

REPRESENTAÇÃO SOCIAL DOS ENFERMEIROS SOBRE CUIDADOS PALIATIVOS

REPRESENTACIÓN SOCIAL DE LAS ENFERMERAS SOBRE LOS CUIDADOS PALIATIVOS

SOCIAL REPRESENTATION OF NURSES ON PALLIATIVE CARE

Sabrina Maria Coelho de Britto¹, Raquel de Souza Ramos², Érick Igor dos Santos³,
Olga da Silva Veloso⁴, Aline Melo da Silva⁵, Rosângela Guimar de Aguiar Mariz⁶

Histórico

Recibido:

31 de Octubre de 2014

Aceptado:

05 de Mayo de 2015

1 *Enfermeira Pós-Graduada em Clínica Médica pela Universidade Estadual do Rio de Janeiro. Enfermeira do Hospital Samaritano, Rio de Janeiro, Brasil. Telefono: +5524999894529. E-mail: sa.coelhobritto@yahoo.com.br*

2 *Doutora em Enfermagem pela Universidade do Estado do Rio de Janeiro. Enfermeira do Hospital Universitário Pedro Ernesto e do Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva. Rio de Janeiro, Brasil.*

3 *Doutorando em Enfermagem da Universidade do Estado do Rio de Janeiro. Professor do Departamento de Enfermagem da Universidade Federal Fluminense. Especialista em Estomatologia.*

4 *Mestre em Saúde Coletiva. Enfermeira do Hospital Universitário Pedro Ernesto e do Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva. Rio de Janeiro, Brasil.*

5 *Mestre em Enfermagem. Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva. Rio de Janeiro, Brasil.*

6 *Enfermeira do Hospital Universitário Pedro Ernesto. Rio de Janeiro, Brasil.*

RESUMO

Introdução: O presente estudo refere-se a um processo de investigação sobre a representação social dos enfermeiros sobre cuidados paliativos. Objetivos: identificar a estrutura das representações sociais dos enfermeiros sobre cuidados paliativos; discutir as repercussões dessas representações no cotidiano da prática assistencial. **Materiais e Métodos:** Para a realização deste estudo foram abordados 70 enfermeiros que atuam nas enfermarias do serviço de Clínica Médica. A técnica para coleta de dados foi a de evocação livre. Para este estudo o termo indutor foi cuidado paliativo, e foi solicitada a associação de cinco palavras aos participantes do estudo. O material foi, então, tratado pelo software Ensemble de programmes permettant l'analyse des evocations (EVOC). **Resultados e Discussão:** O sistema central é homogêneo, possui forte teor negativo e fornece estabilidade a representação. Por outro lado, a presença de elementos positivos no sistema periférico como carinho, conforto, dedicação e humanização reforçam o caráter flexível da representação. Cabe ressaltar que o provável núcleo central é pouco sensível ao contexto imediato, o que significa afirmar que, mesmo que o mais utópico dos setores de cuidados paliativos fosse inaugurado neste momento, o núcleo central da representação dos cuidados paliativos para enfermeiros não se modificaria imediatamente. **Conclusões:** Apesar dos cuidados paliativos e suas tecnologias estarem cada vez mais presentes no cotidiano hospitalar e, portanto, serem alvo de constantes debates em veículos de comunicação, a sua representação social, elaborada por este grupo de enfermeiros, permanece com forte teor negativo.

Palavras chave: Cuidados Paliativos, Percepção Social, Enfermagem, Cuidados de Enfermagem. (Fonte: DeCS BIREME)

<http://dx.doi.org/10.15649/cuidarte.v6i2.170>

RESUMEN

Introducción: Este estudio se refiere a un proceso de investigación sobre la representación social de las enfermeras sobre cuidados paliativos. Objetivos: Identificar la estructura de las representaciones sociales de los enfermeros sobre cuidados paliativos; discutir las implicaciones de estas representaciones en la práctica de la atención diaria. **Materiales y Métodos:** Para la realización de este estudio fueron abordadas 70 enfermeras que trabajan en salas del servicio de medicina interna. La técnica de recolección de datos fue la de evocación libre. Para este estudio el término inductor era cuidados paliativos y fue solicitada la asociación de cinco palabras para los sujetos del estudio. El material fue tratado por software *Ensemble de programmes permettant l'analyse des evocations* (EVOC). **Resultados y Discusión:** El sistema central es homogéneo, tiene un fuerte contenido negativo y proporciona estabilidad y representación. Por otro lado, la presencia de elementos positivos en el sistema periférico como el cariño, confort, dedicación y humanización refuerzan el carácter flexible de la representación. Cabe resaltar que el probable núcleo central es poco sensible al contexto inmediato, lo que significa afirmar que incluso el más utópico de los sectores de cuidados paliativos fueron abiertos en este momento, el núcleo central de la representación de los cuidados paliativos para las enfermeras no cambiaría inmediatamente. **Conclusiones:** A pesar de los cuidados paliativos y sus tecnologías están cada vez más presente en la rutina del hospital y, por tanto, son el blanco de constantes debates en los medios de comunicación, su representación social, elaborada por este grupo de enfermeras, se mantiene con contenido negativo fuerte.

Palabras clave: Cuidados Paliativos, Percepción Social, Enfermería, Atención de Enfermería. (Fuente: DeCS BIREME).

<http://dx.doi.org/10.15649/cuidarte.v6i2.170>

ABSTRACT

Introduction: This study refers to a research process for the social representation of nurses on palliative care. Objectives: To identify the structure of the social representations of nurses on palliative care; discuss the implications of these representations in the daily care practices. **Material and Methods:** for this study were approached 70 nurses who work in the wards of a Clinical Medicine service. The data collection technique was the free recall. For this study, the inductive term was palliative care, and were requested to association five words to the study subjects. The material was then processed with the software *Ensemble de programmes permettant l'analyse des evocations* (EVOC). **Results and Discussion:** The central system is homogeneous, has a strong negative content and provides stability representation. On the other hand, the presence of positive elements in the peripheral system as affection, comfort, dedication and humanization reinforce the flexible character of representation. It is noteworthy that the likely central core is not very sensitive to the immediate context, which means affirming that even the most utopian of palliative care sectors were opened at this time, the central core of the representation of palliative care for nurses would not immediately change. **Conclusions:** Despite the palliative care and its technologies are increasingly present in the hospital routine and therefore being target of ongoing debates in the vehicles of communication, their social representation, elaborated by this group of nurses continue to have strong negative content.

Key words: Palliative Care, Social Perception, Nursing, Nursing Care. (Source: DeCS BIREME).

<http://dx.doi.org/10.15649/cuidarte.v6i2.170>

Cómo citar este artículo: Britto S, Ramos R, Santos É, Veloso O, Silva M, Silva A Mariz R. Representação social dos enfermeiros sobre cuidados paliativos. Rev Cuid. 2015; 6(2): 1062-9. <http://dx.doi.org/10.15649/cuidarte.v6i2.170>

© 2015 Universidad de Santander. Este es un artículo de acceso abierto, distribuido bajo los términos de la licencia Creative Commons Attribution (CC BY-NC 4.0), que permite el uso ilimitado, distribución y reproducción en cualquier medio, siempre que el autor original y la fuente sean debidamente citados.

INTRODUÇÃO

O presente estudo refere-se a um processo de investigação sobre a representação social dos enfermeiros sobre cuidados paliativos. A reflexão sobre os cuidados paliativos prestados pela equipe de enfermagem junto a esta clientela foi o passo inicial para a construção do presente projeto de forma a atender aos requisitos parciais para conclusão do Curso de Residência em Enfermagem em Clínica Médica de um Hospital Universitário localizado no Estado do Rio de Janeiro.

Neste cenário percebe-se uma grande dificuldade do enfermeiro em lidar com este tipo de clientela, pois a filosofia dos cuidados paliativos parece ainda não estar incorporada à rotina de cuidados de muitos profissionais. Destaca-se que, no universo da equipe multiprofissional em saúde, a equipe de Enfermagem é a única a permanecer junto ao paciente em cuidados paliativos ao longo das 24 horas do dia e, nem sempre, esta equipe encontra-se preparada para atendê-los.

A modalidade de cuidados paliativos é a quarta diretriz estabelecida depois da prevenção, diagnóstico e tratamento, e é definido como:

O cuidado ativo e total dos pacientes cuja enfermidade não responde mais aos tratamentos curativos. Controle da dor e de outros sintomas, entre outros problemas psicossociais e espirituais, são da maior importância. O objetivo dos cuidados paliativos é atingir a melhor qualidade de vida possível para os pacientes e suas famílias (1).

A escolha por esta temática se deu devido à dificuldade percebida pelos autores na atuação no campo de prática do curso de pós-graduação, nos moldes de residência, em enfermagem em clínica médica, por parte dos enfermeiros sobre o entendimento da filosofia desta modalidade de cuidado no momento da internação, afirmando por vezes que o paciente internou apenas para morrer, chegando até ao extremo de afirmar que o leito está sendo ocupado minimizando a chance de um paciente viável de ser tratado.

Estudos desenvolvidos no mesmo cenário justificam e relevam o desenvolvimento deste estudo, onde os principais resultados destes estudos apontam para a necessidade de uma enfermagem específica para pacientes em cuidado paliativo, pois esta modalidade de cuidado demanda uma estrutura física e preparo profissional diferenciados para a promoção de assistência adequada ao paciente e família na qual a enfermagem de clínica

médica não pode oferecer, devido ao perfil extremamente heterogêneo de patologias, alta rotatividade de pacientes e o despreparo profissional. (2,3).

Associa-se a estes resultados de pesquisas anteriores, a política institucional que vem trabalhando na organização de um espaço destinado especificamente à internação de pessoas em cuidados paliativos, uma vez que o campo em tela compõe a rede de atendimento ao paciente com câncer do Ministério da Saúde, o que vem a reforçar a importância deste estudo.

Desta forma, foi definido como objeto desta pesquisa a representação social dos cuidados paliativos pelos enfermeiros de clínica médica de um hospital universitário.

Esse estudo teve como objetivo geral: analisar as Representações Sociais dos enfermeiros sobre os Cuidados Paliativos.

Como objetivos específicos o estudo se propôs a:

- Identificar a estrutura das representações sociais dos enfermeiros sobre cuidados paliativos.
- Discutir as possíveis repercussões dessas representações no cotidiano da prática assistencial.

As contribuições que este estudo pode trazer englobam todo trabalho desenvolvido pelos enfermeiros e, principalmente, o cliente, na medida em que, conhecendo melhor a representação desses sujeitos sobre os cuidados paliativos poderemos propor meios para que possamos aumentar a adesão/compreensão sobre a filosofia deste tipo de cuidado e assim instrumentalizar a realização de uma assistência de enfermagem individualizada e de qualidade; sensibilizar esses profissionais sobre a importância dos cuidados paliativos para a promoção de uma morte digna e com a minimização do sofrimento; este estudo contribuirá também para avanços no processo de planejamento e implantação dos cuidados paliativos, não só no hospital onde a pesquisa será realizada, mas em todos os hospitais onde esta prática vem se institucionalizando.

MATERIAIS E MÉTODOS

Tratou-se de um estudo qualitativo descritivo, pautado na Teoria das Representações Sociais, que permite responder às exigências postas aos fenômenos humanos e sociais, além de ser uma abordagem que considera os “fatos humanos como totalidades que não podem ser explicadas limitando-se a estudar separadamente seus diferentes componentes” (4 pág.125).

Na pesquisa qualitativa, todas as pessoas que participam são reconhecidas como sujeitos que elaboram conhecimento e produzem práticas adequadas para intervir nos problemas que identificam. Pressupõe-se, pois, que elas têm um conhecimento prático, de senso comum e representações relativamente elaboradas que formam uma concepção de vida e orientam as suas ações individuais (5).

Campos do Estudo

O estudo foi realizado em um hospital universitário de grande porte, com cobertura assistencial estimada de 1.000.000 (um milhão) de habitantes, considerado Centro de Excelência e Referência para o Estado do Rio de Janeiro na área de Ensino e Saúde.

O Serviço de Enfermagem Clínica conta com 02 Unidades e 13 seções. Estas sessões prestam assistência a pacientes adultos para diagnóstico e tratamento de patologias agudas e crônicas das mais variadas etiologias. Requer uma equipe de enfermagem qualificada para prestar assistência a pacientes sob o ponto de vista clínico e de enfermagem, com dependência total ou parcial dos profissionais de enfermagem para o atendimento das necessidades humanas básicas.

Estas unidades de clínica médica contam em média com 14 leitos, 2 ou 3 técnicos de enfermagem por plantão, muitas vezes não suprimindo a real necessidade do quantitativo de recursos humanos ideal, de acordo com o nível de complexidade.

Participantes do Estudo

Para a realização deste estudo foram abordados 70 enfermeiros que atuavam há mais de um ano nas enfermarias do serviço de Clínica Médica e que tenham prestado assistência a pacientes em cuidado paliativo.

Coleta de Dados

Os dados foram coletados entre abril e junho de 2014, com a utilização de questionário sócio demográfico de caracterização dos participantes e aplicação da técnica de evocação livre. A evocação livre configura-se numa importante técnica, de dimensão projetiva, utilizada para acessar os elementos constitutivos do conteúdo de uma representação. Esta técnica resume-se a solicitar aos sujeitos entrevistados que produzam as palavras, expressões ou adjetivos que lhes ocorrerem de forma imediata a partir de um determinado tema indutor. Para

este estudo, o tema indutor foi *cuidado paliativo*, ao qual foi solicitada a associação de cinco palavras, expressões e/ou frases.

Análise dos Dados

Para proceder à análise da estrutura da representação, o produto das evocações foi organizado previamente em um corpus para análise e posteriormente submetido ao tratamento pelo *software* EVOC (*Ensemble de programmes permettant l'analyse des evocations*) (10), na versão 2000, que permitiu a organização das evocações produzidas de acordo com suas frequências e com a ordem de evocação. Foram calculadas: a frequência simples e as ordens médias de evocação de cada palavra. O cruzamento entre esses dois critérios (frequência e ordem das evocações) possibilita a formação de um Quadro de Quatro Casas, que expressa o conteúdo e a estrutura das representações sociais para dado objeto de estudo. (6,7).

Na análise da tarefa de evocação livre, duas variáveis são importantes critérios para indicar a centralidade de um elemento: a frequência com que é citado; e a posição em que é citado, pois na associação de palavras, os termos citados no início são mais importantes que os demais.

Houve uma padronização das palavras e termos evocados, tendo em vista a dispersão dos seus conteúdos. As palavras ou expressões diferentes cujos significados são muito próximos foram padronizadas, garantindo que o *software* a reconhecessem como sinônimas. Esses termos foram então substituídos nos *corpora* construídos anteriormente (7). Assim sendo foi construído um dicionário de padronização das evocações, preservando assim o universo semântico dos sujeitos.

Posteriormente, realizou-se a construção de um *corpus*, com as evocações ordenadas produzidas pelos 70 sujeitos no programa *Microsoft Word*[®], do seguinte modo: uma primeira coluna correspondente à variável identificação dos sujeitos (composta por 3 algarismos, por exemplo, 001, 002, 003, ...), uma segunda coluna, com uma codificação referente à variável idade (entre 22 e 36 anos, entre 37 e 50 anos ou mais que 50 anos), uma terceira referente à variável sexo (feminino e masculino), uma quarta referente à variável escolaridade (nível superior completo e pós graduação), uma quinta referente à variável religião (católico, evangélico, espírita e não informado), uma sexta referente à variável situação de trabalho (concursado ou contratado), uma sétima referente à variável renda (até 3 salários

mínimos, de 4 a 10 ou entre 11 a 15 salários mínimos) e uma oitava coluna referente ao tempo de formação (entre 1 a 5 anos de formado, entre 6 a 10 anos e 11 anos ou mais): e em seguida, os termos produzidos, antecedidos por algarismos de 1 a 5, conforme a ordem q foram evocados.

Após isto, o arquivo de documento (.doc) com seu *corpus* foi convertido em arquivo texto sem formatação ou somente texto (.txt) com auxílio do programa *Microsoft Word*®; dando início a utilização desses dados no *software* EVOC.

Os dados foram analisados a partir da distribuição no quadro de quatro casas que se dá através do cruzamento entre dois critérios (frequência e hierarquização das evocações), que expressa o conteúdo e a estrutura das representações sociais para dado objeto de estudo. Para a identificação da possibilidade de centralidade de um elemento, a frequência e a posição em que é citado são duas variáveis muito importantes, ou seja, os termos citados no início são mais importantes que os demais. As palavras mais frequentemente evocadas, ou que se localizam nos quadrantes centrais e próximos, possibilitam a construção de um conjunto de categorias organizadas ao redor de tais elementos, o que sinaliza o seu papel de organizador da representação (6).

Neste quadro de quatro casas, os elementos que provavelmente compõem o núcleo central da representação encontram-se distribuídos no quadrante

superior esquerdo, sendo os elementos mais prontamente evocados e com maior frequência. Já o quadrante inferior esquerdo é correspondente à zona de contraste, onde estão dispostos os elementos com baixa frequência, mas considerados importantes pelos sujeitos pela ordem de evocação. Tal fato pode apontar para a existência de um subgrupo na população estudada com uma representação distinta, além de poder igualmente se constituir como um complemento da primeira periferia. O quadrante superior direito é definido como a primeira periferia, e nele se dispõem os elementos periféricos mais relevantes da representação. Por fim, o quadrante inferior direito define a segunda periferia da representação que é constituída pelos elementos que aparecem com menor frequência e, portanto, podem ser considerados menos importantes para a determinação da estrutura da representação de um dado objeto de representação por determinado grupo social (6,7).

RESULTADOS E DISCUSSÃO

A análise do *corpus* formado pelas evocações de todos os sujeitos pesquisados (70) revelou que, em resposta ao termo indutor “Cuidado Paliativo”, foram evocadas 350 palavras, com 92 palavras diferentes e que a média das ordens médias de evocação, ou seja, o *rang* foi de 3,00, ao passo que a frequência média ficou estabelecida em 21 e a frequência mínima em 7. A análise combinada desses dados resultou no quadro de quatro casas apresentado na Tabela 1:

Tabela 1. Quadro de quatro casas construído a partir do termo indutor cuidados paliativos

O.M.E.		□ 2,9		□ 2,9		
Freq. Med.	Termo evocado	Freq.	O.M.E.	Termo evocado	Freq.	O.M.E.
□ 15	Morte	49	2,510	Dedicação	21	3,048
	Dor	41	1,805	Família	19	3,947
	Sofrimento	29	2,333	Conforto	16	3,063
□ 15				Carinho	15	3,267
				Humanização	15	3,667
	Câncer	13	2,769	Cuidado	14	3,286
	Aliviar	11	2,091	Tristeza	09	3,667

Fonte: Elaborado pelos autores via *software* EVOC 2003 - Rio de Janeiro (RJ) - 2014

Considerando as premissas da Teoria do Núcleo Central, as palavras agrupadas no quadrante superior esquerdo são aquelas que tiveram as maiores frequências e foram mais prontamente evocadas, formando, portanto, por hipótese, o núcleo central da representação. Esses elementos caracterizam a parte mais consensual e estável da representação,

assim como menos sensível a mudanças em função do contexto externo ou das práticas cotidianas dos sujeitos (9).

Os elementos localizados no quadrante superior direito e no inferior esquerdo são considerados elementos intermediários e podem se aproximar dos elementos centrais ou dos periféricos.

Já os localizados no quadrante inferior direito, integram o sistema periférico. Estes tem uma frequência menor de evocação, mas como maior ordem média, constituindo o pensamento elaborado, ou seja, os sujeitos podem elaborá-los intencionalmente antes de evocá-los. A figura 1 evidencia a seguinte distribuição das palavras: no quadrante superior esquerdo, encontramos as palavras *dor*, *morte*, *sofrimento*, sendo estes os possíveis elementos centrais da representação; no quadrante inferior direito e, conseqüentemente, constituindo-se como os prováveis elementos periféricos da representação, estão as palavras *cuidado* e *tristeza*; dentre os elementos de contraste, destacam-se *Aliviar e câncer* (quadrante inferior esquerdo) e nos da primeira periferia, *carinho*, *conforto*, *dedicação*, *família*, *humanização*.

Com relação aos possíveis elementos do núcleo central é importante destacar que a palavra *morte* apresenta a maior frequência de evocações. Assim, este termo foi citado, ao todo, 49 vezes, sendo 12 no primeiro lugar, 09 no segundo, 13 no terceiro, 11 no quarto e 12 no quinto. No que se refere às outras três palavras, *dor* possui a maior quantidade de evocações (41 vezes) e o menor *rang* (1,805) indicando sua citação mais prontamente, a palavra *sofrimento* foi citada 29 vezes.

Morte, dor e sofrimento formam o possível núcleo central. Isto significa afirmar que tais elementos estão relacionados à significação básica de cuidados paliativos para os sujeitos. Sua ausência desestruturaria a representação. Morte, dor e sofrimento, então, geram o significado e organizamos demais elementos que formam a representação.

O sistema central é homogêneo, possui forte teor negativo e fornece estabilidade a representação. Por outro lado, a presença de elementos positivos no sistema periférico como carinho, conforto, dedicação e humanização reforçam o caráter flexível da representação. Cabe ressaltar que o provável núcleo central é pouco sensível ao contexto imediato, o que significa afirmar que, mesmo que o mais utópico dos setores de cuidados paliativos fosse inaugurado neste momento, o núcleo

central da representação dos cuidados paliativos para enfermeiros não se modificaria imediatamente. Esta modificação ficaria a cargo dos elementos periféricos, cuja transformação, pouco a pouco atingiria o núcleo central. Os elementos morte, dor e sofrimento consistem numa tentativa dos sujeitos de compreender e explicar a realidade dos cuidados paliativos.

A morte ainda incomoda e desafia a onipotência dos profissionais de saúde, ensinados apenas a cuidar da vida, mas não da morte. Lidar com a morte é angustiante e desgastante, gera sentimentos de impotência, frustração e insegurança, pois não são preparados para lidar com todos os de sentimentos negativos e ambivalentes presentes na situação. Neste sentido podemos pensar que combater a morte pode dar falsa ideia de força e controle, fato que nos obriga a repensar valores e considerar uma noção mais abrangente do cuidado paliativo, levando em conta a qualidade de vida e a dignidade do ser humano até o momento de sua morte. (10).

Cuidados paliativos transcendem o modelo assistencial tradicional, pois são pautados em abordagem holística, interdisciplinar, humanizada e sem intervenções para antecipar ou adiar a morte. O conceito de morte que ainda prevalece no meio acadêmico e profissional está relacionado ao fracasso, pois são ensinados a cuidar da vida e não da morte.

Promover a despedida é um momento marcante na experiência de um enfermeiro enquanto vivencia o cuidar de uma pessoa em processo de morrer e diante da morte. Impulsionado pelos recursos inerentes à sua personalidade e maturidade profissional, desenvolvidos durante os anos de trabalho, e resgatando suas crenças sobre o cuidado de enfermagem no processo de morrer, ele age aproximando a família do paciente, no momento de separação, demarcado pela morte do familiar. (11).

A palavra *dor* que significa sensação desagradável ou penosa, causada por um estado anômalo do organismo ou parte dele segundo o dicionário online, e que aparece como uma das palavras mais prontamente evocadas vem reforçando a ideia de que os cuidados paliativos não são empregados na maioria das vezes da maneira correta, pois não necessariamente ele determina o insucesso das intervenções em saúde, mas constituem abordagem de cuidado diferente, que visa melhorar a qualidade de vida do paciente e familiar, por meio do alívio da dor e do sofrimento, controle de sintomas, aliados ao suporte psicossocial e espiritual.

O conhecimento nos leva a pensar que o adequado preparo de enfermeiros é a estratégia fundamental para o controle da dor e sintomas prevalentes em pacientes com câncer avançado sob cuidados paliativos. Os enfermeiros são dos profissionais que mais frequentemente avaliam a dor, a resposta a terapêuticas e a ocorrência de efeitos colaterais. Colaboram na reorganização do esquema analgésico e propõem estratégias não farmacológicas. Auxiliam no ajuste de atitudes e expectativas sobre os tratamentos, preparam os doentes e treinam cuidadores para a alta hospitalar. Destaca-se aqui também a incessante busca pelo aprimoramento técnico-científico da profissão, onde os profissionais cada vez mais procuram incrementar o conhecimento com vistas a consolidação, reconhecimento e desenvolvimento da enfermagem. Ainda podemos analisar a ocorrência dessa palavra como meio para que o profissional de enfermagem desenvolva suas atividades junto ao cliente pautado em princípios científicos, destituindo-se, assim, de um comportamento meramente empírico, caracterizando assim um aprimoramento do processo de saber-fazer em nosso meio.

Já a palavra *sofrimento* nos remete a uma vivência constante na prática profissional do enfermeiro que cuida de pacientes terminais e está intimamente relacionada com a palavra dor, tendo uma relação de causa e consequência. Desta forma, podemos refletir que se não há o controle adequado da dor, surge a possibilidade de testemunharmos, em nossa prática profissional, o sofrimento do paciente em cuidados paliativos. É notório, e destacado em estudos, que a enfermagem é uma das categorias que mais se desgastam emocionalmente devido à constante interação com os pacientes enfermos, as constantes internações, muitas vezes acompanhando o sofrimento, como a dor, a doença e a morte do ser cuidado (12).

Para os profissionais de saúde, o sofrimento dos familiares também gera um sentimento de profundo pesar. E ao compartilhar o processo de morrer, o enfermeiro investe todos seus esforços para ajudar a família, participando do sofrimento vivenciado por ela. Ainda com o desejo de querer ajudá-la, tenta entender esse sofrimento e, também, demonstrar seus próprios sentimentos aos familiares. (11).

O sistema periférico da representação social, conforme citado anteriormente se organiza em torno do núcleo central, constituído de elementos mais acessíveis, mais vivos e mais concretos, que possuem três funções primordiais, quais sejam: a de concretização, regulação e defesa da representação (9).

Os elementos da periferia que foram *cuidado e tristeza* apresentaram maior frequência e maior O.M.E. Isso significa que foram palavras muito citadas pelos enfermeiros, porém, com uma maior ordem de evocação, constituindo um pensamento mais elaborado. Logo, entendendo que por princípio os cuidados paliativos consistem na assistência promovida por uma equipe multidisciplinar que objetiva a melhoria da qualidade de vida do paciente e seus familiares podemos dizer que os elementos da periferia se aproximam superficialmente dos fundamentos dos cuidados paliativos, o que nos leva a crer que os enfermeiros entrevistados não entendem a filosofia dos cuidados paliativos.

Os cuidados ao doente em fase terminal representam um grande desafio para os enfermeiros que devem reconhecer que, quando as metas do curar deixam de existir, as metas do cuidar devem ser reforçadas. E quando já não lhe for mais possível fazer nada para salvar a pessoa do inevitável, a morte, algumas medidas devem ser tomadas para ajudar a pessoa a morrer com dignidade (11).

O cuidado no contexto da assistência paliativa diferencia-se do curativo porque reafirma a vida, e encara a morte como realidade. Tem como finalidade melhorar a qualidade de vida do paciente e familiar diante de uma doença avançada, por meio da prevenção e alívio de sofrimento, tratamento de dor e valorização da cultura, espiritualidade, costumes, valores, além de desejos e crenças que permeiam a morte (10).

A palavra tristeza que se projeta como um elemento negativo de dimensão afetiva nos reforça a ideia de que a filosofia dos cuidados paliativos ainda não é vivida pelos enfermeiros entrevistados, ao passo que segundo esta filosofia, devemos encarar a morte como consequência natural da vida.

Os elementos intermediários podem se aproximam do núcleo central ou da periferia, são eles: *carinho, conforto, dedicação, família, humanização, câncer e aliviar*.

A palavra conforto se aproxima tanto do núcleo central quanto dos elementos da periferia, pode ser definida como o ato de aliviar um “desconforto” que pode ser produzido por uma enfermidade, uma dor ou até mesmo por um ambiente desfavorável para reabilitação da saúde.

As definições de conforto presentes na literatura, percebe-se que o bem-estar aparece como elemento comum e que este constructo apresenta variadas

esferas, de natureza física, social, psicológica, espiritual e ambiental, adquirindo o significado de um estado e de um sentimento. Apreende-se então que a multidimensionalidade do conforto apresenta consonância com a filosofia dos cuidados paliativos, que objetiva eliminar o sofrimento do paciente e família, promovendo o bem-estar e uma morte tranquila (12).

A palavra família se aproxima do elemento de periferia “cuidado” ao passo que entendemos que o paciente em cuidados paliativos e sua família precisam de uma assistência, um cuidado mais complexo, pois todos eles apresentam necessidades especiais. No que tange ao cuidado à família do paciente em fase terminal, a enfermagem deve identificar que a família precisa de cuidados para enfrentar este momento de tristeza. Vale ressaltar que lidar com as reações das famílias que experimentam o processo de morrer do seu ente querido exige do enfermeiro uma assistência abrangente. Enquanto o foco do cuidado estiver voltado somente ao paciente, as demandas da família não serão contempladas, especialmente quanto à exposição de seus sentimentos.

Na terminalidade os familiares costumam ocultar o que sentem para a pessoa em fase de terminalidade, no esforço para transmitir uma falsa alegria e não demonstrar o pesar com a chegada da morte. Reconhecer a singularidade do paciente e dos seus entes queridos, nesse momento de sua vida, requer do profissional respeito profundo de sua condição humana e de sentimentos diante da morte (10).

A palavra *câncer* pode ser caracterizada como um elemento neutro de dimensão imagética e pode estar ligada a própria ideia de morte.

No imaginário social, uma das enfermidades mais associadas à questão da morte na contemporaneidade é o câncer. Em todas as regiões do mundo, mesmo nas que apresentam mais ostensivamente outros sérios problemas de saúde, o câncer revela seus efeitos deletérios. (13,14).

Em geral as pessoas acreditam que o câncer é sinônimo de sofrimento e morte. Desta forma, o câncer e seus tratamentos constituem uma fonte de estresse, capaz de desencadear vários sentimentos como os de angústia e medo da morte (14, 15).

Os sintomas somáticos associados às preocupações emocionais e sociais relacionados à ideia do câncer podem se fazer mais presentes do que os sintomas físicos relacionados ao câncer propriamente dito.

A palavra *aliviar* se caracteriza por um elemento positivo de dimensão prática se aproxima das palavras *dor e sofrimento* presentes no núcleo central e também da palavra *conforto* que constitui um dos elementos intermediários. Podemos dizer que aliviar a dor e o sofrimento constituem medidas de conforto, já que um dos princípios dos cuidados paliativos é aliviar a dor e outros sintomas angustiantes (16, 17).

Promover o alívio de sintomas em pacientes em cuidados paliativos não é uma tarefa fácil. A dor é um dos sinais/sintomas que o paciente oncológico mais apresenta e relata. Cabe ao enfermeiro avaliar a dor oncológica e implementar a terapêutica considerando a família neste contexto (18,19).

CONCLUSÕES

Pode-se concluir, a partir desta pesquisa, que apesar dos cuidados paliativos e suas tecnologias estarem cada vez mais presentes no cotidiano hospitalar e, portanto, serem alvo de constantes debates em veículos de comunicação, a sua representação social elaborada por enfermeiros permanece com forte teor negativo, uma vez que os cuidados paliativos podem configurar-se como uma realidade comum e presente no cotidiano da prática assistencial de enfermeiros, podendo ser ressignificado de acordo com o compartilhamento de saberes entre os sujeitos.

Verificou-se que os profissionais possuem pouca experiência na realização dos cuidados paliativos e têm dificuldade em lidar com os sentimentos, sentindo-se, às vezes, impossibilitados de agir mediante as angústias dos envolvidos e com a morte.

Faz-se necessário que o profissional de enfermagem desenvolva a habilidade da comunicação, diante das situações difíceis e comuns na atenção paliativa oncológica, em prol da gerência participativa. A demanda real, que envolve capacitação profissional, condições adequadas de trabalho e humanização, considerando tratar-se de pessoas cuidando de pessoas, reflete a necessidade de novos estudos, em especial, que emergem do contexto prático, a partir da significação de dados empíricos, a fim de gerar condições para que o cuidado de enfermagem aconteça com qualidade, assumindo a família e o cliente como sujeitos inseparáveis, complementares, e porque não, ora antagonísticos, aumentando o desafio e revelando a complexidade das interações humanas.

Este estudo também demonstra a relevância dos cuidados paliativos na prática de enfermagem em oncologia e

ênfata que na abordagem deste cuidado é necessário assegurar a dignidade e a qualidade de vida de pacientes em fase terminal. Garantir a dignidade, bem como promover a qualidade de vida neste momento é respeitar a individualidade e propiciar serenidade antes da morte

tendo em vista a humanização do cuidado.

Conflito de interesses: Os autores declaram que não há conflito de interesses.

REFERÊNCIAS

1. **Ministério da Saúde.** Brasil. Portaria nº 19/GM de 03 de janeiro de 2002. Institui o Programa Nacional de Assistência à Dor e Cuidados Paliativos. Disponível em: <http://dtr2001.saude.gov.br/sas/PORTARIAS/Port2002/Gm/GM-19.htm> [acesso em 2012 set. 30].
2. **Oliveira JR, Ferreira AC, Rezende NA.** Ensino de bioética e cuidados paliativos nas escolas médicas do Brasil. *Revista Brasileira de Educação Médica.* 2013; 37(2): 285-90. <http://dx.doi.org/10.1590/S0100-55022013000200017>
3. **Peixoto MS.** Cuidado paliativo nos dias atuais: desafios da equipe de enfermagem. *Revista Latino Americana de Enfermagem.* 2002; 24(3): 413-29.
4. **Jodellet D.** As representações sociais: um domínio em expansão. 1989: Disponível em: <http://portal.estacio.br/media/3432753/jodelet-drs-um-dominio-em-expansao.pdf> [acesso em 2012 mai.14].
5. **Kawamoto EE, Fortes JI.** Fundamentos de Enfermagem. São Paulo: EPU 2003.
6. **Abric JC.** A Abordagem Estrutural das Representações Sociais. In: Moreira ASP; Oliveira DC. *Estudos Interdisciplinares em Representação Social.* 2.ed. Goiânia: AB Editora, 2000. p. 27-38.
7. **Jodellet D.** Olhares sobre as metodologias qualitativas. In: Moscovici S, Buschini F. (Org.) *Les méthodes des sciences humaines.* Paris: PUF. 2003; pp. 139-162. Tradução de: Eugênia Coelho Paredes.
8. **Sá CP.** Núcleo central das representações sociais. Petrópolis: Vozes, 1996; pp. 189.
9. **Abric JC.** A abordagem estrutural das representações sociais. In: Moreira ASP, Oliveira DC. *Estudos interdisciplinares de representação social.* 2ªed. Goiânia: AB Editora, 2000; pp. 27-38.
10. **Germano KS, Meneguim S.** Significados atribuídos por graduandos de enfermagem aos cuidados paliativos. *Revista Acta Paulista de Enfermagem.* 2013;(26)6:522-8. <http://dx.doi.org/10.1590/S0103-21002013000600003>
11. **Avancini BS, Goes FGB, Carolindo FM, Netto NPC.** Cuidados paliativos à crianças oncológica na situação do viver/morrer. A ótica do cuidar em enfermagem. *Revista de enfermagem da Escola Anna Nery.* 2009; 13(4):708-16. <http://dx.doi.org/10.1590/S1414-81452009000400004>
12. **Hermes HR, Lamarca ICA.** Cuidados paliativos: uma abordagem a partir das categorias profissionais de saúde. *Ciência & Saúde Coletiva.* 2013; 18(9):2577-88. <http://dx.doi.org/10.1590/S1413-81232013000900012>
13. **Borges ADV, Silva EF, Toniollo PB, Mazer SM, Valle ERM, Santos MA.** Percepção da morte pelo paciente oncológico ao longo do desenvolvimento. *Revista Psicologia em Estudo, Maringá,*11(2): 361-9.
14. **Floriani CA, Scharamm FR.** Cuidados paliativos: interfaces, conflitos e necessidades. *Ciência & Saúde Coletiva.* 2008; 13(2):2123-32. <http://dx.doi.org/10.1590/S1413-81232008000900017>
15. **Gomes AMT, Oliveira DC, Pontes APM, Costa CPM.** Construção de um paradigma de cuidado de enfermagem pautado nas necessidades humanas e de saúde. *Revista da Escola de Enfermagem Anna Nery.* 2011; 15(4):838-44. <http://dx.doi.org/10.1590/S1414-81452011000400025>
16. **Moraes FCA.** O cuidado paliativo domiciliar sob a ótica de familiares responsáveis pela pessoa portadora de neoplasia. *Revista brasileira de enfermagem.* 2007;60(2):150-4. <http://dx.doi.org/10.1590/S0034-71672007000200005>
17. **Pimenta CAM.** Dor e Cuidados em Enfermagem, Medicina e Psicologia. São Paulo: Manole. 2006; pp 26-30.
18. **Silva LMH, Zago MMF.** Cuidado do paciente oncológico com dor crônica na ótica do enfermeiro. *Revista Latino Americana de Enfermagem.* 2001; 9(4):44-9. <http://dx.doi.org/10.1590/S0104-11692001000400008>
19. **Pitta A.** Hospital: dor e morte como ofício. São Paulo: Hucitec. 1991.