática profissional, incluímos as emoções e os valores individuais nesse processo (RIBEIRO et al., 2021). “Ser profissional” vai além de uma formação técnica, pois os valores, crenças e o comportamento desse indivíduo também auxiliam na elaboração de como damos significado à profissão, envolvendo uma identidade profissional (MONROUXE; REES, 2015). Podemos desse modo, compreender identidade profissional como os interesses, habilidades, objetivos e valores relacionados com o trabalho, responsáveis por vincular as motivações (e os sentidos) com as competências dentro do papel como profissional (SCHWARTZ; LUYCKX; VIGNOLES, 2011). A perspectiva relacional do cuidado a pacientes em fim de vida reforça a complexidade dessa relação e a importância da formação da identidade do profissional de saúde (PEGORARO; PAGANINI, 2019).

Portanto, a partir da ideia de que o cuidado é uma prática relacional, somos capazes de entender que a fragilidade é mútua. Pois, existe uma troca de valores, ações e crenças, impactando na formação do outro como indivíduo (LEGET; VAN NISTELROOIJ; VISSE, 2019). Logo, o cuidado influencia tanto no paciente quanto no profissional. Uma vez que esse último tem a responsabilidade por promover o cuidado, destaca-se a importância de se avaliar e compreender a sua perspectiva. Assim, esse estudo tem como objetivo principal compreender a influência de como cuidar de pacientes em fim de vida impacta em como “eu me considero” enquanto sujeito e profissional.

3.2 METODOLOGIA

3.2.1 DESENHO

É um estudo qualitativo observacional, transversal e descritivo de campo com abordagem qualitativa realizado em um Hospital Universitário na cidade de Curitiba. Este estudo foi elaborado com base no COREQ (SOUZA et al., 2021).

3.2.2 AMOSTRA DE PARTICIPANTES

A amostra foi intencional, composta por profissionais de saúde, de equipe multiprofissional, que fazem parte do quadro de colaboradores de um hospital universitário de Curitiba.

Com relação ao número da amostra, foi selecionado um membro da equipe de cada área de atuação, disponíveis no local da pesquisa. No local do estudo, foram convidados: residentes de medicina, enfermeiros (a), nutricionistas, fisioterapeutas, psicólogos (a), farmacêuticos (a) clínicos, técnicos (a) de enfermagem, fonoaudiólogos (a), terapeutas ocupacionais e assistentes sociais. Considerou-se diferentes identidades de gêneros, idades, contextos socioeconômicos e tempo de formação profissional.

Para um maior conhecimento dos participantes, foram realizadas algumas perguntas que auxiliaram na caracterização deles, como: identidade de gênero, idade, tempo de formação profissional e se possui pós-graduação.

Os participantes não tinham um conhecimento claro sobre os objetivos da pesquisadora ou os motivos pelos quais essa pesquisa estava sendo desenvolvida. Eles estavam cientes que era um projeto ligado à formação de pós/graduação em bioética.

Nenhum participante desistiu da pesquisa. Mas tivemos uma pessoa que se interessou em saber mais sobre o projeto, porém não agendou a entrevista. Tivemos reagendamentos de alguns participantes devido a imprevistos pessoais. Entretanto, nenhuma entrevista foi iniciada e não finalizada.

3.2.3 CRITÉRIOS DE INCLUSÃO

Sem restrição de identidade de gênero;

Tenha interesse em compartilhar suas experiências no atendimento a pacientes em fim de vida;

Tenha interesse em se aprofundar no compartilhamento dessas experiências profissionais.

3.2.4 CRITÉRIOS DE EXCLUSÃO

Não tenha tempo hábil para a participação;

3.2.5 EQUIPE DE PESQUISA E REFLEXIVIDADE

A coleta de dados foi realizada de forma presencial apenas pela autora ECG, que é formada em nutrição, possui pós/graduação em terapia nutricional e nutrição clínica, cuidados paliativos e medicina paliativa, está cursando o mestrado em bioética e conta com uma experiência clínica de 8 anos. Atualmente ela é nutricionista clínica no hospital onde foi realizada a pesquisa e os participantes são colegas da prática clínica diária, alguns com uma relação de trabalho mais longa e outros não. Para a realização da pesquisa, a autora contou com a orientação do DLR que realizou e publicou uma pesquisa com a metodologia Rich Picture. Essa orientação contou com reuniões online para a discussão do método e testes práticos.

3.2.6 RECRUTAMENTO

A seleção foi realizada de forma intencional, no período de 20 de janeiro a 20 de abril de 2022. Todos os dias são realizadas visitas multidisciplinares na Unidade de Terapia Intensiva (UTI) e algumas enfermarias do hospital, desta forma, o projeto foi apresentado e realizado o convite pela autora principal, que faz parte do quadro de funcionários do hospital. A equipe ficou confortavelmente livre para escolher participar ou não do projeto. Enfatizamos que é uma pesquisa voluntária, realizada após aceite e assinatura do TCLE e que a recusa em participar pode ser feita em qualquer momento da pesquisa.

Essas reuniões acontecem diariamente como rotina no hospital em questão, desta forma não foi necessário nenhum deslocamento extra, além do fato de os funcionários estarem presente diariamente nesse local. O agendamento da entrevista ocorreu conforme disponibilidade dos participantes, antes ou depois do expediente de trabalho, desta forma, não prejudicando a sua carga horária diária.

3.2.7 INSTRUMENTO DE COLETA

O método utilizado foi a Rich Picture (CRISTANCHO; HELMICH, 2019; RIBEIRO et al., 2021). Esse método é uma representação pictórica (desenhos) para

capturar a perspectiva de um indivíduo sobre uma situação, incluindo quem estava envolvido, como as pessoas se sentiram, o que aconteceu, as emoções, os conflitos e ideias. Cada vez mais os cientistas utilizam métodos visuais para compreender de uma melhor forma os fenômenos complexos. As rich pictures podem ser usadas como um dispositivo para auxiliar a conversa, incentivando o pensamento. Quando os participantes se submetem a realizar uma Rich Picture, permitimos refletir sobre aquele momento e integrar as múltiplas dimensões daquela situação. Dessa forma, esse método pode ser usado como um condutor em uma situação problemática, passando de uma situação confusa e estressante, para o encontro de questões centrais que causaram esse desconforto.

Seguimos as seguintes etapas: 1) Convite para participar de uma entrevista e realizar uma representação por desenho sobre uma situação real que aconteceu durante o atendimento a um paciente em fim de vida, de acordo com a disponibilidade do participante; 2) Realização de uma entrevista, de forma individual com o participante, onde ele realizou o desenho; 3) O entrevistador explorou o desenho, perguntando os significados dos traços, cores, formas, espaços em branco e possíveis metáforas presentes no desenho; 4) O participante contou a história por trás do desenho; 5) Foram realizadas perguntas norteadoras semiestruturadas para complementar o nível de informações, tais como: “Como você se sentiu?” “Como foi essa experiência para você?” “Após esse evento, houve alguma mudança no seu modo de pensar ou agir?” “Como é para você, trabalhar com pacientes em fim de vida?” “Como essa experiência influenciou a sua vida pessoal e profissional?” Todo o processo de narrativa foi gravado para a transcrição. A forma como o instrumento foi realizado e as perguntas semiestruturadas estarão descritas no próximo item, procedimento de coleta.

3.2.8 PROCEDIMENTO DE COLETAS

A pesquisa foi iniciada apenas após aprovação pelo Comitê de Ética em Pesquisa (CAAE - 53011121.7.0000.0020) e assinatura do TCLE pelos participantes.

As entrevistas foram realizadas no hospital, de forma a respeitar o distanciamento, normas de segurança e assegurando que fosse realizada em uma sala ampla com capacidade para até dez pessoas. Na sala, ficaram presentes apenas o participante e o entrevistador, e ambos, utilizando máscara N95 ou PFF2,

disponibilizadas pela autora principal. Inicialmente os participantes foram orientados sobre o que é identidade, identidade profissional. Posteriormente, de forma individual, realizaram um desenho de uma situação real que aconteceu durante o atendimento a um paciente em fim de vida. Reforçando aos participantes que, o importante é o significado do desenho e não a sua beleza, para auxiliar nessa etapa, foi apresentado algumas figuras de trabalhos publicados, que serviram de exemplo. Em seguida, os participantes ficaram sozinhos, na sala privada, com uma folha de papel (42,0 x 29,7 centímetros), diversos lápis, canetas e marcadores coloridos para auxiliar na elaboração da imagem. Após o tempo de vinte minutos, quando finalizaram o desenho, iniciamos a narrativa sobre a imagem. A entrevistadora explorou o desenho e seus elementos, como: personagens, traços, símbolos, metáforas, espaços em branco, cores e possíveis significados ocultos. Em seguida, os participantes contaram a história por trás do desenho. Posteriormente a narrativa, foram realizadas perguntas norteadoras semiestruturadas para complementar o nível de informações, tais como: “Como você se sentiu?” “Como foi essa experiência para você?” “Após esse evento, houve alguma mudança no seu modo de pensar ou agir?” “Como essa experiência influenciou a sua vida pessoal e profissional?” Todo o processo de narrativa foi gravado para transcrição. Os participantes não receberam as transcrições para correções ou comentários, mas no final de cada entrevista, a entrevistadora realizava um breve resumo do que foi colocado e deixava em aberta para correções ou complementações. Durante o processo de entrevista a autora tomava nota de alguns pontos que achava relevante na fala dos participantes para facilitar o processo de discussão, posteriormente às entrevistas.

3.2.9 ANÁLISE DE DADOS

Para a análise dos dados, foi utilizada a técnica de análise temática, baseado nas narrativas advindas da Rich Picture e das perguntas semiestruturadas. A análise temática (BRAUN; CLARKE, 2006) é uma forma de identificar padrões dos dados, refletindo ou desvendando a temática estudada. As classificações dos temas foram realizadas pelos autores do estudo, como uma forma importante de capturar os dados da pesquisa e realizar um nível de padronização ou significado dentro do conjunto de dados. Para a realização da análise temática foram realizadas 6 etapas: 1) familiarização com os dados coletados; 2) geração dos códigos iniciais, referente aos mais básicos elementos dos dados; 3) pesquisa de temas, nela são avaliados os

diferentes códigos encontrados na fase dois, que foram reagrupados em potenciais temas; 4) revisão dos temas, criando um conjunto de temas candidatos e refinando a análise; 5) definição de nomenclatura, identificando a essência do que cada tema é, além de determinar qual aspecto dos dados cada tema captura; 6) produção do relatório final (BRAUN; CLARKE, 2006). Na última análise da última entrevista, observamos que houve a saturação dos dados encontrados.

Nas primeiras três rich pictures, os autores ECG, RSF, DLR, GMAS e SMVAS se reuniam em discussões online sobre o desenho realizado. Em um primeiro momento a autora principal/entrevistadora, ECG, deixava com que os demais autores exploravam os desenhos com relação às suas formas geométricas, cores, tamanhos. Na sequência, eles realizavam uma interpretação sobre que história o desenho estava contando. Posteriormente a autora principal, ECG, contava a real história que o desenho trazia. Por fim, todos davam início às reflexões e insights baseados nessas discussões. Mais tarde, essas discussões eram realizadas com duas rich pictures por vez, para facilitar o processo de discussão e finalização da pesquisa prática. Para a análise temática, contamos com os autores ECG e RSF. Nós identificamos os participantes utilizando a letra E + o número referente a sequência da entrevista.

3.3 RESULTADOS

3.3.1 PARTICIPANTES

Participaram do estudo dez profissionais que fazem parte da equipe multiprofissional de um hospital Universitário, atuantes nas áreas de Terapia Intensiva ou unidades de internamento. Deles, 9 eram do sexo feminino. A idade média foi de 31 anos, sendo que, a menor idade foi de 27 anos e a maior idade foi de 49 anos. Já o tempo de trabalho médio foi de 9 anos, sendo que o participante com menor tempo de experiência profissional foi de 1 ano e o participante com o maior tempo de experiência profissional foi de 28 anos. Dos participantes, apenas um possuía mestrado na área de ciências da saúde. Além disso, um dos participantes estava cursando uma especialização em humanização e cuidados paliativos, os demais profissionais estavam concluindo ou já haviam finalizado suas especializações na área de UTI, urgência e emergência, nutrição clínica, farmácia clínica e hospitalar, psicologia hospitalar, acupuntura, terapia intensiva. Os

participantes da pesquisa possuíam as seguintes categorias profissionais: residência em medicina, enfermagem, técnico de enfermagem, nutrição clínica, fonoaudiologia, psicologia, farmácia clínica, terapia ocupacional, fisioterapia e serviço social.

3.3.2 DADOS COLETADOS

O total de entrevista originou 7h12min de gravação, quando transcrita 59.796 palavras e 10 desenhos.

3.3.3 ANÁLISE

Os participantes foram orientados inicialmente a realizar uma representação gráfica sobre uma situação real que aconteceu durante o atendimento a um paciente em fim de vida. Depois essa representação gráfica foi seguida de uma entrevista que continha um roteiro (ANEXO A) mas que não precisava se restringir a ele sendo perguntado sobre elementos relevantes do próprio desenho. Alguns temas foram gerados antecipadamente, em um primeiro momento, para facilitar o processo de análise, porém, houveram muitas alterações até o resultado final que ficou dividido em temas e subtemas. A análise partiu da entrevista e da realização das Rich Pictures, em conjunto. Para o processo de análise, foi utilizado o programa Atlas.TI na versão online e seguiu a sequência dos autores Braun e Clarke. (BRAUN; CLARKE, 2006).

3.3.4 TEMAS

A partir dos resultados coletados, conseguimos identificar que os cuidados paliativos podem influenciar na formação pessoal e profissional dos profissionais de saúde. Identificamos quatro temas centrais, baseados nos objetivos do trabalho, dos quais podemos englobar os assuntos discutidos com base nas Rich Pictures (Tabela 4).

3.3.5 SÍNTESE TEMÁTICA

Tabela 4. Temas encontrados a partir da análise temática das entrevistas

Objetivos			
1. Refletir, em conjunto com os profissionais, sobre o impacto do cuidado a pacientes em fim de vida, na sua formação como sujeito e profissional	2. Analisar como o cuidado a pacientes em fim de vida está relacionado a um cuidado ético (relacional)	3. Analisar se existe diferença desse impacto de acordo com cada profissão	4. Analisar se existem conflitos morais no trabalho com pacientes em fim de vida e como esses conflitos influenciam o modelo de cuidado e a identidade do profissional
Temas			
1.1 Os profissionais foram preparados para curar/reabilitar e cuidar é um desafio	2.1 No ambiente da UTI os profissionais não conseguem perceber as necessidades de pacientes e família	3.1 Os profissionais interagem de forma insatisfatória e pouco integrada	4.1 O cuidado de pacientes em fim de vida é permeado por incerteza
1.2 O cuidado no fim de vida traz questionamentos sobre como cuidar de si e de sua família	2.2 Conexão é essencial para o cuidado entre pacientes/familiares e profissionais	3.2 O trabalho em equipe mostrou os limites das profissões	4.2 O cuidar como profissional é técnico e como familiar é afetivo
1.3 Cuidar de pacientes em fim de vida trouxe o sentido da profissão	2.3 A proximidade/conexão com os pacientes traz consequências como sofrimento	3.3 Os cuidados de fim de vida enfatizaram a importância da comunicação e acolhimento	4.3 Sofrimento moral e culpa por sentir-se impedido ou não conseguir fazer o seu melhor
1.4 Espiritualidade e religiosidade (E/R) são possíveis vínculos saudáveis entre pacientes e profissionais	2.4 O cuidado requer uma presença do profissional enquanto indivíduo	3.4 Os cuidados de fim de vida proporcionaram um meio de aprendizagem pessoal e profissional	4.4 A culpa por estar vivo e a paciente ter pouco tempo de vida

Fonte: os autores

3.3.6 SÍNTESE DOS RESULTADOS

1. Objetivo: Refletir, em conjunto com os profissionais, sobre o impacto do cuidado a pacientes em fim de vida, na sua formação como sujeito e profissional;

1.1 Tema: Os profissionais foram preparados para curar/reabilitar e cuidar é um desafio:

E5 fala sobre a sensação de importância que sente ao ver um paciente em fim de vida e que isso não é saudável para o profissional.

“...tem paciente que acabei atendendo, precisei intervir em alguma situação, depois a gente vê ele perdendo as funções, isso não é bom para o profissional. Nosso objetivo é sempre fazer com que o paciente melhore e chegue um nível de boa qualidade, boa comunicação, alimentação.” E5.

Nesse tema conseguimos identificar que os profissionais mostram que existe esperança com relação a reabilitação do paciente, e quando ele mostra sinais de piora, o profissional se sente frustrado e inútil. Desta forma, existe um desgaste do profissional com relação ao cuidado, pois não se alcançou o objetivo esperado.

1.2 Tema: O cuidado no fim de vida traz questionamentos sobre como cuidar de si e da família

E2 relata que o ato de cuidar do próximo já é um modo de cuidar dela mesma. Além disso, a participante conta que após realizar um atendimento difícil ela procura a sua mãe como uma forma de consolo e acolhimento

“Cuidado comigo é cuidar dos outros, de cuidar da minha família. Mas na hora eu liguei pra ela e falei: nossa mãe que dó, a gente sabe que ela vai morrer amanhã... é lógico que eu não imaginava que eu ia perder ela tão cedo... Aí que é na verdade assim até eu estou tendo um processo ainda. Agora eu falo com a minha irmã.” E2

Esse tema trouxe a reflexão do profissional a partir do cuidado com pacientes em fim de vida. Logo, trouxe aos participantes a oportunidade de entender quais eram as suas visões sobre o cuidado consigo e com o próximo, enfatizando a importância da família tanto para o paciente, quanto para o profissional.

1.3 Tema: Cuidar de pacientes em fim de vida trouxe o sentido da profissão

E quando perguntamos sobre como é trabalhar com pacientes em fim de vida, E10 também reforça o propósito como algo importante na sua escolha profissional:

“Profissionalmente é muito gratificante, você falar, nossa, eu acho que estou no caminho certo. Sabe quando é questão dos propósitos? Eu acho que eu estou ali por um propósito. Eu acredito assim, que as coisas acontecem nos momentos certos e às vezes a gente tem uns caminhos que a gente está percorrendo é porque tem um propósito, né? Tem algo que quis que eu estivesse aqui, algo maior. Eu acredito muito que, que Deus tem um propósito na vida de cada um, então a gente, né? Tem que ir também, pedir forças para ele.” E10

Com esse tema, os participantes relatam que o trabalho de cuidar está atrelado a um propósito de vida, que nem sempre é fácil, mas que deve ser realizado. Posto isso, compreendemos que o cuidado a pacientes em fim de vida pode fazer parte de um processo muito maior, onde existe um propósito de vida, que inclui um crescimento pessoal e profissional.

1.4 Tema: Espiritualidade e religiosidade (E/R) são possíveis vínculos saudáveis entre pacientes e profissionais

Quando falamos do contato de E10 com a paciente e o seu familiar, a espiritualidade era algo que conectava eles de alguma forma:

“Passou uma técnica, daí ela olhou assim, que também é bem religiosa. Ela falou, “não, sabe o que é isso? A conexão de vocês duas com a presença de Deus”, porque ela sente que você também é tão espiritual quanto ela.” E10

Quando entramos no contexto da espiritualidade, identificamos que as participantes trazem esse contexto pessoal para o âmbito profissional. E quando isso ocorre, auxilia na conexão e no vínculo entre paciente e profissional.

2. Objetivo: Analisar como o cuidado a pacientes em fim de vida está relacionado a um cuidado ético (relacional);

2.1 Tema: No ambiente da UTI os profissionais não conseguem perceber as necessidades de pacientes e família

E3 comenta sobre os profissionais ficarem vagando na UTI, sem interesse, sem saber o que realmente está acontecendo naquele ambiente:

“Os bonequinhos de palito, as pessoas que trabalham na enfermagem qualquer pessoa ligada ao cuidado, médico independente de quem seja que ficam vagando dentro da UTI sem muitas vezes ter a visão do que realmente está acontecendo dentro do leito.” E3

De acordo com a fala da participante, identificamos uma dificuldade dos profissionais em olhar para o paciente/familiares para além do diagnóstico. Desta forma observamos profissionais superficiais que apenas cumprem alguns pré-requisitos mínimos e parecem não criar um compromisso com o cuidado.

2.2 Tema: Conexão é essencial para o cuidado entre pacientes/familiares e profissionais.

E E6 conta que quando realizou esse atendimento estava passando por uma situação pessoal que influenciou na conexão que ela sentiu com a paciente:

“Eu tinha separado em outubro do meu primeiro marido... Eu acho que eu vinha de um momento em que eu me sentia muito sozinha também, foi difícil a separação total... Eu estava começando a conhecer outra pessoa também, então eu acho que eu talvez eu entendi o sentimento de solidão dela também um pouco.” E6

Além disso, alguns participantes demonstraram uma similaridade com os pacientes, alguma situação pessoal que de alguma forma refletia no caso que estavam atendendo. O que auxiliou na conexão e no cuidado.

2.3 Tema: A proximidade/conexão com os pacientes traz consequências como sofrimento

A participante E4 relembra que a equipe sabia o desfecho da paciente, porém a perda trouxe tristeza a eles:

“Foi uma tristeza assim para a equipe apesar de que já imaginava que não fosse melhorar. Mas a gente ia seguindo com ela, via todo dia por nove meses.” E4

Conseguimos perceber que apensar da importância da conexão, esses laços podem trazer sofrimento ao profissional. Alguns tentam separar as emoções profissionais e pessoais, com o objetivo de se preservarem. Já outros falam abertamente sobre sofrer a perda de um paciente, o luto profissional. Outros falam sobre o sofrimento baseado nos seus valores pessoais, que são atingidos por alguma situação na sua prática clínica.

2.4 Tema: O cuidado requer uma presença do profissional enquanto indivíduo

“As pessoas têm que te conhecer pelo que você é, não conhecer você... porque você é da... (profissão da participante); não - eu sou a Maria (nome fictício). E hoje, o eu profissional, ela quer mais e mais, ela quer, não cuidar, mas estar presente mais...”. E3

Identificamos que no cuidado a pacientes em fim de vida, o profissional sente a necessidade e o desejo de mostrar quem ele é. Existe o desejo de se doar para o cuidado, e para que isso ocorra, ele necessita do envolvimento pessoal, afinal, ele também carrega uma história, valores, crenças que entram em contato com a história, valores e crenças do outro.

3. Objetivo: Analisar se existe diferença desse impacto de acordo com cada profissão

3.1 Tema: Os profissionais interagem de forma insatisfatória e pouco integrada

Quando falamos de prática clínica, E7 relata sobre o seu medo de, em alguma discussão, invadir o espaço do outro profissional e de não saber qual será a reação dessa pessoa. Existe uma dificuldade na interdisciplinaridade e na transdisciplinaridade:

“... é complicado porque você acaba tendo que invadir uma outra área...” E7

Um dos temas em destaque é a dificuldade em trabalhar em equipe. Ainda existe uma insegurança em trabalhar de forma inter ou transdisciplinar, pois existe um medo de estar ultrapassando certos limites da profissão do outro, o que pode ser

mal interpretado. Além disso um dos profissionais reforça que lidamos com diferentes profissionais e diferentes personalidades, reforçando as características pessoais no exercício da profissão.

E10 conta que não se sentiu confortável enquanto não ligou para o marido da paciente, que havia falecido, para verificar como ele e a família estavam. Foi importante esse contato como um ritual de fechamento do caso:

“...enquanto eu não liguei, eu não fiquei tranquila.... Então eu achei importante, até para eu finalizar também todo aquele processo que eu tinha vivenciado com a família.” E10

Alguns profissionais relataram que havia a necessidade do fechamento de um ciclo, ou seja, do fechamento do caso clínico. O fato de alguns casos terem se prolongado trouxeram angústia ao profissional. E quando falamos da conexão e do acolhimento, como pontos necessários para o cuidado, surge a necessidade do fechamento desse ciclo como parte do processo de luto desse profissional.

3.2 Tema: O trabalho em equipe mostrou os limites das profissões

E9 explica que sente uma restrição de poder, quando falamos na decisão do plano terapêutico. E muitas vezes diante de profissionais que tem menos experiência que ele:

“Muitas das questões não está nas nossas mãos, né? Ou porque a gente não é ouvido ou porque tem a questão de ego... é a questão que os pacientes, eles ficam à mercê dos, dos residentes, sabe?” E9

No contexto do tema limitações, identificamos que alguns profissionais podem se sentir incapazes de realizar algo em prol do paciente por consequência de uma hierarquia existente dentro dos locais de atendimento, ou até mesmo uma barreira técnica. Essa situação pode trazer angústia ao profissional, que se sente incapaz e dependente de outra pessoa.

3.3 Tema: Os cuidados de fim de vida enfatizaram a importância da comunicação e acolhimento

E7 fala sobre a discussão multidisciplinar e a dificuldade de cada profissional expor a sua opinião, quando se tem uma pessoa que não dá esse espaço:

“...o quanto... é importante cada profissional, é falar a, o que ele estudou, né? E, e dar a sua opinião para em conjunto ver o melhor para o paciente... que foi só do médico e não envolveu a equipe! “...para não ter envolvido todo esse contexto, era ele antes de, de tomar alguma medida enfim, é... conversar com a, com a profissional dessa área, é perguntar a sua opinião. “...a questão de você ouvir mais o outro, né?” E7

Outro tema relevante foi a comunicação. Os participantes compartilharam que uma comunicação bem elaborada pode evitar conflitos e abre espaço para todos os profissionais compartilharem os seus conhecimentos, pensando no benefício ao paciente.

E3 fala um pouco sobre a convivência entre a equipe, relatando que cada profissional oferece aquilo que tem dentro de si, lembrando da importância do acolhimento entre os profissionais:

“Não tem o que fazer a pessoa tem aquilo para me dar, se ela não tem nada pra me dar, eu vou exigir o que dela? Porque eu tenho muitas coisas para dar às pessoas, elas têm que querer.” E3

Nesse tema os participantes enfatizaram a necessidade do acolhimento, tanto entre profissional e paciente/familiar, quanto entre profissional e profissional. Mostrando que o olhar para o cuidado a pacientes em fim de vida, deve incluir o cuidado ao profissional de saúde. Diante de vários contextos difíceis e do sofrimento causado a todos os envolvidos nesse meio de cuidado, olhar e acolher esses seres humanos é de extrema necessidade.

3.4 Tema: Os cuidados de fim de vida proporcionaram um meio de aprendizagem pessoal e profissional

E8 o trabalho com pacientes em fim de vida trouxe maior segurança na sua prática e no contato com os outros profissionais e reforçou a importância da sua profissão:

“É... na questão do contato com os outros profissionais, na questão de eu conseguir colocar coisas que eu realmente acredito, que antes eu não colocava, sabe? Eu acho que acabou até me reforçando um pouco a importância da minha profissão, em todos os processos...”. E8

O cuidar de pacientes em fim de vida trouxe um destaque para a elaboração do aprendizado desses profissionais. As discussões de caso, a troca de conhecimento gerada pelo contexto, o trabalho em equipe, gerou o interesse e um olhar atento para a absorção de novos conhecimentos que poderão ser colocados

em prática; além de auxiliar no reconhecimento do próprio profissional sobre a importância da sua profissão.

E10 também compartilhou que o caso relatado foi de extrema importância para auxiliar ela no seu desenvolvimento pessoal e profissional, sendo assim, ela poderá cuidar de uma forma melhor de outros pacientes:

“Para mim, foi uma das experiências mais marcantes, né? Ai, difícil (voz de lamento e choro). Mas em que assim foi marcante e importante, talvez eu participar desse processo, até pra poder, eu mesmo tá evoluindo como profissional, como pessoa, né?” E10

Além do aprendizado profissional, os participantes destacaram um aprendizado individual. O contato com pacientes em fim de vida auxiliou no desenvolvimento pessoal dos participantes, principalmente aumentando a segurança, o amadurecimento e formando um contexto de reflexões que servirão de base para a tomada de decisão em outros contextos clínicos.

4. Objetivo: Analisar se existem conflitos morais no trabalho com pacientes em fim de vida e como esses conflitos influenciam o modelo de cuidado e a identidade do profissional;

4.1 Tema: O cuidado de pacientes em fim de vida é permeado por incerteza

“Essa foi uma experiência, assim que eu diria frustrante, né? Sempre passava a visita multi ali..., nunca tinha melhora. “Ele, ele sempre pedia muito ar, muito ar, o tempo inteiro ele tava pedindo ar... A gente tentando, toda a equipe multidisciplinar, que é esse, esse boneco carregando nas costas o peso de tentar manter ele, né?” E9

A incerteza gerada pelo cuidado a pacientes em fim de vida, coloca o profissional em uma situação difícil. Quando o cuidado é realizado de forma prolongada, sem planos, sem metas e assistindo o declínio diário desse paciente, o profissional se sente inútil e frustrado.

4.2 Tema: O cuidar como profissional é técnico e como familiar é afetivo:

Ao ser perguntada o motivo por não ter se desenhado na cena, E5 faz um relato que refere ao fato dela conhecer a paciente fora do ambiente hospitalar, como uma amiga:

“Talvez pelo fato de eu não ter atendido ela como profissional”. E5

No tema acima podemos entender que, apesar do cuidado ser um ato relacional, existe diferença entre os cuidados oferecidos pelo profissional e pelo familiar. Nessas ocasiões, apesar de todo envolvimento existente, muitas vezes o profissional de saúde lembra que aquela tarefa é o seu dever e que ele é recompensando financeiramente por essa atividade. O que distancia um pouco a relação profissional e paciente/familiar.

4.3 Tema: Sofrimento moral e culpa por sentir-se impedido ou não conseguir fazer o seu melhor

Com essa reflexão, E9 pensou em alguns momentos que ele poderia ter feito algo diferente ou algo a mais para o paciente, principalmente no sentimento de estar presente:

“Eu fiquei bem abalado, porque assim, quando eu comecei a desenhar, eu percebi que eu poderia ter feito muito mais coisas por ele, né? Não só da, da minha parte profissional que eu, eu acho que a, a, através, apesar de todas as limitações que a gente tem com a quantidade de pacientes que a gente tem hoje. É... porque para ela, a partir do momento que decide, ah, SAV C”, não, né? Você não reduz... Porque é o médico é... deu a entender assim, ah, se for melhor para você eu, eu, eu mexo de novo na ventilação é... isso não se trata de ser melhor para ela, se trata de ser, ser o melhor para o paciente.” E9

O tema anterior trouxe o contexto do estresse moral no cuidado a pacientes em fim de vida. Refletir sobre os casos fez os participantes olharem para o cuidado realizado e identificarem pontos de melhoria ou relembrem as discussões que causaram uma situação de sofrimento.

4.4 Tema: A culpa por estar vivo e a paciente ter pouco tempo de vida

E E9 conta que o seu paciente fazia uso de traqueostomia, além de ter um olhar muito marcante que transmitia tristeza, e ao mesmo tempo que ainda tinha vida existente nele, a morte já parecia estar presente:

“Ele tá coberto pela vida, só que o leito dele já tá praticamente sendo velado, né? Então, ao mesmo tempo que é, ele quer se cobrir pela vida, ele tá deitado em morte, né?” E9

Alguns participantes falaram sobre a dificuldade em trabalhar com a morte. Enfatizaram o sofrimento de todos que ficam e acompanham os últimos momentos do paciente, além do desconforto gerado pela morte.

3.3.7 RICH PICTURES

Com o objetivo de enriquecer a entrevista, iniciamos a conversa com as orientações para a realização da Rich Picture. A seguir, iremos mostrar um dos desenhos realizados e contar um pouco das histórias compartilhadas. Os demais desenhos estão no Anexo F.

ENTREVISTA 01

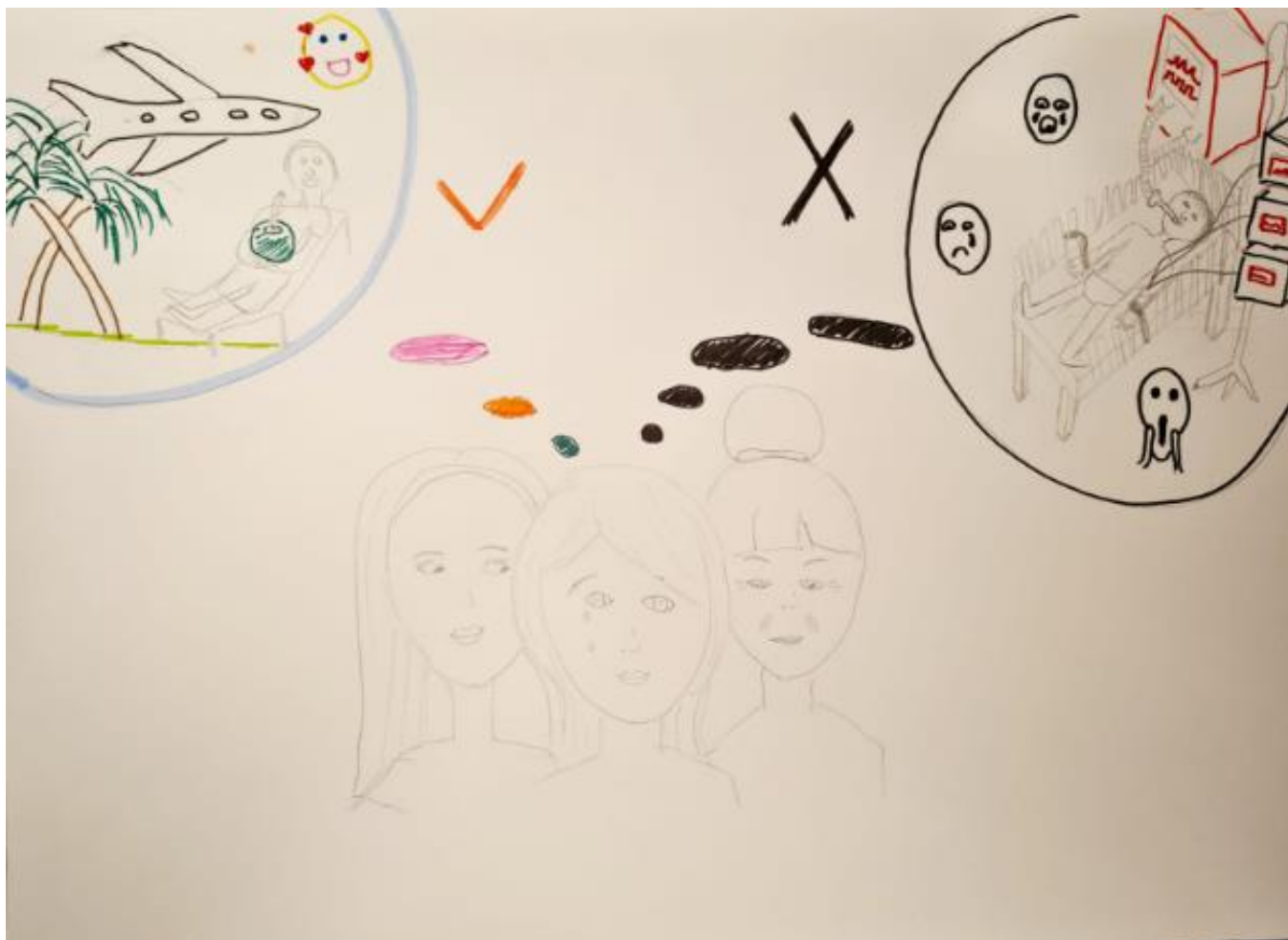


Figura 2. (Rich Picture 01/PUCPR, 2022): A profissional retrata uma reunião familiar com a esposa e as duas filhas do paciente. Nessa reunião ela enfatiza o peso de representar o paciente e escolher o seu futuro. A profissional também estava sofrendo com esse caso e o seu sofrimento vem da dúvida: “será que estou fazendo tudo certo?” No desenho temos representado o paciente no leito, em uma Unidade de Terapia Intensiva (UTI), com equipamentos que mantém suas funções vitais de forma artificial; os rostos representam o que o paciente poderia estar sentindo: medo, angústia e solidão; do lado esquerdo, o paciente feliz, na praia, como ele gostaria de viver; no meio os três familiares: no meio a filha que tomava mais à frente nas tomadas de decisão (com lágrimas), a irmã do lado esquerdo e a mãe do lado direito. A participante não se desenhcou, entretanto, a filha do meio pode ser uma representação da própria profissional, afinal as duas passam por um dilema com relação a tomada de decisão.

3.4 DISCUSSÃO

Cuidar é oferecer proteção e bem-estar a algo ou alguém, de uma maneira que demonstre preocupação com as necessidades do outro. Contudo, o ato de cuidar vai muito além disso, ele é uma troca mútua de valores, crenças e ações que auxiliam na formação moral dos sujeitos envolvidos (GARCIA, 2004). Observamos que o tema curar/reabilitar ainda é enraizado nos profissionais de saúde. Principalmente, em profissionais que dependem muito da performance física do

paciente para que se obtenham os resultados satisfatórios. Segundo Silveira e colaboradores (2016), a formação acadêmica curativa pode ser a resposta ao desencadeamento de profissionais frustrados, por não alcançarem os objetivos traçados. Além disso, os autores contam que a equipe, a instituição e o tempo de atuação são fatores que influenciam na construção e reconstrução da carreira profissional, tornando assim inevitável que os profissionais se envolvam emocionalmente, trazendo um sentimento de ambiguidade entre a angústia do processo de desenvolvimento e a satisfação do trabalho realizado (SILVEIRA et al., 2016). Com isso devemos refletir sobre a importância de definir de um plano terapêutico consistente, bem elaborado e em conjunto com a equipe de cuidado, pois ele será de extrema importância para trazer segurança e definir as expectativas dos profissionais perante ao paciente.

Além disso, quando falamos em cuidado, a experiência com pacientes em fim de vida estimulou a reflexão pessoal dos participantes. Ao identificar que o autocuidado não era uma prioridade, uma das participantes conta que ao cuidar do próximo, ela também está realizando um autocuidado. Portanto, entendemos que o cuidado modifica o outro (paciente, família ou profissional) de uma forma que, impacta na reflexão de quem somos, pois, o cuidado integra quem eu sou (LEGET; VAN NISTELROOIJ; VISSE, 2019; GILLIGAN, 1926). Alguns autores reforçam a importância da reflexão e da autoconsciência como maneiras de reduzir o esgotamento e o sofrimento moral. Para que essa orientação seja colocada em prática, os profissionais precisam desenvolver uma rede de apoio e ter bons mentores, melhorar as competências de comunicação e gestão, aumentar a autoconsciência na definição dos seus limites e por fim buscar uma escrita reflexiva (SANCHEZ-REILLY et al., 2013). Entretanto, identificamos que a reflexão também trouxe uma frustração a uma das participantes, ao reconhecer que o que ela acredita e pratica em seu ambiente de trabalho, não é válido para dentro do seu núcleo familiar. Ou seja, no seu ambiente de trabalho ela se coloca como um indivíduo ativo, uma referência, uma conselheira; porém em casa, ela não desempenha esses papéis.

O cuidado sendo um ato relacional, nos mostra que o lado técnico não se torna suficiente para desempenhar o papel de um profissional. Uma das participantes enfatiza que deseja ser reconhecida não apenas pela sua formação profissional, mas pela sua individualidade. Sendo assim, o trabalho não é apenas uma forma de sustento ou retorno financeiro, ele funciona como um mecanismo de integração

social e uma oportunidade de expressar quem se é (SCHWARTZ; LUYCKX; VIGNOLES, 2011). Em um estudo realizado com residentes médicos japoneses, foi observado que o cuidado a pacientes em fim de vida proporcionou a eles um novo conceito de cuidado e comunicação entre a equipe, pacientes e familiares. Essa percepção só foi transformada pois, eles estavam sendo afetados pelas próprias emoções (ARAI et al., 2017). Posto isso, entendemos que o cuidado exige uma conexão. Nesse estudo, os profissionais se manifestaram de uma forma positiva quando estavam conectados com os pacientes e seus familiares, o que ocorreu também com o auxílio da E/R. A espiritualidade pode ser definida como o caminho que buscamos para compreender as questões sobre a vida e nossa relação com o sagrado. Já a religiosidade está conectada a uma prática e a crença de alguma religião (EVANGELISTA et al., 2016). No contexto dos CPs, a espiritualidade tem se destacado como uma ferramenta para a redução do sofrimento. Com relação aos profissionais, a espiritualidade coopera na realização das atividades diárias e melhora a qualidade do cuidado. Segundo Arrieira e colaboradores (2020), praticar a espiritualidade pode tornar os profissionais mais sensíveis às necessidades dos pacientes, com uma visão mais ampla e humanizada. Sendo assim, o âmbito da espiritualidade auxilia o profissional na elaboração de um cuidado diferenciado; e sendo relevante na área de fim de vida por ser capaz de estimular a reflexão em torno da morte (ARRIEIRA et al., 2018; ESPERANDIO; LEGET, 2020).

Uma das participantes relata que em alguns momentos percebe que os profissionais não entendem a necessidade dos pacientes, principalmente dentro da Unidade de Terapia Intensiva, não conseguem ver além da parte técnica. Para a autora Carol Gilligan, alguns fatores são imprescindíveis para que possamos entender o que é o cuidado. Primeiramente devemos ter consciência da conexão e da responsabilidade que temos uns pelos outros; compreender a moralidade como consequência da relação com o próximo; e utilizar a boa comunicação para solucionar conflitos. Essa compreensão nos leva a ter um raciocínio baseado em emoção, cognição e ação (ZOBOLI, 2004; ALLMARK, 1995). Como parte fundamental do cuidado, o vínculo, é um dos principais objetivos dos CPs, pois ele estabelece uma confiança entre a tríade, profissional/paciente/familiar, fazendo com que a assistência integral e contínua seja estabelecida em conjunto (SANTOS, 2009).

A fragilidade do cuidado ocorre de forma mútua e proporciona uma dependência perante o outro. Contudo, a formação da identidade, da ética e da

moral se inicia nessa dependência, visto que foi pela necessidade do cuidado do outro que iniciamos os processos relacionais e dessa relação nasce a identidade. Além disso os profissionais expressaram um interesse em dar sentido à profissão, procurando um propósito. Nesse sentido abrimos espaço para discutir sobre a identidade profissional. A identidade não é algo inflexível, ela pode ser construída, moldada e reconstruída a cada experiência que acumulamos. Quando olhamos para o que buscamos ser e para como somos vistos, é um resultado da forma em como gerenciamos as impressões sobre nós mesmos. Por esse motivo, o “ser profissional” auxilia na elaboração da identidade profissional, utilizando os interesses, habilidades, objetivos e valores relacionados a prática profissional que são responsáveis em vincular as motivações e o sentido com as competências dentro do papel técnico (MONROUXE, 2010; SCHWARTZ; LUYCKX; VIGNOLES, 2011). Mas devemos reforçar que as identidades pessoais e profissionais não se separam, ou seja, nossas crenças, atributos, valores e experiências se influenciam. Entretanto podemos observar que em algum momento, com determinado estímulo, algumas características estarão em evidência e em outros momentos, com outros estímulos e outras características estarão em evidência. Assim, o meio em que vivemos e do nosso estado emocional podem influenciar e gerar diferentes consequências para a interação social ao nosso redor (REES; MONROUXE, 2018).

O trabalho vinculado aos CPs constantemente pode confrontar desafios profissionais, emocionais e organizacionais. Esse trabalho, em particular o cuidado a pacientes em fim de vida, já está associado a estressores que impactam no bem-estar dos profissionais de saúde. Esses impactos podem ir além do profissional, atingindo também o paciente e seus familiares com uma ineficácia na qualidade do atendimento (CHERNY et al., 2015). Alguns participantes relataram que sofreram um luto profissional após o falecimento de um paciente. Harrad e colaboradores (2018), compartilharam suas experiências em um estudo com a equipe de enfermagem, onde identificaram um estresse emocional relacionado a profissionais que atuam como cuidadores domiciliares. Os autores enfatizam que o luto, em sua essência, é uma forma de estresse, porém quando os participantes vivenciaram esse luto, houve um impacto positivo no crescimento pessoal (HARRAD; SULLA, 2018). Sendo assim, podemos vincular o luto com a formação da identidade desses profissionais.

Nesse contexto, podemos entender que para uns a morte é o fim, para outros é o começo. Nessa busca constante de tentar vencê-la, explicá-la ou entendê-la, encontramos pontos e interfaces da morte com a vida, com a religião e com a

formação profissional (SANTOS, 2009). Outro aspecto muito importante de análise é a reflexão sobre a morte. Quando nos deparamos com o processo do morrer e a morte, com frequência, nos leva a considerar sobre a nossa própria morte. Para muitos, esse raciocínio pode gerar uma negação e consequentemente a tentativa de se afastar da situação como forma de autoproteção (AFONSO, 2013). No momento que falamos sobre vínculo, conexão e luto, incluímos as emoções. Nesse estudo identificamos narrativas que mostram um conflito ligado à identidade e às emoções. Desta forma, os participantes se depararam com situações em que tentaram separar as emoções relacionadas a identidade pessoal e a identidade profissional, como se elas não tivessem uma conexão. Em outro momento a narrativa é relacionada a uma distinção sobre o cuidado profissional e o cuidado familiar; como se o profissional não tivesse a permissão de expor as emoções. Outros estudos também trazem a perspectiva de que as emoções não devem ser evidenciadas, formando assim um distanciamento emocional diante do próximo. Além de vincularem a uma maior competência técnica aos profissionais que mascaram suas emoções (BAKER; WRUBEL; RABOW, 2011; STRANO-PAUL et al., 2015). Entretanto, é inevitável vincular as emoções com o cuidado, afinal elas fazem parte de quem somos. Fernandes e colaboradores (2008), mostraram em seu estudo que as emoções é que tornam as experiências memoráveis. E para auxiliar no aprofundamento, compreensão e significado desses vivências, devemos compartilhar nossas emoções, pois, elas são poderosos gatilhos para a formação da identidade profissional (FERNANDES et al., 2008).

Essa interconexão entre quem realiza e quem recebe o cuidado pode ao mesmo tempo ser uma potência dando um sentido ao trabalho e também trazer conflitos e aflições que podem afastar cuidadores de um processo relacional de cuidar. O cuidado ético destaca a relacionalidade desse processo. Acreditamos que o cuidado acontece nessa interface cuidador(a)/pessoa cuidada, que ambos se influenciam e que a identidade profissional e pessoal sofre diretamente essa influência. Entretanto também devemos falar da relação entre os profissionais de saúde. Em uma das entrevistas, a participante compartilhou que não se sentia confortável em discutir um plano terapêutico uma vez que dessa forma ela poderia estar invadindo o espaço do outro profissional. Sabemos que o trabalho em equipe é um desafio, todavia o trabalho multiprofissional é indispensável nos cuidados paliativos, assim os profissionais podem acolher as angústias e os medos dos pacientes e seus familiares (MACHADO; PESSINI; HOSSNE, 2007). Mas não

devemos pensar no acolhimento apenas do paciente/família, mas também no acolhimento no próprio profissional. Uma das participantes comenta sobre a importância desse acolhimento e sobre o profissional compartilhar com os colegas a sua essência. O trabalho em equipe possibilita a escuta entre os membros, a transferência de informações e a partilha das responsabilidades e dos desafios vividos diariamente. Uma equipe formada por profissionais experientes e conscientes de como podem contribuir, caracteriza um serviço de qualidade (FONSECA; GEOVANINI, 2013).

Para o autor Slote, o cuidado ético deve ser orientado pela empatia, que procura agir também de uma forma relacional, acessando de uma forma mais eficaz as particularidades e vulnerabilidades do outro. Ou seja, a empatia estimula a conexão com o outro, mas de uma forma que considera a percepção moral para orientar nossas atitudes (MAYERNYIK; OLIVEIRA, 2016). Além da dificuldade em se realizar um trabalho inter ou transdisciplinar, que é um processo comum na tomada de decisão e que necessita de membros que compartilhem objetivos em comum, que trabalhem de forma interdependente no planejamento e na tomada de decisão, outro tema apontado pelos participantes está ligado a limitação técnica que o profissional apresenta. Justamente por relatos como esse, é que devemos valorizar e intensificar nossos esforços para que as equipes de saúde ultrapassem o nível multidisciplinar. Assim, destacamos a importância da interdisciplinaridade, onde a intersecção de tarefas pode ser benéfica, enriquecendo e aumentando o desempenho da equipe, além de auxiliar em uma busca para a horizontalização das relações de poder entre os profissionais, o que facilita a troca de conhecimento (CHERNY et al., 2015).

Dentro do contexto da equipe multidisciplinar, também destacamos os temas sobre comunicação e aprendizagem. Fonseca e colaboradores enfatizam que a formação na área da medicina paliativo auxilia no desenvolvimento de habilidades como a comunicação, trabalho em equipe, competência na tomada de decisão e enfrentamento da morte (FONSECA; GEOVANINI, 2013). E segundo o autor Kolb, a aprendizagem ocorre quando incentivamos a reflexão (FRANCO et al., 2021). Ou seja, dentro de uma equipe que tem o hábito de refletir sobre suas condutas, tomadas de decisão e que separa um tempo para realizar feedbacks, que estimulem o raciocínio, estarão contribuindo de forma positiva com o crescimento, desenvolvimento e amadurecimento da equipe.

Todavia, não são apenas os conflitos entre equipes que são um desafio da prática clínica. Nesse estudo identificamos conflitos morais ligados a incertezas dos profissionais diante do contexto complexo dos pacientes, situações de desorientação com relação ao limite para o cuidado técnico e o contato afetivo, além da culpa e o sofrimento moral. Na rotina diária com os pacientes em fim de vida, a morte e o morrer fazem parte desse contexto. Assim, os profissionais são expostos a desafios psicológico, existenciais, além de uma angústia moral. Diante desses conflitos, enfatizamos a expressão “sofrimento moral”, que é a disparidade entre as escolhas morais e ações morais, quando o profissional realiza uma ação que é contra os seus valores (MAFFONI et al., 2019). Quando consideramos o cuidado como um ato relacional, que está vinculada as nossas identidades, pessoais e profissionais, esses conflitos se tornam reais; a partir do momento que entramos em uma realidade diferente da nossa, se relacionamos com outros indivíduos, nos deparamos com outros valores e presenciamos o sofrimento do próximo, ficamos expostos e colocamos a prova a nossa essência.

O sofrimento moral pode ocorrer em diversas áreas de atuação dos profissionais. Começamos pela própria decisão clínica, onde precisa ser discutido sobre o suporte de vida, ressuscitação cardiopulmonar, interesses do paciente e da família; problemas na comunicação, tanto entre equipe, quanto entre equipe e paciente/familiares, auxiliando em uma angústia e falsa esperança diante de um quadro grave; a falta de recursos disponíveis para realizar o trabalho desejado; e a falta de tempo da equipe, devido a necessidade de realizar tarefas administrativas, o que reduz o tempo com o paciente, mas também com a própria equipe, a qual poderia melhorar sua performance através de um tempo de qualidade. Para a gestão desses conflitos, se faz necessário um manejo a nível organizacional e individual (CORRADI-PERINI; BELTRÃO; RIBEIRO, 2021). As instituições devem fornecer recursos de apoio e discussões para situações eticamente problemáticas. Quando incentivamos o fortalecimento de uma cultura moral no ambiente de trabalho e realizamos uma abordagem aberta com relação a discussão desses conflitos, conseguimos reduzir o sofrimento moral e melhorar a qualidade de trabalhos dos nossos profissionais (CHERNY et al., 2015; MORITZ, 2011; PANFILIS et al., 2019).

3.5 LIMITAÇÕES DA PESQUISA

Por ser um trabalho que lembra de momentos difíceis e envolve emoções, podemos não ter alcançado todo o valor de expressão que o desenho e as entrevistas poderiam carregar. Nem sempre os participantes estão dispostos a expor todos os sentimentos envolvidos no momento do atendimento ou relacionados as suas vidas pessoais. Por fim, o próprio processo de análise qualitativa implica um viés pelo olhar dos pesquisadores.

3.6 IMPLICAÇÕES PRÁTICAS

O grande resultado desse estudo empírico é ter a oportunidade de conhecer os profissionais que prestam assistência aos pacientes em fim de vida. Essa oportunidade, nos deixa mais próximos de realizar um diagnóstico das nossas equipes e assim podemos cuidar delas de uma maneira mais eficaz. O método Rich Picture mostrou ser uma estratégia eficaz para que as equipes possam compartilhar suas angústias e aflições. Os participantes trouxeram alguns temas relevantes como, frustrações, dificuldade em lidar com as emoções, dificuldade relacionadas ao trabalho em equipe e conflitos morais. Com isso, podemos contribuir para o desenvolvimento da identidade dos profissionais, minimizando o sofrimento moral e melhorando o ambiente de trabalho. Baseando-se nesses temas, podemos gerar planos de ação, em conjunto com os outros setores do hospital (educação continuada, recursos humanos, serviço de psicologia, gerência), para que possamos dar voz aos nossos profissionais. Assim, podemos acolher e desenvolver os nossos profissionais de uma maneira mais responsável.

3.7 CONCLUSÃO

O presente estudo contemplou áreas complexas que se mostraram conectadas e que fazem parte do dia a dia de profissionais de saúde. O cuidado influencia os profissionais de uma forma que os faz lembrar que eles também são seres vulneráveis. Destacamos que os profissionais de saúde ainda passam por muitos momentos de angústia, aflição e desconforto. Tanto relacionado ao paciente, quanto relacionado a própria equipe. Esses sentimentos prejudicam o cuidado e podem levar a consequências graves como burnout, fadiga por compaixão e sofrimento moral. Para que os profissionais não sejam acometidos por tais distúrbios, precisamos olhar mais para as nossas equipes de saúde. Observamos

que podem surgir conflitos entre a própria equipe, que podem afetar o desempenho de todos e causar um desgaste em todos os profissionais. Podemos iniciar com o desenvolvimento técnico, rodas de conversa, feedbacks, acompanhar de perto a prática diária desses profissionais. Devemos mostrar que eles não estão sozinhos.

Ao contrário do que se acredita, o trabalho com pacientes em cuidados paliativos exige muito preparo técnico e emocional, para que assim possamos oferecer um cuidado de qualidade. Esse estudo trouxe uma realidade que pode abrigar diversas equipes de saúde espalhadas pelo país, a qual não encontramos profissionais tecnicamente preparados ou que recebem incentivo e apoio, impedindo assim um cuidado de qualidade e com responsabilidade, aonde pensamos no paciente/família, mas também no profissional de saúde.

Frente a essa realidade entendemos que o cuidado a pacientes em fim de vida possibilita uma maior conexão com os profissionais de saúde, já que estamos diante de pacientes que trazem contextos difíceis e que estimulam a reflexão. A conexão entre paciente/familiar e profissional existe devido ao cuidado ser um ato relacional. E os profissionais demonstraram que incluir o seu “eu” pessoal faz parte do cuidado. E por mais que alguns tentem separar suas identidades, pessoais e profissionais, em alguns momentos isso pode não ser possível. As emoções estão presentes no ser humano e podemos ver que elas são essenciais para estimular a reflexão e consequentemente contribuir para o desenvolvimento de cada um de nós.

REFERÊNCIAS

- AFONSO, S. Kubler-Ross E. Sobre a morte e o morrer. Rio de Janeiro: Editora Martins Fontes; 1985. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 18, n. 9, p. 2781–2782, 2013.
- ALLMARK, P. Can there be an ethics of care? **Journal of Medical Ethics**, v. 21, n. 1, p. 19–24, 1 fev. 1995.
- ARAI, K. et al. What do Japanese residents learn from treating dying patients? The implications for training in end-of-life care. **BMC Medical Education**, v. 17, n. 1, p. 205, 13 dez. 2017.
- ARRIEIRA, I. C. DE O. et al. Espiritualidade nos cuidados paliativos: experiência vivida de uma equipe interdisciplinar. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**, v. 52, p. 1–8, 2018.
- BAKER, M.; WRUBEL, J.; RABOW, M. W. Professional Development and the Informal Curriculum in End-of-Life Care. **Journal of Cancer Education**, v. 26, n. 3, p. 444–450, 25 set. 2011.
- BRAUN, V.; CLARKE, V. Using thematic analysis in psychology. **Qualitative Research in Psychology**, v. 3, n. 1, p. 77–101, 2006.
- BRIDGES, S. J.; HONS, B. Research in Social and Administrative Pharmacy Professional identity development: Learning and journeying together. **Research in Social and Administrative Pharmacy**, v. 14, n. 3, p. 290–294, 2018.
- CHERNY, N. et al. **Oxford textbook of Palliative medicine**. 5^a ed. New York: British Library Cataloguing, 2015. v. 5
- CORRADI-PERINI, C.; BELTRÃO, J. R.; RIBEIRO, U. R. V. DE C. O. Circumstances Related to Moral Distress in Palliative Care: An Integrative Review. **American Journal of Hospice and Palliative Medicine**, v. 38, n. 11, p. 1391–1397, 2021.
- CRAWFORD, G. B.; ZAMBRANO, S. C. Junior doctors' views of how their undergraduate clinical electives in palliative care influenced their current practice of medicine. **Academic Medicine**, v. 90, n. 3, p. 338–344, 2015.
- CRISTANCHO, S. M.; HELMICH, E. Rich pictures: a companion method for qualitative research in medical education. **Medical Education**, v. 53, n. 9, p. 916–924, 30 set. 2019.
- CRUESS, R. L. et al. A schematic representation of the professional identity formation and socialization of medical students and residents: A guide for medical educators. **Academic Medicine**, v. 90, n. 6, p. 718–725, 2015.
- CRUESS, R. L.; CRUESS, S. R.; STEINERT, Y. **Teaching medical professionalism. Supporting the Development of a Professional Identity**. 2^a ed. New York: British Library, 2016. v. 148
- DEJOURS, C. Subjectivity, work, and action. **Critical Horizons**, v. 7, n. 1, p. 45–62,

2004.

ESPERANDIO, M.; LEGET, C. Espiritualidade em cuidados paliativos no Brasil: revisão integrativa de literatura. **REVER - Revista de Estudos da Religião**, v. 20, n. 2, p. 11–27, 2020.

EVANGELISTA, C. B. et al. Palliative care and spirituality: an integrative literature review. **Revista brasileira de enfermagem**, v. 69, n. 3, p. 591–601, 2016.

FERNANDES, R. et al. What It's Really Like: The Complex Role of Medical Students in End-of-Life Care. **Teaching and Learning in Medicine**, v. 20, n. 1, p. 69–72, 9 jan. 2008.

FONSECA, A.; GEOVANINI, F. Cuidados paliativos na formação do profissional da área de saúde. **Revista Brasileira de Educação Médica**, v. 37, n. 1, p. 120–125, mar. 2013.

FRANCO, R. et al. Deepening the teaching and learning of clinical communication: the importance of reflection and feedback in health education. **Scientia Medica Porto Alegre**, v. 31, p. 1–8, 2021.

GALVÃO, T. F. et al. A declaração PRISMA 2020: Diretriz atualizada para relatar revisões sistemáticas. **Epidemiologia e Serviços de Saúde**, v. 31, n. 2, p. 1–20, 2022.

GARCIA, A. A. La ética del cuidado. **REVISTA AQUICHAN**, v. 4, n. 4, p. 30–39, 2004.

GILLIGAN, C. **In a Different Voice**. 1º ed. [s.l.: s.n.].

HARRAD, R.; SULLA, F. Factors associated with and impact of burnout in nursing and residential home care workers for the elderly. **Acta Biomedica**, v. 89, n. 7S, p. 60–69, 2018.

KILBERTUS, F.; AJJAWI, R.; ARCHIBALD, D. Harmony or dissonance? The affordances of palliative care learning for emerging professional identity. **Perspectives on Medical Education**, v. 9, n. 6, p. 350–358, 27 dez. 2020.

KILBERTUS, F.; AJJAWI, R.; ARCHIBALD, D. B. “You’re Not Trying to Save Somebody from Death”: Learning as “becoming” in Palliative Care. **Academic Medicine**, v. 93, n. 6, p. 929–936, 2018.

KOVACS, M. J.) **Encanto e responsabilidade no cuidado da vida: lidando com desafios éticos em situações críticas e de final de vida**. Paulinas, ed. São Paulo: [s.n.].

LEGET, C.; VAN NISTELROOIJ, I.; VISSE, M. Beyond demarcation: Care ethics as an interdisciplinary field of inquiry. **Nursing Ethics**, v. 26, n. 1, p. 17–25, 26 fev. 2019.

MACHADO, K. D. G.; PESSINI, L.; HOSSNE, W. S. A formação em cuidados paliativos da equipe que atua em unidade de terapia intensiva : um olhar da bioética.

BIOETHIKOS, v. 1, n. 1, p. 34–42, 2007.

MAFFONI, M. et al. Healthcare professionals' moral distress in adult palliative care: a systematic review. **BMJ Supportive & Palliative Care**, v. 9, n. 3, p. 245–254, set. 2019.

MAYERNYIK, M. DE A.; OLIVEIRA, F. A. G. DE. O Cuidado Empático: Contribuições para a Ética e Sua Interface com a Educação Moral na Formação em Saúde. **Revista Brasileira de Educação Médica**, v. 40, n. 1, p. 11–20, 2016.

MONROUXE, L. V. Identity, identification and medical education: why should we care? **Medical Education**, v. 44, n. 1, p. 40–49, jan. 2010.

MONROUXE, L. V; REES, C. E. Theoretical perspectives on identity: Researching identities in healthcare education. In: **Researching Medical Education**. [s.l.: s.n.]. p. 129–140.

MORITZ, R. D. (ORG). **Conflitos bioéticos do viver e do morrer**. 1ª ed. Brasília: Conselho Regional de Medicina, 2011.

MORITZ, R. D.; (ORGANIZADORES). **Conflitos bioéticos do viver e do morrer**. 1ª ed. Brasília: Conselho Regional de Medicina, 2011.

OLIVEIRA, P. P. DE et al. Percepção dos profissionais que atuam numa instituição de longa permanência para idosos sobre a morte e o morrer The perception of death and dying of professionals working in a long-term care institution for the elderly. p. 2635–2644, 2013.

PANFILIS, L. DE et al. “I go into crisis when ...”: Ethics of care and moral dilemmas in palliative care. **BMC Palliative Care**, v. 18, n. 1, p. 1–8, 2019.

PEGORARO, M. M. DE O.; PAGANINI, M. C. Cuidados paliativos e limitação de suporte de vida em terapia intensiva. **Revista Bioética**, v. 27, n. 4, p. 699–710, dez. 2019.

PESSINI, L. Vida e morte na UTI: a ética no fio da navalha. **Revista Bioética**, v. 24, n. 1, p. 54–63, abr. 2016.

RADBRUCH, L. et al. Redefining Palliative Care—A New Consensus-Based Definition. **Journal of Pain and Symptom Management**, v. 60, n. 4, p. 754–764, 2020.

REES, C. E.; MONROUXE, L. V. Who are you and who do you want to be? Key considerations in developing professional identities in medicine. **Medical Journal of Australia**, v. 209, n. 5, p. 202–203, 3 set. 2018.

RHODES-KROPF, J. et al. “ This is just too awful ; I just can ’ t believe I experienced that . . .”: Medical Students ’ Reactions to Their “ Most Memorable ” Patient. v. 80, n. 7, p. 634–640, 2005.

RIBEIRO, D. L. et al. ‘I found myself a despicable being!’: Medical students face disturbing moral dilemmas. **Medical Education**, v. 55, n. 7, p. 857–871, 21 jul. 2021.

SANCHEZ-REILLY, S. et al. Physicians and their self-care. v. 11, n. 2, p. 75–81, 2013.

SANTOS, A. F. J. DOS; FERREIRA, E. A. L.; GUIRRO, Ú. B. DO P. **Atlas dos cuidados paliativos**. 1ª ed. São Paulo: ANCP, 2020.

SANTOS, M. A. DOS; AOKI, F. C. DE O. S.; OLIVEIRA-CARDOSO, É. A. DE. Significado da morte para médicos frente à situação de terminalidade de pacientes submetidos ao Transplante de Medula Óssea. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 18, n. 9, p. 2625–2634, set. 2013.

SANTOS, F. S. **Cuidados Paliativos. Discutindo a vida, a morte e o morrer**. Atheneu ed. São Paulo: [s.n.].

SCHWARTZ, S. J.; LUYCKX, K.; VIGNOLES, V. L. **Handbook of Identity Theory and Research** No Title. 1º ed. Miami: Springer, 2011.

SCHWARTZ, S. J.; LUYCKX, K.; VIGNOLES, V. L. **Handbook of Identity Theory and Research**. 1ª ed. Miami: Springer, 2011.

SILVEIRA, N. R. et al. Cuidado paliativo e enfermeiros de terapia intensiva: sentimentos que ficam. **Revista Brasileira de Enfermagem**, v. 69, n. 6, p. 1074–1081, 2016.

STRANO-PAUL, L. et al. Impact of a home hospice visit program on third-year medical students: A qualitative analysis of student reflections. **Journal of Palliative Care**, v. 31, n. 1, p. 5–12, 2015.

TAVARES DE CARVALHO, R.; AFONSECA PARSONS, H.; (ORGANIZADORES). **Manual de Cuidados Paliativos ANCP Ampliado e atualizado**. 2ª ed. Porto Alegre: Meridional, 2012.

WANG, X. M.; SWINTON, M.; YOU, J. J. Medical students' experiences with goals of care discussions and their impact on professional identity formation. **Medical Education**, v. 53, n. 12, p. 1230–1242, 2019.

World Health Organization. National Cancer Control programmes: Policies and Managerial Guidelines. 2ª ed. [s.l: s.n.].

World Health Organization. Palliative Care. Disponível em: <<https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care>>.

World Health Organization. Palliative care. Disponível em: <<https://www.who.int/news-room/factsheets/detail/palliative-care>>. Acesso em: 1 jan. 2023.

YOSHIMURA, M. et al. Experiential learning of overnight home care by medical trainees for professional development: an exploratory study. **International journal of medical education**, v. 11, p. 146–154, 2020.

ZOBOLI, E. L. C. P. A redescoberta da ética do cuidado: o foco e a ênfase nas relações. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**, v. 38, n. 1, p. 21–27, mar.

2004.

4 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Os estudos trouxeram um panorama no contexto dos cuidados de fim de vida e sua influência nos profissionais de saúde. Diante disso, percebemos que trabalhar em hospice, ILPI ou cuidados domiciliares, pode oportunizar uma maior conexão com os pacientes e seus familiares. Essas situações trazem os profissionais para mais perto das rotinas, medos e vivência do núcleo familiar. Já na pesquisa empírica, que ocorreu dentro de um hospital terciário, observamos que isso pode aumentar a expectativa do profissional diante da alta ou recuperação do paciente. Alguns profissionais ainda enfatizam o objetivo na recuperação funcional do paciente e receber alta, pode trazer algum grau de conforto para a equipe. Essas, são situações que geram muita angústia e frustração aos profissionais.

A morte foi outro tema muito discutido em ambas as pesquisas. A frustração de perder um paciente e se achar insuficiente, deixa marcas negativas nos profissionais. Entretanto, quando discutimos sobre a dificuldade em se trabalhar em equipe e a dificuldade de comunicação, podemos vincular os dois temas. A dificuldades das equipes em trabalharem com o real significado da ideia de inter/transdisciplinar pode influenciar no preparo e apoio que os profissionais têm entre si enquanto equipe de saúde. Quer dizer, a frustração que existe, em ver um paciente cada mais próximo do fim de vida, poderia ser trabalhado entre a própria equipe, reduzindo assim as consequências do sofrimento oprimido. A comunicação sempre foi um tema frágil dentro do ambiente hospitalar. Entretanto, devemos reforçar que ignorar alguns temas difíceis, com o objetivo de proteger os profissionais, tem o efeito contrário. Nesse caso, as equipes precisam contar com profissionais preparados para dar o suporte necessário para as equipes, com relação a morte, más notícias, frustrações e a própria relação entre a equipe. Dando espaço para todos possam expor as suas angústias.

Ao falar em equipe, pensamos em socialização. O trabalho é um meio de desenvolvimento, por oportunizar a convivência com os demais. Porém, apenas o convívio em equipe não é o suficiente para impulsionar a formação de um indivíduo. Em ambos os estudos, as emoções foram essenciais para que a conexão e a reflexão, sobre o próximo e sobre si mesmo, ocorrem de forma mais rica. Além disso, a prática trouxe mais maturidade e autoconhecimento dos participantes, ou seja, a prática profissional é um meio de formação do indivíduo no seu âmbito pessoal e profissional. Entretanto, devemos enfatizar que o apoio emocional e a

gerência de conflitos morais são de extrema importância para que possamos criar um ambiente de trabalho saudável e que irá refletir na qualidade de atendimento prestado aos pacientes e seus familiares.

O cuidado ético enxerga o cuidado como um compromisso, e assim surge o relacionamento. Desta forma, reforçamos três pontos importantes do cuidado: a emoção, a ação e a cognição. Na prática dos profissionais de saúde, podemos vincular a ação com o próprio cuidado aos pacientes, seus familiares e a própria equipe, evidenciando a necessidade do próximo. Essa ação pode estar ligada as emoções desse profissional, que o fazem se conectar com essas pessoas por diversos motivos como, E/R, lembranças que remetem a algo pessoal e/ou a alguém próximo. Por fim, alcançamos a cognição, que interpreta e reflete o ato de cuidar, construindo uma ponte para a formação de quem somos.

REFERÊNCIAS

- AFONSO, S. Kubler-Ross E. Sobre a morte e o morrer. Rio de Janeiro: Editora Martins Fontes; 1985. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 18, n. 9, p. 2781–2782, 2013.
- ALLMARK, P. Can there be an ethics of care? **Journal of Medical Ethics**, v. 21, n. 1, p. 19–24, 1 fev. 1995.
- ARAI, K. et al. What do Japanese residents learn from treating dying patients? The implications for training in end-of-life care. **BMC Medical Education**, v. 17, n. 1, p. 205, 13 dez. 2017.
- ARRIEIRA, I. C. DE O. et al. Espiritualidade nos cuidados paliativos: experiência vivida de uma equipe interdisciplinar. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**, v. 52, p. 1–8, 2018.
- BAKER, M.; WRUBEL, J.; RABOW, M. W. Professional Development and the Informal Curriculum in End-of-Life Care. **Journal of Cancer Education**, v. 26, n. 3, p. 444–450, 25 set. 2011.
- BRAUN, V.; CLARKE, V. Using thematic analysis in psychology. **Qualitative Research in Psychology**, v. 3, n. 1, p. 77–101, 2006.
- BRIDGES, S. J.; HONS, B. Research in Social and Administrative Pharmacy Professional identity development: Learning and journeying together. **Research in Social and Administrative Pharmacy**, v. 14, n. 3, p. 290–294, 2018.
- CHERNY, N. et al. **Oxford textbook of Palliative medicine**. 5ª ed. New York: British Library Cataloguing, 2015. v. 5
- CORRADI-PERINI, C.; BELTRÃO, J. R.; RIBEIRO, U. R. V. DE C. O. Circumstances Related to Moral Distress in Palliative Care: An Integrative Review. **American Journal of Hospice and Palliative Medicine**, v. 38, n. 11, p. 1391–1397, 2021.
- CRAWFORD, G. B.; ZAMBRANO, S. C. Junior doctors' views of how their undergraduate clinical electives in palliative care influenced their current practice of medicine. **Academic Medicine**, v. 90, n. 3, p. 338–344, 2015.
- CRISTANCHO, S. M.; HELMICH, E. Rich pictures: a companion method for qualitative research in medical education. **Medical Education**, v. 53, n. 9, p. 916–924, 30 set. 2019.
- CRUESS, R. L. et al. A schematic representation of the professional identity formation and socialization of medical students and residents: A guide for medical educators. **Academic Medicine**, v. 90, n. 6, p. 718–725, 2015.
- CRUESS, R. L.; CRUESS, S. R.; STEINERT, Y. **Teaching medical professionalism. Supporting the Development of a Professional Identity**. 2ª ed. New York: British Library, 2016. v. 148
- DEJOURS, C. Subjectivity, work, and action. **Critical Horizons**, v. 7, n. 1, p. 45–62, 2004.

ESPERANDIO, M.; LEGET, C. Espiritualidade em cuidados paliativos no Brasil: revisão integrativa de literatura. **REVER - Revista de Estudos da Religião**, v. 20, n. 2, p. 11–27, 2020.

EVANGELISTA, C. B. et al. Palliative care and spirituality: an integrative literature review. **Revista brasileira de enfermagem**, v. 69, n. 3, p. 591–601, 2016.

FERNANDES, R. et al. What It's Really Like: The Complex Role of Medical Students in End-of-Life Care. **Teaching and Learning in Medicine**, v. 20, n. 1, p. 69–72, 9 jan. 2008.

FONSECA, A.; GEOVANINI, F. Cuidados paliativos na formação do profissional da área de saúde. **Revista Brasileira de Educação Médica**, v. 37, n. 1, p. 120–125, mar. 2013.

FRANCO, R. et al. Deepening the teaching and learning of clinical communication: the importance of reflection and feedback in health education. **Scientia Medica Porto Alegre**, v. 31, p. 1–8, 2021.

GALVÃO, T. F. et al. A declaração PRISMA 2020: Diretriz atualizada para relatar revisões sistemáticas. **Epidemiologia e Serviços de Saúde**, v. 31, n. 2, p. 1–20, 2022.

GARCIA, A. A. La ética del cuidado. **REVISTA AQUICHAN**, v. 4, n. 4, p. 30–39, 2004.

GILLIGAN, C. **In a Different Voice**. 1º ed. [s.l: s.n.].

HARRAD, R.; SULLA, F. Factors associated with and impact of burnout in nursing and residential home care workers for the elderly. **Acta Biomedica**, v. 89, n. 7S, p. 60–69, 2018.

KILBERTUS, F.; AJJAWI, R.; ARCHIBALD, D. Harmony or dissonance? The affordances of palliative care learning for emerging professional identity. **Perspectives on Medical Education**, v. 9, n. 6, p. 350–358, 27 dez. 2020.

KILBERTUS, F.; AJJAWI, R.; ARCHIBALD, D. B. “You’re Not Trying to Save Somebody from Death”: Learning as “becoming” in Palliative Care. **Academic Medicine**, v. 93, n. 6, p. 929–936, 2018.

KOVACS, M. J.) **Encanto e responsabilidade no cuidado da vida: lidando com desafios éticos em situações críticas e de final de vida**. Paulinas, ed. São Paulo: [s.n.].

LEGET, C.; VAN NISTELROOIJ, I.; VISSE, M. Beyond demarcation: Care ethics as an interdisciplinary field of inquiry. **Nursing Ethics**, v. 26, n. 1, p. 17–25, 26 fev. 2019.

MACHADO, K. D. G.; PESSINI, L.; HOSSNE, W. S. A formação em cuidados paliativos da equipe que atua em unidade de terapia intensiva : um olhar da bioética. **BIOETHIKOS**, v. 1, n. 1, p. 34–42, 2007.

MAFFONI, M. et al. Healthcare professionals' moral distress in adult palliative care: a systematic review. **BMJ Supportive & Palliative Care**, v. 9, n. 3, p. 245–254, set. 2019.

MAYERNYIK, M. DE A.; OLIVEIRA, F. A. G. DE. O Cuidado Empático: Contribuições para a Ética e Sua Interface com a Educação Moral na Formação em Saúde. **Revista Brasileira de Educação Médica**, v. 40, n. 1, p. 11–20, 2016.

MONROUXE, L. V. Identity, identification and medical education: why should we care? **Medical Education**, v. 44, n. 1, p. 40–49, jan. 2010.

MONROUXE, L. V; REES, C. E. Theoretical perspectives on identity: Researching identities in healthcare education. In: **Researching Medical Education**. [s.l: s.n.]. p. 129–140.

MORITZ, R. D. (ORG). **Conflitos bioéticos do viver e do morrer**. 1ª ed. Brasília: Conselho Regional de Medicina, 2011.

MORITZ, R. D.; (ORGANIZADORES). **Conflitos bioéticos do viver e do morrer**. 1ª ed. Brasília: Conselho Regional de Medicina, 2011.

OLIVEIRA, P. P. DE et al. Percepção dos profissionais que atuam numa instituição de longa permanência para idosos sobre a morte e o morrer The perception of death and dying of professionals working in a long-term care institution for the elderly. p. 2635–2644, 2013.

PANFILIS, L. DE et al. “I go into crisis when ...”: Ethics of care and moral dilemmas in palliative care. **BMC Palliative Care**, v. 18, n. 1, p. 1–8, 2019.

PEGORARO, M. M. DE O.; PAGANINI, M. C. Cuidados paliativos e limitação de suporte de vida em terapia intensiva. **Revista Bioética**, v. 27, n. 4, p. 699–710, dez. 2019.

PESSINI, L. Vida e morte na UTI: a ética no fio da navalha. **Revista Bioética**, v. 24, n. 1, p. 54–63, abr. 2016.

RADBRUCH, L. et al. Redefining Palliative Care—A New Consensus-Based Definition. **Journal of Pain and Symptom Management**, v. 60, n. 4, p. 754–764, 2020.

REES, C. E.; MONROUXE, L. V. Who are you and who do you want to be? Key considerations in developing professional identities in medicine. **Medical Journal of Australia**, v. 209, n. 5, p. 202–203, 3 set. 2018.

RHODES-KROPF, J. et al. “ This is just too awful ; I just can ’ t believe I experienced that . . . ”: Medical Students ’ Reactions to Their “ Most Memorable ” Patient. v. 80, n. 7, p. 634–640, 2005.

RIBEIRO, D. L. et al. ‘I found myself a despicable being!’: Medical students face disturbing moral dilemmas. **Medical Education**, v. 55, n. 7, p. 857–871, 21 jul. 2021.
 SANCHEZ-REILLY, S. et al. Physicians and their self-care. v. 11, n. 2, p. 75–81, 2013.

SANTOS, A. F. J. DOS; FERREIRA, E. A. L.; GUIRRO, Ú. B. DO P. **Atlas dos cuidados paliativos**. 1ª ed. São Paulo: ANCP, 2020.

SANTOS, M. A. DOS; AOKI, F. C. DE O. S.; OLIVEIRA-CARDOSO, É. A. DE. Significado da morte para médicos frente à situação de terminalidade de pacientes submetidos ao Transplante de Medula Óssea. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 18, n. 9, p. 2625–2634, set. 2013.

SANTOS, F. S. **Cuidados Paliativos. Discutindo a vida, a morte e o morrer**. Atheneu ed. São Paulo: [s.n.].

SCHWARTZ, S. J.; LUYCKX, K.; VIGNOLES, V. L. **Handbook of Identity Theory and Research** No Title. 1º ed. Miami: Springer, 2011.

SILVEIRA, N. R. et al. Cuidado paliativo e enfermeiros de terapia intensiva: sentimentos que ficam. **Revista Brasileira de Enfermagem**, v. 69, n. 6, p. 1074–1081, 2016.

SOUZA, V. R. DOS S. et al. Tradução e validação para a língua portuguesa e avaliação do guia COREQ. **Acta Paulista de Enfermagem**, v. 34, p. 1–9, 2021.

STRANO-PAUL, L. et al. Impact of a home hospice visit program on third-year medical students: A qualitative analysis of student reflections. **Journal of Palliative Care**, v. 31, n. 1, p. 5–12, 2015.

TAVARES DE CARVALHO, R.; AFONSECA PARSONS, H.; (ORGANIZADORES). **Manual de Cuidados Paliativos ANCP Ampliado e atualizado**. 2ª ed. Porto Alegre: Meridional, 2012.

WANG, X. M.; SWINTON, M.; YOU, J. J. Medical students' experiences with goals of care discussions and their impact on professional identity formation. **Medical Education**, v. 53, n. 12, p. 1230–1242, 2019.

World Health Organization. National Cancer Control programmes: Policies and Managerial Guidelines. 2ª ed. [s.l: s.n.].

World Health Organization. Palliative Care. Disponível em: <<https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care>>.

World Health Organization. Palliative care. Disponível em: <<https://www.who.int/news-room/factsheets/detail/palliative-care>>. Acesso em: 1 jan. 2023.

YOSHIMURA, M. et al. Experiential learning of overnight home care by medical trainees for professional development: an exploratory study. **International journal of medical education**, v. 11, p. 146–154, 2020.

ZOBOLI, E. L. C. P. A redescoberta da ética do cuidado: o foco e a ênfase nas relações. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**, v. 38, n. 1, p. 21–27, mar. 2004.

ANEXO A – ROTEIRO DE ENTREVISTA

- 1) Logbook para anotar pensamentos, reflexões e interpretações;
- 2) Explicação e assinatura do TCLE;
- 3) Idade, identificação de gênero, tempo de formação profissional e se possui pós-graduação;
- 4) Explicar como será o processo da entrevista;
- 5) Ler as definições de Identidade e identidade profissional;

A identidade pode ser definida por ser o percurso de construção do indivíduo para guiar sua vida e suas decisões, em especial, ao se esforçar para responder à pergunta: quem sou eu? Para essa definição, os valores, objetivos, crenças religiosas, crenças espirituais padrões de comportamento e tomada de decisão, autoestima e autoavaliação podem ser levados em consideração. Acontece da mesma forma na identidade profissional, pois nossas ações, sentimentos e o próprio raciocínio estará ligado a uma reflexão sobre o que “sou” como profissional (SCHWARTZ; LUYCKX; VIGNOLES, 2011).

- 6) Ler a definição de fim de vida

É caracterizado pelas últimas horas de vida (até 48h) de um paciente com uma doença grave sem perspectivas de cura. Onde o paciente se encontra em um rápido declínio funcional (TAVARES DE CARVALHO; AFONSECA PARSONS; (ORGANIZADORES), 2012).

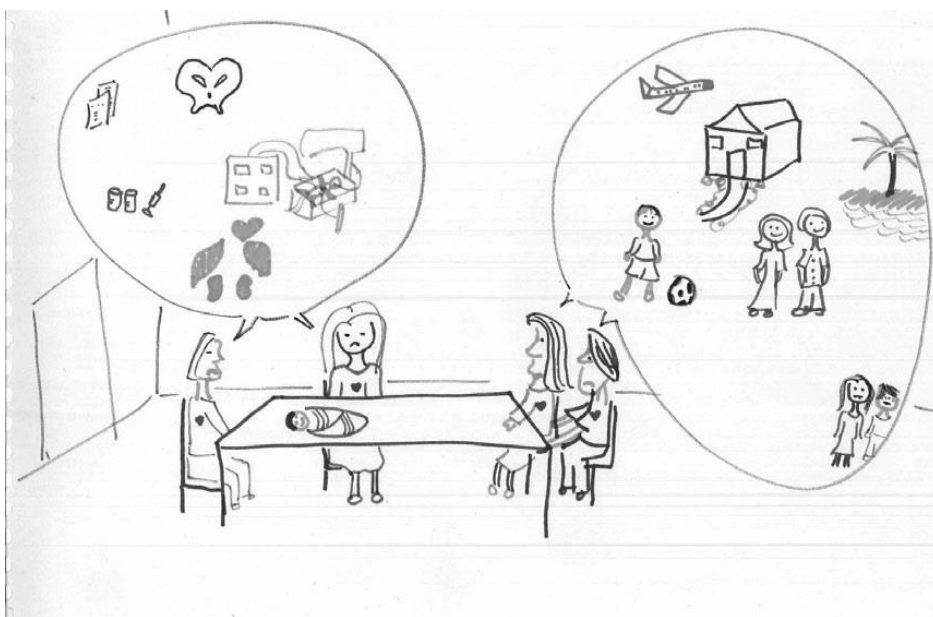
- 7) Convite para realizar uma representação por desenho sobre uma situação real que aconteceu durante o atendimento a um paciente em fim de vida;
- 8) O entrevistador irá explorar o desenho, perguntando os significados dos traços, cores, formas, espaços em branco e possíveis metáforas presentes no desenho;
- 9) O participante contará a história por trás do desenho;
- 10) Serão realizadas perguntas norteadoras semiestruturadas para complementar o nível de informações, como:
 - ✓ Como você se sentiu?
 - ✓ Como é, para você, trabalhar com pacientes em fim de vida?
 - ✓ Como foi essa experiência para você?
 - ✓ Após esse evento, houve alguma mudança no seu modo de pensar?
 - ✓ Após esse evento, houve alguma mudança no modo de agir?

- ✓ Como essa experiência influenciou a sua vida pessoal e profissional?

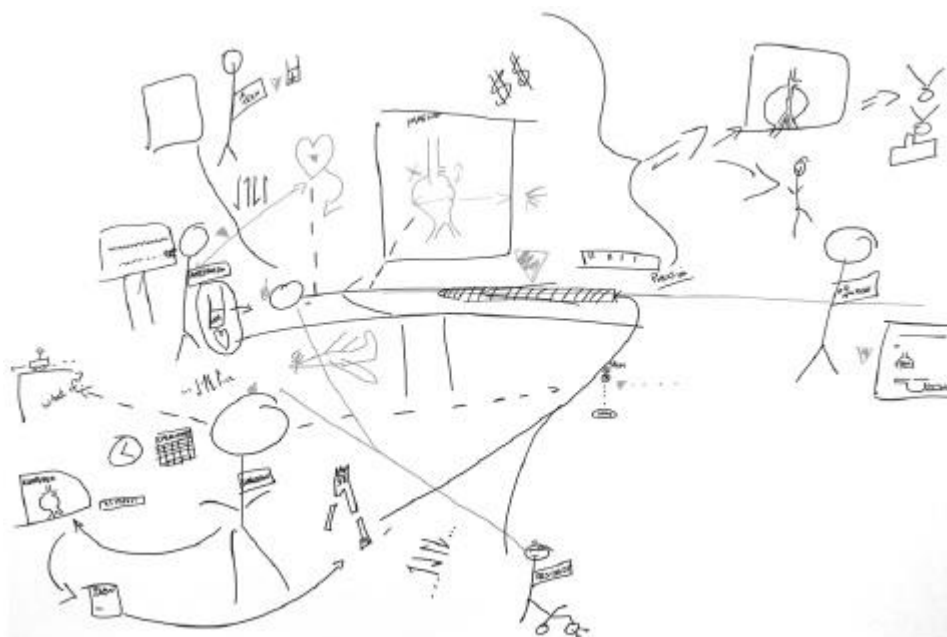
ANEXO B – LIVRO ILUSTRATIVO – EXEMPLO DE RICH PICTURES



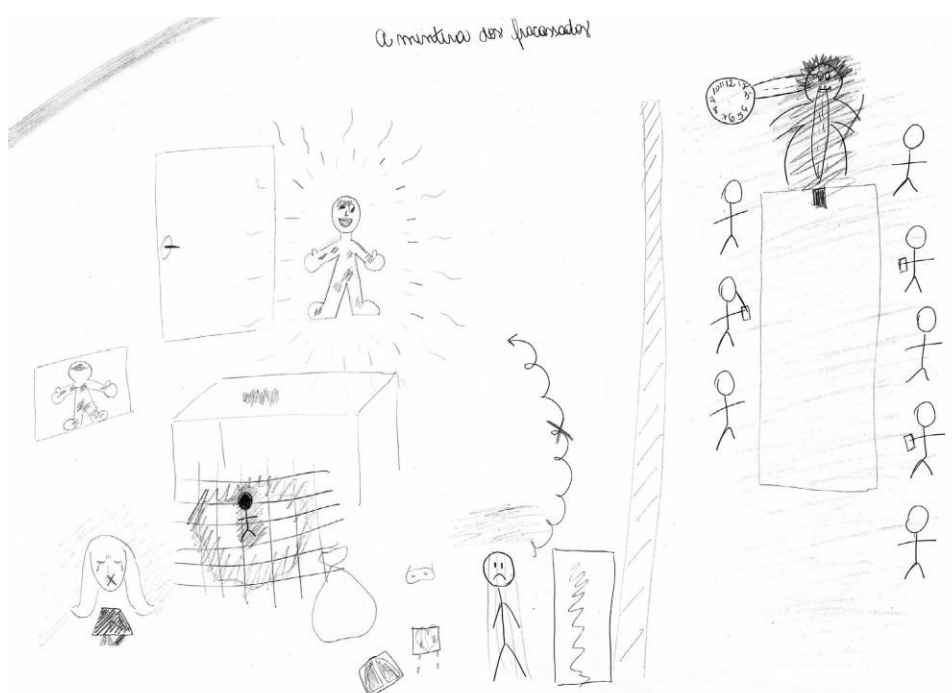
BOOD, Z. M. et al. Living with advanced cancer: Rich Pictures as a means for health care providers to explore the experiences of advanced cancer patients. **Cancer Medicine**, v. 8, n. 11, p. 4957–4966, 2019.



CRISTANCHO, S. M.; HELMICH, E. Rich pictures: a companion method for qualitative research in medical education. **Medical Education**, v. 53, n. 9, p. 916–924, 30 set. 2019.



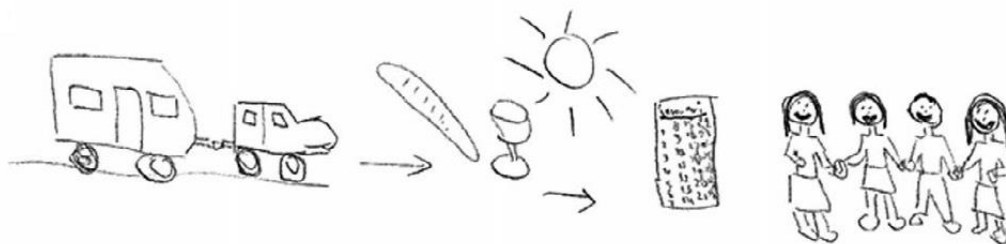
CRISTANCHO, S. M.; HELMICH, E. Rich pictures: a companion method for qualitative research in medical education. **Medical Education**, v. 53, n. 9, p. 916–924, 30 set. 2019.



RIBEIRO, D. L. et al. 'I found myself a despicable being!': Medical students face disturbing moral dilemmas. **Medical Education**, v. 55, n. 7, p. 857–871, 21 jul. 2021.



RIBEIRO, D. L. et al. 'I found myself a despicable being!': Medical students face disturbing moral dilemmas. **Medical Education**, v. 55, n. 7, p. 857–871, 21 jul. 2021.



BOOD, Z. M. et al. Living with advanced cancer: Rich Pictures as a means for health care providers to explore the experiences of advanced cancer patients. **Cancer Medicine**, v. 8, n. 11, p. 4957–4966, 2019.



BOOD, Z. M. et al. Living with advanced cancer: Rich Pictures as a means for health care providers to explore the experiences of advanced cancer patients. **Cancer Medicine**, v. 8, n. 11, p. 4957–4966, 2019.



RIBEIRO, D. L. et al. 'I found myself a despicable being!': Medical students face disturbing moral dilemmas. **Medical Education**, v. 55, n. 7, p. 857–871, 21 jul. 2021.

ANEXO C – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Você está sendo convidado (a) como voluntário (a) a participar do estudo “Quem sou eu? O processo de cuidar nos cuidados paliativos e sua repercussão na identidade dos profissionais sob a perspectiva do cuidado ético”, que tem como objetivo analisar como cuidar de pacientes em fim de vida impacta em como eu me considero enquanto sujeito e profissional – quem eu sou? Acreditamos que esta pesquisa seja importante para entender como cuidar de pacientes em fim de vida influencia no desenvolvimento pessoal e profissional dos profissionais de saúde. Essa pesquisa foi aprovada pelo CEP (Comitê de Ética em Pesquisa).

PARTICIPAÇÃO NO ESTUDO

Essa pesquisa conta com dois métodos de obtenção dos dados de participação afim de analisar como o cuidado de pacientes em fim de vida impacta em como eu me considero enquanto sujeito e profissional – quem eu sou? Com ênfase em descrever uma situação que aconteceu em sua carreira profissional, com um paciente em fim de vida, para que possamos entender qual é o impacto dessa experiência na sua formação pessoal e profissional, serão estes:

- 1) Rich Picture – A coleta de dados será realizada de forma presencial. As entrevistas serão realizadas na instituição, de forma a respeitar o distanciamento, normas de segurança e assegurando que será realizada em uma sala ampla com capacidade para até dez pessoas. Na sala, estará presente apenas o participante e o entrevistador, e ambos, estarão utilizando máscara N95 ou PFF2, disponibilizadas pela autora principal. Os voluntários inicialmente serão orientados sobre o que é identidade, identidade profissional e fim de vida. Posteriormente, de forma individual, realizarão o desenho de uma situação real, junto a um paciente em fim de vida, que mais marcou a sua vida profissional. Em seguida, os participantes ficaram sozinhos em uma sala privada com uma folha de papel (21,0 x 29,7 centímetros) e diversos lápis, canetas e marcadores coloridos para auxiliar na elaboração da imagem. Após o tempo de vinte minutos, se já tiverem acabado de elaborar o desenho, se dará início a narrativa sobre a imagem.

- 2) Entrevista narrativa - O entrevistador irá explorar o desenho e seus elementos, como: personagens, traços, símbolos, metáforas, espaços em branco, cores e possíveis significados ocultos. Em seguida, os participantes contarão a história por trás do desenho. Posteriormente a narrativa, serão realizadas perguntas norteadoras semiestruturadas para complementar o nível de informações, como: Como você se sentiu? Como foi essa experiência para você? Após esse evento, houve alguma mudança no seu modo de pensar ou agir? Como é, para você, trabalhar com pacientes em fim de vida? Como essa experiência influenciou a sua vida pessoal e profissional? Todo o processo de narrativa será gravado para transcrição.

RISCOS E BENEFÍCIOS

Através deste Termo de Consentimento Livre e Esclarecido você está sendo alertado de que, da pesquisa a se realizar, pode esperar alguns benefícios. Não haverá benefícios diretos aos participantes. Como indiretos, durante a entrevista serão apresentados conceitos sobre o tema, o impacto disso na prática profissional; o que pode ampliar o conhecimento dos participantes sobre o tema. A participação neste projeto pode trazer aos participantes o entendimento sobre identidade, identidade profissional, cuidados em fim de vida, autoavaliação do indivíduo como sujeito e profissional, fazendo com que ele possa refletir sobre sua prática e tenha maior engajamento para desenvolver processos de aprendizado que podem ser utilizados na sua prática profissional como uma forma de aperfeiçoamento. Bem como, também é possível que aconteçam os seguintes desconfortos ou riscos em sua participação, tais como: relembrar momentos que podem ter sido difíceis para os participantes pois, quando falamos em fim de vida, muitas vezes incluímos a discussão acerca da morte, percepção de conflitos éticos profissionais e incoerências pessoais de valores. Porém, se for observado algum desconforto ou sofrimento, e os participantes desejarem, serão marcadas uma avaliação e uma escuta qualificada pelo orientador da pesquisa Renato Soleiman Franco (psiquiatra). Além disso, cita-se o receio de divulgação indevida dos dados. No entanto, os pesquisadores comprometem-se a seguir os critérios da ética,

mantendo sigilo dos dados coletados quanto a identificação do material durante todas as etapas do processo.

SIGILO E PRIVACIDADE

De modo a não lhe provocar danos, como, por exemplo de estigmatização e discriminação, nós pesquisadores garantiremos a você que sua privacidade será respeitada, ou seja, seu nome ou qualquer outro dado ou elemento que possa, de qualquer forma, lhe identificar, será mantido em sigilo. Nós pesquisadores nos responsabilizaremos pela guarda e confidencialidade dos dados, bem como a não exposição dos dados de pesquisa.

AUTONOMIA

Nós lhe asseguramos assistência durante toda pesquisa, bem como garantiremos seu livre acesso a todas as informações e esclarecimentos adicionais sobre o estudo e suas consequências, enfim, tudo o que você queira saber antes, durante e depois de sua participação. Também informamos que você pode se recusar a participar do estudo, ou retirar seu consentimento a qualquer momento, sem precisar justificar, e de, por desejar sair da pesquisa, não sofrerá qualquer prejuízo à assistência que vem recebendo.

RESSARCIMENTO E INDENIZAÇÃO

Ressarcimento não se aplica. No entanto, caso tenha qualquer despesa decorrente da participação nesta pesquisa, tais como transporte, alimentação entre outros, haverá ressarcimento dos valores gastos na forma seguinte: depósito bancário ou pix.

Caso ocorra algum dano decorrente de sua participação no estudo, você será devidamente indenizado, conforme determina a lei.

CONTATO

Os pesquisadores envolvidos com o referido projeto são Eloisa Cristina Gonçalves e Renato Soleiman Franco, com eles você poderá manter contato pelos e-mails ou telefones: eloisacristinagoncalves@gmail.com ou (41)999302482 / paum@uol.com.br ou (41)84553849.

O Comitê de Ética em Pesquisa em Seres Humanos (CEP) é composto por um grupo de pessoas que estão trabalhando para garantir que seus direitos como participante de pesquisa sejam respeitados. Ele tem a obrigação de avaliar se a pesquisa foi planejada e se está sendo executada de forma ética. Se você achar que a pesquisa não está sendo realizada da forma como você imaginou ou que está sendo prejudicado de alguma forma, você pode entrar em contato com o Comitê de Ética em Pesquisa da PUCPR (CEP) pelo telefone (41) 3271-2103 entre segunda e sexta-feira das 08h00 às 17h30 ou pelo e-mail nep@pucpr.br.

DECLARAÇÃO

Declaro que li e entendi todas as informações presentes neste Termo de Consentimento Livre e Esclarecido e tive a oportunidade de discutir as informações deste termo. Todas as minhas perguntas foram respondidas e eu estou satisfeito com as respostas. Entendo que receberei uma via assinada e datada deste documento e que outra via assinada e datada será arquivada pelo pesquisador responsável do estudo.

Enfim, tendo sido orientado quanto ao teor de todo o aqui mencionado e compreendido a natureza e o objetivo do já referido estudo, manifesto meu livre consentimento em participar, estando totalmente ciente de que não há nenhum valor econômico, a receber ou a pagar, por minha participação.

Dados do participante da pesquisa	
Nome:	
Telefone:	
e-mail:	

Local, ____ de _____ de ____.

Assinatura do participante da pesquisa

Assinatura do Pesquisador

USO DE IMAGEM E/OU ÁUDIO

Autorizo o uso dos meus áudios para fins da pesquisa, sendo seu uso restrito para transcrição e análise do relato. Não haverá identificação ou divulgação dos áudios, e após realizadas as transcrições, serão deletados definitivamente.

Autorizo o uso do desenho para fins de pesquisa.

Assinatura do participante da pesquisa

Assinatura do Pesquisador

ANEXO D – TRECHOS DE RELATOS DOS ARTIGOS SELECIONADOS NA REVISÃO SISTEMÁTICA POR TEMAS

Tema: Os cuidados paliativos têm uma perspectiva integral, compartilhada com práticas voltadas para necessidades de pacientes e familiares

Subtema: Os CPs têm como essência um cuidado compartilhado numa busca pelas necessidades dos pacientes/familiares e a ações práticas para alcançá-las:

"Se você puder apenas ajudar o paciente e a família a se sentirem confortáveis e conseguirem o melhor que puderem até lá, isso ainda seria um sucesso. Mesmo que o paciente morra, isso não seria um fracasso, desde que você tenha tornado o último período de sua vida confortável ou valioso para ele." (CRAWFORD; ZAMBRANO, 2015, tradução nossa).

"Sua esposa parecia se sentir à vontade com o fato de o paciente estar em casa. Eu senti que às vezes os próprios cuidadores poderiam ser salvos cuidando." (YOSHIMURA et al., 2020, tradução nossa).

"Naturalmente, vou perguntar ao paciente sobre suas esperanças no início. Se for um paciente que pode ver que vai morrer, no final, quero priorizar coisas como deixá-lo morrer onde quiser." (ARAI et al., 2017, tradução nossa).

"Quando eu estava verificando o quadro respiratório do paciente, notei que estava piorando. Então, liguei para o centro com urgência e, depois que o supervisor veio, trabalhamos muito para cuidar do paciente, que acabou falecendo." (YOSHIMURA et al., 2020, tradução nossa).

"Tivemos pacientes morrendo e nosso atendimento foi muito atencioso com os pacientes, nos sentimos muito mal quando os pacientes morreram e tentamos ao máximo deixá-los o mais confortável possível, mesmo que o paciente estivesse inconsciente." (BAKER; WRUBEL; RABOW, 2011, tradução nossa).

"Não senti que tínhamos um papel central, mas senti que éramos uma peça importante ... estávamos lá para garantir que ele tivesse tudo o que poderia precisar ... quando ele faleceu, garantiu que a família tivesse todas as suas perguntas respondidas... Estávamos fazendo uma coisa importante, mas não era tudo sobre nós." (KILBERTUS; AJJAWI; ARCHIBALD, 2018, tradução nossa).

"Eles chegaram e ele já havia falecido ... mas tivemos uma conversa muito boa com eles [a família] depois ... e acho que muito do que eles vão lembrar sobre a noite em que ele faleceu ... vai ser a conversa que tiveram comigo e com a enfermeira... são essas coisas que ficam na cabeça das pessoas." (KILBERTUS; AJJAWI; ARCHIBALD, 2018, tradução nossa).

Subtema: O cuidar no fim de vida deve ser integral, com foco em bem-estar e qualidade de vida

"A partir de agora, tento prestar mais atenção não apenas ao estado físico dos pacientes, mas também ao seu estado mental, às suas situações

cotidianas e às suas relações humanas." (YOSHIMURA et al., 2020, tradução nossa).

"Gostei... da mudança de mentalidade de ir de uma base clínica onde... você está tratando doenças... tentando... curar pessoas e meio que 'consertar pessoas'... Você vai para cuidados paliativos onde é tudo sobre... qualidade... e seus objetivos são diferentes." (KILBERTUS; AJJAWI; ARCHIBALD, 2018, tradução nossa).

"Percebi como a paciente estava deprimida, embora fisicamente parecesse estar totalmente bem. Não era sua condição médica (insuficiência hepática) que mais a incomodava, mas a incapacidade de fazer suas próprias coisas que a incomodava mais. Entendi que ser capaz de funcionar por conta própria até o fim da vida é uma preocupação importante para pacientes em estado terminal." (STRANO-PAUL et al., 2015, tradução nossa).

"Por exemplo, para um doente que não consegue recuperar totalmente a sua doença e que não pretende mais tratar no hospital, os profissionais de saúde têm de assegurar preferencialmente a qualidade de vida do doente." (YOSHIMURA et al., 2020, tradução nossa).

"Senhor. S. está mentalmente muito afiado e claramente agitado por seu estado funcional físico em declínio. Ele está bem ciente da natureza terminal de seu diagnóstico e luta para falar sobre o processo de aceitação da morte. No entanto, ele relata a esperança de que todos os seus médicos estejam errados e que um dia em breve ele possa andar novamente por conta própria." (STRANO-PAUL et al., 2015, tradução nossa).

"Meu preceptor era muito competente e muito bom, mas não o mais compassivo. Às vezes eu podia vê-la ficando brava com seus pacientes que estavam morrendo e sem realmente entender o que estava acontecendo com eles emocionalmente, e como era saber que você estava morrendo." (BAKER; WRUBEL; RABOW, 2011, tradução nossa).

Subtema: Os CPs acontecem em equipes que precisam promover o diálogo, estarem abertas a ouvir e considerar diferentes pontos de vista:

"... tivemos reuniões com enfermeiros, com o farmacêutico, com... o resto dos médicos de cuidados paliativos. . . então, definitivamente, nunca me senti sozinho. . ." (KILBERTUS; AJJAWI; ARCHIBALD, 2020, tradução nossa).

"Descobri que a colaboração com outros profissionais é fundamental para o sucesso do atendimento domiciliar, pois entendi que o melhor atendimento médico não pode ser oferecido apenas pelo médico." (YOSHIMURA et al., 2020, tradução nossa).

"Estávamos envolvidos o médico assistente, eu (residente) e a equipe de cuidados paliativos. Porém, era difícil para nós acompanhar o ritmo da equipe... Então, teve uma vez que uma das respostas estava errada... Ainda me arrependo muito e gostaria que tivéssemos adotado uma atitude em que trabalhássemos mais juntos." (ARAI et al., 2017, tradução nossa).

"Lembro-me dos residentes dizendo: 'Devemos simplesmente mandá-la para casa porque acho que ela quer morrer em casa', e ela acabou morrendo no hospital e não sei por que foi tomada a decisão de mantê-la no hospital... Não sei se foi discutido formalmente." (BAKER; WRUBEL; RABOW, 2011, tradução nossa).

Tema: Há desafios na relação com os pacientes/familiares, emocionais e morais na prática dos CPs

Subtema/Pacientes: Compartilhar o cuidado e reconhecer as necessidades de pacientes/familiares são desafios que encontram resistências, muitas vezes, dos próprios pacientes:

"A família [. . . perguntou] "Como devemos tomar essas decisões? [. . .] Você não deveria estar nos contando?" [. . . Eu me senti tão estranho e negativo." (WANG; SWINTON; YOU, 2019, tradução nossa).

"Um grande desafio é se envolver em uma situação em que a família tem expectativas, o paciente tem expectativas, provavelmente há muito medo do que está acontecendo e aí... [Eu] apareço sem todas as informações e espera-se que faça uma recomendação ou uma decisão." (KILBERTUS; AJJAWI; ARCHIBALD, 2020, tradução nossa).

Subtema/ Profissionais: Falta de qualificação e engajamento profissional e falta de tempo, podem afastar os profissionais de um cuidado adequado:

"Realmente não havia tempo para [. . .] discutirem seu atual plano terapêutico e valores [. . .] Você não estava tratando as pessoas da maneira que gostaria que sua família fosse tratada [. . .] Não havia realmente nada que você pudesse fazer." (WANG; SWINTON; YOU, 2019, tradução nossa).

"[Eu pensei que poderia] defender [os pacientes. . .] a parte boa de ter um estudante de medicina cuidando de você era [deveria ser] teríamos mais tempo [. . .] Ainda não tenho tempo para realmente entrar no cuidado corretamente [. . .] O foco é apenas preencher o [formulário]." (WANG; SWINTON; YOU, 2019, tradução nossa).

"Quando eu apresento [. . .] "homem de 58 anos, tanto faz, código completo ou DNR" [. . .] Essa é a primeira coisa que todo mundo quer saber [. . .] Às 3 da manhã [. . .] pouco importam os valores [. . .] Se tivermos tempo, podemos explorar [. . .] o que torna essa pessoa a pessoa mais tarde." (WANG; SWINTON; YOU, 2019, tradução nossa).

"Mesmo quando conversei com meu médico assistente, eles disseram que não há nada em particular a fazer porque eles são terminais, então não pude lidar com minhas dúvidas sobre se realmente não havia nada que pudesse ser feito porque eles estavam no estágio dos cuidados de fim de vida. Então, o paciente morreu enquanto eu ainda tinha uma forte sensação de incompletude. Tentei fazer o meu melhor, mas..." (ARAI et al., 2017, tradução nossa).

Subtema/Profissionais: Os profissionais buscam reconhecimento e um feedback dos pacientes/familiares como forma de incentivo:

"Fiquei grato pelos pacientes e familiares estarem dispostos a me aceitar como participante deste programa. Para retribuir sua gentileza, eu trabalharia duro para eles." (YOSHIMURA et al., 2020, tradução nossa).

"Fiquei muito feliz em saber que o paciente ficou confortável com a mudança de postura que fiz. Embora eu estivesse ansioso sobre como fazê-lo, o comentário do paciente me fez sentir recompensado." (YOSHIMURA et al., 2020, tradução nossa).

Subtema/Morais e emoções: Os profissionais têm incerteza sobre melhor forma de lidar com suas emoções; o que pode gerar um distanciamento:

"Algumas das coisas que aprendi com minhas experiências [anteriores] são muito contrárias ao que as filosofias aqui são e ainda estou tentando descobrir o que valorizo e o que deve ser valorizado." (BAKER; WRUBEL; RABOW, 2011, tradução nossa).

"Então, eu me preocupei sem parar e desejei que eles decidissem sobre o plano rapidamente." (ARAI et al., 2017, tradução nossa).

"Você realmente tem que sair para ser humano, mas nisso você tem que ser profissional, o que significa desapaixonado e competente... cordial, é claro, mas você não entra no real da vida, que fica em espera enquanto você usa o jaleco." (BAKER; WRUBEL; RABOW, 2011, tradução nossa).

Subtema/ Morais e emoções: Os profissionais sentem-se responsáveis pela morte e sentem que o trabalho poderia ser melhor no cuidado no fim de vida

"Se eu pudesse ter trabalhado um pouco mais para que o paciente tivesse uma compreensão ligeiramente diferente de sua doença." (ARAI et al., 2017, tradução nossa).

"Eu estava realmente preocupado se iria ignorar qualquer mudança crítica na condição do paciente. Se isso acontecesse, eu não poderia ter julgado se seria o início de um problema sério. Devo ligar para meu professor? Eu não sabia quando ligar para ele. Lamentei minha falta de conhecimento e pouca experiência clínica." (YOSHIMURA et al., 2020, tradução nossa).

"Difícil a gente lidar com a falha do tratamento [...] Apesar de a gente estar numa profissão em que a falha, ela não deve existir, porque a falha pode custar muito caro." (SANTOS; AOKI; OLIVEIRA-CARDOSO, 2013).

"É, é muito difícil, porque se você fica... você fica frente a uma falha terapêutica, se o paciente morre, você não conseguiu curá-lo, então de certo modo é uma falha, não sua, mas da medicina, né? Então isso expõe uma fragilidade do conhecimento médico, e você se envolve muito com o

paciente que vai morrer, com a família, né? É, é uma situação muito difícil.” (SANTOS; AOKI; OLIVEIRA-CARDOSO, 2013).

“Uma coisa que é difícil da gente lidar é com a falha do tratamento, porque o tratamento pode dar certo, o paciente pode ter sucesso e estabilização da doença, mas ele também pode passar por um tratamento que dá uma pausa na vida dele e de outras pessoas da família durante alguns meses e isso não adiantar nada. Então, essa decepção da falha do tratamento é que, nesse momento, é pior pra gente.” (SANTOS; AOKI; OLIVEIRA-CARDOSO, 2013).

“Às vezes tem alguma falha, isso é pior, às vezes alguém morre por uma falha de alguém da equipe, então isso cria um problema enorme, que além do problema da morte, que já é difícil, tem o problema da culpa, de apurar a responsabilidade. A pessoa se sente culpada, chega a um, você imagina o problema que dá, né? Mas a morte do paciente no contexto do transplante indica que o procedimento falhou. Aquilo que a gente queria, que era curar o paciente, nós não conseguimos. É uma falha, e isso dá uma frustração.” (SANTOS; AOKI; OLIVEIRA-CARDOSO, 2013).

Mas, muitas vezes, a gente tem falhas no contato com as pessoas, às vezes você não tá num dia bom, você também tem os seus problemas, você não está bem o tempo todo, você também fica doente, você também, né? E... Então, muitas vezes acontecem falhas nesses pontos, você não trata o paciente como você deveria ter tratado, e depois você para e pensa: ‘Nossa, falei aquilo, não deveria ter falado, fui ríspida, né?’ (SANTOS; AOKI; OLIVEIRA-CARDOSO, 2013).

“... o que refleti foi que ainda queria fazer cuidados ativos como ainda não estava acostumado a focar apenas nos objetivos do cuidado. . . .” (KILBERTUS; AJJAWI; ARCHIBALD, 2020).

Subtema/ Morais e emoções: O ensino em CPs pode colocar estudantes em posição de estresse moral:

“Fiquei grato ao meu médico assistente, que propôs uma variedade de exames médicos em geral, mas no final, esses exames foram focados no câncer e não no paciente como ser humano. Sinto que tive suporte com esse tipo de tratamento e diagnóstico”. (ARAI et al., 2017, tradução nossa).

Tema: Os cuidados paliativos qualificam o cuidado, o trabalho em equipe e o desenvolvimento da identidade dos profissionais

Subtema/ Cuidado: Os CPs promovem uma intensa ligação com pacientes/familiares e sentimentos de supressa, felicidade, satisfação e gratidão:

“Aprendi que me apego demais aos meus pacientes. Ainda é algo que eu faço inerentemente, então os cuidados paliativos foram a primeira vez que eu realmente me envolvi pessoalmente no bem-estar, mas também nos resultados para os pacientes.... Descobri que invisto demais em meus pacientes...” (CRAWFORD; ZAMBRANO, 2015, tradução nossa).

"Eu me senti animado porque teria a oportunidade de ver a verdadeira vida do paciente e da família." (YOSHIMURA et al., 2020, tradução nossa).

"Provavelmente fiquei ainda mais chocado com a interação entre a enfermeira do hospice/ILPI e o paciente... o nível de intimidade não era algo que eu esperava... apesar das lesões malcheirosas na perna do paciente, a enfermeira do hospice/ILPI imediatamente cumprimentou o paciente com um caloroso e genuíno abraço. A paciente também retribuiu o carinho... Vi que ela também desenvolveu um relacionamento com a enfermeira do hospício." (STRANO-PAUL et al., 2015, tradução nossa).

"Gostaria de ser o tipo de médico que se sente à vontade para se relacionar com seus pacientes, ter empatia e se relacionar com seus apuros. Só então os pacientes normalmente confiam em um senso de fé em seu médico; isso por si só é a chave para fornecer cuidados médicos excepcionais e é o aspecto mais gratificante do meu ponto de vista." (STRANO-PAUL et al., 2015, tradução nossa).

"Por mais clichê que pareça, uma experiência como essa me faz pensar sobre qual é realmente o sentido de viver, já que nossos destinos são todos iguais no final... Ajudar os outros, fazê-los sorrir, fazê-los se sentir melhor, ajudá-los a melhorar suas vidas de qualquer maneira possível - deve ser disso que se trata. E então pensei em como fiquei feliz por ter escolhido a medicina, uma área na qual posso pelo menos ajudar a melhorar a vida de alguém todos os dias." (STRANO-PAUL et al., 2015, tradução nossa).

"A nora e os netos pareciam gostar de cuidar dos pacientes. Fiquei grato por eles terem me aceitado. Nunca estive tão preocupado com outra pessoa como desta vez." (YOSHIMURA et al., 2020, tradução nossa).

"Sua esposa ficou muito feliz quando fui designado para ficar em sua casa, então pensei na melhor abordagem. No início, o paciente se desculpou e hesitou em declarar seu pedido. Mas durante a noite, ele gradualmente me disse que ele me senti tão ansioso e nervoso. Isso foi tão impressionante para mim." (YOSHIMURA et al., 2020, tradução nossa).

"Entraram e ele já tinha passado. . . Tivemos uma conversa muito boa com eles depois... todos nós apenas conversamos sobre o paciente e sua vida e o que havia acontecido. . . foi bastante inesperado. . . Eu penso muito no que eles vão lembrar sobre [aquela] noite. . . vai ser a conversa que eles tiveram comigo e com a enfermeira. . . todos devem ter o direito de morrer com dignidade. . . [Eu fui capaz] de realmente fazer algo muito bom para alguém. Como ainda me lembro do médico que cuidou do meu avô quando ele estava falecendo. (KILBERTUS; AJJAWI; ARCHIBALD, 2020, tradução nossa).

"Muitas vezes penso que se não fossem os cuidados paliativos e esses rodízios, eu me pergunto se eu poderia ter a mesma paixão pela medicina, eu me pergunto se eu teria até feito isso como carreira, porque sem as experiências que eu eu tive nessas áreas, parece um pouco seco e clínico e não é realmente algo em que talvez eu pudesse encontrar satisfação, então estou certamente feliz. Acho que me ajudou a desenvolver uma paixão pela qualidade de vida e atendimento ao paciente." (CRAWFORD; ZAMBRANO, 2015, tradução nossa).

"A família disse que era muito bom que a família pudesse se despedir com as mãos antes que o paciente fosse embora. Tive a sorte de estar lá neste último momento." (YOSHIMURA et al., 2020, tradução nossa).

Subtema/ Cuidado: O trabalho em equipe promove o bem-estar da equipe e ajuda a lidar com as dificuldades que cada membro apresenta:

“Eles (os médicos da equipe) conduziram a mim e minhas emoções deprimidas em uma direção muito positiva. Eles eram muito bons.” (ARAI et al., 2017, tradução nossa).

“Eu realmente não conversei sobre isso com ninguém do trabalho depois. Acho que depois fui para casa, para minha mãe, e chorei. Acho que não fizemos nada a respeito. Quero dizer, para ser honesto, talvez para os mais velhos da nossa equipe não fosse grande coisa, mas acho que na primeira vez que é seu paciente, você precisa disso.” (CRAWFORD; ZAMBRANO, 2015, tradução nossa).

“[Havia] tempo para os pacientes fazerem perguntas ou apenas processarem [. . . O médico da equipe] iria interrogar depois e certificar-se de que estávamos emocionalmente bem [. . .] mas ele era o único.” (WANG; SWINTON; YOU, 2019, tradução nossa).

“[Eu estava] definitivamente com medo [. . .] super-nervoso e desconfortável [. . .] Ninguém assistiu.” (WANG; SWINTON; YOU, 2019, tradução nossa).

Subtema/ Cuidado: Os CPs ensinam como lidar com a morte e o morrer, assim como com os sentimentos que despertam em pacientes/familiares e profissionais:

“Ganhar confiança em suas próprias habilidades para lidar com a morte e o morrer.” (CRAWFORD; ZAMBRANO, 2015, tradução nossa).

“Eu acho que sim, mas nada assim com profundidade, não. A gente conversava. Acho que sim, algumas vezes sim. Mas nada com profundidade (Falar sobre a morte com a família).”; “Era muito difícil, era o mais difícil, de ter que enfrentar essa situação da perda, né? A perda é sempre complicada. Então a gente.... Quando você faz medicina, você faz pra pessoa viver, não pra ajudar a morrer... Então era pior, né? Lidar com a morte é pior.” (SANTOS; AOKI; OLIVEIRA-CARDOSO, 2013).

“Mas a família disse “Oh”, como se ele tivesse declinado mais rápido do que pensávamos ... então eles estavam prontos para isso ... mais prontos do que eu talvez [risos] Acho que isso me deixou mais confortável.” (KILBERTUS; AJJAWI; ARCHIBALD, 2018, tradução nossa).

“Com certeza estou feliz por ter feito [essa matéria] porque sinto que fiquei muito mais preparado para [lidar com a morte e com os moribundos], porque como interno em medicina geral você não costuma ter seu registro para fazer coisas assim.” (CRAWFORD; ZAMBRANO, 2015, tradução nossa).

Subtema/ Identidade: Os CPs são uma crítica ao modelo mecanicista e tecnocêntrico de cuidado:

“Como estudantes de medicina do terceiro ano, acho que nosso foco no motivo pelo qual fomos para a faculdade de medicina às vezes pode se perder.” (BAKER; WRUBEL; RABOW, 2011, tradução nossa).

“De muitas maneiras, há alguma desilusão na medicina quando você entra e as coisas não são do jeito que você queria praticar” (BAKER; WRUBEL; RABOW, 2011, tradução nossa).

“Tive que me afastar da medicina e agir como humano...”(FERNANDES et al., 2008, tradução nossa).

“Uma das primeiras coisas que aprendi no início da faculdade de medicina é que você não se envolve ou desenvolve um relacionamento com seus pacientes.” (BAKER; WRUBEL; RABOW, 2011, tradução nossa).

“Gostaria de ser o tipo de médico que se sente à vontade para se relacionar com seus pacientes, ter empatia e se relacionar com seus desafios. Só então os pacientes normalmente confiam em um senso de fé em seu médico; isso por si só é a chave para fornecer cuidados médicos excepcionais e é o aspecto mais gratificante do meu ponto de vista.” (STRANO-PAUL et al., 2015, tradução nossa).

Subtema/ Identidade: Os CPs estimulam o desenvolvimento pessoal e profissional em direção a uma identidade profissional que considere as pessoas acima das doenças:

“Ele me contou muito sobre a maneira como estava vendo os moribundos e sua vida agora e seu medo.... Acho que aprendi com ele a ficar mais à vontade e a falar sobre todas essas coisas.” (KILBERTUS; AJJAWI; ARCHIBALD, 2018, tradução nossa).

“Pude obter insights sobre o atendimento médico centrado no paciente e na família, que será meu objetivo de vida para conquista em minha carreira.” (YOSHIMURA et al., 2020, tradução nossa).

“Pelo menos estou um pouco mais sensibilizado para perceber quando estou saindo do caminho para onde quero estar e espero que quando a pressão aumentar e eu meio que começar a sair do caminho durante o estágio, o que tenho certeza que vai acontecer, espero ser sensível o suficiente para me recuperar.” (BAKER; WRUBEL; RABOW, 2011, tradução nossa).

“...como funcionário [clínico]... fomos para a unidade de cuidados paliativos e foi muito avassalador... além da compreensão de um estudante de medicina na época... mas acho que isso pode ter moldado minha visão sobre paliativos como residente, estando mais confortável com esses medicamentos e tudo mais.” (KILBERTUS; AJJAWI; ARCHIBALD, 2020, tradução nossa).

“Há muitas coisas que aprendi como estudante que me disseram o contrário ou algo completamente diferente.... Eu acho que em relação ao lado da morte e do morrer, provavelmente é parecido, porque você aprende o jeito que você deve fazer as coisas, mas na prática no ambiente hospitalar muitas vezes não combina. É muito diferente de quando eu fazia o rodízio de cuidados paliativos, porque eles têm uma abordagem paliativa muito boa, mas no ambiente hospitalar não acontecia. Então, acho que se você se sentir muito forte sobre algo que aprendeu, não permitirá que o oposto tenha um impacto em sua prática.” (CRAWFORD; ZAMBRANO, 2015, tradução nosa).

“Aquilo me ensinou muito sobre como conversar com as pessoas e ajustar o que é importante para elas, enquanto acho que muito do treinamento médico é focado na doença e na recuperação física das pessoas; há muitos

problemas mais complexos que são ignorados e deixados para outra pessoa resolver. Então, isso me influenciou muito, no sentido de eu perceber que existe uma abordagem melhor, de ter mais envolvimento com todas as outras questões que impactam o bem-estar da pessoa. Não apenas as pessoas que estão morrendo, mas todos. Isso me deu algumas estratégias e maneiras de falar sobre questões difíceis com as quais nunca tive experiência antes.” (CRAWFORD; ZAMBRANO, 2015, tradução nossa).

“Ele sabia do que se tratava, mas ele não queria fazer quimio. Eu, infelizmente, não gravei, mas eu fiquei os três últimos meses da vida dele tomando café com ele. E ele me contou da vida dele e tal... E eu percebi o quanto uma pessoa que está à beira da morte, e sabe que vai morrer, tem para falar e não tem ninguém para ouvir. Todo mundo fala: ‘Você vai ficar bom...’ Ele sabe que não vai ficar bom. E ele simplesmente quer falar.” (SANTOS; AOKI; OLIVEIRA-CARDOSO, 2013).

Subtema/ Identidade: Os CPs promovem uma reflexão sobre si mesmo:

“Eu vivenciei a perda de muita gente, de muitas pessoas queridas desde quando eu era muito pequena. A gente não conversava assim... sobre morte, porque isso era uma coisa... que tem uma pauta familiar religiosa, então a minha formação é católica e quando alguém morria: ‘Ah, essa pessoa foi pro céu’, né? E até hoje eu encaro dessa maneira. Então, se essa pessoa faleceu, Deus quis dessa maneira, Deus quer essa pessoa perto Dele, eu ainda tenho esse tipo de pensamento.” (SANTOS; AOKI; OLIVEIRA-CARDOSO, 2013).

“Foi muito favorável. Isso foi uma coisa que tirei do rodízio, certamente o quanto fui bem apoiado, como todos se beneficiaram com o debriefing. Não hesitei em me interrogar se encontrasse uma situação de confronto, ou você sabe, discutir como poderia ter feito melhor, apenas para me criticar. Então, observá-los fazer isso me deu ótimas ideias de como desenvolver mecanismos de enfrentamento para mim.” (CRAWFORD; ZAMBRANO, 2015, tradução nossa).

“Além de entender o que os pacientes e seus familiares passam, achei muito bom para mim pessoalmente perceber quais eram minhas atitudes e conceitos sobre a morte. Fora de nossos papéis como futuros médicos, também somos seres humanos que enfrentam nossas próprias doenças ou as de nossos familiares próximos. Não importa qual seja o diagnóstico ou quantos dias restam, foi me mostrado que existe uma maneira de seguir em paz com elegância.” (STRANO-PAUL et al., 2015, tradução nossa).

“Como ainda me lembro do médico que cuidou do meu avô quando ele estava falecendo.” (KILBERTUS; AJJAWI; ARCHIBALD, 2020, tradução nossa).

ANEXO E – TRECHOS DE RELATOS DAS ENTREVISTAS POR TEMA

1. Objetivo: Refletir, em conjunto com os profissionais, sobre o impacto do cuidado a pacientes em fim de vida, na sua formação como sujeito e profissional;

1.1 Tema: Os profissionais foram preparados para curar/reabilitar e cuidar é um desafio:

“...num dia antes ela estava super bem, ela estava comunicativa através da escrita, e nesse dia pela manhã ela teve uma febre, rebaixou e não mais acordou...E eu já sabia que ela tava em processo de morte.... Vou dizer que no primeiro momento eu me senti um pouco frustrada, né? Pelo fato de achar e acreditar que ela, que ela estava respondendo ao tratamento. ” E8

“Ele, ele sempre pedia muito ar, muito ar, o tempo inteiro... A gente tentando, toda a equipe multidisciplinar, que é esse, esse boneco carregando nas costas o peso de tentar manter ele, né? ” E9

1.2 Tema: O cuidado no fim de vida traz questionamentos sobre como cuidar de si e da família

: “...não adiantava eu só pensava se eles estavam cuidando bem dela, e sempre perguntava isso, aquilo e aquilo... ” E2

“...vi quantas vezes a minha mãe com falta de ar, eu não entendia.... Aqui eu comecei a entender um pouco mais do que ela passa. O que ela sente lá, ter um pouco mais empatia... ” E5

“E sem a família, sem um amparando o outro naquele momento acho que fica muito mais difícil...”. E3

1.3 Tema: Cuidar de pacientes em fim de vida trouxe o sentido da profissão

“Eu acredito nesse, nesse encontro de família, morte e a pessoa que está lidando com todo esse contexto né... E eu acho que eu não vim ao mundo, pra ser mais uma. ” E3

1.4 Tema: Espiritualidade e religiosidade (E/R) são possíveis vínculos saudáveis entre pacientes e profissionais

“...eu trabalho muito espiritualidade dentro da UTI... ” E3

2. Objetivo: Analisar como o cuidado a pacientes em fim de vida está relacionado a um cuidado ético (relacional);

2.1 Tema: No ambiente da UTI os profissionais não conseguem perceber as necessidades de pacientes e família

“o lado humano sempre está ali e não tem como ficar, ficar alheio ao sentimento, não ter empatia em relação aos familiares.” E5

E10 “tem que ter um olhar, essa percepção, essa conexão. Porque senão, não, não dá boa.” E10

“...se eu tivesse numa situação dessa numa cama, eu gostaria que tivesse um profissional que tivesse esse olhar para mim, que fosse me visitar, que fosse, né? Que eu tivesse uma conexão, entendeu?” E10

: “...eu tiver em uma situação difícil assim ou alguém que eu goste. Eu quero que a outra pessoa também tenha essa dedicação.” E9

“Só que para você cuidar, eu acho que precisa de movimento. Você precisa se doar, mas você precisa de algum tipo de movimento para ele confiar em você.” Além de complementar: “Eu falo direto... você só é reflexo do seu próprio paciente.” E3

2.3 Tema: A proximidade/conexão com os pacientes traz consequências como sofrimento

“se um dia isso vai ser diferente, é no começo era muito pior, lógico. É... mas ainda, ainda sofro, né?” E7

“Então, assim, além de ter sido gratificante, sente uma conexão com a família, com a paciente, foi uma perda difícil, eu tive meu luto profissional também, que a gente tem o nosso luto profissional.” E10

“Sentia que a família era muito desunida e eu sentia pena dela por ela estar ali nessa situação e em que nunca ninguém sabia. Todo mundo sempre tinha um alguém. Ela não tinha ninguém. Isso ficou bem marcado para mim.” E6

2.4 Tema: O cuidado requer uma presença do profissional enquanto indivíduo

“ (Ligação entre a identidade pessoal e profissional). Sim, sim é... muito eu, tudo junto e misturado.” E10

3. Objetivo: Analisar se existe diferença desse impacto de acordo com cada profissão

3.1 Tema: Os profissionais interagem de forma insatisfatória e pouco integrada

“Hoje, é, eu vejo que ela é composta por várias pessoas, vários profissionais, com personalidades diferentes.” E9

“Demorou muito para que a família viesse... Demorou para que ela conseguisse ter isso sabe, o velório e o enterro, esse final, digno né.” E6

3.3 Tema: Os cuidados de fim de vida enfatizaram a importância da comunicação e acolhimento

“Então tem que ter uma pessoa que tenha, que ter essa sensibilidade, esse acolhimento.” E10

3.4 Tema: Os cuidados de fim de vida proporcionaram um meio de aprendizagem pessoal e profissional

“Quando a gente entende o que é cuidado paliativo, entra na comissão, começa a andar com o médico paliativo, parece que ele começa a ensinar coisas que eu que não era comum na prática.” E5

“É, eu acho bem importante, tanto que é sempre na, na visita, né? Multiprofissional, eu sempre, é por mais que às vezes eu esteja vendo que uma dieta está instalada (risos) é... eu acabo, é... me envolvendo com nutricionista no sentido, “Ah, é... voltou a dieta. Ah, acha que está com estase”, pensando no, no, no melhor para o paciente, né?” E7

“Então o que mudou da minha forma de agir, foi ampliar essa visão para outros pacientes, outras situações...” E1

“Eu acho que a Mariana (nome fictício) que entrou no hospital, era uma Mariana um pouco insegura, é... com receio de algumas coisas e hoje eu vejo que eu sou uma Mariana mais segura de si, mais imponderada, sabe? Eu acho que... o fato da gente passar por essa situação por várias vezes, acaba amadurecendo a gente..., mas eu consigo entender, eu acho que eu estou madura agora, entende? Que eu consigo lidar e sei lidar com os sentimentos...” E8

4. Objetivo: Analisar se existem conflitos morais no trabalho com pacientes em fim de vida e como esses conflitos influenciam o modelo de cuidado e a identidade do profissional;

4.1 Tema: O cuidado de pacientes em fim de vida é permeado por incerteza

“...a gente está acostumada com paliativo que morre uma semana sei lá... O que foi mais marcante realmente por isso pelo tempo de internamento, tempo que a gente se dedicou a ficar com ela...” E4

4.2 Tema: O cuidar como profissional é técnico e como familiar é afetivo:

“Mas ninguém faz por amor, porque se não estariam fazendo de graça, se faz porque é o teu trabalho”. “Eu sempre falo você faz o que você gosta...” E3

4.4 Tema: A culpa por estar vivo e a paciente ter pouco tempo de vida

“É o sofrimento de quem fica mesmo, né?” E7

“A situação de morte não me deixa confortável. Porque eu passei toda a minha vida dentro de uma UTI, as pessoas fazem cirurgia para ter vida...”
E3

ANEXO F – RICH PICTURE

ENTREVISTA 01

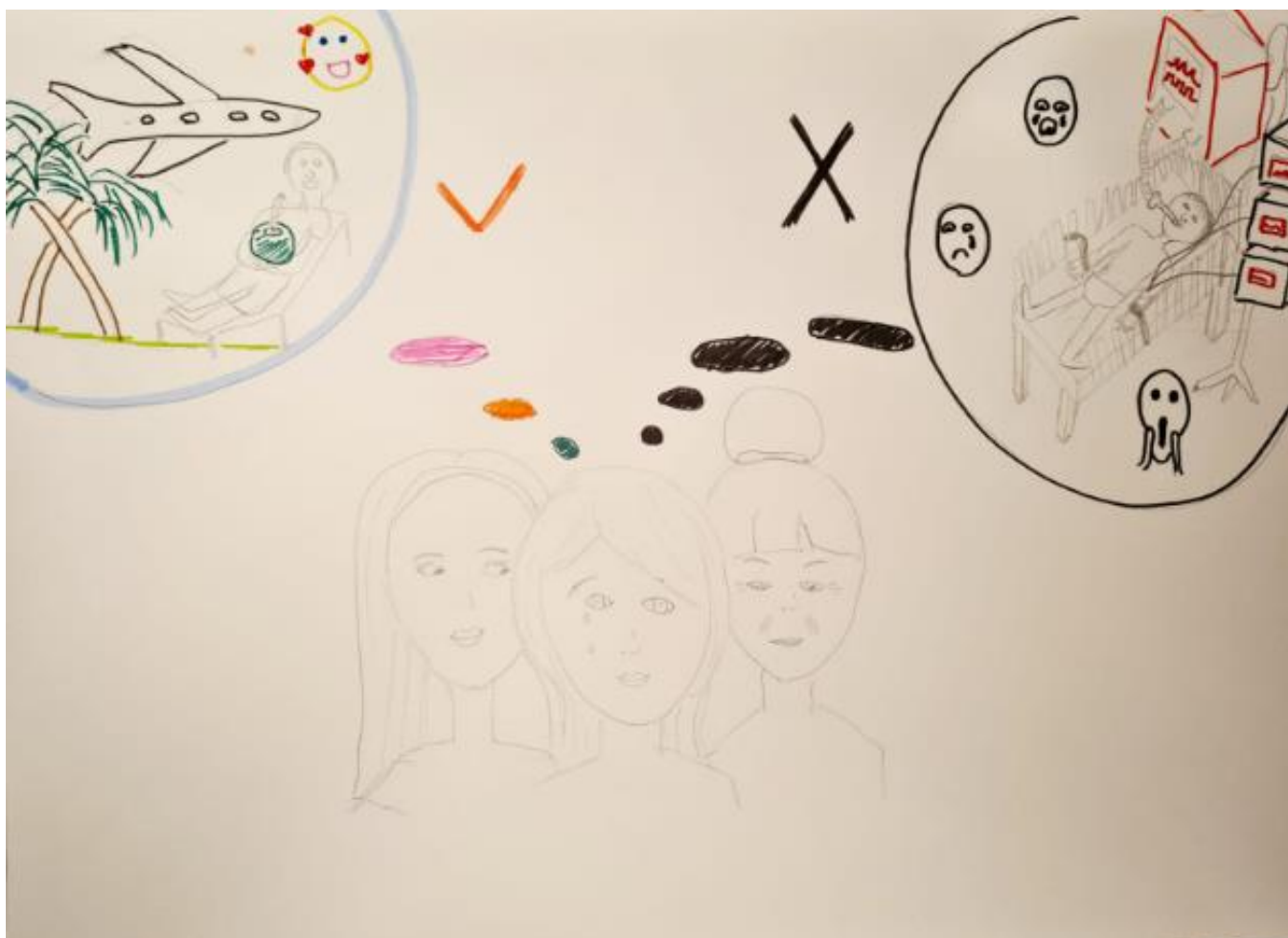


Figura 2. (Rich Picture 01/PUCPR, 2022): A profissional retrata uma reunião familiar com a esposa e as duas filhas do paciente. Nessa reunião ela enfatiza o peso de representar o paciente e escolher o seu futuro. A profissional também estava sofrendo com esse caso e o seu sofrimento vem da dúvida: será que estou fazendo tudo certo? No desenho temos representado o paciente no leito, em uma Unidade de Terapia Intensiva (UTI), com equipamentos que mantêm suas funções vitais de forma artificial; os rostos representam o que o paciente poderia estar sentido: medo, angústia e solidão; do lado esquerdo, o paciente feliz, na praia, como ele gostaria de viver; no meio os três familiares: no meio a filha que tomava mais à frente nas tomadas de decisão (com lágrimas), a irmã do lado esquerdo e a mãe do lado direito. A participante não se desenhou, entretanto, a filha do meio pode ser uma representação da própria profissional, afinal as duas passam por um dilema com relação a tomada de decisão.

ENTREVISTA 02

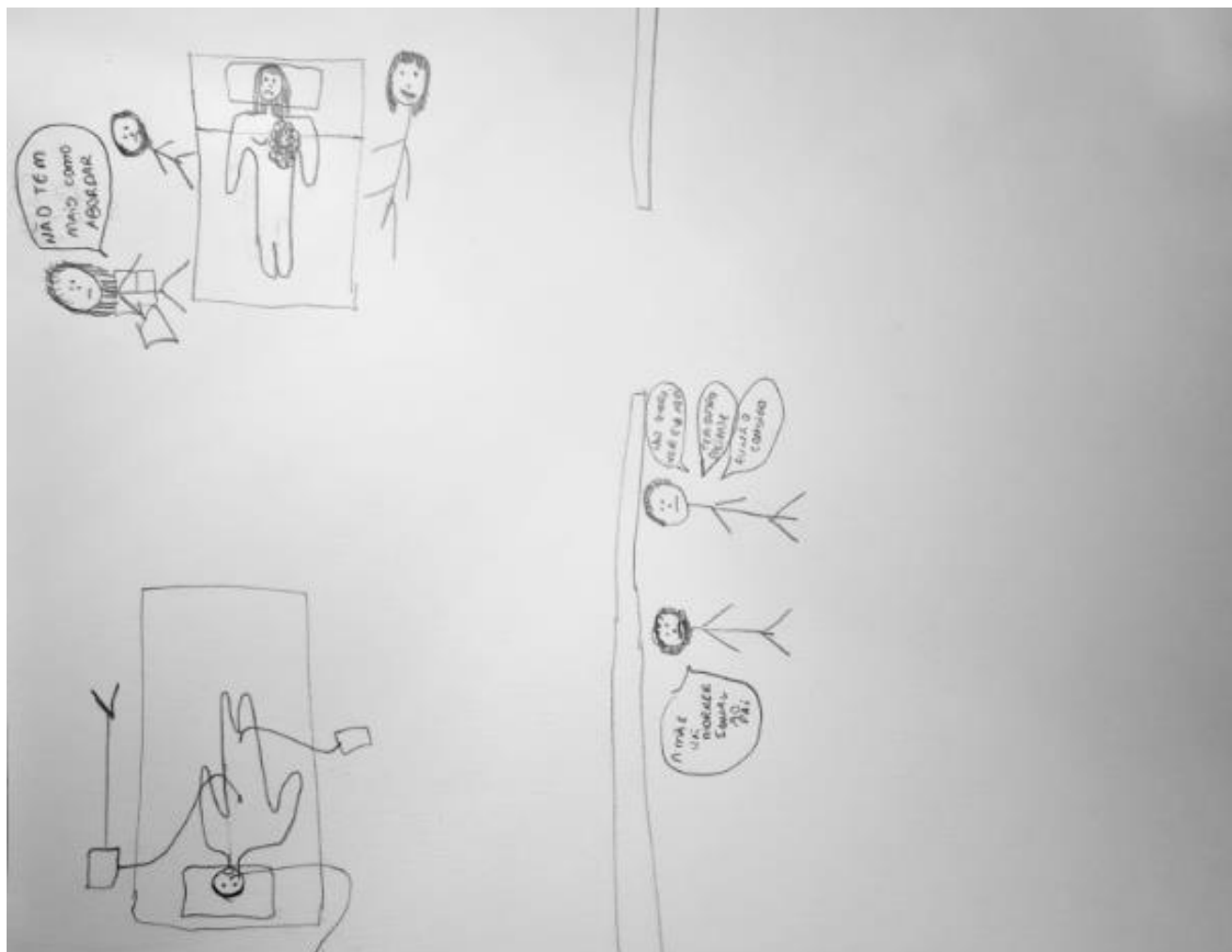


Figura 3. (Rich Picture 02/PUCPR, 2022): A participante retrata a história de uma senhora idosa com câncer de mama que foi hospitalizada devido a uma piora clínica. No canto esquerdo superior temos a paciente deitada no leito com uma lesão muito grave na mama, a participante, a médica e uma enfermeira. A médica está dizendo a equipe: “Não tem mais como abordar”, ou seja, não tem mais a opção de realizar qualquer intervenção cirúrgica. Do outro lado, temos outro paciente deitado no leito. Eu questionei a participante o motivo pelo qual ela desenhava esse outro paciente, já que não era o foco da história, e ela respondeu: “Eu desenhei, porque ele também era um paciente oncológico e parecia assustado em ver que o seu futuro poderia ser aquele (o fim de vida)”. Do outro lado, depois da parede, temos os dois filhos da paciente. Um deles comenta com o irmão: “A mãe vai morrer igual ao pai”. O outro desabafa: “Não quero ver ela aqui. Tem outro paciente, eu não consigo”. A participante enfatiza que ficou indignada por ver que a paciente não realizou nenhum tratamento e só pensava em cuidar da família, principalmente do marido que também havia falecido com câncer. Porém, a profissional relata que sentiu uma certa semelhança com a paciente ao se deixar de lado para pensar no próximo. E enfatizou a importância da família como forma de apoio e acolhimento, principalmente nesse caso, onde a participante ligou para a sua mãe após o atendimento como uma forma de reduzir a sua angústia.

ENTREVISTA 03



Figura 4. (Rich Picture 03/PUCPR, 2022): A participante retrata a história de uma despedida. No lado esquerdo ela representa alguns leitos em uma UTI, com alguns profissionais da enfermagem. Do outro lado, temos um leito, com uma paciente grave, com todo o suporte invasivo que o mantinha vivo. Ao lado do paciente temos um familiar tentando se aproximar e ter um contato físico, mas era muito difícil, pois o paciente estava com muitos dispositivos. Do outro lado da cama temos um filho, que o paciente não via há muito tempo e, com a ajuda da equipe, conseguiram trazer para se despedir do pai. Ele está desesperado e pede perdão para o pai. Na ponta da cama está a profissional, que era responsável pelo paciente. Ela reflete sobre a importância do perdão e da despedida, do fechamento dos ciclos. E ainda enfatiza sobre os demais profissionais de saúde, ali presentes, que estavam “vagando na UTI”, que parecem não saber o que está acontecendo a sua volta, estão alienados e não parecem conectados com o cuidado. No fim ela escreve: “Nessa ocasião o pai (paciente) já estava acamado por mais de 20 dias e o filho veio para lhe pedir perdão. Logo que saiu, o pai veio a entrar em óbito”. A participante relata que vive essa realidade na sua casa. O seu marido não conversa com os filhos do primeiro casamento, e isso deixa ela devastada.

ENTREVISTA 04



Figura 5. (Rich Picture 04/PUCPR, 2022): A participante retrata a história de uma paciente com câncer, que teve um internamento de nove meses. Esse é o seu último momento, ela está na UTI, respirando com o auxílio da ventilação mecânica e com a Nutrição Parenteral suspensa. Ao lado da paciente, podemos ver uma reunião multiprofissional, com a presença da participante, fisioterapia, psicóloga, enfermeira e o médico. Nesse momento o médico relata: “Não tem mais o que fazer por ela”. A enfermeira diz: “Ela está sofrendo muito”. E a fisioterapeuta questiona: “Vai morrer em jejum? ”. Nesse momento a participante sente uma impotência e uma frustração pelos meses de cuidado com a paciente, mas que no fim teve o desfecho da morte. Na parte superior do desenho, temos o médico cirurgião da paciente, de costas, e a filha da paciente na porta da UTI, chorando. A profissional enfatiza que a família sempre se fez presente com a paciente, ao contrário da equipe cirúrgica assistente, que parecia não se importar com o cuidado. Esse fato, trouxe uma indignação para a participante, que fez uma comparação com uma história pessoal. Quando seu avô estava em fim de vida, toda a sua família ficou no hospital, aguardando os últimos minutos, mas ele estava muito desconfortável. Sendo assim, se não fosse a atitude dela em ligar para a equipe médica e insistir em uma sedação paliativa, o seu avô teria passado suas últimas horas em pleno sofrimento.

ENTREVISTA 05



Figura 6. (Rich Picture 05/PUCPR, 2022): A participante retrata a história de uma paciente com uma insuficiência cardíaca grave, que aguardava um transplante. No desenho a paciente está sentada em uma poltrona, e apenas o seu coração está em destaque. A participante conta que apesar de toda tristeza, de alguma forma a paciente ainda estava viva, que foi representado pelo coração em vermelho. Os seus familiares estavam na cena, fazendo uma visita. A profissional não se desenhcou. Ela conta que a paciente era sua amiga, de um trabalho anterior. E quando se deparou com essa cena, ela não se sentia uma profissional ali no quarto, mas que simplesmente estava fazendo uma visita entre amigas. Ela refere que ficou muito mobilizada pelo fato de ver a paciente tão diferente, fisicamente, e que ela era uma mulher que gostava de cuidar, tinha um cargo de chefia. Isso trouxe algumas reflexões para a participante, como a vida ser muito curta, que precisamos aproveitar mais os momentos, perdoar mais. E pensando no seu contexto familiar, ela diz que sua mãe e o seu irmão são portadores de doenças graves e ameaçadoras da vida. Assim, trabalhar com pacientes em fim de vida abriu a sua mente sobre como entender e auxiliar a sua própria família.

ENTREVISTA 06

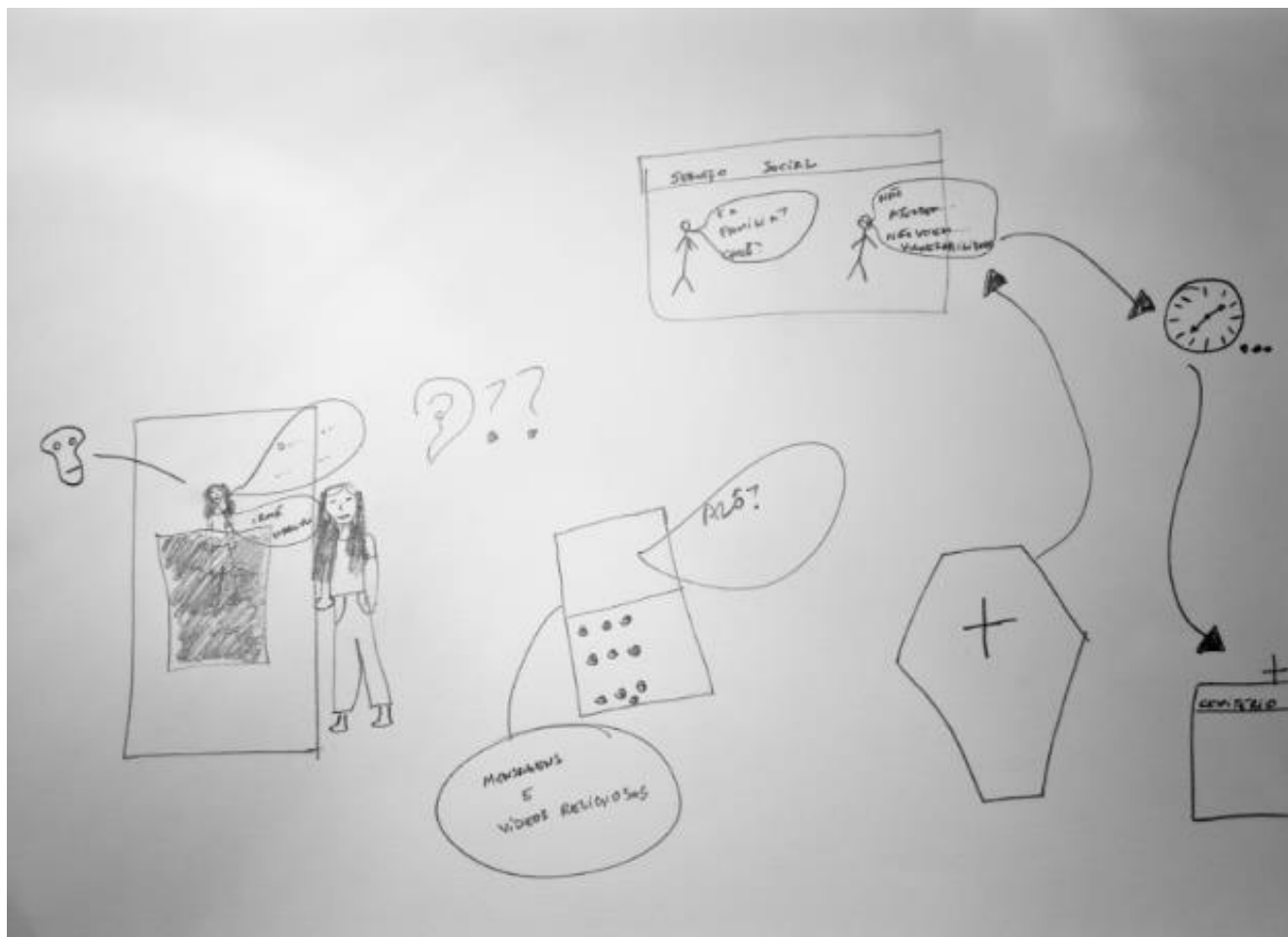


Figura 7. (Rich Picture 06/PUCPR, 2022): A participante retrata a história de uma paciente em fim de vida que estava sozinha no hospital. No primeiro dia de atendimento, a participante relata o quão frágil a paciente era, já estava muito emagrecida. Isso chamou a sua atenção. A paciente tinha muita dificuldade em se comunicar, apenas emitia sons muito baixos. Um dia ela conseguiu sussurrar: “Irmã”. Então a profissional entendeu que a paciente deseja ver a sua irmã. Após esse atendimento, ela foi até a equipe do serviço social (parte superior do desenho), e ela questiona a equipe: “E a família, cadê?”. A equipe do serviço social relata: “Não atendem. Não vem. Vulnerabilidade”. Como a locomoção era muito difícil, a irmã mandava áudios e vídeos religiosos para paciente. Depois de uns dias, a paciente faleceu, e a família demorou alguns dias para chegarem até o hospital e iniciarem os preparativos do velório. A participante ficou muito sensibilizada pela solidão da paciente e conta que na mesma época, ela passou pela separação de um relacionamento e também estava se sentindo sozinha. Ela reforça que esse caso a fez enxergar a importância da família, dos amigos, que é necessário ter uma dedicação diante das relações para conseguir cultivá-las da melhor maneira possível. E por fim, ela conta que se um dia estivesse em uma condição dessas ela gostaria de receber um atendimento humanizado e dedicado, assim como ela ofereceu para essa paciente.

ENTREVISTA 07



Figura 8. (Rich Picture 07/PUCPR, 2022): A participante retrata uma visita multidisciplinar e a discussão clínica de um dos pacientes em fim de vida. O paciente estava no leito da UTI, com alguns medicamentos e os seus sinais vitais estavam sendo aferidos, ela destaca que o coração ainda estava batendo. Na visita, o médico enfatiza que o paciente está morrendo e que não existe nenhum tratamento curativo que eles possam realizar, diante disso ele relata que retirou os medicamentos de HIV que o paciente utilizava e ainda que reduziu os parâmetros da ventilação mecânica. E a fisioterapeuta questiona: “Discussão em equipe?”. Ou seja, não seriam decisões a serem tomadas de forma individual, mas sim, coletivas. Até porque alguns membros da equipe não estavam de acordo com essas decisões. Após esse primeiro evento, houve uma discussão entre médico e fisioterapeuta, onde o médico fala que poderia mudar os parâmetros do ventilador, caso isso deixasse a fisioterapeuta mais confortável. Nesse caso a participante enfatiza que a visita multidisciplinar deve acontecer para que todos possam tomar decisões que beneficiem o paciente. E ainda ela traz que, apesar de querer defender a fisioterapeuta, ela se sentia incapaz por conta da sua falta de conhecimento em outras áreas. Isso deixou ela sem reação para que houvesse algum tipo de intervenção. Ela reforça que o paciente é o familiar de alguém, e que ele é amado e deve ser cuidado com dignidade.

ENTREVISTA 08

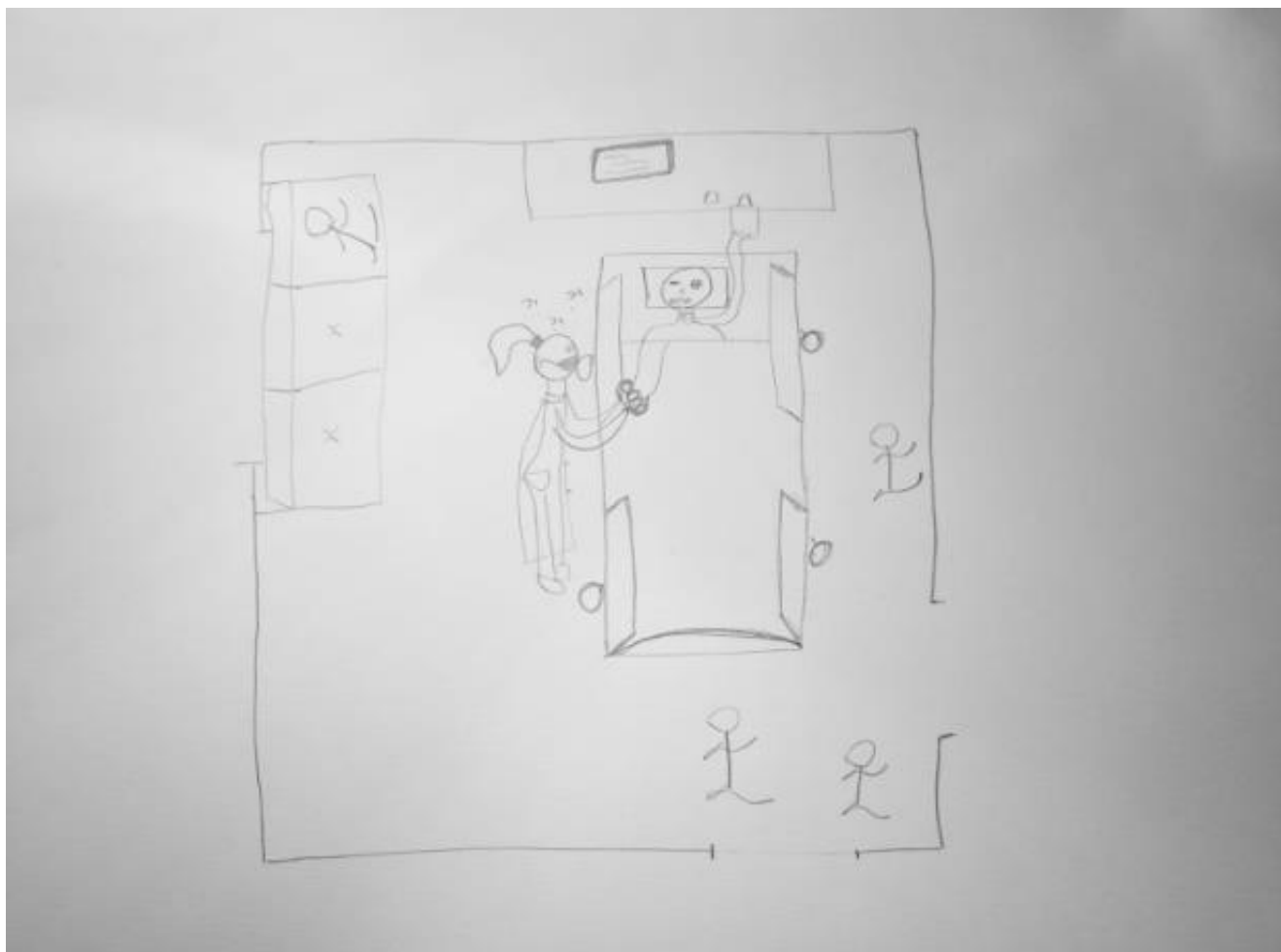


Figura 9. (Rich Picture 08/PUCPR, 2022): A participante retrata a história de uma paciente que ela cuidava a muito tempo. Essa paciente já teve muitas oscilações no seu quadro clínico, porém nesse foi o seu último dia. No dia anterior a essa visita, a paciente estava falando, fizeram algumas atividades e nessa visita ela já não conversava mais, não interagia de nenhuma forma. A participante relata que trabalhar com pacientes em fim de vida tirava ela totalmente da sua zona de conforto, por conta disso, ela estava se acostumando aos poucos com o trabalho novo e com a ideia de se aproximar da morte. Como a sua área de atuação conta muito com as habilidades físicas dos pacientes, ela se sente frustrada por não ver a evolução da paciente. Ela ainda tinha esperança que seria apenas mais um internamento. A profissional relata que trabalhar com pacientes em fim de vida, ajudou ela a dar o valor e a importância para a própria profissão.

ENTREVISTA 09

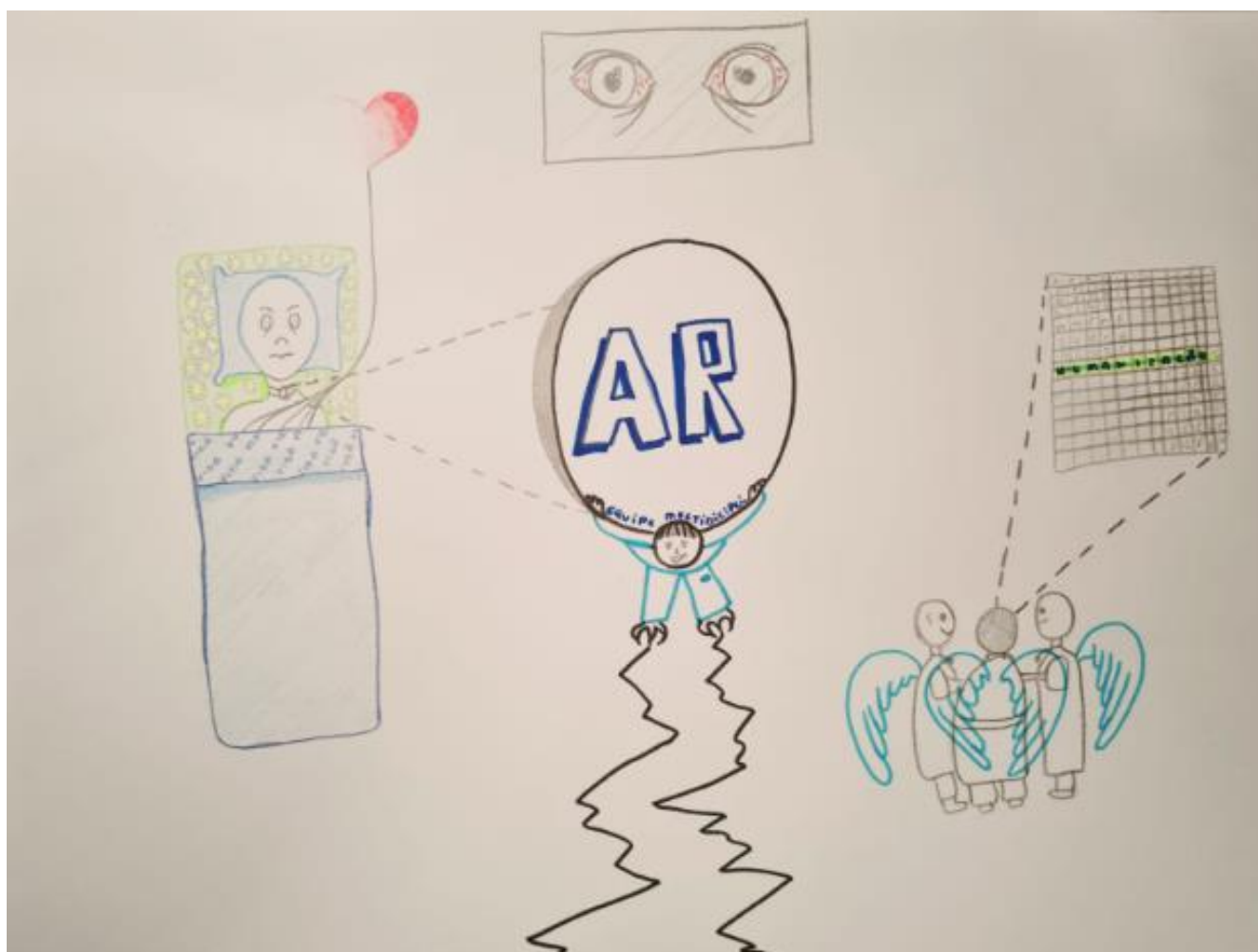


Figura 10. (Rich Picture 09/PUCPR, 2022): O participante conta a história de um paciente crônico de UTI que ficou aos seus cuidados. Ao lado esquerdo temos o paciente o seu leito, utilizando uma traqueostomia, coberto com o lençol (escrito VIDA) e deitado em flores. Na parte superior do desenho temos os olhos do paciente, que o participante fez questão de enfatizar, pois eram olhos sofridos, que aclamavam por ajuda. Na parte central do desenho, temos um representante da equipe, segurando uma imagem, de forma aumentada, da traqueostomia pedindo ar. O participante refere que o paciente se queixava de muita dispneia. Que isso era algo constante e que ele já não sabia mais o que fazer. Nesse contexto, ele compartilha sobre as limitações dos profissionais, pois ele poderia realizar algumas ações que poderiam amenizar o desconforto do paciente, mas que ele chegaria até um limite, e depois disso ele precisaria de outros membros da equipe atuando em conjunto. Porém, nem sempre os outros membros estão dispostos a trabalhar de uma forma interdisciplinar. No conto direito um grupo de profissionais, sendo representados por asas de anjo e procurando por um cuidado mais humanizado (foi a palavra em destaque no jogo preferido do paciente, caça palavras). Após terminar o desenho, o participante estava chorando e disse que foi uma atividade bem difícil, pois enquanto desenhava ele reviveu esse cuidado e imaginou que poderia ter feito mais pelo paciente, principalmente o cuidado ligado a ações de humanização.

ENTREVISTA 10

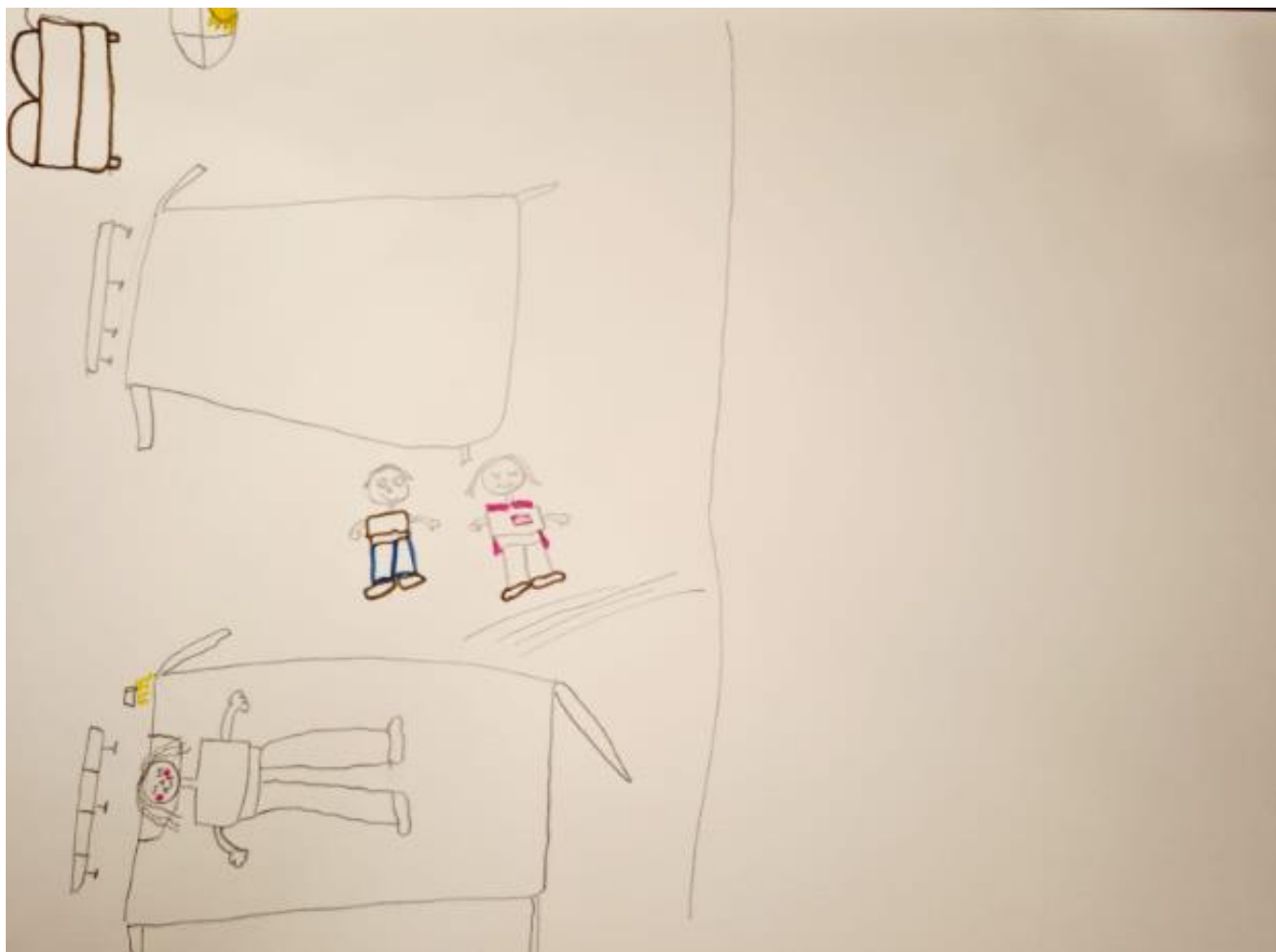


Figura 11. (Rich Picture 10/PUCPR, 2022): A participante retrata a história de uma paciente e o seu marido, após uma complicação de uma cirurgia e um longo período de internamento. No desenho a paciente está deitada no seu leito e o seu marido e a profissional estão ao lado, todos em algum diálogo alegre e descontraído. A participante conta que costumava visitá-la no final da tarde, pois o sol batia no quarto e ela sempre estava escutando música gospel, uma de suas preferidas também. Ela conta que o marido cuidava muito bem da paciente, deixava ela sempre bem arrumada e cheirosa. Nesse contexto, ela acompanhou eles até o dia em que a paciente faleceu. Após o evento, a participante conta que não se sentiu confortável até ligar para o marido da paciente e saber como estava sendo as coisas após a sua perda. Ela disse que o marido ficou extremamente agradecido pela ligação e agradeceu os cuidados prestados. Nesse momento, a participante teve um sentimento de dever cumprido e de fechamento de um ciclo com essa família. Ela sentia um bem-estar muito grande enquanto acompanhou eles no internamento, a religião foi algo que trouxe um vínculo, e dessa forma ela se sentiu conectada com ela de alguma forma.