JÉSSICA SPONTON MOURA MINOSSO

CONHECIMENTOS E CRENÇAS DE AUTOEFICÁCIA SOBRE CUIDADOS PALIATIVOS DE FUTUROS ENFERMEIROS EM PAÍSES LUSÓFONOS: UM ESTUDO DE MÉTODOS MISTOS

Versão corrigida da tese apresentada ao Programa Interunidades de Doutoramento em Enfermagem da Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo e Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto para a obtenção do título de Doutora em Ciências.

Área de concentração: Enfermagem

Orientadora: Prof.ª Dr.ª Maria Amélia de Campos Oliveira

VERSÃO CORRIGIDA

A versão original encontra-se disponível na Biblioteca da Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo e na Biblioteca Digital de Teses e Dissertações da Universidade de São Paulo

SÃO PAULO

2019

AUTORIZO A REPRODUÇÃO E DIVULGAÇÃO TOTAL OU PARCIAL DESTE TRABALHO, POR QUALQUER MEIO CONVENCIONAL OU ELETRÔNICO, PARA FINS DE ESTUDO E PESQUISA, DESDE QUE CITADA A FONTE.

Assinatura: _____

Data:___/____/___

Catalogação na Publicação (CIP)
Biblioteca "Wanda de Aguiar Horta"
Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo

Minosso, Jéssica Sponton Moura
Conhecimentos e crenças de autoeficácia sobre cuidados paliativos de futuros enfermeiros em países lusófonos: um estudo de métodos mistos / Jéssica Sponton Moura Minosso. São Paulo, 2019.
216p.

Tese (Doutorado) – Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo.
Orientadora: Prof.ª Dr.ª Maria Amélia de Campos Oliveira
Área de concentração: Enfermagem

1. Cuidados paliativos. 2. Enfermagem. 3. Transição epidemiológica. 4. Doença crônica. 5. Educação - enfermagem. I. Título.

Ficha catalográfica elaborada por Fabiana Gulin Longhi Palacio (CRB-8: 7257)

Nome: Jéssica Sponton Moura MInosso

Titulo: Conhecimentos e crenças de autoeficácia sobre cuidados paliativos de futuros enfermeiros em países lusófonos: um estudo de métodos mistos

Tese apresentada ao Programa Interunidades de Doutoramento em Enfermagem da Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo e Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto para a obtenção do título de Doutora em Ciências.

Aprovada em: ___/___/_____

Banca Examinadora

Orientadora Profª. Drª. _____

Instituição: _____ Assinatura: _____

Profª. Drª. _____ Instituição: _____

Julgamento: _____ Assinatura: _____

Profª. Drª. _____ Instituição: _____

Julgamento: _____ Assinatura: _____

Profª. Drª. _____ Instituição: _____

Julgamento: _____ Assinatura: _____

Profª. Drª. _____ Instituição: _____

Julgamento: _____ Assinatura: _____

DEDICATÓRIA

Dedico este estudo às pessoas em sofrimento proveniente de doença grave, suas famílias e cuidadores. Foi desenvolvido com o objetivo de colaborar na formação de enfermeiros capacitados para promover o alívio do sofrimento e a qualidade de vida, nas mais variadas circunstâncias.

"You matter because you are you, and you matter to the end of your life. We will do all we can not only to help you die peacefully, but also to live until you die."

-**Cicely Saunders**-

AGRADECIMENTOS

Ao meu Deus, razão da minha existência, pela força e inspiração a cada dia. Por cuidar de cada detalhe da minha vida. Por me fazer conhecer o Propósito maior.Por iluminar meu caminho;

À minha orientadora e amiga, Profª Drª Maria Amélia de Campos Oliveira, minha mentora desde a graduação. Por todo o tempo dispensado. Por todo o esforço despendido. Pela paciência. Pela afetuosidade. Pelas exigências. Pelos conhecimentos compartilhados. Pelo grande exemplo profissional e humano;

À Profª Drª Maria Manuela Martins, pela colaboração em todas as fases do projeto. Pelas excelentes contribuições no Exame de Qualificação. Por cada conselho e orientação. Pela disponibilidade;

À professora Dra. Regina Szylit, pelas valiosas contribuições no Exame de Qualificação e orientações durante o período;

Ao estatístico da EEUSP, Bernardo dos Santos, pela paciência e pelo empenho no tratamento dos dados;

Ao Serviço de Pós-Graduação da EEUSP, pela competência em relação às questões particulares do meu trabalho e pelo respeito e prontidão com que sempre me trataram;

Ao Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico (CNPq) pelo apoio financeiro para a realização desta investigação.

Ao meu amado esposo, Alisson, pelo incentivo e apoio, que me impulsionam para novas conquistas. Por suportar minhas ausências. Por todas as tarefas de casa, depois de dias de trabalho intenso. Por ser um pai tão presente e cuidadoso. Pela dedicação a nossa linda família. Pelo incansável empenho para trazer harmonia ao nosso lar;

Aos meus adoráveis filhinhos, Luca e Isabella, que nasceram durante o doutorado. Pela paciência com as ausências da mamã. Pela imensa alegria que trouxeram às nossas vidas;

Aos meus incríveis pais, Alberto e Ada, pelo incentivo à aquisição de conhecimentos, desde sempre. Pelos exemplos de compaixão com o próximo. Pelos (muitos) sacrifícios que fizeram para me ajudar durante o doutorado, mesmo em momentos de doença. Pelo cuidado e amor sem medidas. Pelas orações.

À toda família Moura, em especial aos meus tios Armando e Eliana, pelo apoio e incentivo aos estudos. À tia Roseli Timoxenco. A todos os meus tios pelos cuidados com a minha família na minha ausência.

Aos meus queridos sogros, Luiz e Angela, por sempre me tratarem como filha. Por não medirem esforços para cuidar de todos nós. Pela generosidade de sempre e apoio inestimável na fase final.

À fantástica família Silveira, minha família portuguesa, pelo amor às crianças. Pelo tempo e esforços dispensados. Por cada refeição. Pela generosidade e graciosidade com que nos envolvem. Por caminharem conosco.

A presente investigação foi realizada com o apoio do CNPq, Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico - Brasil

EPÍGRAFE

"Wrong will be right, when Aslan comes in sight,
At the sound of his roar, sorrows will be no more,
When he bares his teeth, winter meets its death,
And when he shakes his mane, we shall have spring again."

- C.S. Lewis -

The Lion, the Witch and the Wardrobe

Minosso JSM. Conhecimentos e crenças de autoeficácia sobre cuidados paliativos de futuros enfermeiros em países lusófonos: um estudo de métodos mistos [tese]. São Paulo: Escola de Enfermagem, Universidade de São Paulo; 2019.

RESUMO

Cuidados paliativos permitem melhorar a qualidade de vida de pessoas em sofrimento decorrente de doenças avançadas. Tornam-se progressivamente mais relevantes à medida que as sociedades envelhecem e o perfil epidemiológico altera-se. Reconhendo o papel fundamental da Enfermagem para a provisão deste tipo de cuidados, o objetivo deste estudo foi avaliar o conhecimento e as crenças de autoeficácia de estudantes de enfermagem sobre cuidados paliativos. Utilizaram-se métodos mistos de pesquisa, com desenho convergente. Na etapa quantitativa, participaram da pesquisa 530 alunos e, na etapa qualitativa, 15 alunos, provenientes de duas instituições de ensino superior de Enfermagem, uma do Brasil e outra de Portugal. Os instrumentos utilizados para a coleta de dados quantitativos foram o *Bonn Palliative Care Knowledge Test*, que avalia conhecimentos e autoeficácia em cuidados paliativos, após sua adaptação transcultural, e também um questionário sociodemográfico. Os dados foram analisados por meio de estatística descritiva, com a comparação de médias amostrais e identificação de associações entre as variáveis. Na etapa qualitativa, entrevistas semiestruturadas face-a-face foram realizadas e examinadas por meio de técnicas de análise de conteúdo. A confiabilidade do instrumento foi comprovada para suas duas seções: conhecimentos (α=0,7) e autoeficácia (α=0,95), e foram obtidas evidências de validade de conteúdo. Não foram obtidas evidências de validade de constructo. O nível de conhecimentos em cuidados paliativos dos estudantes brasileiros e portugueses foi considerado baixo. O nível de autoeficácia foi considerado razoável para os estudantes brasileiros e baixo para os estudantes portugueses. Identificaram-se associações entre as variáveis estudadas, dificuldades e facilidades relevantes para a prática de cuidados paliativos e equívocos nas concepções dos estudantes sobre o tema. Concluiu-se ser necessária a adequação dos currículos das instituições de ensino superior às demandas advindas das transições demográfica e epidemiológica, incorporando conteúdos de cuidados paliativos em disciplinas obrigatórias e oportunizando mais experiências de aprendizagem prática dos cuidados paliativos.

Palavras-chave: Cuidados Paliativos. Enfermagem de Cuidados Paliativos na Terminalidade da Vida. Transição epidemiológica. Doença Crônica. Educação em Enfermagem.

Minosso JSM. Knowledge and self-efficacy beliefs in palliative care of future nurses in Portuguese-speaking countries: a study of mixed methods [thesis]. São Paulo: Escola de Enfermagem, Universidade de São Paulo; 2019.

ABSTRACT

Palliative care allows to enhance the quality of life of people in distress due to advanced diseases. They become progressively more relevant as societies age and and the epidemiological profile changes. Recognizing the fundamental role of nurses in providing this type of care, the aim of this study was to evaluate the knowledge and the beliefs of self-efficacy of nursing students about palliative care. Mixed research methods with convergent design were used. In the quantitative phase, 530 students participated in the research, and in the qualitative phase, 15 students, from two Nursing higher education institutions, one from Brazil and another from Portugal. The instruments used to collect quantitative data were the Bonn Palliative Care Knowledge Test, which evaluates knowledge and self-efficacy in Palliative Care, after its cross-cultural adaptation, and a sociodemographic questionnaire. Data were analyzed using descriptive statistics, comparing sample means and identifying associations between variables. In the qualitative phase, semi-structured face-to-face interviews were conducted and examined using content analysis techniques. The reliability of the instrument was proven for its two sections: knowledge ($\alpha = 0.7$) and self-efficacy ($\alpha = 0.95$), and evidences of content validity was obtained. No evidence of construct validity was obtained.The knowledge level in palliative care of Brazilian and Portuguese students was considered low. The level of self-efficacy was considered reasonable for Brazilian students and low for Portuguese students. It were identified associations between the variables studied, difficulties and facilities relevant to the practice of palliative care and misconceptions of the students' on the subject. It was concluded that it is necessary to adapt the curricula of higher education institutions to the demands arising from demographic and epidemiological transitions, incorporating palliative care content in compulsory subjects and providing more practical learning experiences of palliative care.

Keywords: Palliative Care. Hospice and Palliative Care Nursing. Health transition. Chronic disease. Education, Nursing.

LISTA DE ILUSTRAÇÕES

Figura 1 - Diagrama ilustrativo do desenho convergente 32

Figura 2 - Comparação dos escores da seção de conhecimentos do BPW entre as amostras, segundo as variáveis estudadas 88

Figura 3 - Comparação dos escores da seção de autoeficácia do BPW entre as amostras, segundo as variáveis estudadas 96

Quadro 1 - Principais diferenças entre a versão original e a síntese das traduções para o português de Portugal 48

Quadro 2 - Principais diferenças entre as retroversões para o português de Portugal e o instrumento original 49

Quadro 3 - Principais diferenças entre a versão original e a síntese das traduções para o português do Brasil 55

Quadro 4 - Principais diferenças entre as retroversões brasileiras e o instrumento original 56

Quadro 5 - Categorias e subcategorias encontradas na análise qualitativa..... 98

Quadro 6 - Quadro síntese das abordagens utilizadas no estudo 127

Gráfico 1 - Comparação dos escores totais da seção de conhecimento e autoeficácia, entre Brasil e Portugal 80

Gráfico 2 - Percentagem de acertos em cada questão, segundo o país 80

Gráfico 3 - Correlação linear conhecimentos x Idade 82

Gráfico 4 - Percentagem de apreciação positiva da autoeficácia em cada item, segundo o país 89

Gráfico 5 - Correlação linear autoeficácia x Idade 90

Gráfico 6 - Correlação das pontuações nas seções de conhecimentos e autoeficácia 97

LISTA DE TABELAS

Tabela 1 - Características sociodemográficas da amostra de estudantes portugueses para o pré-teste. Porto, 2018 50

Tabela 2 - Resultados da avaliação de conhecimentos da amostra para pré-teste em Portugal. Porto, 2018 51

Tabela 3 - Resultados da seção de autoeficácia das amostras para o pré-teste em Portugal. Porto, 2018 53

Tabela 4 - Características sociodemográficas da amostra de estudantes brasileiros para o pré-teste. São Paulo, 2018 58

Tabela 5 - Resultados da avaliação de conhecimentos da amostra para o pré-teste no Brasil. São Paulo, 2018 59

Tabela 6 - Resultados da seção de autoeficácia da amostra para pré-teste no Brasil. São Paulo, 2018 60

Tabela 7 - Indicadores da consistência interna da seção de conhecimentos do BPW após adaptação. São Paulo, 2019 62

Tabela 8 - Indicadores da consistência interna da seção de autoeficácia do BPW após adaptação. São Paulo, 2019. São Paulo, 2019 63

Tabela 9 - Matriz de componentes rotacionados da seção de conhecimentos. São Paulo, 2019 64

Tabela 10 - Matriz de componentes rotacionados da seção de autoeficácia. São Paulo, 2019 64

Tabela 11 - Características sociodemográficas dos estudantes portugueses. Porto, 2018 65

Tabela 12 - Vivências e aprendizagem em CP dos estudantes portugueses. Porto, 2018 67

Tabela 13 - Porcentagem de acertos na seção de conhecimentos dos estudantes portugueses. Porto, 2018 68

Tabela 14 - Porcentagem de estudantes portugueses que se consideram aptos para realizar intervenções específicas de cuidados paliativos. Porto, 2018. 69

Tabela 15- Vivências e aprendizagem em cuidados paliativos dos estudantes portugueses, segundo o ano de matrícula. Porto, 2018 70

Tabela 16 - Caracterização sociodemográfica dos estudantes brasileiros. São Paulo, 2018 72

Tabela 17 - Vivências e aprendizagem em cuidados paliativos dos estudantes brasileiros. São Paulo, 2018 74

Tabela 18 - Percentagem de acertos da seção de conhecimentos do BPW dos estudantes brasileiros. São Paulo, 2018 74

Tabela 19 - Porcentagem de estudantes brasileiros que se consideram aptos para realizar intervenções específicas de CP. São Paulo, 2018 76

Tabela 20 - Vivências e aprendizagem em cuidados paliativos de estudantes brasileiros segundo o ano de matrícula. São Paulo, 2018 77

Tabela 21 - Análise descritiva dos escores das seções de avaliação de conhecimentos (Seção 1) e autoeficácia (Seção 2), por país. São Paulo, 2019 79

Tabela 22 - Resultados de teste de hipótese de diferença entre as médias das amostras brasileira e portuguesa, segundo a seção do BPW. São Paulo, 2019 79

Tabela 23 - Correlações das variáveis Idade e educação dos pais com pontuação na seção de conhecimentos do BPW. São Paulo, 2019 81

Tabela 24 - Correlações entre as variáveis sexo, estado civil e ano de matrícula com o escore da seção de conhecimentos. São Paulo, 2019 82

Tabela 25 - Correlações entre as variáveis categóricas sobre as vivências e a aprendizagem em cuidados paliativos e o escore da seção de conhecimentos do BPW. São Paulo, 2019 85

Tabela 26 - Correlações das variáveis Idade e educação dos pais com a pontuação na seção de autoeficácia do BPW. São Paulo, 2019 91

Tabela 27 - Correlações das variáveis sexo, estado civil e ano de matrícula com a pontuação na seção de autoeficácia do BPW. São Paulo, 2019 92

Tabela 28 - Correlações entre as variáveis categóricas sobre as vivências e a aprendizagem em cuidados paliativos e o escore da seção de autoeficácia do BPW. São Paulo, 2019 93

SUMÁRIO

APRESENTAÇÃO 19

1 **INTRODUÇÃO** 21

1.1 OS CUIDADOS PALIATIVOS E A ENFERMAGEM 23

1.2 OS CUIDADOS PALIATIVOS E A AUTOEFICÁCIA 24

1.3 O ENSINO DE CUIDADOS PALIATIVOS NO BRASIL E EM PORTUGAL 26

2 **OBJETIVOS** 30

3 **MÉTODO** 32

3.1 REFERENCIAL TEÓRICO 33

3.2 LOCAIS DO ESTUDO 35

3.3 INSTRUMENTO DE COLETA DE DADOS E VARIÁVEIS 36

3.4 ETAPAS DO ESTUDO 37

3.4.1 Primeira etapa: estudo metodológico 37

3.4.1.1 Adaptação transcultural do BPW para Portugal 38

3.4.1.2 Adaptação transcultural do BPW para o Brasil 41

3.4.2 Segunda etapa: Abordagem quantitativa 43

3.4.3 Terceira etapa: Abordagem qualitativa 45

4 **RESULTADOS** 48

4.1 PRIMEIRA ETAPA: ESTUDO METODOLÓGICO 48

4.1.1 Adaptação transcultural do BPW para Portugal 48

4.1.2 Adaptação transcultural do BPW para o Brasil 54

4.1.3 Avaliação da validade e da confiabilidade 61

4.2 SEGUNDA ETAPA: ABORDAGEM QUANTITATIVA 65

4.2.1 Caracterização sociodemográfica e dos conhecimentos dos estudantes brasileiros sobre cuidados paliativos 65

4.2.2 Caracterização sociodemográfica, vivências e aprendizagem dos estudantes brasileiros em cuidados paliativos 72

4.2.3 Análise comparativa entre os estudantes brasileiros e portugueses 79
4.2.3.1 Seção 1 – Conhecimentos 80
4.2.3.2 Seção 2 – Autoeficácia 89
4.3 TERCEIRA ETAPA: ABORDAGEM QUALITATIVA 98
4.3.1 Concepções sobre cuidados paliativos 99
4.3.2 Ensino de cuidados paliativos no bacharelado 103
4.3.3 Experiências de aprendizagem de cuidados paliativos na prática clínica 106
5 **DISCUSSÃO** 112
5.1 ADAPTAÇÃO TRANSCULTURAL DO BPW PARA O BRASIL E PORTUGAL 112
5.2 ABORDAGEM QUANTITATIVA 115
5.3 INTEGRAÇÃO QUANTI-QUALI 122
6 **CONCLUSÕES** 135
7 **IMPLICAÇÕES PARA O ENSINO DA ENFERMAGEM** 139
8 **REFERÊNCIAS** 142
9 **APÊNDICES** 151
10 **ANEXOS** 170

APRESENTAÇÃO

APRESENTAÇÃO

Um episódio de minha história familiar, em especial, fez-me entrar em contato com os Cuidados Paliativos. No final da adolescência, deparei-me com uma triste situação: meu avô materno desenvolvera uma doença neurodegenerativa, que evoluiu lentamente, mas de maneira implacável. Infelizmente, com o passar dos anos, pude observar a perda completa de sua mobilidade, deglutição, capacidade respiratória e as demais consequências nefastas desse tipo de patologia, num período de aproximadamente uma década, até o seu falecimento. O sofrimento advindo desta condição afetou a todos da família, resultando em diversas enfermidades musculoesqueléticas nos cuidadores familiares, bem como episódios depressivos.

Os profissionais de saúde que o acompanhavam tampouco conseguiram, ou não tiveram condições de mitigar o sofrimento, quer do meu avô, ou do restante da família. Foi apenas na nossa fé cristã que encontramos alívio e força.

No início da graduação em enfermagem, decidi buscar maneiras de ajudar profissionalmente pessoas em situações semelhantes. Assim, durante o curso de graduação de Enfermagem, procurei desenvolver alguns estudos sobre a perda da capacidade funcional e a promoção da qualidade de vida.

Em 2010, já enfermeira e desejosa de obter maior qualificação, encontrei, dentre as opções possíveis, um curso de mestrado em Cuidados Paliativos, em Portugal. Ao ler seu conteúdo programático, fiquei surpresa ao perceber como os princípios dos Cuidados Paliativos estavam alinhados a meus objetivos pessoais: alívio do sofrimento, promoção da qualidade de vida, inclusão da família e amigos no tratamento, entre outros. Matriculei-me e, após a sua conclusão, em 2012, tive ainda mais certeza de que este era o caminho que gostaria de trilhar…e de que muitos passos ainda teriam de ser dados para que o acesso a este tipo de cuidado fosse assegurado às muitas pessoas em sofrimento ao redor do mundo.

Em 2014, iniciei o doutorado em Enfermagem na mesma temática, ciente da relevância dos Cuidados Paliativos na atualidade. Foi uma trajetória de muitas dificuldades e grande aprendizado, e também de várias descobertas. A minha expectativa é que este estudo possa contribuir para transformações positivas na Enfermagem e, consequentemente, nas sociedades onde vivemos.

1 INTRODUÇÃO

1 INTRODUÇÃO

O sofrimento com a doença e a morte persiste, mesmo com os avanços tecnológicos da medicina moderna. Esses avanços contribuíram para a transição epidemiológica e fizeram emergir as doenças crônicas avançadas, que exigem cada vez mais recursos para seu tratamento (Bifulco e Iochida, 2009) De fato, o aumento da qualidade de vida de seus portadores tornou-se um dos principais objetivos das entidades promotoras da saúde, levando os cuidados paliativos (CP) a uma posição de alta relevância para a sociedade atual (Burlá e Py, 2014). Estima-se que a cada ano cerca de 40 milhões de pessoas necessitam de CP, número que tende a aumentar exponencialmente nas próximas décadas. (Worldwide Palliative Care Alliance, 2014).

Existem evidências de que CP já eram praticados em sociedades pré-históricas, associados a rituais de passagem com significado simbólico (Siles González e Solano Ruiz, 2012). Mais tarde, as entidades religiosas assumiram-se como as principais responsáveis pela provisão desse tipo de cuidado, especialmente para enfermos com recursos escassos e sem familiares. Estabelecimentos foram sendo criados para garantir a assistência aos cruzados e viajantes, que acabaram por se transformar em instituições de cuidado aos moribundos. (Lutz, 2011).

Atribui-se aos cruzados, no século XI, as primeiras instituições de apoio aos doentes considerados incuráveis. Outras ordens religiosas, como a dos Cavaleiros Hospitalários, também fundaram casas de repouso para viajantes e doentes no século XIV. No final do Medievo, o enfraquecimento dessas ordens resultou na diminuição desse tipo de assistência, que só veio a ser retomada séculos mais tarde.(Lutz, 2011; Siles González e Solano Ruiz, 2012; Burlá e Py, 2014)

No século XVII, instituições de caridade foram criadas por católicos e protestantes em vários pontos do continente europeu para abrigar órfãos, pobres e doentes. Foram chamadas *hospices*, termo originário da palavra latina *hospes*, que designava tanto um viajante quanto um hospedeiro. No século XIX, os *hospices* adquiriram características de hospitais, com setores específicos para portadores de determinadas patologias, como tuberculose ou câncer. Todavia, a assistência

continuava a ser fundamentalmente leiga, especialmente direcionada ao controle da dor, e envolvia aspectos espirituais. (Maciel, 2008; Lutz, 2011)

Foi numa destas instituições, o *St Luke´s Home for the Dying Poor*, um *hospice* de Londres, que Cicely Sanders, em meados do séc. XX, começou a reunir os elementos constituintes do que é hoje conhecido como o Movimento Hospice Moderno. (Maciel, 2008; Floriani e Schramm, 2010; Lutz, 2011)

Precocemente em sua carreira como enfermeira, Cicely Saunders decidiu dedicar-se a pacientes em final de vida. Para alcançar seus objetivos, obteve também um diploma de Medicina em 1957. Nas décadas seguintes, forneceu importantíssimas contribuições à comunidade científica em relação à provisão desses cuidados. Estabeleceu o conceito de ”dor total” (física, emocional, psicológica) para se referir às diferentes dimensões do sofrimento experimentadas nesta fase, aperfeiçoou o uso de opioides e expôs as necessidades de membros da família, amigos e cuidadores dos pacientes. (Lutz, 2011)

Saunders é amplamente reconhecida como figura de referência na área, tendo criado o primeiro *hospice* moderno, o *St. Christopher´s Hospice* de Londres, em 1967. Esse estabelecimento ficou marcado por suas características peculiares, como a aliança da pesquisa clínica ao caráter assistencial, e por atender doentes de qualquer filiação religiosa e classe social. (Floriani e Schramm, 2010; Lutz, 2011)

A palavra latina *palliare*, que significa “cobrir com manto”, i.e., metaforicamente, “tapar, encobrir, ocultar, disfarçar”, deu origem ao adjetivo paliativo. Foi Balfour Mount, médico canadense, quem o utilizou pela primeira vez em 1974, no contexto de doenças avançadas. (Maciel, 2008; Lutz, 2011)

A Organização Mundial da Saúde (OMS) define CP como “*uma abordagem que promove a qualidade de vida dos pacientes e seus familiares diante de doenças que ameaçam a continuidade da vida, através da prevenção e alívio do sofrimento por meio da identificação precoce, avaliação e tratamento rigoroso da dor e de outros problemas de ordem física, psicossocial e espiritua*l”. (OMS, 2004, p.1)

Em 2018, seguindo recomendações da *Lancet Commission on Global Access to Palliative Care and Pain Relief*, a *International Association for Hospice and Palliative Care* (IAHPC) propôs uma nova definição de CP, traduzida pela Academia Nacional de Cuidados Paliativos (ANCP):

> *Os Cuidados Paliativos são cuidados holísticos ativos, ofertados a pessoas de todas as idades que se encontram em intenso sofrimento relacionados à sua saúde, proveniente de doença grave, especialmente aquelas que estão no final da vida. O objetivo dos Cuidados Paliativos é, portanto, melhorar a qualidade de vida dos pacientes, de suas famílias e seus cuidadores* (ANCP, 2019,p.1)

A importância dos CP vem crescendo progressivamente, sendo notória sua expansão ao redor do mundo, como uma resposta indispensável aos manejo dos sintomas físicos e das questões psicossociais não atendidas que acompanham o portador de doenças crônicas até o final de sua vida.(Burlá e Py, 2014)

1.1 OS CUIDADOS PALIATIVOS E A ENFERMAGEM

Há um conjunto de saberes específicos inerentes ao tratamento adequado das pessoas em CP que desafia até mesmo os parâmetros estabelecidos na prática baseada em evidências. A heterogeneidade da população, os objetivos singulares de um tratamento cujo foco não é a cura, a trajetória particular das doenças crônicas e seus desfechos, assim como a natureza holística dos CP tornam os ensaios clínicos randomizados muitas vezes inaplicáveis ou inadequados, tanto por razões práticas quanto éticas.(Visser et al., 2015; Minosso et al., 2017)

A Organização Mundial de Saúde considera como princípios norteadores da abordagem paliativa:

- *Promover o alívio da dor e de outros sintomas disruptivos,*
- *Afirmar a vida e lidar com a morte como um processo natural, sem antecipá-la ou atrasá-la,*
- *Integrar os aspectos psicológicos e espirituais do doente no cuidar,*
- *Ajudar o doente a viver tão ativamente quanto possível até à morte,*
- *Ajudar a família a lidar com a doença e acompanhá-la no luto,*

- *Trabalhar em equipe para atender às necessidades dos doentes e famílias, inclusive no luto,*
- *Promover a qualidade de vida e influenciar positivamente o curso da doença e*
- *Intervir precocemente no curso da doença, em simultâneo com tratamentos que têm por objetivo prolongar a vida, como a quimioterapia ou radioterapia, e quando necessário recorrer a exames para compreender e tratar os problemas do paciente.*(WHO, 2014,p.5)

A implementação de serviços de CP é considerada complexa, dadas as características das pessoas com doenças avançadas, que em geral têm múltiplos sintomas, necessidades de intervenção de várias especialidades, assim como de apoio extensivo aos cuidadores e famílias. O desenvolvimento de habilidades, conhecimentos e atitudes dos profissionais têm sido apontadas como facilitadores desse processo. (van Riet Paap et al., 2014; Minosso et al., 2017)

De todos os membros da equipe de saúde, os enfermeiros são os que dedicam mais tempo a atividades de assistência direta aos pacientes e seus familiares. Estão completamente envolvidos com os aspectos físicos, psicológicos, emocionais e espirituais vividos por pacientes e suas famílias com a aproximação da morte e além dela, na fase do luto. Diante da importância dessas responsabilidades, fica claro que devem ser adequadamente preparados para prestar cuidados de qualidade a pacientes com doenças que ameaçam a continuidade da vida. (Bastos, 2017; Minosso et al., 2017)

1.2 CUIDADOS PALIATIVOS E AUTOEFICÁCIA

Um dos aspectos considerados relevantes em relação à performance na prestação de cuidados é a autoeficácia. O conceito de autoeficácia, cunhado por Bandura (1978), é definido como "*crença ou expectativa de que é possível, através do esforço pessoal, realizar com sucesso uma determinada tarefa e alcançar um resultado desejado*" (Neves e Faria, 2009, p.208).

Tal crença influencia os pensamentos, os sentimentos, as motivações e as ações dos indivíduos, estando intimamente relacionadas à performance (Karaback et

al., 2019), embora não tenha o poder de preencher lacunas de conhecimento ou desenvolver habilidades (Oliveira, 2010)

Quando o nível de autoeficácia é demasiadamente elevado, existe a possibilidade da realização de tarefas para as quais não se está preparado ou não se reuniu as habilidades necessárias. Nesse caso, o risco de fracasso devido ao envolvimento em situações de grande complexidade é elevado, resultando em diminuição da credibilidade, entre outras consequências negativas. Por outro lado, baixos níveis de autoeficácia prejudicam o desenvolvimento de potencialidades e de participação em experiências de sucesso, na medida em que surgem dúvidas sobre a própria capacidade e tenta-se evitar o sentimento de frustração (Nunes, 2008). A diminuição das crenças de autoeficácia é um dos principais indicadores da síndrome de *burnout*, daí a importância de sua avaliação entre os profissionais e pelas instituições de saúde e de ensino. (Evers et al., 2002; Cole e Carlin, 2009)

A síndrome de *burnout* advém do estresse laboral crônico. À autoeficácia é atribuído um papel de mediação entre a sobrecarga de trabalho e as dimensões da síndrome de *burnout.* O conflito entre as crescentes demandas do cotidiano e a escassez de recursos pessoais para atendê-las pode gerar crises de autoeficácia, que se agravam com o tempo, resultando na referida condição (Carlotto et al., 2015). Os enfermeiros são particularmente vulneráveis ao *burnout*, pois lidam com inúmeras situações potencialmente geradoras de estresse, como o trabalho por turnos, os riscos físicos e biológicos a que estão continuamente expostos e, especialmente, o sofrimento. (Oliveira e Pereira, 2012)

Na perspectiva sociocognitiva, as crenças de autoeficácia advém de: experiências de desempenho, experiências vicariantes, persuasão verbal ou social e estados fisiológicos e emocionais. (Oliveira, 2010, Bandura 1978)

As experiências de desempenho exercem a maior influência na formação das crenças de autoeficácia. Estão relacionadas aos significados atribuídos às ações intencionais, de sucesso ou fracasso, que podem fortalecer ou debilitar, respectivamente, o nível de autoeficácia. As experiências vicariantes referem-se à observação, modelação ou imitação de terceiros. A persuasão verbal está ligada à apreciação positiva do desempenho, por parte de outrem. Por fim, os estados

fisiológicos e emocionais remetem à interpretação que se faz, em relação ao desempenho, de reações corporais como o stress e a tensão. Lidar com as emoções negativas e com as reações de estresse pode modificar as crenças de autoeficácia (Oliveira 2010; Bandura 1978)

De acordo com Navarro (2003, p.1), "*não basta ser capaz de, é preciso se julgar capaz para utilizar as capacidades e as habilidades pessoais diante das mais diversas situações*". Por isso, este tipo de crença assume um papel extremamente importante na formação de enfermeiros, e consequentemente, na prestação de cuidados de enfermagem.

Ao reconhecer a interação destes fatores na formação das crenças de autoeficácia, as instituições de ensino superior (IES) podem interferir de maneira objetiva no fortalecimento de crenças em seus alunos. (Oliveira, 2010)

1.3 O ENSINO DE CUIDADOS PALIATIVOS NO BRASIL E EM PORTUGAL

Diversos estudos têm constatado lacunas na formação da enfermeira em relação aos CP ao redor do mundo. (Glover et al., 2017; Ismaile et al., 2017; Dimoula et al., 2019). Organizações políticas internacionais, instituições de ensino superior, associações e conselhos nacionais de Enfermagem esforçam-se para inserir tal conteúdo dos currículos dos cursos de formação, para atender demandas de saúde em um contexto cada vez mais globalizado, considerando os claros benefícios socioculturais, econômicos e geopolíticos (Hornberger et al., 2014).

Ponderando a emergência dos CP em nível global e a crescente interação e mobilidade entre os países lusófonos, optou-se por um estudo multicêntrico, envolvendo os contextos europeu e sul-americano, mais especificamente, Portugal e Brasil.

No Brasil, os CP começaram a surgir em meados dos anos 80, por meio de algumas iniciativas isoladas e aumento da discussão sobre o tema. A partir do final dos anos 90, foram criadas importantes associações nacionais e acadêmicas de CP, unidades hospitalares especializadas e, em 2011, houve o reconhecimento dos CP

como especialidade médica (Costa et al., 2016). Na Enfermagem, a especialização em CP veio a ser estabelecida em 2018 (Conselho Federal de Enfermagem, 2018).

Entretanto, o ensino da graduação em Enfermagem no Brasil em geral ainda oferece poucas disciplinas com temas como a morte, o morrer e o luto e que, ademais, ofereçam oportunidades de prática em CP, o que permitiria aos estudantes ir além do conhecimento técnico-científico e desenvolver as competências necessárias e indispensáveis à percepção e ao alívio do sofrimento dos pacientes em CP (Cruz et al., 2016, Bifulco e Iochida, 2009). Essa realidade revela-se também em outros cursos da área da saúde (Sales et al., 2009).

Sales et al. (2009) destacam vários obstáculos à abordagem dos CP no ensino de Enfermagem no Brasil: a grande extensão territorial do país, as desigualdades socioeconômicas entre os estados da federação, a falta de equidade no acesso aos serviços de saúde; o modelo newtoniano-cartesiano dominante, entre outros. As críticas mais severas são dirigidas ao modelo newtoniano-cartesiano dominante nos currículos dos diversos cursos da área da saúde, um dos principais entraves à capacitação do enfermeiro para um cuidado integral e humanizado. (Cruz et al., 2016)

Alguns autores também citam como um empecilho a dificuldade dos professores para abordar a temática (Bellato et al., 2007; Costa et al., 2016). A dificuldade deve-se não apenas à carga horária reduzida que tais assuntos ocupam nos currículos de graduação de enfermagem, mas também à complexidade destes tópicos, que muitas vezes adquirem cunhos filosóficos, como, por exemplo, a finitude da vida e o sofrimento. (Bellato et al., 2007)

Em Portugal, as primeiras iniciativas de CP surgiram em meados dos anos 90. Seu desenvolvimento foi mais lento comparativamente ao que ocorreu em outros países europeus, sendo que a primeira unidade hospitalar especializada em CP foi estabelecida em 1992 e a primeira equipe de atendimento domiciliário começou a atuar em 1996. Em 1995, foi criada uma associação profissional que em 2007 transformou-se na Associação Nacional de Cuidados Paliativos (ANCP) (Marques et al., 2009)

Os CP são reconhecidos como área de competência médica pela Ordem dos Médicos, embora ainda não tenham sido reconhecidos como especialidade médica (Ordem dos Médicos, 2018). Na Enfermagem, existe a especialidade *Enfermagem à pessoa em situação paliativa,* dentro da área de Enfermagem Médico-cirúrgica. (Ordem dos Enfermeiros, 2018)

O primeiro Curso de Mestrado em CP foi criado pela Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa em 2002 e representou um marco na formação em saúde (Santos e Capelas, 2011). Desde então, a oferta de cursos de formação na área tem se multiplicado, embora os CP continuem a ser pouco abordados durante a graduação na maioria dos cursos da área da saúde. (Carrasco et al., 2015)

Artigo publicado em 2016 constatou aumento da ordem de 800%, em relação a 2005, na inclusão de CP como unidade curricular independente nas Licenciaturas de Enfermagem (Pereira e Hernandéz-Marrero, 2016). Entretanto, relatório de 2018 emitido pelo Observatório Português de CP, que registra evoluções positivas em relação à inclusão de conteúdos relativos aos CP na formação pré-graduada dos cursos de Enfermagem, ainda considera a situação dos CP em Portugal "*parca e com necessidade de maior investimento*." (Pereira et al., 2018, p.11)

Mesmo nas escolas de Enfermagem que oferecem conteúdos sobre CP em seus currículos, há evidências de que o ensino é inadequado por não se aliar à prática. Pouca ou nenhuma atenção é dada aos CP prestados em ambiente extra-hospitalar, seja em domicílios, asilos ou instituições de longa permanência, do tipo *hospice*. Além disso, os estudantes não são encorajados a analisar suas reações emocionais em relação à morte. (dos Santos e Hormanez, 2013)

Este estudo parte das hipóteses de que o nível de conhecimentos dos estudantes de Enfermagem em CP é inferior ao desejável e os cursos de graduação não lhes oferecem oportunidades práticas de aprendizagem e que os estudantes possuem fracas crenças de autoeficácia em CP, o que pode comprometer sua performance no futuro. Assim, esta investigação buscará avaliar esses aspectos, a fim de contribuir para o aperfeiçoamento do ensino de CP na Enfermagem e, de maneira indireta, capacitar futuros enfermeiros a responder às demandas advindas da transição demográfica e epidemiológica vivenciadas ao redor do mundo.

2 OBJETIVOS

2 OBJETIVOS

No presente estudo, foram definidos como objetivos:

GERAL

- Compreender o conhecimento e a autoeficácia de estudantes de Enfermagem sobre cuidados paliativos.

ESPECÍFICOS

- Traduzir, adaptar culturalmente e validar o instrumento *Bonn Palliative Care Knowledge Test (BPW)* para o português do Brasil e de Portugal;

- Correlacionar o nível de conhecimento sobre cuidados paliativos e a autoeficácia de estudantes brasileiros e portugueses com suas características sociodemográficas e culturais e

- Analisar as percepções desses estudantes sobre os cuidados paliativos, seu ensino e vivências no contexto acadêmico.

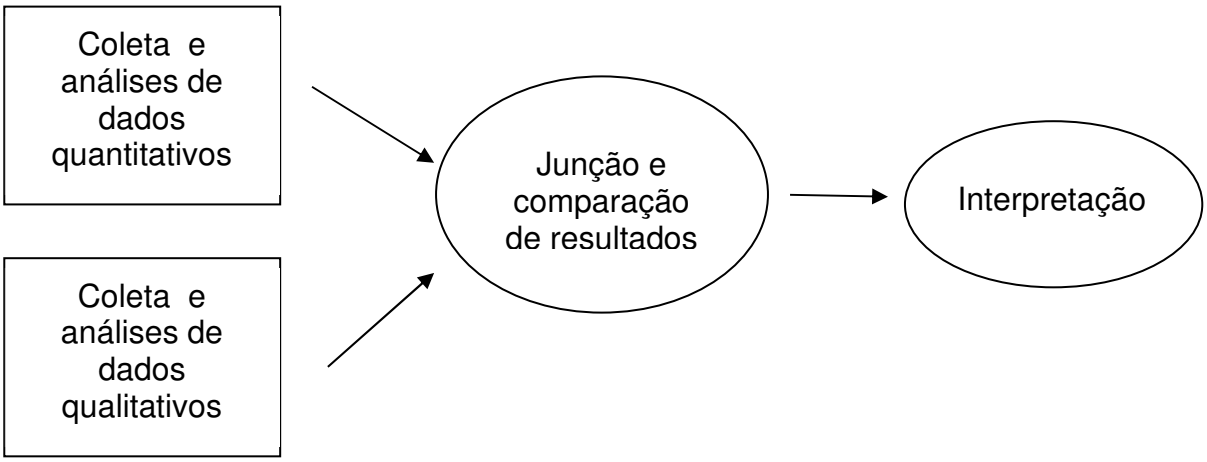
3 MÉTODO

3 MÉTODO

Trata-se de um estudo de métodos mistos, ou seja, que utiliza estratégias quantitativas e qualitativas, uma opção valorizada para o estudo de problemas complexos e que vem se tornando cada vez mais frequente na Enfermagem (Doyle et al., 2009). Seu uso pode compensar as fraquezas de cada método e fornecer um retrato mais completo do fenômeno estudado.

Foi utilizado o desenho convergente, que é caracterizado pela confluência dos resultados das etapas quantitativas e qualitativas, de maneira que possam ser combinados ou comparados na fase da análise (Creswell, 2017). Tal desenho permite que o pesquisador verifique as convergências e as divergências entre os dados coletados, validando os achados do estudo, como mostra a figura a seguir:

Figura 1 – Diagrama ilustrativo do desenho convergente.



Fonte: Creswell JW, Clark VLP. Designing and conducting mixed methods research. 3 ed. Los Angeles: SAGE; 2017.

Na primeira etapa foi realizado um estudo metodológico de validação da confiabilidade e da validade do instrumento *Bonn Palliative Care Knowledge Test* para os contextos brasileiro e português. A segunda envolveu a aplicação do instrumento traduzido e adaptado para os contextos brasileiro e português a uma amostra de estudantes de Enfermagem em diferentes anos do curso de graduação, para captar possíveis diferenças no nível de conhecimento sobre CP. Esta etapa da investigação pode ser caracterizada como um estudo observacional, uma vez que não prevê qualquer intervenção ou controle das variáveis, além de descritivo e inferencial, por pretender obter o perfil sociodemográfico e cultural da amostra estudada, de abordagem quantitativa. O objetivo desse desenho é determinar a relação entre as variáveis do estudo.

Pesquisas descritivas têm por objetivo delinear fenômenos, avaliar programas ou analisar variáveis. Para tanto, podem utilizar métodos semelhantes aos experimentais na verificação de hipóteses. Geralmente são utilizadas técnicas quantitativas para a coleta dos dados. (Marconi e Lakatos, 2003)

A terceira etapa, de abordagem qualitativa, utilizou entrevistas semiestruturadas realizada com os estudantes do último ano de graduação das IES envolvidas, com o objetivo de identificar suas percepções e conhecimentos sobre CP. As entrevistas foram realizadas com estudantes voluntários de amostras obtidas por saturação teórica, ou seja, quando novos elementos não podem mais ser depreendidos através da interação com o investigador. (Fontanella et al., 2011)

3.1 REFERENCIAL TEÓRICO

A qualidade da oferta de cuidados de saúde é uma das principais prioridades dos governos ao redor do mundo e uma obrigação ética dos ministérios e órgãos de gestão dos recursos em saúde. Está, obviamente, ligada a diferentes intervenientes, entre os quais a equipe de enfermagem, detentora de grande potencial para sua melhoria, devido às atividades diretamente prestadas aos utilizadores dos diversos serviços. (Ribeiro et al., 2017).

A prática de enfermagem vem ser tornando cada vez mais complexa e de grande responsabilidade, em diversas situações de atenção à saúde e também nos CP, exigindo profissionais altamente capacitados. (Baggio et al., 2010; Silva e Moreira, 2011)

Patrícia Benner, teorista de enfermagem, elaborou diversas propostas para a formação do enfermeiro, com elevado potencial para se adequar às necessidades advindas das condições de morbi-mortalidade mais prevalentes nos dias atuais, assim como das alterações tecnológicas disponíveis. Considerando as propostas delineadas pela autora, optou-se pela utilização de sua teoria como arcabouço teórico do presente estudo.

Tendo como fonte de inspiração autores como Heidegger e Gadamer, que incorporam a fenomenologia existencial e a hermenêutica filosófica para o auxílio na descoberta da natureza da compreensão humana, Benner propôs um quadro teórico de interpretação para o processo de desenvolvimento de competências baseado no modelo Dreyfus. (Escobar-Castellanos e Jara-Concha, 2019).O modelo Dreyfus foi elaborado a partir de estudos sobre jogadores de xadrez e pilotos de aviação, postulando cinco níveis, de acordo com a proficência alcançada. Benner adaptou-o para o contexto da enfermagem, classificando o desenvolvimento profissional nos níveis de iniciante, iniciante avançado, competente, eficiente e especialista, descrevendo também os estágios de transição. (Benner, 1982)

A teoria de Benner tem grande ênfase no aprendizado prático, com o acompanhamento adequado ao aluno. Descreve como a experiência é necessária, diante de inúmeras situações que surgem em meio à prática clínica, que não podem ser resolvidas utilizando-se apenas conceitos ou teorias. Considera que muitas vezes o ensino sobre os procedimentos é transmitido de maneira não-verbal, em demonstrações, atitudes e reações. Para a autora, a verdadeira experiência que auxilia a aquisição das competências não advém apenas da passagem do tempo, mas consiste no “refinamento de noções e teorias pré-concebidas, através do encontro com muitas situações na prática que adicionam muitas nuances e sombras de diferenças em relação à teoria.” (Benner, 1982, p.407)

Este modelo pode ser aplicado à formação em enfermagem, sendo que os diferentes níveis refletem as mudanças pelas quais os estudantes passam durante a prática clínica, desde a fase inicial e à medida que assimilam os conhecimentos e utilizam-no em cada contexto específico. (Escobar-Castellanos e Jara-Concha, 2019)

A incorporação da ética e do cuidado humanizado na prática assistencial é também um elemento-chave do modelo e um parâmetro especialmente importante para os CP. Na identidade do enfermeiro, têm de ser integrados conhecimento científico, aptidões e ética, em cada situação, mesmo diante de instabilidades. É necessária uma flluidez constante entre estes elementos. Para permitir que os estudantes adquiram estas características, são imprescindíveis mudanças no processo de ensino-aprendizagem. (Handwerker, 2012)

O modelo teórico proposto por Benner desafia as escolas de enfermagem a analisar seus currículos, de maneira a garantir a formação de futuros enfermeiros competentes em relação aos desafios presentes no cotidiano assistencial. No presente estudo, os resultados obtidos foram analisados à luz do referencial de Benner, com o objetivo de aprimorar o ensino em CP, tornando-o adequado às demandas da atualidade. (Handwerker, 2012; Benner, 2012).

3.2 LOCAIS DO ESTUDO

O estudo foi realizado na Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo, Brasil, e na Escola Superior de Enfermagem do Porto, em Portugal.

A Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo

A Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo (EEUSP), fundada em 1942, destina-se à preparação de enfermeiros, docentes, pesquisadores e especialistas em todos os ramos da Enfermagem, por meio de cursos de graduação, pós-graduação (mestrado, doutorado e especialização) e extensão universitária.

A EEUSP exerce ampla ação e influência no País e no exterior, do que resulta uma contribuição expressiva ao desenvolvimento da Enfermagem. O Curso de Graduação em Enfermagem, que tem a duração de oito semestres, recebe anualmente 80 alunos selecionados para o ingresso por meio de um vestibular. O

ensino de cuidados aos pacientes em fim de vida é feito em disciplinas optativas. Em seus 76 anos de existência (1942-2018), a Escola formou 72 turmas de egressos, num total de 3.723 bacharéis e 566 licenciados. (Escola de Enfermagem da USP, 2019)

A Escola Superior de Enfermagem do Porto (ESEP)

A Escola Superior de Enfermagem do Porto (ESEP) é uma instituição de ensino superior politécnico, dedicada ao ensino da Enfermagem, nos níveis de graduação e pós-graduação (mestrado e doutorado). A origem da ESEP remonta a 15 de junho de 1896, quando foi criado o Curso de Enfermeiros do Hospital Geral de Santo António, uma das primeiras escolas de Enfermagem de Portugal. O Curso de Licenciatura em Enfermagem tem a duração de oito semestres e recebe entre 250 a 300 novos alunos por ano. O ensino dos cuidados ao paciente em fim de vida na graduação em Enfermagem está integrado à disciplina de Bioética. (Escola Superior de Enfermagem do Porto, 2019)

3.3 INSTRUMENTOS DE COLETA DE DADOS E VARIÁVEIS

A necessidade de avaliação de conhecimentos de estudantes e profissionais de Enfermagem sobre os CP deu origem a alguns instrumentos. Um dos mais utilizados é o *Palliative Care Quiz for Nursing* – PCQN (Ross et al., 1996), fiável e de fácil administração, mas cujo desenvolvimento remonta ao final dos anos 90, não contemplando assim as atuais diretrizes de CP preconizadas pela OMS (2014).

Em 2009, investigadores japoneses desenvolveram o *Palliative Care Knowledge Test - PCKT* (Nakazawa et al., 2009), cuja validade foi comprovada em uma grande amostra de enfermeiros. Entretanto, o instrumento não inclui a avaliação de aspetos psicossociais relacionados ao cuidado da pessoa em CP. (Minosso et al., 2017)

Em 2011, pesquisadores alemães elaboraram uma escala para a aferição de conhecimentos sobre CP e crenças de autoeficácia de profissionais de saúde, denominado *Bonn Palliative Care Knowledge Test (Bonner Palliativwissenstest* – BPW em alemão), inspirados pelos instrumentos PCQN e PCKT.

Desenvolvido originalmente para o uso em lares e unidades de cuidados continuados (*Nursing homes*), foi selecionado para este estudo por incorporar as mudanças recentes nas diretrizes em CP adotadas pela OMS (Pfister et al., 2011). Como ainda não havia sido validado para o contexto brasileiro ou português, tornou-se necessária a realização do estudo metodológico de adaptação previamente à sua utilização.

A escala contém 23 itens que analisam o conhecimento sobre CP, abordando tópicos como dor e controle de sintomas, conhecimento geral sobre o tema e atitudes sobre a morte e o morrer. Além disso, inclui 15 questões de avaliação de autoeficácia na prestação de CP. É do tipo *Likert* e as possíveis respostas incluem “correto”, “bastante correto”, “pouco correto” ou “incorreto”. Sua validade e confiabilidade já foram confirmadas, com valores de *alfa* de Cronbach de 0,71 para os itens sobre conhecimento e de 0,86 para os de avaliação da autoeficácia. (Pfister et al., 2013).

No processo de adaptação para o português do *BPW* desenvolvido neste estudo, foi utilizada a versão em inglês do instrumento, elaborada pelos próprios autores, apenas com as questões validadas no estudo original. (Pfister et al., 2013)

3.4 ETAPAS DO ESTUDO

O estudo foi desenvolvido em três etapas. Na primeira, foi realizado um estudo metodológico, com a tradução e a adaptação transcultural do BPW para o português de Portugal e do Brasil; na segunda, de abordagem quantitativa, os instrumentos traduzidos e adaptados foram aplicados a estudantes portugueses e brasileiros e, finalmente, na terceira, de abordagem qualitativa, foram realizadas entrevistas semiestruturadas com uma amostra desses estudantes que participaram da etapa anterior.

3.4.1 Primeira etapa: estudo metodológico

A necessidade de adaptação de um instrumento proveniente de outro contexto linguístico e cultural é amplamente reconhecida. O processo vai muito além da simples tradução e geralmente envolve diversas etapas, tendo como objetivo eliminar vieses e garantir a fiabilidade dos resultados (Borsa et al., 2012). Foram realizados

procedimentos independentes de adaptação para os países envolvidos, descritos a seguir.

3.4.1.1 Adaptação transcultural do BPW para Portugal

Nesta etapa foi realizado um estudo metodológico, fundamentado em referencial teórico para adaptações transculturais (Beaton et al., 2000), com as seguintes fases: tradução, síntese, retroversão, revisão por comitê de especialistas, pré-teste e submissão da tradução aos autores do instrumento. Procedimentos para a validação do instrumento também foram realizados.

Utilizou-se a versão em inglês do BPW (Pfister et al., 2013), elaborada pelos autores do instrumento original, após consulta a especialistas na adaptação de instrumentos. Os autores da BPW autorizaram e acompanharam o processo de adaptação transcultural (ANEXO 1).

Tradução

Dois tradutores independentes, que possuíam o português de Portugal como língua materna e eram fluentes em inglês, elaboraram duas versões traduzidas do instrumento original (T1 e T2). Foi-lhes solicitado que elaborassem relatório sobre a tradução efetuada, com comentários sobre facilidades ou dificuldades encontradas e justificativas para as escolhas adotadas. Nunca foi estabelecido contato entre os tradutores, nem lhes foi facultado acesso à versão concomitante.

Síntese das traduções

Utilizando os documentos elaborados pelos tradutores e a versão original do instrumento, os investigadores desenvolveram uma síntese das traduções apresentadas, denominada T12. O processo foi cuidadosamente registrado em relatório com observações sobre os itens que geraram discordâncias e as respectivas soluções.

Retroversão

Dois tradutores independentes que possuíam o inglês como língua materna e fluentes em português de Portugal retraduziram a síntese das traduções (T12) para o idioma de origem, gerando as versões RT1 e RT2. Nenhum possuía conhecimento sobre os conceitos explorados no instrumento original ou em suas versões.

Comitê de especialistas

O Comitê de Especialistas foi composto por enfermeiros generalistas, enfermeiros especializados em CP e professores de cursos de graduação e pós-graduação em Enfermagem, configurando um grupo de sete profissionais bilíngues (inglês/português), que receberam todas as versões do instrumento (T1, T2, T12, RT1 e RT2) e os relatórios. O Comitê analisou os documentos e elaborou a versão pré-final do BPW em português de Portugal, procurando resguardar as equivalências semântica, idiomática, cultural e conceitual em relação ao instrumento original.

Pré-teste

O referencial teórico adotado (Beaton et al., 2000) recomenda a realização de pré-teste com 30 a 40 pessoas provenientes da população-alvo. Tendo em conta os objetivos do estudo, o pré-teste foi executado com 30 estudantes da Licenciatura em Enfermagem, reunidos mediante amostragem por conveniência.

Avaliação da validade e confiabilidade

Obter as evidências de validade de um instrumento significa averiguar se ele realmente consegue aferir o que se propõe a medir (Souza et al., 2017). Neste estudo, para obter evidências de validade de conteúdo, foram consideradas as diferentes dimensões de equivalência: semântica, idiomática, conceitual e experimental, conforme preconiza o referencial teórico adotado. (Beaton et al., 2000)

Cada item foi avaliado em múltiplos aspectos, como adequação do conteúdo (objetividade, clareza, consistência, sintaxe e estrutura gramatical) e relevância, considerando os constructos em questão (conhecimentos e autoeficácia). A seguir, foram classificados pelos especialistas segundo a adequação de conteúdo sendo-lhes

atribuídos os seguintes valores: 1- inadequado ou questionável, 2- adequado. Foram solicitadas sugestões para reformulação sempre que o item era classificado na categoria 1.

A obtenção destes valores permitiu a utilização do Índice de Validade de Conteúdo (IVC), que mensura a concordância dos especialistas sobre cada item separadamente ou do instrumento como um todo (Alexandre e Coluci, 2011). Para avaliar os itens separadamente, foi utilizada a fórmula:

$$\text{IVC} = \frac{\text{número de respostas “adequado”}}{\text{número total de respostas}}$$

Para manutenção do item estipulou-se como aceitável o valor mínimo de 0,80 (80%).

Para a avaliação do instrumento como um todo, dividiu-se o número total de itens considerados como relevantes pelo número total de itens que compôem o instrumento.

Para a validação de construto, foi utilizada a análise fatorial exploratória (AFE), que explora a relação teórica entre os itens, verificando se existe representação adequada. Optou-se pela utilização da AFE pois não se pôde verificar, no estudo de validação original do instrumento, se a mesma foi utilizada para a determinação dos domínios que o compõem (Pfister et. al., 2011). Tampouco foram encontradas evidências de constructo nos estudos subsequentes realizados pelos autores do instrumento. Levou-se também em consideração a diferença em relação ao público alvo utilizado na presente investigação. Por esses motivos, considerou-se adequado o emprego de um modelo de análise fatorial exploratória com extração por eixos principais e rotação Oblimin. O número de fatores foi sugerido por análise paralela. (Figueiredo Filho e Silva Júnior, 2010)

A recomendação do tamanho da amostra para a realização do procedimento é, em geral, de 10 sujeitos por item (Damásio, 2012). Sendo o BPW constituído por 38 itens, o n da amostra superou a quantidade recomendada (n=530).

Foi também avaliada a confiabilidade das versões adaptadas por meio do Alpha de Cronbach, que avalia a consistência interna. Por meio deste é possível averiguar se cada item do instrumento mede o mesmo conceito. (Souza et al., 2017)

Aspectos éticos

Todas as normas preconizadas pelo Conselho Nacional de Ética para as Ciências da Vida em Portugal foram respeitadas. A Comissão de Ética da Escola Superior de Enfermagem do Porto autorizou a participação dos estudantes no estudo (ANEXO 2). Os estudantes participantes receberam as informações pertinentes e consentiram em participar (APÊNDICE 1). A versão em português de Portugal do BPW foi encaminhada aos autores do instrumento, juntamente com os documentos gerados no processo de adaptação transcultural.

3.4.1.2 Adaptação transcultural do BPW para o Brasil

A adaptação para o português do Brasil foi realizada por outra integrante do grupo de pesquisa Avaliação de Necessidades de Saúde, cadastrado no CNPq. Como a versão gerada foi concebida para a utilização por profissionais, neste estudo foi realizado outro pré-teste com estudantes de Enfermagem, para assegurar a adequação do instrumento à população-alvo do estudo.

Tradução

Dois tradutores independentes, que possuíam o português do Brasil como língua materna e eram fluentes em inglês, elaboraram duas versões do instrumento original, identificadas como T1 e T2.

Síntese das traduções

Utilizando os documentos elaborados pelos tradutores e a versão original do instrumento, foi desenvolvida a síntese das traduções apresentadas, denominada T12, que foi revisada por uma enfermeira integrante do corpo docente de uma IES.

Retroversão

Dois tradutores independentes que possuíam o inglês como língua materna e era fluentes em português do Brasil retraduziram a síntese T12 para o idioma de origem, gerando as versões RT1 e RT2. Nenhum possuía conhecimento sobre os conceitos explorados no instrumento original ou nas versões elaboradas anteriormente.

Comitê de especialistas

O comitê de especialistas foi composto por enfermeiros especializados em CP e professores de cursos de graduação e pós-graduação em Enfermagem, configurando um grupo de sete profissionais bilíngues (inglês/português). Todas as versões do instrumento (T1, T2, T12, RT1 e RT2) foram disponibilizadas aos participantes por *e-mail*. O Comitê analisou os documentos e, após reunião, elaborou a versão pré-final do BPW no português do Brasil, buscando resguardar a equivalência semântica.

Pré-teste

O referencial teórico adotado recomenda a realização de pré-teste com 30 a 40 pessoas provenientes da população-alvo. Considerando-se os objetivos do estudo, o pré-teste foi executado com 30 estudantes de graduação em enfermagem, reunidos mediante amostragem por conveniência. A versão brasileira do BPW, juntamente aos documentos gerados no processo de adaptação transcultural, foi encaminhada aos autores do instrumento.

Avaliação da validade e confiabilidade

Para a validação da versão brasileira foram adotados os mesmos procedimentos já utilizados para a versão portuguesa. Os especialistas utilizaram escalas para a classificação da adequação do conteúdo, atribuindo valores quanto a adequação do item e sua relevância. Sempre que o item era considerado questionável, sugestões para reformulação foram solicitadas.

A obtenção destes valores permitiu a utilização do IVC. Estipulou-se o valor mínimo de 0,80 (80%) como aceitável para a manutenção do item. Para a avaliação do instrumento como um todo, dividiu-se o número total de itens considerados como relevantes pelo número total de itens que compôem o instrumento. As respostas da versão brasileira também foram incluídas na análise fatorial, juntamente com as da versão portuguesa, para a validação do construto, e na avaliação da consistência interna, através do Alpha de Chronbach.

Aspectos éticos

Foram seguidas as normas da Resolução CONEP (466/12) . O Comitê de Ética em Pesquisa da Escola de Enfermagem aprovou o projeto de pesquisa (CAAE: 53256916.5.0000.5392 – ANEXO 3) e também a coleta de dados entre os alunos da instituição (processo nº 208/2016/CPq/EEUSP- ANEXO 4). Foi obtido o consentimento informado dos participantes do estudo (APÊNDICE 2). A versão em português do Brasil do BPW também foi encaminhada aos autores do instrumento, juntamente com os documentos gerados no processo de adaptação transcultural.

3.4.2. Segunda etapa – Abordagem Quantitativa

Nesta etapa foram aplicados os instrumento adaptados às amostras selecionadas, bem como questionários sociodemográficos e sobre vivências em CP.

População e amostra

A população foi composta por estudantes dos cursos de graduação em Enfermagem das duas Escolas. Todos os alunos foram considerados elegíveis para participação. Na EEUSP os questionários foram encaminhados por via eletrônica, por meio de *e-mails* enviados pelo Serviço de Graduação aos estudantes do curso de Bacharelado em Enfermagem (n=305) e 104 consentiram participar. Na ESEP, os questionários foram distribuídos entre os estudantes (n=1.144) com o auxílio dos docentes, sendo que 426 aceitaram participar do estudo.

Para a comparação das respostas entre as Escolas, seriam necessários no mínimo 16 alunos de cada ano por IES, de acordo com as orientações de um

profissional da área de estatística. Esta amostra havia sido determinada para que os valores de d maiores que o determinado tivessem valor-p menor que 5% (erro tipo I) e poder de teste maior que 80% (erro tipo II = 20%). De acordo com estes critérios, a amostra mínima necessária seria de 64 sujeitos por Escola, 128 no total (Cochran, 1977). Assim, o número total das amostras (N=530) foi considerado adequado também para este efeito.

Coleta de dados e aspectos éticos

De acordo com os requisitos da Resolução 466/12, do Conselho Nacional de Saúde do Brasil, o estudo foi submetido e aprovado pelo Comitê de Ética da Escola de Enfermagem da USP, via Plataforma Brasil (CAAE: 44415615.0.0000.5392 – ANEXO 3), e a coleta de dados foi autorizada pela direção das instituições de ensino participantes (ANEXOS 2 e 4).

Primeiramente foi realizado contato com a diretora ou a presidente do conselho diretivo das IES que participaram no estudo, para dar a conhecer os objetivos e obter autorização para o levantamento de dados sociodemográficos dos estudantes e aplicação do BPW. Obtida a autorização, no momento da aplicação dos questionários foram fornecidos aos participantes informações sobre os objetivos do estudo e os mecanismos para assegurar o anonimato e o sigilo das respostas, salientando que os resultados somente serão utilizados em publicações futuras (ANEXO 2 e APÊNDICE 3).

Análise dos dados

Os dados foram analisados por meio de estatística descritiva, tendo sido utilizados os programas Excel e SPSS v.17. Foi adotado o nível de significância estatística de 5% (p<0,05) para as análises inferenciais. Para a comparação entre as médias amostrais e identificação das associações entre as variáveis e os escores nas seções de conhecimento e autoeficácia, foram utilizados o teste t de Student, teste t de Welch, modelos de regressão linear e ANOVA dois fatores. (Martins, 2010)

3.4.3 Terceira etapa – Abordagem Qualitativa

Nesta etapa, foram entrevistados alunos do último ano do curso de Enfermagem, no Brasil (n= 10) e em Portugal (n=5), com o objetivo de avaliar suas percepções sobre CP.

Seleção dos participantes

Alunos do último ano das IES envolvidas foram convidados a participar desta etapa do estudo, em um processo de amostragem por conveniência, até a saturação teórica. (Fontanella et al., 2011)

Coleta de dados e aspectos éticos

Entrevistas semiestruturadas face a face foram feitas com os alunos voluntários nas instalações das duas IES, após a obtenção de consentimento (APÊNDICES 1 e 4). As entrevistas foram autorizadas pelos CEP das IES envolvidas. Foi redigido um guia para as entrevistas (APÊNDICE 5)

Análise dos dados

Dado seu caráter exploratório-descritivo, nesta etapa foi utilizado o método da análise de conteúdo de Bardin (2011, p.47), que é definido como: "*um conjunto de técnicas de análise das comunicações visando a obter, por procedimentos sistemáticos e objetivos de descrição do conteúdo das mensagens, indicadores (quantitativos ou não) que permitam a inferência de conhecimentos relativos às condições de produção/recepção (variáveis inferidas) destas mensagens*".

Após a transcrição das entrevistas foram seguidos as seguintes etapas para a análise dos dados: a pré-análise (sistematização das ideias iniciais, leitura das entrevistas, formulação de hipóteses e elaboração de indicadores), a exploração do material (codificação e agregação em categorias) e a interpretação (inferências a partir do tratamento dos resultados, captando os conteúdos manifestos e latentes) (Silva e

Fossá, 2015). A exploração do material foi feita com recurso à aplicação online *Dedoose*®.

4 RESULTADOS

4 RESULTADOS

Neste capítulo são apresentados os resultados advindos da realização das etapas descritas anteriormente.

4.1 PRIMEIRA ETAPA – ESTUDO METODOLÓGICO

Apresenta-se aqui o detalhamento dos resultados encontrados na primeira etapa do estudo.

4.1.1 Adaptação transcultural do BPW para Portugal

Na etapa da tradução do BPW para o português de Portugal não foram identificadas diferenças semânticas importantes entre as versões apresentadas. Um dos tradutores optou por utilizar terminologia específica da área da saúde, considerando que o público-alvo do instrumento seria constituído por profissionais da saúde. Como exemplo, a expressão *boca seca* foi alterada para *xerostomia*.

Ao realizar a síntese, as investigadoras concordaram com a tradução da maior parte dos itens, tendo realizado apenas alterações menores, como mudança na ordem das frases, simplificação dos termos utilizados e adequação ao padrão de instrumentos da área da saúde. Mudança importante foi a substituição do termo *residentes* por *pacientes*, para aumentar espectro de aplicação do instrumento para além de lares ou unidades de cuidados continuados (Quadro 1). Nenhuma alteração originou comentários ou observações dos autores do instrumento.

Quadro 1 – Principais diferenças entre a versão original e a síntese das traduções para o português de Portugal.

BPW Original	Síntese das traduções
Management with an opioid patch is adequate for residents in the final phase of life suffering from pain.	A gestão da dor com adesivo transdérmico opioide é adequada para pacientes em fase terminal que sentem dor.
Residents with life threatening illness should always be told the truth to allow them to prepare for death.	Os pacientes com doenças que ameaçam a continuidade da vida devem ser sempre informados da verdade, para que possam preparar-se para a morte.

Corridor neighbors should not be informed about the death of a resident to avoid unrest	Os pacientes dos quartos adjacentes não devem ser informados sobre a morte de um doente, para evitar inquietações
Visible rituals and farewell ceremonies should be avoided when a resident has died to prevent unrest.	Quando morre um paciente, os rituais visíveis e as cerimónias de despedida devem ser evitados para evitar perturbações
The caregiver's own feelings (for example disgust) can be shown in the care of residents.	Os sentimentos do prestador de cuidados (por exemplo, repulsa) podem transparecer durante a prestação de cuidados aos pacientes
Identifying the complex needs of a dying resident and reacting appropriately	Identificar as complexas necessidades de um paciente em final de vida e reagir de forma adequada
Performing adequate mouth care for dying residents	Prestar os cuidados à boca, adequados a pacientes em fim de vida
Identifying specific psychological problems of residents	Identificar problemas psicológicos específicos dos pacientes

A retroversão não gerou diferenças significativas entre as versões, verificando-se similaridade com o instrumento original, exceto em uma das questões, como ilustrado no quadro abaixo:

Quadro 2 – Principais diferenças entre as retroversões para o português de Portugal e o instrumento original.

RT1	**RT2**	**BPW original**
Adjuvant therapies (such as physiotherapy) are important for treating pain.	Adjuvant treatments (such as physical therapy) are important to treat pain.	Adjuvant therapies (for example physiotherapy) are important for pain management
Palliative care involves constant emotional closeness	Palliative care implies constant emotional closeness	Palliative care calls for constant emotional closeness
Patients with life-threatening illnesses should always be told the truth, so they can prepare themselves for death	Patients with illnesses that threaten their lives should always be told the truth, so they can prepare themselves for death	Residents with life threatening illness should always be told the truth to allow them to prepare for death.

The treatment's medical aspects always take precedence in palliative care	The treatment's medical aspects always take priority in palliative care	Medical aspects of treatment always have priority in palliative care
Establish relationships of empathy with the patient and his/her family and related needs. *	Establish empathic relationships with the patient and his/her family and associated needs. *	Empathizing with different life situations, family constellations, and associated needs of patients and reacting appropriately*

* Alterações significativas

Na revisão pelo Comitê, cada item foi analisado e diversas mudanças foram propostas, tendo sido feitas alterações gramaticais, de sintaxe e linguagem. As decisões foram tomadas por consenso entre os participantes, visando obter os diversos tipos de equivalência recomendados (Beaton et al, 2000).

À semelhança do ocorrido na etapa de síntese, os integrantes do Comitê preferiram a utilização do termo *pessoa* ou *paciente* em substituição ao termo *residente*. Todos os itens considerados questionáveis e que obtiveram IVC menor que 0,8 (80%) foram revisados. Na seção de conhecimentos, apenas os itens 1 e 11 mantiveram-se inalterados em relação à versão síntese das traduções; na seção de autoeficácia, apenas o item 6. Feitas as alterações, o IVC total foi de 0,96, consolidando assim a versão pré-final e a validação de conteúdo. A versão resultante foi aplicada a 30 estudantes de Enfermagem, na etapa do pré-teste. Um questionário foi usado para a caracterização sociodemográfica da amostra. A maioria dos participantes era do sexo feminino, na faixa etária dos 20 aos 28 anos (Tabela 1).

Tabela 1 – Características sociodemográficas da amostra de estudantes portugueses para o pré-teste. Porto, 2018.

Características	**n(%)**
Sexo	
Feminino	29(96,7)
Masculino	1(3,3)

Tabela 1 – Características sociodemográficas da amostra de estudantes portugueses para o pré-teste. Porto, 2018.

(continuação)

Características	n(%)
Idade (em anos)	
Média	20,7
Mediana	20,0
Desvio padrão	1,6
Mínimo	20
Máximo	28
Estado Civil	
Solteiro	28(93,3)
Casado	2(6,7)
União consensual	-

Nenhum dos respondentes manifestou dificuldade no preenchimento do instrumento. Foram feitos comentários sobre o grande número de itens que o compõem e o tempo consumido para respondê-los, embora a duração média para o preenchimento tenha sido de 10 minutos.

A versão final do BPW em português de Portugal pode ser encontrada no apêndice 6. De acordo com os autores do instrumento, os itens 1-4, 6-10, 12, 14 e 16-20 devem ser considerados pouco corretos ou incorretos, e os restantes (5, 11, 13, 15, 21-23), corretos ou razoavelmente corretos (Pfister et al., 2013). Os resultados da aplicação do instrumento estão reunidos nas tabelas 2 e 3, que apresentam a percentagem de acertos na seção de conhecimentos e a porcentagem de crenças positivas de autoeficácia.

Tabela 2 – Resultados da avaliação de conhecimentos da amostra para pré-teste em Portugal. Porto, 2018.

Seção 1 – Conhecimentos	Respostas corretas (%)
1.Os cuidados paliativos nunca devem ser combinados com tratamentos curativos.	63,3
2.Os fármacos anti-inflamatórios não esteroides não devem ser utilizados em caso de administração regular de opioides.	60,0

Tabela 2 – Resultados da avaliação de conhecimentos da amostra para pré-teste em Portugal. Porto, 2018.

(continuação)

Seção 1 – Conhecimentos	Respostas corretas (%)
3.A administração de fluidos por via subcutânea é necessária para o alívio da xerostomia (boca seca) na pessoa em fim de vida.	50,0
4.A gestão da dor com opioide transdérmico é adequada para a pessoa em fim de vida.	30,0
5.As terapias não farmacológicas (por exemplo, fisioterapia) são importantes na gestão da dor.	80,0
6.Para os familiares é sempre importante permanecer junto à pessoa nas últimas horas de vida até que a morte ocorra.	3,3
7.A obstipação deve ser aceite como um efeito secundário, porque a gestão da dor é mais importante.	43,3
8.Os cuidados paliativos requerem proximidade emocional constante.	20,0
9.Com o avanço da idade, as pessoas aprenderam a lidar com a dor de forma independente, em resultado de várias experiências.	73,3
10.A filosofia dos cuidados paliativos preconiza que não sejam realizadas quaisquer intervenções destinadas a prolongar a vida.	26,7
11.O limiar da dor é diminuído pela ansiedade ou fadiga.	56.7
12. As pessoas com doenças que ameaçam a vida devem ser sempre informadas da verdade, para que possam preparar o seu processo de morrer.	13.3
13.Os membros da equipa não têm de ser crentes para prestar cuidados espirituais à pessoa em fim de vida.	66.7
14.A pessoa que recebe cuidados paliativos deve aceitar a morte.	43.3
15.As competências de comunicação podem ser aprendidas.	100,0
16.Os outros pacientes não devem ser informados sobre a morte da pessoa para evitar inquietações.	43,3
17.O tratamento médico tem sempre prioridade nos Cuidados Paliativos.	86,7

Tabela 2 – Resultados da avaliação de conhecimentos da amostra para pré-teste em Portugal. Porto, 2018.

(continuação)

Seção 1 – Conhecimentos	Respostas corretas (%)
18.Quando morre uma pessoa, os rituais visíveis e as cerimónias de despedida devem ser evitadas para não causar inquietações.	93,3
19.O uso de antidepressivos na gestão da dor não é adequado.	60,0
20.Os analgésicos adjuvantes não são necessários durante o tratamento com opioides.	60,0
21.A fase final refere-se aos últimos 3 dias de vida.	13,3
22.Os sentimentos do cuidador (por exemplo, repulsa) podem transparecer durante o cuidado à pessoa.	63,3
23.As necessidades fisiológicas (por ex, a sexualidade) são importantes mesmo no processo de morrer.	60,0
Escore médio	**53,5**

Tabela 3 – Resultados da secção de autoeficácia da amostra para o pré-teste em Portugal. Porto, 2018.

Secção 2 – Autoeficácia	Consideram-se capazes (%)
1. Obter dados objectivos que descrevam a intensidade da dor da pessoa em cuidados paliativos.	83,3
2. Aconselhar as pessoas em cuidados paliativos sobre como aliviar as náuseas.	60,0
3. Informar a pessoa e seus familiares sobre cuidados paliativos prestados pelo serviço de saúde.	60,0
4. Convencer o médico sobre a necessidade de apoio de cuidados paliativos.	63,3
5. Identificar e discutir problemas reais no ambiente social da pessoa em CP.	46,6
6. Organizar o contacto com um serviço de cuidados paliativos.	36,6
7. Comunicar com a pessoa ansiosa e seus familiares em cuidados paliativos de forma a fazê-los sentirem-se seguros.	40,0
8. Identificar as necessidades complexas da pessoa em fim de vida e intervir de forma adequada.	50,0
9. Ensinar estratégias de relaxamento a uma pessoa com dor em cuidados paliativos.	70,0

Tabela 3 – Resultados da secção de autoeficácia da amostra para o pré-teste em Portugal. Porto, 2018.

(continuação)

Secção 2 – Autoeficácia	Consideram.se capazes (%)
10. Comunicar com a pessoa em cuidados paliativos que expressa o desejo de antecipar a morte.	26,7
11. Prestar os cuidados orais adequados à pessoa em fim de vida.	76,7
12. Informar a pessoa em cuidados paliativos sobre possíveis efeitos secundários dos medicamentos prescritos.	76,7
13. Identificar problemas psicológicos específicos das pessoas em cuidados paliativos.	56,6
14. Integrar os aspectos culturais da morte e do morrer nos cuidados a pacientes em fim de vida	60,0
15. Criar empatia com a pessoa em cuidados paliativos em diferentes situações de vida, relações familiares e necessidades, e intervir.	76,7
Escore médio	**60,6**

Não houve alterações no instrumento após o pré-teste, de tal maneira que as respostas dos estudantes que participaram desta fase foram acrescentadas à amostra final. A versão final em português de Portugal do instrumento apresentou equivalências adequadas ao instrumento original.

4.1.2 Adaptação transcultural do BPW para o Brasil

Na etapa da tradução do BPW para o português do Brasil, dentre as versões geradas pelos tradutores (T1 e T2), a versão T2 foi considerada a mais próxima da desejável, considerando o público alvo. Ao realizar a síntese das traduções, as investigadoras concordaram com a tradução efetuada para a maior parte dos itens, tendo realizado apenas alterações menores, como mudança na ordem das frases, simplificação dos termos utilizados e adequação ao padrão de instrumentos utilizados na área da saúde. As mudanças consideradas relevantes foram a substituição do termo *cuidado paliativo* para *cuidados paliativos, residente* para *paciente* e *fase terminal* para *fase final de vida.* As alterações estão ilustradas no quadro 3. Os significados das palavras xerostomia e hipodermóclise foram incluídos em seus respectivos itens. As alterações não originaram comentários ou observações dos criadores do instrumento.

Quadro 3 - Principais diferenças entre a versão original e a síntese das traduções para o português do Brasil.

BPW Original	Síntese das traduções
Palliative care should never be combined with curative treatments.	Cuidados paliativos nunca devem ser combinados com tratamentos curativos.
Subcutaneous infusions are required for alleviating dry mouth in dying patients.	Administração de fluidos por via subcutânea (hipodermóclise) é necessária para aliviar a boca seca (xerostomia) em pacientes em fase final de vida.
Management with an opioid patch is adequate for residents in the final phase of life suffering from pain.	O uso de adesivos transdérmicos para controle da dor instável é adequado em pacientes em fase final de vida.
Palliative care calls for constant emotional closeness	Os cuidados paliativos requerem proximidade emocional constante.
The philosophy of palliative care means that no life prolonging interventions are performed.	A filosofia dos cuidados paliativos implica não realizar intervenções para prolongar a vida.
Residents with life threatening illness should always be told the truth to allow them to prepare for death.	Pacientes com doenças que ameaçam a vida devem sempre saber da verdade para que possam se preparar para a morte.
Team members must not be certain in belief to provide spiritual care for a dying person.	Os membros da equipe não precisam ter uma determinada crença ou religião para proporcionar cuidado espiritual a pacientes em fase final de vida.
The patient provided palliative care must accept death	O paciente que recebe cuidados paliativos deve aceitar a morte.
Corridor neighbors should not be informed about the death of a resident to avoid unrest.	A morte de um paciente não deve ser comunicada para outros pacientes próximos dele e em situação semelhante, para evitar inquietação.
Medical aspects of treatment always have priority in palliative care.	Os aspectos médicos do tratamento sempre têm prioridade nos cuidados paliativos.
Visible rituals and farewell ceremonies should be avoided when a resident has died to prevent unrest.	Quando um paciente morre, devem ser evitadas cerimônias visíveis e ritos ostensivos para prevenir inquietação.
The final phase describes the last three days of life.	A fase final compreende os últimos três dias de vida.
The caregiver's own feelings (for example disgust) can be shown in the care of residents.	Os sentimentos pessoais do cuidador (por exemplo, aversão) podem transparecer durante o cuidado de pacientes.

A etapa da retroversão não identificou diferenças significativas entre as versões, constatando similaridade com o original, exceto em três questões, conforme mostra o quadro 4.

Quadro 4 - Principais diferenças entre as retroversões brasileiras e o instrumento original.

RT1	RT2	BPW original
When opioids are used on a regular basis, nonsteroidal anti-inflammatory drugs should not be used.	When opioids are used regularly, nonsteroidal anti-inflammatory drugs should not be used.	When opioids are taken on a regular basis, nonsteroidal anti-inflammatory drugs should not be used.
Subcutaneous infusions are necessary for alleviating dry mouth in terminal patients.	Subcutaneous infusions are required for alleviating dry mouth in terminal patients.	Subcutaneous infusions are required for alleviating dry mouth in dying patients.
The use of transdermal opioid patches is adequate for residents in the final phase of life suffering from pain.	The use of transdermal opioid patches is appropriate for terminally ill residents suffering from pain.	Management with an opioid patch is adequate for residents in the final phase of life suffering from pain.
For family members, it is always important to stay at the bedside of the terminal patient until death occurs.	For family members, it is always important to stay close to the dying patient until death occurs.	For family members it is always important to stay at the bed of the dying person until death occurs.
Constipation should be accepted as an accompanying symptom because pain reduction is more important.	Constipation must be accepted as a secondary symptom because pain reduction is more important.	Constipation must be accepted as an accompanying symptom, because pain reduction is more important
Palliative care requires constant emotional closeness.	Palliative care requires constant emotional support.	Palliative care calls for constant emotional closeness
People with advanced age have learned from various experiences of loss to cope with suffering in an independent manner.	Old people have learned from many experiences of loss to independently cope with grief.	With old age, people have learned from many experiences of loss to cope independently with grief.

The philosophy of palliative care implies that no life-prolonging interventions are to be performed. *	The philosophy of palliative care holds that no life-prolonging interventions are to be performed. *	The philosophy of palliative care means that no life prolonging interventions are performed. *
Pain threshold is reduced by anxiety or fatigue.	Pain threshold is lowered by anxiety or fatigue.	The pain threshold is lowered by anxiety or fatigue.
Patients with a life-threatening illness should always know the truth, so they can prepare themselves for death.	Patients with a life-threatening disease should always know the truth, in order to prepare themselves for death.	Residents with life threatening illness should always be told the truth to allow them to prepare for death.
Team members do not need to be religious to provide spiritual care for a dying person. *	Team members do not need to share the same beliefs to provide spiritual care for a person in the final phase of life. *	Team members must not be certain in belief to provide spiritual care for a dying person. *
The patient receiving palliative care should accept death.	The patient receiving palliative care must accept death.	The patient provided palliative care must accept death.
Neighbors of other patients should not be informed of the death of a resident to avoid emotional distress.	Neighbors of other patients should not be informed about the death of a resident to prevent emotional distress.	Corridor neighbors should not be informed about the death of a resident to avoid unrest.
Farewell ceremonies and ostentatious rituals should be avoided when a patient dies to prevent emotional distress.	Farewell ceremonies and complex rituals should be avoided when a patient dies to prevent emotional distress.	Visible rituals and farewell ceremonies should be avoided when a resident has died to prevent unrest.
The use of antidepressants in pain treatment is not recommended. *	The use of antidepressants in pain management is not recommended. *	The provision of antidepressants in pain treatment is not reasonable. *
Adjuvant analgesics are not required with opioid treatment.	Coanalgesics are not necessary with opioid treatment.	Coanalgesics are not required with opioid treatment.
The final phase comprises the last three days of life.	The final phase involves the last three days of life.	The final phase describes the last three days of life.

The caregiver's personal feelings (for example, disgust) can be demonstrated during the care of patients.	The personal feelings of the caregiver (for example, disgust) can be shown during the care of patients	The caregiver's own feelings (for example disgust) can be shown in the care of residents.
Physiological needs (for example, sexuality) are still important in the terminal phase.	Physiological needs (for example, sexuality) are still important at the end of life.	Physiological needs (for example sexuality) are still important while facing death.

*** Alterações significativas**

A maioria dos itens sofreu alterações de linguagem e sintaxe. Aqueles considerados questionáveis pelo comitê de especialistas passaram por revisão. Depois de reformulados, os valores do IVC mantiveram-se entre 0,80 (80%) e 1,0 (100%). O IVC total do instrumento foi de 0,93 (93%), consolidando assim a versão pré-final e a validação de conteúdo. A versão resultante foi aplicada a 30 estudantes de Enfermagem, na etapa do pré-teste. Utilizou-se um questionário para a caracterização sociodemográfica da amostra (Tabela 4).

Tabela 4 – Características sociodemográficas da amostra de estudantes brasileiros para o pré-teste. São Paulo, 2018.

Características	n(%)
Sexo	
Feminino	27(93,1)
Masculino	2(6,7)
Idade (em anos)	
Média	24,1
Mediana	23,0
Desvio padrão	5,0
Mínimo	19
Máximo	46
Estado Civil	
Solteiro/divorciado	26(89,7)
Casado/união estável	3(10.3)

A versão final do BPW para o Brasil é apresentada no apêndice 7. De acordo com os autores do instrumento, os itens 1-4, 6-10, 12, 14 e 16-20 devem ser considerados pouco corretos ou incorretos, e os restantes (5, 11, 13, 15, 21-23), corretos ou razoavelmente corretos (Pfister et al., 2013).

Os resultados do pré-teste da seção de conhecimentos estão reunidos na tabela 5.

Tabela 5 - Resultados da avaliação de conhecimentos da amostra para o pré-teste no Brasil. São Paulo, 2018.

Seção 1 – Conhecimentos	Respostas corretas (%)
1. Os cuidados paliativos nunca devem ser combinados com tratamentos curativos.	76,7
2 Medicamentos anti-inflamatórios não esteroides não devem ser utilizados durante o uso regular de opioides.	64,3
3. Administração de fluidos por via subcutânea (hipodermóclise) é necessária para aliviar a boca seca (xerostomia) em pacientes em final de vida.	53,8
4.O uso de adesivos transdérmicos para controle da dor instável é adequado em pacientes em fase final de vida.	25,9
5.Terapias adjuvantes (por exemplo, fisioterapia) são importantes para o controle da dor	92,8
6.Para os familiares, é sempre importante permanecer ao lado do paciente que está morrendo.	13,8
7.A constipação deve ser aceita como um sintoma secundário, pois a redução da dor é mais importante.	59,3
8.Os cuidados paliativos requerem proximidade emocional constante.	17,2
9.Pessoas com idade avançada aprenderam com várias experiências de perda, a lidar com o luto, por si só.	89,3
10.A filosofia dos cuidados paliativos implica não realizar intervenções para prolongar a vida.	51,7
11.O limiar da dor é reduzido pela ansiedade ou fadiga.	35,7
12.Paciente com doenças que ameaçam a vida devem sempre saber da verdade para que se possam preparar para a morte.	6,9
13.Os membros da equipe não precisam ter uma determinada crença ou religião para proporcionar cuidado espiritual a pacientes em fase final de vida.	89,6
14.O paciente que recebe cuidados paliativos deve aceitar a morte.	24,1
15.Habilidades de comunicação podem ser aprendidas.	96,6
16.A morte de um paciente não deve ser comunicada para outros pacientes próximos dele e em situação semelhante para evitar inquietação.	62,1
17.Os aspectos médicos do tratamento têm sempre prioridade nos CP.	89,7
19.O uso de antidepressivos para o tratamento da dor não é recomendável.	81,5

Tabela 5 - Resultados da avaliação de conhecimentos da amostra para o pré-teste no Brasil. São Paulo, 2018.

(continuação)

Seção 1 – Conhecimentos	Respostas corretas (%)
20.Analgésicos adjuvantes não são necessários quando o paciente recebe opioides.	25,0
21.A fase final compreende os últimos 3 dias de vida.	65,5
22.Os sentimentos pessoais do cuidador (por exemplo, aversão) podem transparecer durante o cuidado de pacientes.	93,1
23.Necessidades fisiológicas (por exemplo, sexualidade) ainda são importantes na fase final de vida.	59,4
Escore médio	**57,9**

Os resultados da seção de autoeficácia, das amostras consituintes do pré-teste, estão reunidas na tabela 6.

Tabela 6 - Resultados da secção de autoeficácia da amostra para pré-teste no Brasil. São Paulo, 2018.

Seção 2 - Autoeficácia	Consideram-se capazes (%)
1. Coletar informações que descrevam a intensidade da dor do paciente de maneira objetiva.	82,8
2. Orientar um paciente sobre como aliviar a náusea	75,8
3. Informar o paciente e os familiares sobre os cuidados paliativos na instituição	65,5
4. Convencer o médico de família sobre a necessidade dos cuidados paliativos.	65,5
5. Identificar e discutir problemas concretos no contexto social do paciente.	82,8
6. Providenciar o contato com uma unidade de cuidados paliativos.	51,7
7. Conversar com um paciente ansioso e seus familiares para que se sintam seguros.	62
8. Identificar as múltiplas necessidades de um paciente em final de vida e reagir de forma apropriada.	75,9
9. Oferecer alternativas apropriadas de relaxamento a um paciente com dor.	75,8
10.Conversar com um paciente que que expressa o desejo de antecipar a morte.	58,6

Tabela 6 - Resultados da secção de autoeficácia da amostra para pré-teste no Brasil. São Paulo, 2018.

(continuação)

Seção 2- Autoeficácia	Consideram-se capazes (%)
11. Realizar higiene oral apropriada de pacientes em final de vida.	79,3
12. Orientar o paciente sobre os possíveis efeitos colaterais dos medicamentos prescritos..	79,3
13. Identificar problemas psicológicos específicos dos pacientes.	58,6
14. Integrar aspectos culturais relacionados à morte e o morrer ao cuidar de pacientes em final de vida.	72,4
15. Ter empatia com as necessidades de pacientes e familiares, em diferentes situações de vida e reagir apropriadamente a elas.	96,5
Escore médio	**69,9**

Foram feitos comentários negativos sobre a terminologia e a ausência de alternativas de resposta que expressassem o desconhecimento da questão. Todavia, a percentagem de respondentes com objeções não ultrapassou os 15%, pelo que não houve alterações no instrumento após o pré-teste. Assim, as respostas dos estudantes que participaram desta fase foram adicionadas à amostra final. A versão final do instrumento em português do Brasil apresentou equivalências adequadas ao instrumento original.

4.1.3 Avaliação da validade e da confiabilidade

Além da validade de conteúdo, foram realizados procedimentos para obtenção de evidências de validade de construto, mediante análise fatorial, e de confiabilidade, por meio do Alpha de Chronbach, com os dados de ambas as amostras.

Análise da confiabilidade

A confiabilidade da seção de conhecimentos foi de 0,701, sendo o intervalo de confiança a 95%]0,665;0,737[. Mais detalhes podem ser vistos na tabela 7.

Tabela 7 – Indicadores da consistência interna da seção de conhecimentos do BPW após adaptação. São Paulo, 2019.

Questões	Alpha de Chronbach se o item for deletado	Correlação Quadrática	Média das correlações entre os itens
1	0,690	0,707	0,090
2	0,683	0,701	0,088
3	0,684	0,701	0,087
4	0,698	0,715	0,093
5	0,701	0,717	0,094
6	0,699	0,717	0,094
7	0,682	0,699	0,087
8	0,702	0,718	0,095
9	0,694	0,710	0,091
10	0,703	0,716	0,094
11	0,704	0,718	0,094
12	0,700	0,717	0,094
13	0,693	0,708	0,090
14	0,691	0,709	0,090
15	0,693	0,707	0,090
16	0,692	0,707	0,090
17	0,665	0,683	0,081
18	0,682	0,698	0,086
19	0,689	0,705	0,089
20	0,667	0,684	0,082
21	0,709	0,724	0,097
22	0,698	0,714	0,092
23	0,682	0,698	0,086

Na seção de autoeficácia, o valor de Alpha foi 0,954 e o intervalo de confiança a 95%]0,948;0959[. Mais detalhes podem ser observados na tabela 8, a seguir:

Tabela 8 – Indicadores da consistência interna da seção de autoeficácia do BPW após adaptação. São Paulo, 2019. São Paulo, 2019.

Questões	Alpha de Chronbach se o item for deletado	Correlação Quadrática	Média das correlações entre os itens
1	0,953	0,957	0,594
2	0,950	0,953	0,575
3	0,950	0,954	0,577
4	0,952	0,956	0,584
5	0,950	0,954	0,578
6	0,951	0,955	0,582
7	0,950	0,954	0,577
8	0,949	0,953	0,569
9	0,950	0,954	0,573
10	0,951	0,954	0,579
11	0,950	0,954	0,574
12	0,950	0,954	0,574
13	0,950	0,954	0,574
14	0,951	0,954	0,581
15	0,951	0,954	0,583

Análise fatorial

Foi utilizado um modelo de análise fatorial exploratória com extração por eixos principais e rotação Oblimin. O número de fatores foi sugerido por análise paralela. Na seção de conhecimentos foram identificados cinco fatores responsáveis por 22,2% da variabilidade total dos dados (Tabela 9).

Tabela 9 – Matriz de componentes rotacionados da seção de conhecimentos. São Paulo, 2019.

	Componentes						
Item	**1**	**2**	**3**	**5**	**4**	**h2**	**u2**
20	0,794					0,639	0,361
2	0,480					0,239	0,761
19	0,365		-0,137	0,152	0,121	0,209	0,791
17	0,315	0,166	0,290	0,217		0,443	0,557
4	0,298					0,089	0,911
3	0,296		0,274			0,210	0,790
1	0,288	0,182	-0,135		0,200	0,209	0,791
15		0,478				0,248	0,752
23		0,449	0,166			0,284	0,716
13	0,111	0,417				0,214	0,786
5	-0,218	0,404				0,154	0,846
22	0,113	0,248			-0,107	0,103	0,897
7			0,466	0,139		0,291	0,709
8			0,338	-0,335	0,130	0,204	0,796
6		-0,192	0,295	0,189		0,163	0,837
9			0,235			0,103	0,897
21	-0,113	0,148	0,221		-0,149	0,073	0,928
14			0,204		0,189	0,124	0,876
11			0,127			0,040	0,960
16				0,532		0,317	0,683
18	0,125			0,394	0,215	0,308	0,692
10					0,533	0,291	0,709
12		-0,148	0,199		0,313	0,150	0,850

h2 = comunalidade ; u2 = unicidade

Na seção de autoeficácia, foram identificados quatro fatores responsáveis por 67,5% da variabilidade total dos dados (Tabela 10).

Tabela 10 – Matriz de componentes rotacionados da seção de autoeficácia. São Paulo, 2019.

	Componentes						
Item	**1**	**2**	**3**	**5**	**4**	**h2**	**u2**
3	0,751				0,720	0,280	1,21
4	0,698				0,583	0,417	1,11
6	0,693				0,584	0,416	1,04
7	0,668				0,674	0,326	1,36
5	0,553		0,417		0,714	0,286	2,20
8	0,499				0,737	0,263	1,94
1		0,750			0,557	0,443	1,25
2		0,732			0,757	0,243	1,35

Tabela 10 – Matriz de componentes rotacionados da seção de autoeficácia. São Paulo, 2019

(continuação)

	Componentes						
Item	**1**	**2**	**3**	**5**	**4**	**h2**	**u2**
11		0,654			0,674	0,326	1,19
9		0,508			0,666	0,334	1,67
13		0,342			0,652	0,348	3,25
15			0,624		0,679	0,321	1,26
14			0,534		0,685	0,315	1,75
10				0,401	0,680	0,320	2,93

h2 = comunalidade ; u2 = unicidade

4.2 SEGUNDA ETAPA – ABORDAGEM QUANTITATIVA

Apresentam-se a seguir os resultados obtidos na segunda etapa do estudo.

4.2.1 Caracterização sociodemográfica e dos conhecimentos de estudantes portugueses sobre cuidados paliativos

Participaram do estudo 426 alunos da ESEP, configurando taxa de resposta de 37,2%. Alunos do 1º ano constituíram a maior parte da amostra (40,84%). A caracterização sociodemográfica dos participantes está descrita na tabela 11.

Tabela 11 - Características sociodemográficas dos estudantes portugueses. Porto, 2018.

Características	**N (%)**
Sexo	
Feminino	364 (85,4)
Masculino	62 (14,5)
Idade (em anos)	
Média	21,8
Mediana	20,0
Desvio padrão	4,4
Mínimo	18
Máximo	47

Tabela 11 - Características sociodemográficas dos estudantes portugueses. Porto, 2018.

(continuação)

Características	N (%)
Estado Civil	
Solteiro	401 (94,1)
Casado	12 (2,8)
União consensual	7 (1,6)
Não informou	6 (1,4)
Escolaridade do pai	
1º ciclo incompleto	3 (0,7)
1º ciclo	69 (16,2)
2º ciclo	79 (18,5)
3º ciclo	99 (23,2)
Ensino secundário	116 (27,2)
Ensino superior	36 (8,5)
Pós-graduação	14 (3,3)
Não informou	10 (2,4)
Escolaridade da mãe	
1º ciclo incompleto	2 (0,5)
1º ciclo	35 (8,2)
2º ciclo	82 (19,2)
3º ciclo	93 (21,8)
Ensino secundário	124 (29,1)
Ensino superior	69 (16,2)
Pós-graduação	16(3,8)
Não informou	5 (1,2)
Ano do curso em que está inscrito	
1º	174 (40,8)
2º	105 (24,6)
3º	63 (14,8)
4º	61 (14,32)
Não informou	23 (5,4)

Em relação às questões sobre as vivências e a aprendizagem sobre CP, 82,4% declarou não ter recebido treinamento adequado durante o curso e 85,7% considerou-se incapaz de os prover. Praticamente todos (96,9%) julgaram importante sua incorporação nas unidades curriculares da Licenciatura (Tabela 12).

Tabela 12 - Vivências e aprendizagem em cuidados paliativos dos estudantes portugueses. Porto, 2018.

Características	n (%)
Já vivenciou o processo de morrer/morte de familiares próximos?	
Sim	335 (78,6)
Não	89 (20,9)
Não informou	2 (,5)
Tem experiência com pacientes paliativos?	
Sim	136 (31,9)
Não	288(67,6)
Não informou	2 (,5)
Tem formação específica em Cuidados Paliativos?	
Sim	15 (3,5)
Não	411 (96,5)
Considera a área dos Cuidados Paliativos com conhecimentos específicos para a Enfermagem?	
Sim	325 (76,3)
Não	2 (0,5)
Não tenho opinião formada	96 (22,5)
Não informou	3 (0,7)
Considera-se apto para prestar cuidados aos pacientes em cuidados paliativos?	
Sim	53 (12,4)
Não	365 (85,7)
Não informou	8(1,8)
Considera ter recebido a formação e treinamento necessários para a prestação de cuidados aos pacientes em Cuidados Paliativos durante a licenciatura	
Sim	32(7,5)
Não	351(82,4)
Não informou	43(10,1)
Considera importante incorporação de conteúdos sobre Cuidados Paliativos no currículo de licenciatura?	
Sim	413(96,9)
Não	7(1,6)
Não informou	6(1,4)
Gostaria de trabalhar em serviços de Cuidados Paliativos?	
Sim	242(56,8)
Não	180(42,3)
Não informou	4(9)

A porcentagem de acertos da secção 1 do BPW está descrita na tabela 13. Foram excluídos os estudantes que não responderam a nenhuma das questões da seção (n=11). As respostas ausentes foram consideradas erradas.

Tabela 13 - Porcentagem de acertos na seção de conhecimentos dos estudantes portugueses. Porto, 2018.

Questões da seção 1 – Conhecimentos	Acertos (%)
1. Os CP nunca devem ser combinados com tratamentos curativos	67,5
2. Os fármacos anti-inflamatórios não esteroides não devem ser utilizados em caso de administração regular de opioides	30,2
3. A administração de fluidos por via subcutânea é necessária para o alívio da xerostomia (boca seca) na pessoa em fim de vida.	33,7
4. A gestão da dor com opioide transdérmico é adequada para a pessoa em fim de vida	22
5. As terapias não farmacológicas (por exemplo, fisioterapia) são importantes na gestão da dor	83,4
6. Para os familiares é sempre importante permanecer junto à pessoa nas últimas horas de vida até que a morte ocorra	8,9
7. A obstipação deve ser aceite como um efeito secundário, porque a gestão da dor é mais importante	48,2
8. Os cuidados paliativos requerem uma proximidade emocional constante	20
9. Com o avanço da idade, as pessoas aprenderam a lidar com a dor de forma independente, em resultado de várias experiências	56,2
10. A filosofia dos cuidados paliativos preconiza que não sejam realizadas quaisquer intervenções destinadas a prolongar a vida	48,4
11. O limiar da dor é diminuído pela ansiedade ou fadiga	35,2
12. As pessoas com doenças que ameaçam a vida devem ser sempre informadas da verdade, para que possam preparar o seu processo de morrer.	11,3
13. Os membros da equipa não têm de ser crentes para prestar cuidados espirituais à pessoa em fim de vida.	70,9
14. A pessoa que recebe cuidados paliativos deve aceitar a morte	44,3
15. As competências de comunicação podem ser aprendidas	92,3
16. Os outros pacientes não devem ser informados sobre a morte da pessoa para evitar inquietações	48,9
17. O tratamento médico tem sempre prioridade nos CP	62,1
18. Quando morre uma pessoa, os rituais visíveis e as cerimónias de despedida devem ser evitadas para não causar inquietações	77,1
19. O uso de antidepressivos na gestão da dor não é adequado.	53,1
20. Os analgésicos adjuvantes não são necessários durante o tratamento com opioides	55,2

Tabela 13 - Porcentagem de acertos na seção de conhecimentos dos estudantes portugueses. Porto, 2018.

(continuação)

Questões da seção 1 – Conhecimentos	Acertos (%)
21. A fase final refere-se aos últimos 3 dias de vida	22,9
22. Os sentimentos do cuidador (por exemplo, repulsa) podem transparecer durante o cuidado à pessoa	61,2
23. As necessidades fisiológicas (por exemplo, a sexualidade) são importantes mesmo no processo de morrer	75,7
Escore médio	**49,1**

A porcentagem de estudantes que se consideram capazes de realizar as intervenções listadas está descrita na tabela 14. Foram excluídos os estudantes que não responderam a nenhuma das questões da seção (n=44).

Tabela 14 - Porcentagem de estudantes portugueses que se consideram aptos para realizar intervenções específicas de cuidados paliativos. Porto, 2018.

Questões da seção 2 - Autoeficácia	Autoeficácia percebida(%)
1.Coletar informações que descrevam a intensidade da dor do paciente de maneira objetiva.	64,6
2.Orientar um paciente sobre como aliviar a náusea	53,7
3.Informar o paciente e os familiares sobre os cuidados paliativos na instituição	49
4.Convencer o médico de família sobre a necessidade dos cuidados paliativos.	49,4
5.Identificar e discutir problemas concretos no contexto social do paciente.	51,8
6.Providenciar o contato com uma unidade de cuidados paliativos.	41,4
7.Conversar com um paciente ansioso e seus familiares para que se sintam seguros.	52,8
8.Identificar as múltiplas necessidades de um paciente em final de vida e reagir de forma apropriada.	45,1
9.Oferecer alternativas apropriadas de relaxamento a um paciente com dor.	54,4
10.Conversar com um paciente que que expressa o desejo de antecipar a morte.	45,3

Tabela 14 - Porcentagem de estudantes portugueses que se consideram aptos para realizar intervenções específicas de cuidados paliativos. Porto, 2018.

(continuação)

Questões da seção 2 - Autoeficácia	Autoeficácia percebida(%)
11.Realizar higiene oral apropriada de pacientes em final de vida.	58,5
12.Orientar o paciente sobre os possíveis efeitos colaterais dos medicamentos prescritos.	62,1
13.Identificar problemas psicológicos específicos dos pacientes.	43,2
14.Integrar aspectos culturais relacionados à morte e o morrer ao cuidar de pacientes em final de vida.	57,6
15.Ter empatia com as necessidades de pacientes e familiares, em diferentes situações de vida e reagir apropriadamente a elas.	75
Escore médio	**52,6**

As respostas dos estudantes relacionadas às vivências e aprendizagens em CP, segundo o ano de matrícula, são apresentadas seguir. Apenas 45,9% dos estudantes portugueses do último ano considerou trabalhar em unidades de CP, em contraste com 57,5% do primeiro ano (Tabela 15)

Tabela 15 – Vivências e aprendizagem em cuidados paliativos dos estudantes portugueses, segundo o ano de matrícula, Porto, 2018.

Questões		Ano de matrícula				Total
		1º	2º	3º	4º	
Já vivenciou o processo de morrer/morte de familiares e/ou amigos próximos?	**Sim (n) (%)**	129 (74,1)	86 (81,9)	46 (73,0)	53 (86,9)	335 (78,6)
	Não (n) (%)	43 (24,7)	19 (18,1)	17 (26,9)	8 (13,1)	89 (20,9)
	NA (n) (%)	2 (1,1)	-	-	-	2 (0,5)
Tem experiência com pacientes paliativos?	**Sim (n) (%)**	49 (28,1)	23 (21,9)	14 (22,2)	35 (57,4)	136 (31,9)
	Não (n) (%)	123 (70,6)	82 (78,1)	49 (77,8)	26 (42,6)	288 (67,6)
	NA (n) (%)	2 (1,1)		-	-	2 (0,5)

Tabela 15 – Vivências e aprendizagem em cuidados paliativos dos estudantes portugueses, segundo o ano de matrícula, Porto, 2018.

(continuação)

Questões		Ano de matrícula				Total
		1º	2º	3º	4º	
Tem formação específica em CP?	Sim (n) (%)	4 (2,3)	2 (1,9)	1 (1,6)	2 (3,3)	15 (3,5)
	Não (n) (%)	170 (97,7)	103 (98,1)	62 (98,4)	59 (96,7)	411 (96,5)
	NA (n) (%)	-	-	-	-	-
Considera-se apto para prestar cuidados a pacientes em CP?	Sim (n) (%)	21 (12,1)	7 (6,7)	5 (7,9)	10 (16,4)	53 (12,4)
	Não (n) (%)	148 (85,0)	97 (92,4)	57 (90,5)	50 (81,9	365 (85,7)
	NA (n) (%)	5 (2,9)	1 (0,95)	1 (1,6)	1 (1,6)	8 (1,8)
Considera ter recebido formação/treinamento necessários para a prestação de cuidados aos pacientes em CP durante a graduação?	Sim (n) (%)	10 (5,7)	5 (4,8)	5 (7,9)	10 (16,4)	32 (7,5)
	Não (n) (%)	126 (72,4)	97 (92,4)	56 (88,9)	51 (83,6)	351 (82,4)
	NA (n) (%)	38 (21,8)	3 (2,86)	2 (3,2)	-	43 (10,1)
Considera importante a incorporação de conteúdos sobre CP no currículo da graduação	Sim (n) (%)	166 (95,4)	103 (98,1)	61 (96,8)	60 (98,4)	413 (96,9)
	Não (n) (%)	2 (1,1)	2 (1,9)	2 (3,2)	1 (1,6)	7 (1,6)
	NA (n) (%)	6 (3,4)	-	-	-	6 (1,4)

Tabela 15 – Vivências e aprendizagem em cuidados paliativos dos estudantes portugueses, segundo o ano de matrícula, Porto, 2018.

(continuação)

Questões		Ano de matrícula				Total
		1º	2º	3º	4º	
Gostaria de trabalhar em unidades de CP?	Sim (n) (%)	100 (57,5)	61 (58,1)	41 (65,1)	28 (45,9)	242 (56,8)
	Não (n) (%)	71 (40,8)	43 (40,9)	22 (34,9)	33 (54,1)	180 (42,3)
	NA (n) (%)	3 (1,7)	1 (1,0)	-		4 (0,9)

NA = Nenhuma das anteriores

4.2.2. Caracterização sociodemográfica, vivências e aprendizagem dos estudantes brasileiros em cuidados paliativos

Integraram o estudo 104 estudantes da EEUSP, o que equivale a uma taxa de resposta de 34,1%. Alunos do 4º ano constituíram a maior parte da amostra (41,3%). Apresenta-se a seguir a caracterização sociodemográfica dos participantes.

Tabela 16 - Caracterização sociodemográfica dos estudantes brasileiros. São Paulo, 2018.

Características	n (%)
Sexo	
Feminino	92 (88,5)
Masculino	11 (10,6)
Não informou	1(0,9)
Idade (em anos)	
Média	23,9
Mediana	23,0
Desvio padrão	3,9
Mínimo	17
Máximo	46

Tabela 16 - Caracterização sociodemográfica dos estudantes brasileiros. São Paulo, 2018.

(continuação)

Características	n (%)
Estado Civil	
Solteiro	97 (93,3)
Casado	1 (1,0)
União consensual	5(4,8)
Não informou	1 (1,0)
Escolaridade do pai	
Ensino fundamental incompleto	11 (10,6)
Ensino fundamental completo	17 (16,3)
Ensino médio	34 (32,7)
Ensino superior	28 (26,9)
Pós-graduação	11 (10,6)
Não informou	3 (2,9)
Escolaridade da mãe	
Ensino fundamental incompleto	5 (4,8)
Ensino fundamental completo	7 (6,7)
Ensino médio	53 (51,0)
Ensino superior	22 (21,2)
Pós-graduação	17 (16,3)
Ano do curso em que está inscrito	
1º	18 (17,3)
2º	24(23,1)
3º	15 (14,4)
4º	43 (41,3)
Não informou	4 (3,8)

Em relação às questões sobre vivências e aprendizagem sobre CP, 81,7% dos estudantes brasileiros declarou não ter recebido treinamento adequado durante o curso e 81,7% considerou-se incapaz de prover CP aos pacientes. Apenas 51,0% gostaria de trabalhar em unidades de CP. Todos julgaram importante a incorporação de CP nas disciplinas do Bacharelado em Enfermagem (Tabela 17).

Tabela 17 - Vivências e aprendizagem em CP dos estudantes brasileiros. São Paulo, 2018.

Características	n(%)
Já vivenciou o processo de morrer/morte de familiares próximos?	
Sim	89(85,6)
Não	15(14,4)
Tem experiência com pacientes paliativos?	
Sim	38(36.5)
Não	63(60.6)
Não informou	3 (2,9)
Tem formação específica em Cuidados Paliativos?	
Sim	13 (12,5)
Não	91 (87,5)
Considera a área dos Cuidados Paliativos com conhecimentos específicos para a Enfermagem?	
Sim	72(69,2)
Não	32(30,8)
Considera-se apto para prestar cuidados aos pacientes em cuidados paliativos?	
Sim	19 (18,3)
Não	85 (81,7)
Considera ter recebido a formação e treinamento necessários para a prestação de cuidados aos pacientes em Cuidados Paliativos durante a licenciatura	
Sim	18(17,3)
Não	85(81,7)
Não informou	1(1,0)
Considera importante incorporação de conteúdos cobre Cuidados Paliativos no currículo de licenciatura?	
Sim	104(100,0)
Não	-
Gostaria de trabalhar em serviços de Cuidados Paliativos?	
Sim	53(51,0)
Não	51(49,0)

Na tabela 18 observa-se a porcentagem de acertos na seção de conhecimentos. As respostas faltantes foram consideradas erradas.

Tabela 18 -- Percentagem de acertos das seção de conhecimentos do BPW dos estudantes brasileiros. São Paulo, 2018.

Questões da seção 1 - Conhecimentos	Acertos (%)
1. Os cuidados paliativos nunca devem ser combinados com tratamentos curativos.	78,8

Tabela 18 -- Percentagem de acertos das seção de conhecimentos do BPW dos estudantes brasileiros. São Paulo, 2018.

(continuação)

Questões da seção 1 - Conhecimentos	Acertos (%)
2 Medicamentos anti-inflamatórios não esteroides não devem ser utilizados durante o uso regular de opioides.	58,7
3. Administração de fluidos por via subcutânea (hipodermóclise) é necessária para aliviar a boca seca (xerostomia) em pacientes em final de vida.	55,7
4.O uso de adesivos transdérmicos para controle da dor instável é adequado em pacientes em fase final de vida.	20,2
5.Terapias adjuvantes (por exemplo, fisioterapia) são importantes para o controle da dor	94,3
6.Para os familiares, é sempre importante permanecer ao lado do paciente que está morrendo.	6,7
7.A constipação deve ser aceita como um sintoma secundário, pois a redução da dor é mais importante.	66,4
8.Os cuidados paliativos requerem proximidade emocional constante.	23
9.Pessoas com idade avançada aprenderam com várias experiências de perda, a lidar com o luto, por si só.	82,6
10.A filosofia dos cuidados paliativos implica não realizar intervenções para prolongar a vida.	42,3
11.O limiar da dor é reduzido pela ansiedade ou fadiga.	41,3
12.Paciente com doenças que ameaçam a vida devem sempre saber da verdade para que se possam preparar para a morte.	8,6
13.Os membros da equipe não precisam ter uma determinada crença ou religião para proporcionar cuidado espiritual a pacientes em fase final de vida.	94,2
14.O paciente que recebe cuidados paliativos deve aceitar a morte.	69,2
15.Habilidades de comunicação podem ser aprendidas.	96,2
16.A morte de um paciente não deve ser comunicada para outros pacientes próximos dele e em situação semelhante para evitar inquietação.	62,5
17.Os aspectos médicos do tratamento têm sempre prioridade nos CP.	87,5
18.Quando um paciente morre, devem ser evitadas cerimónias visíveis e ritos ostensivos para prevenir a inquietação nos outros pacientes.	68,3

Tabela 18 -- Percentagem de acertos das seção de conhecimentos do BPW dos estudantes brasileiros. São Paulo, 2018.

(continuação)

Questões da seção 1 - Conhecimentos	Acertos (%)
19.O uso de antidepressivos para o tratamento da dor não é recomendável.	66,3
20.Analgésicos adjuvantes não são necessários quando o paciente recebe opioides.	76,9
21.A fase final compreende os últimos 3 dias de vida.	25,0
22.Os sentimentos pessoais do cuidador (por exemplo, aversão) podem transparecer durante o cuidado de pacientes.	63,5
23.Necessidades fisiológicas (por exemplo, sexualidade) ainda são importantes na fase final de vida.	93,3
Escore médio	**60,1**

A tabela 19 reúne as respostas relativas às crenças de autoeficácia. Os dados faltantes não foram considerados.

Tabela 19 - Porcentagem de estudantes brasileiros que se consideram aptos para realizar intervenções específicas de CP. São Paulo, 2018.

Questões seção 2 – Crenças de autoeficácia	Considera-se apto (%)
1. Coletar informações que descrevam a intensidade da dor do paciente de maneira objetiva.	81,6
2. Orientar um paciente sobre como aliviar a náusea	69,0
3. Informar o paciente e os familiares sobre os cuidados paliativos na instituição	62,1
4. Convencer o médico de família sobre a necessidade dos cuidados paliativos.	62,1
5. Identificar e discutir problemas concretos no contexto social do paciente.	85,5
6. Providenciar o contato com uma unidade de cuidados paliativos.	59,3
7. Conversar com um paciente ansioso e seus familiares para que se sintam seguros.	66,0
8. Identificar as múltiplas necessidades de um paciente em final de vida e reagir de forma apropriada.	66,0

Tabela 19 - Porcentagem de estudantes brasileiros que se consideram aptos para realizar intervenções específicas de CP. São Paulo, 2018.

(continuação)

Questões seção 2 – Crenças de autoeficácia	Considera-se apto (%)
9. Oferecer alternativas apropriadas de relaxamento a um paciente com dor.	68,0
10. Conversar com um paciente que que expressa o desejo de antecipar a morte.	54,4
11.Realizar higiene oral apropriada de pacientes em final de vida.	71,9
12.Orientar o paciente sobre os possíveis ef9eitos colaterais dos medicamentos prescritos..	79,6
13.Identificar problemas psicológicos específicos dos pacientes.	56,9
14.Integrar aspectos culturais relacionados à morte e o morrer ao cuidar de pacientes em final de vida.	70,8
15.Ter empatia com as necessidades de pacientes e familiares, em diferentes situações de vida e reagir apropriadamente a elas.	97,1
Escore médio	**69,3**

As respostas dos estudantes relacionadas a vivências e aprendizagens em CP, segundo o ano de matrícula no Curso, encontram-se na tabela 20. Alguns não indicaram o ano em que estavam matriculados (n=4), sendo excluídos da tabela.

Tabela 20 - Vivências e aprendizagem em cuidados paliativos de estudantes brasileiros segundo o ano de matrícula. São Paulo, 2018.

Questões		Ano de matrícula				Total
		1º	2º	3º	4º	
Já vivenciou o processo de morrer/morte de familiares e/ou amigos próximos?	Sim (n) (%)	15 (83,3%)	21 (87,5)	10 (66,7)	39 (90,7)	85 (85,0)
	Não (n) (%)	3 (16,7)	3 (12,5)	5 (33,3)	4 (9,3)	15 (15,0)
	NA (n) (%)	-	-	-	-	-

Tabela 20 - Vivências e aprendizagem em cuidados paliativos de estudantes brasileiros segundo o ano de matrícula. São Paulo, 2018.

(continuação)

Questões		Ano de matrícula				Total
		1º	2º	3º	4º	
Tem experiência com pacientes paliativos?	Sim (n) (%)	1 (5,55)	3 (12,5)	5 (33,3)	27 (62,8)	36 (36,0)
	Não (n) (%)	17 (94,45)	20 (83,3)	9 (60,0)	16 (37,2)	62 (62.0)
	NA (n) (%)	-	1 (4,2)	1 (6,7)	-	-
Tem formação específica em CP?	Sim (n) (%)	-	1 (4,2)	2 (13,3)	10 (23,3)	13 (13)
	Não (n) (%)	18 (100)	23 (95,8)	13 (86,7)	33 (76,7)	87 (87)
	NA (n) (%)	-	-	-	-	-
Considera-se apto para prestar cuidados a pacientes em CP?	Sim (n) (%)	3 (16,7)	2 (8,3)	2 (13,3)	11 (25,6)	18 (18)
	Não (n) (%)	15 (83,3)	22 (91,7)	13 (86,7)	32 (74,4)	82 (82)
	NA (n) (%)	-	-	-	-	-
Considera ter recebido formação/treinamento necessários para a prestação de cuidados aos pacientes em CP durante a graduação?	Sim (n) (%)	1 (5,6)	1 (4,2)	4 (26,7)	12 (27,9)	18 (18)
	Não (n) (%)	17 (94,4)	23 (95,8)	11 (73,3)	31 (72,1)	82 (82)
	NA (n) (%)	-	-	-	-	-
Considera importante a incorporação de conteúdos sobre CP no currículo da graduação	Sim (n) (%)	18 (100)	24 (100)	15 (100)	43 (100)	100 (100)
	Não (n) (%)	-	-	-	-	-
	NA (n) (%)	-	-	-	-	-

Tabela 20 - Vivências e aprendizagem em cuidados paliativos de estudantes brasileiros segundo o ano de matrícula. São Paulo, 2018.

(continuação)

Gostaria de trabalhar em unidades de CP?	**Sim (n) (%)**	11 (61,1)	16 (66,7)	7 (46,7)	18 (41,9)	52 (52)
	Não (n) (%)	7 (38,9)	8 (33,3)	8 (53,3)	25 (58,1)	48 (48)
	NA (n) (%)	-	-	-	-	-

NA = Nenhuma das anteriores

5.2.3 Análise comparativa entre os estudantes brasileiros e portugueses

Para a otimização dos testes estatísticos, a escala foi reduzida a valores entre 0 a 10, tanto na secção de conhecimentos quanto na de autoeficácia.

Tabela 21 – Análise descritiva dos escores das seções de avaliação de conhecimentos (Seção1) e autoeficácia (Seção 2), por país.

	País	**N**	**Missing**	**Média**	**DP**	**Min**	**Mediana**	**Max**	**IC95%**	
Conhecimentos	Brasil	104	0	6,0	1,3	0,4	6,1	8,3	5,8	6,3
	Portugal	415	11	4,9	1,6	0,4	5,2	8,3	4,8	5,1
Autoeficácia	Brasil	103	1	6,6	2,3	0,4	7,1	10,0	6,2	7,1
	Portugal	382	44	5,3	2,9	0,0	5,6	10,0	5,0	5,6

Através do teste t de Welch foi confirmada a existência de diferença estatisticamente significativa entre as médias dos países, nas seções correspondentes, conforme a tabela a seguir:

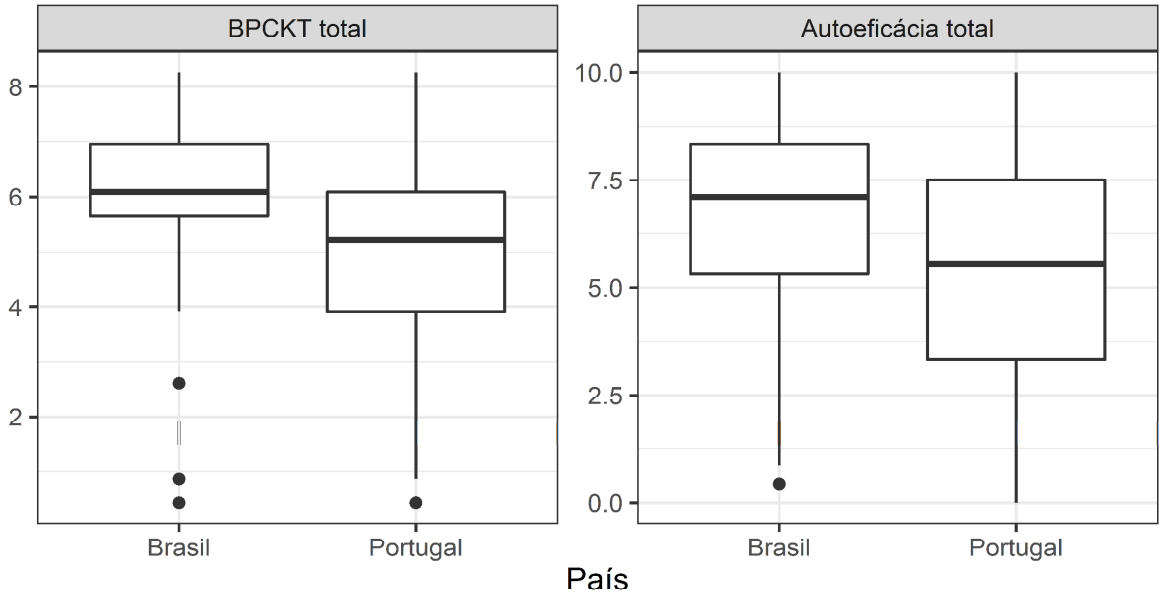
Tabela 22 – Resultados de teste de hipótese de diferença entre as médias das amostras brasileira e portuguesa, segundo a seção do BPW.

Seção	**Valor-t**	**Valor-p**
Conhecimentos	19,693	< 0.001*
Autoeficácia	-5,043	< 0.001*

*p<0,01

Os estudantes brasileiros alcançaram um escore maior em ambas as seções, como demonstra o gráfico a seguir.

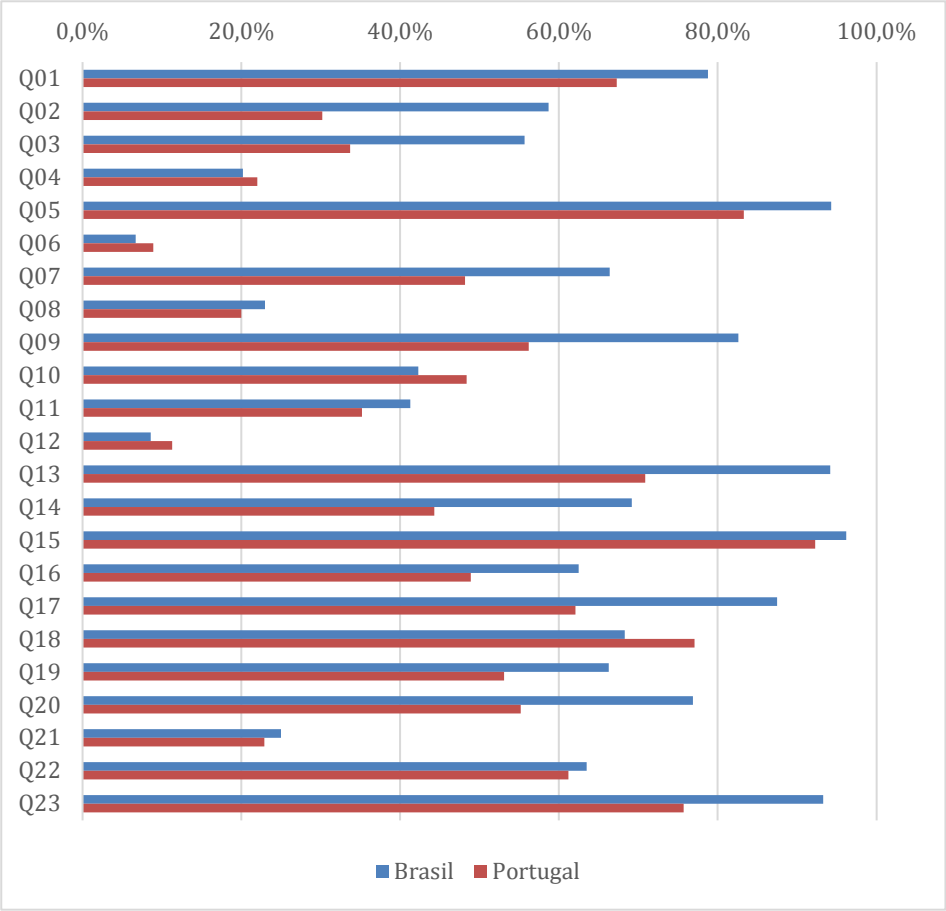
Gráfico 1 – Comparação dos escores totais das seções de conhecimento e autoeficácia entre Brasil e Portugal.



4.2.3.1. Seção 1 - Conhecimentos

O gráfico 2 ilustra a percentagem de acertos em cada questão por país.

Gráfico 2- Percentagem de acertos em cada questão, segundo o país.



As amostras comportaram-se de maneira semelhante na maioria das questões. As que tiveram maior percentagem de acerto foram a 15 (*As competências de comunicação podem ser aprendidas/Habilidades de comunicação podem ser aprendidas*) e a 05 (*As terapias não farmacológicas são importantes para a gestão da dor/Terapias adjuvantes são importantes para o tratamento da dor)*, que ocuparam o primeiro e o segundo lugares, respectivamente, em ambas as amostras. As com menor percentagem de acertos foram a 06 (*Para os familiares é sempre importante permanecer junto à pessoa nas últimas horas de vida até que a morte ocorra/ Para os familiares, é sempre importante permanecer ao lado do paciente que está morrendo*) e a 12 (*As pessoas com doenças que ameaçam a vida devem ser sempre informadas da verdade, para que possam preparar o seu processo de morrer /Pacientes com doenças que ameaçam a vida devem...*).

Dentre as questões com maior diferença na quantidade de acertos entre as amostras, estão as de número 2 (*Os fármacos anti-inflamatórios não esteroides não devem ser utilizados em caso de administração regular de opioides./Medicamentos anti-inflamatórios não esteroides não devem ser utilizados durante o uso regular de opioides*) e 9 (*Com o avanço da idade, as pessoas aprenderam a lidar com a dor de forma independente, em resultado de várias experiências/Pessoas com idade avançada aprenderam com várias experiências de perda, a lidar com o luto, por si só*). Em ambas, a amostra braslleira teve uma pontuação substancialmente maior.

Correlações

Modelos de regressão linear foram utilizados para identificar a existência de correlações entre as características sociodemográficas e os escores totais do instrumento.

Idade e Escolaridade dos pais

A variável idade apresentou correlação fraca e positiva com o escore da secção de conhecimentos, em ambos os países (Gráfico 3). Não foram encontradas evidências de associação com o nível de escolaridade dos pais (Tabela 23).

Gráfico 3 - Correlação linear conhecimentos x idade

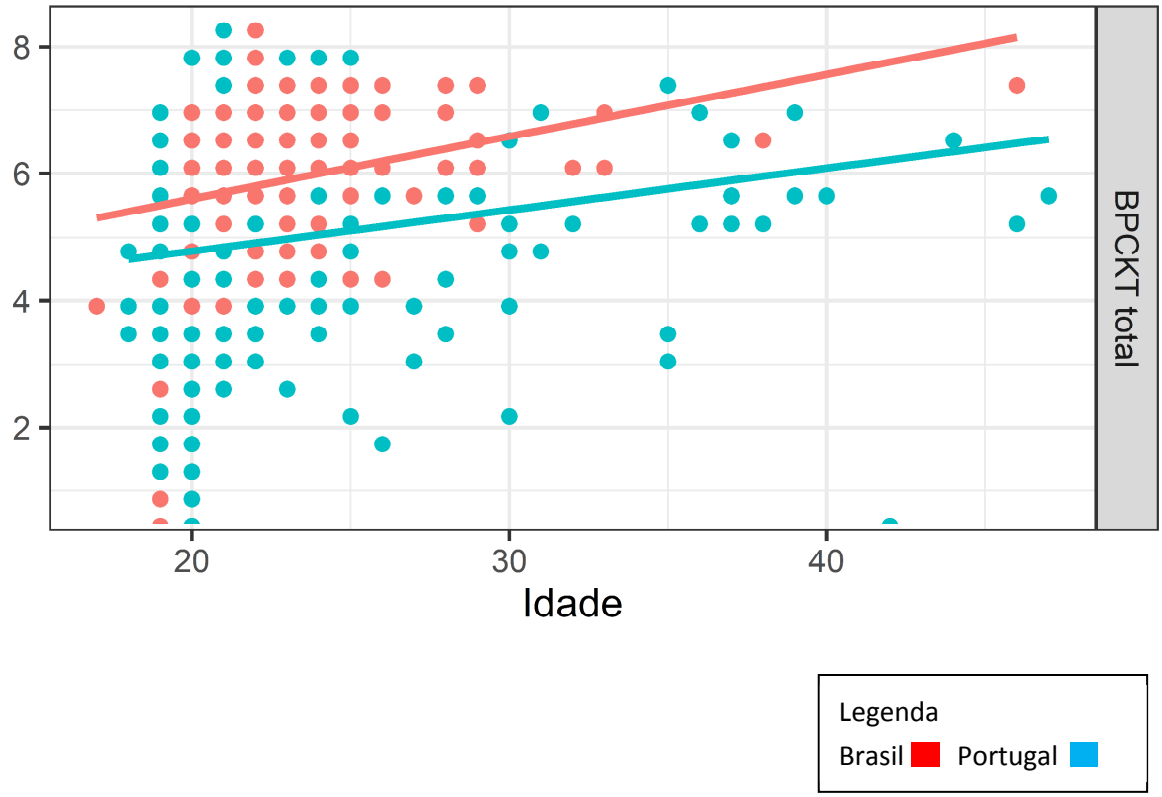


Tabela 23 – Correlações das variáveis Idade e educação dos pais com pontuação na seção de conhecimentos do BPW. São Paulo, 2019

	Coef	IC 95%		Valor-p
Idade	0,098	0,023	0,173	0,011*
PaísPortugal	-0,159	-2,124	1,806	0,874
Idade:PaísPortugal	-0,033	-0,115	0,049	0,430
Educação.pai.L	-0,411	-1,409	0,586	0,418
País Portugal	-1,160	-1,540	-0,780	0,000
Educação.pai.L:PaísPortugal	0,253	-0,906	1,411	0,669
Educação.mãe.L	-0,432	-1,671	0,807	0,494
PaísPortugal	-1,191	-1,642	-0,741	0,000
Educação.mãe.L:PaísPortugal	0,069	-1,308	1,447	0,921

*p<0,05

Sexo, estado civil e ano de matrícula

Não foram encontradas evidências de associação entre a pontuação na seção de conhecimentos e o sexo ou estado civil dos respondentes. Já o estágio de desenvolvimento no curso mostrou evidência de associação positiva com a pontuação obtida pelos estudantes em ambos os países. O escore da pontuação cresceu até atingir o pico no 3º ano, mantendo aproximadamente o mesmo valor no ano seguinte, conforme demonstrado na tabela 24.

Tabela 24 – Correlações entre as variáveis sexo, estado civil e ano de matrícula com o escore da seção de conhecimentos. São Paulo, 2019.

								Valor-p		
País	**Fator**	**N**	**Média**	**DP**	**Min**	**Median**	**Max**	**Fator**	**País**	**Interação**
	Sexo							0,543	<0,001	0,925
Portugal	Fem	354	4,88	1,63	0,43	5,22	8,26			
	Masc	61	5,07	1,49	1,30	5,22	8,26			
Brasil	Fem	92	5,99	1,28	0,43	6,09	6,96			
	Masc	11	6,13	1,11	3,91	6,09	6,96			
	Estado Civil							0,853	0,049	0.853
Portugal	Solteiro	391	4,91	1,62	0,43	5,22	8,26			
	Casado	12	5,29	1,49	1,74	5,44	7,39			
	União Consensual	6	4,78	1,32	3,04	4,78	6,96			
Brasil	Solteiro	97	5,99	1,28	0,43	6,09	8,26			
	Casado	1	6,52	-	6,52	6,52	6,52			
	União Consensual	5	6,17	1,17	4,35	6,09	7,39			
	Ano de matrícula							<0,001*	<0,001	<0,001
Portugal	1	164	3,86	1,55	0,43	3,91	6,96			
	2	105	5,26	1,33	0,43	5,22	7,83			
	3	63	5,86	1,19	2,61	6,09	8,26			
	4	61	5,85	1,08	3,04	5,65	8,26			
Brasil	1	18	4,88	2,04	0,43	5,22	7,39			
	2	24	5,89	0,82	4,35	6,09	7,83			
	3	15	6,55	0,86	4,35	6,52	7,39			
	4	43	6,35	0,88	4,35	6,09	8,26			

*p<0,05

Vivências e aprendizagens sobre cuidados paliativos

Houve interações entre a experiência com pacientes em CP, considerar que a Enfermagem detém conhecimentos específicos sobre CP e considerar importante a incorporação de conteúdos sobre CP na graduação em Enfermagem e o aumento da pontuação na seção de conhecimentos. Não foram identificadas correlações entre as demais variáveis categóricas com os escores desta seção.

Tabela 25 - Correlações entre as variáveis categóricas sobre as vivências e a aprendizagem em cuidados paliativos e o escore da seção de conhecimentos do BPW. São Paulo, 2019.

								Valor-p		
País	**Fator**	**N**	**Média**	**DP**	**Min**	**Median**	**Max**	**Fator**	**País**	**Interação**
	Vivência do processo de morte/morrer							0,440	<0,001	0,230
Portugal	Sim	327	4,93	1,63	0,43	5,22	8,26			
	Não	86	4,83	1,55	0,43	4,78	8,26			
Brasil	Sim	89	5,94	1,29	0,43	6,09	8,26			
	Não	15	6,41	0,98	4,78	6,96	7,83			
	Experiência com pacientes em CP							0,025*	<0,001	0,528
Portugal	Sim	132	5,11	1,63	0,43	5,22	8,26			
	Não	281	4,82	1,58	0,43	5,22	8,26			
Brasil	Sim	38	6,32	0,86	3,91	6,09	7,39			
	Não	63	5,80	1,43	0,43	6,09	8,26			
	Treinamento específico em CP							0,095	0,005	0,451
Portugal	Sim	15	5,62	1,26	3,04	5,65	7,39			
	Não	400	4,88	1,62	0,43	5,22	8,26			
Brasil	Sim	13	6,25	1,06	4,35	6,52	7,83			
	Não	91	5,97	1,29	0,43	6,09	8,26			

*p<0,05

Tabela 25 - Correlações entre as variáveis categóricas sobre as vivências e a aprendizagem em cuidados paliativos e o escore da seção de conhecimentos do BPW. São Paulo, 2019.

(continuação)

								Valor-p		
País	**Fator**	**N**	**Média**	**DP**	**Min**	**Median**	**Max**	**Fator**	**País**	**Interação**
	Conhecimentos específicos de Enf							<0,001*	<0,001	0,758
Portugal	Sim	318	5,09	1,53	0,43	5,22	8,26			
	Não	2	5,00	0,31	4,78	5,00	5,22			
	Sem opinião formada	93	4,33	1,69	0,43	4,35	7,83			
Brasil	Sim	72	5,93	1,19	0,87	6,09	8,26			
	Não	72	5,93	1,19	0,87	6,09	8,26			
	Considerar-se apto							0,925	<0,001	0,307
Portugal	Sim	52	5,13	1,60	1,30	5,22	7,39			
	Não	356	4,88	1,61	0,43	5,22	8,26			
Brasil	Sim	19	5,84	1,17	3,91	6,09	7,83			
	Não	85	6,05	1,28	0,43	6,09	8,26			
	Informações e treinamento na licenciatura							0,226	0,002	0,225
Portugal	Sim	31	5,55	1,45	1,30	5,65	7,39			
	Não	343	4,97	1,57	0,43	5,22	8,26			
Brasil	Sim	18	6,01	1,24	2,61	6,09	7,83			
	Não	85	6,02	1,27	0,43	6,09	8,26			
	Considera importante a incorporação de conteúdos sobre CP no bacharelado							0,702	<0,001	
Portugal	Sim	402	4,94	1,59	0,43	5,22	8,26			
	Não	7	4,72	1,92	2,17	4,78	7,39			
Brasil	Sim	104	6,01	1,26	0,43	6,09	8,26			

*p<0,05

Tabela 25 - Correlações entre as variáveis categóricas sobre as vivências e a aprendizagem em cuidados paliativos e o escore da seção de conhecimentos do BPW. São Paulo, 2019.

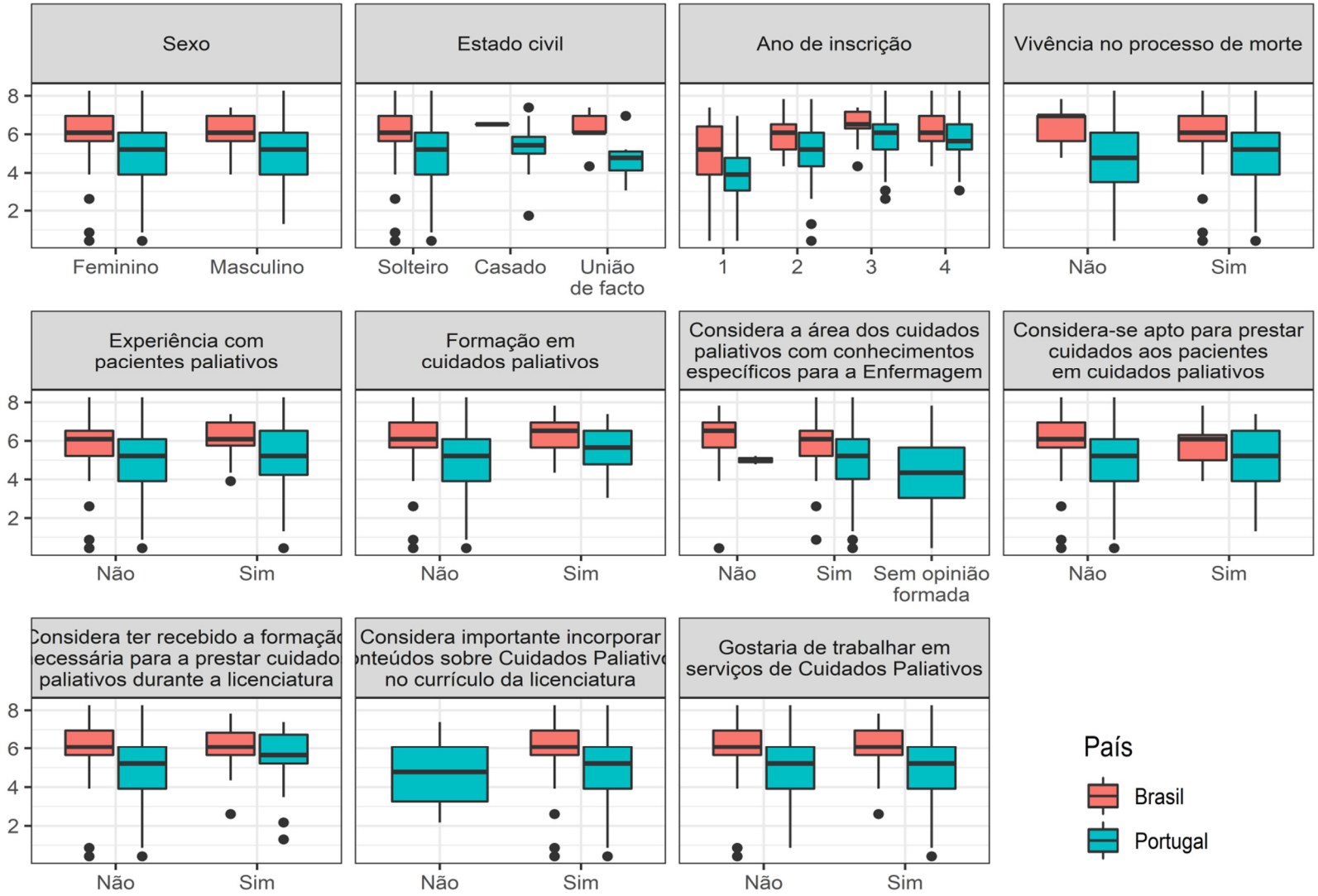
(conclusão)

								Valor-p		
País	**Fator**	**N**	**Média**	**DP**	**Min**	**Median**	**Max**	**Fator**	**País**	**Interação**
	Desejo de trabalhar com CP							0,930	<0,001	0,577
Portugal	Sim	237	4,90	1,65	0,43	5,22	8,26			
	Não	174	5,01	1,45	0,87	5,22	8,26			
Brasil	Sim	53	6,05	1,08	2,61	6,09	7,83			
	Não	51	5,97	1,43	0,43	6,09	8,26			

*p<0,05

As variáveis estudadas e sua relação com a pontuação na seção de conhecimentos, bem como a comparação entre as amostras, estão ilustrados na figura a seguir.

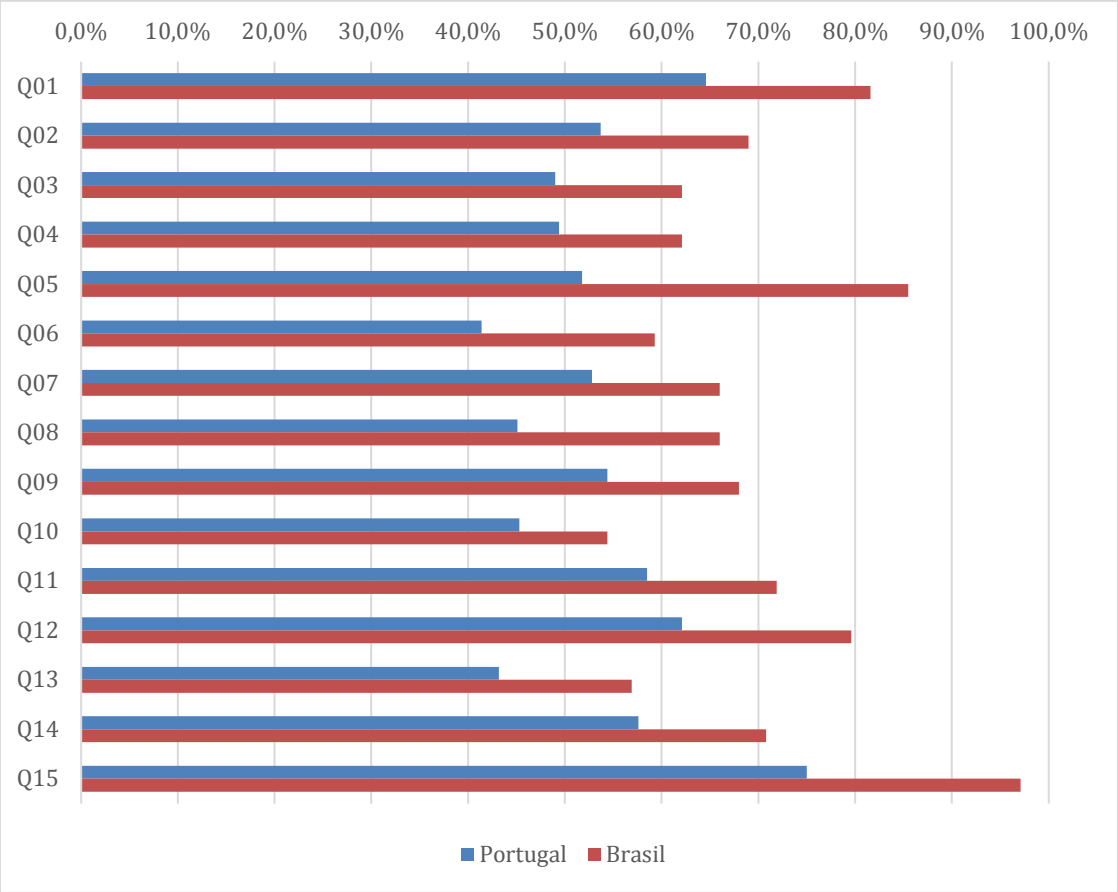
Figura 2 – Comparação dos escores da seção de conhecimentos do BPW entre as amostras, segundo as variáveis estudadas.



4.2.3.2 - Seção 2 – Autoeficácia

Os estudantes brasileiros consideraram-se mais capazes em todos os itens relacionados à autoeficácia. As respostas por item estão ilustradas no gráfico 4.

Gráfico 4 - Percentagem de apreciação positiva da autoeficácia em cada item, segundo o país.



Em Portugal, dentre as crenças de autoeficácia em CP, os itens com percepção mais positiva foram o 15 (*Criar empatia com a pessoa em cuidados paliativos em diferentes situações de vida, relações familiares e necessidades, e intervir*) e o 1 (*Obter dados objectivos que descrevam a intensidade da dor da pessoa em cuidados paliativos*). Os de percepção mais negativa foram o 6 (*Organizar o contacto com um serviço de cuidados paliativos*) e o 13 (*Identificar problemas psicológicos específicos das pessoas em cuidados paliativos*).

No Brasil, os itens com percepção mais positivam foram o 15 (*Ter empatia com as necessidades de pacientes e familiares, em diferentes situações de vida e reagir apropriadamente a elas*) e o 5 (*Coletar informações que descrevam a intensidade da dor do paciente de maneira objetiva*). Os de percepção mais negativa foram o 10

(*Conversar com um paciente que que expressa o desejo de antecipar a morte*) e o 13 (*Identificar problemas psicológicos específicos dos pacientes)*.

As questões que apresentaram maior discrepância de respostas entre portugueses e brasileiros foram as de número 5 (*Identificar e discutir problemas concretos no contexto social do paciente*) e 15 (*Criar empatia com a pessoa em cuidados paliativos em diferentes situações de vida, relações familiares e necessidades, e intervir/ Ter empatia com as necessidades de pacientes e familiares, em diferentes situações de vida e reagir apropriadamente a elas*)

Correlações

Tal como na seção sobre conhecimentos, modelos de regressão linear foram utilizados para identificar a existência de correlações entre as características sociodemográficas e os escores de autoeficácia.

Idade e Escolaridade dos pais

Em ambos os países foi encontrada correlação positiva da autoeficácia com a idade (Gráfico 5). Não se verificaram associações com o nível de escolaridade dos pais (Tabela 25).

Gráfico 5 - Correlação linear autoeficácia x idade

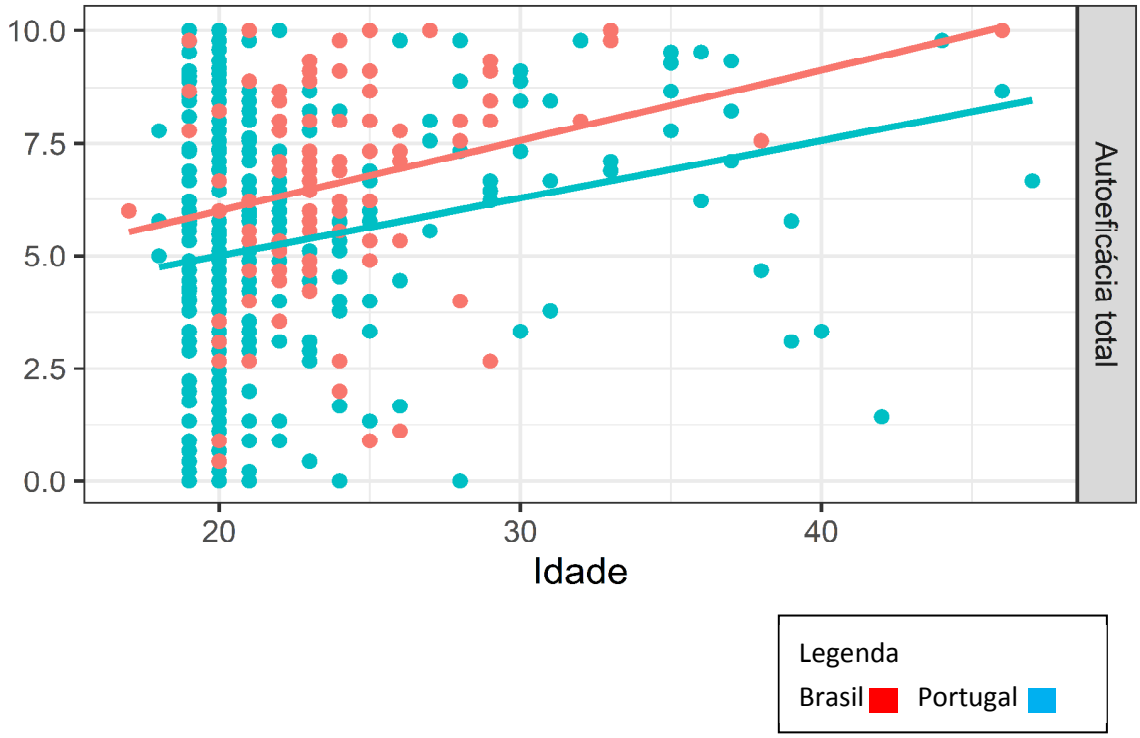


Tabela 26 - Correlações das variáveis Idade e educação dos pais com a pontuação na seção de autoeficácia do BPW. São Paulo, 2019.

	Coef	IC95%		Valor-p
Idade	0,156	0,022	0,290	0,023*
País	-0,442	-3,975	3,091	0,806
Interação Idade* e país	-0,028	-0,175	0,119	0,708
Educação do pai	-0,634	-2,392	1,123	0,479
País	-1,476	-2,151	-0,800	0,000
Interação educação do pai* e país	0,039	-2,019	2,096	0,971
Educação da mãe	-1,135	-3,339	1,068	0,312
País	-1,632	-2,440	-0,825	0,000
Interação educação da mãe* e país	0,789	-1,678	3,257	0,530

P<0,05

Sexo, estado civil e ano de matrícula

Não foram encontradas evidências de associação da autoeficácia com o sexo ou o estado civil dos respondentes e sim com a progressão no curso. Nos dois países o pico ocorre no 3º ano, como ilustra a tabela 27.

TABELA 27 - Correlações das variáveis sexo, estado civil e ano de matrícula com a pontuação na seção de autoeficácia do BPW. São Paulo, 2019

								Valor-p		
País	**Fator**	**N**	**Média**	**DP**	**Min**	**Median**	**Max**	**Fator**	**País**	**Interação**
	Sexo							0,119	0,009	0,649
Portugal	Fem	323	5,11	2,94	0,00	5,33	10,00			
	Masc	59	6,08	2,26	0,22	6,44	10,00			
Brasil	Fem	91	6,58	2,38	0,44	7,11	10,00			
	Masc	11	7,11	1,73	4,89	6,89	10,00			
	Estado Civil							0,157	0,113	0,5
Portugal	Solteiro	358	5,20	2,83	0,00	5,56	10,00			
	Casado	12	6,86	3,16	0,44	7,89	9,78			
	União Consensual	7	5,65	3,00	1,11	6,00	9,11			
Brasil	Solteiro	96	6,51	2,30	0,44	6,89	10,00			
	Casado	1	7,56	NA	7,56	7,56	7,56			
	União Consensual	5	8,84	2,00	5,33	9,78	10,00			
	Ano de matrícula							0,023*	<0,01	0,508
Portugal	1	131	5,22	3,39	0,00	5,78	10,00			
	2	104	4,49	3,15	0,00	4,11	10,00			
	3	63	5,89	1,85	0,89	5,78	10,00			
	4	61	5,47	1,62	0,89	5,33	9,11			
Brasil	1	17	5,60	3,56	0,44	4,67	10,00			
	2	24	6,17	2,38	1,11	6,22	9,78			
	3	15	7,20	1,61	4,67	6,89	10,00			
	4	43	7,03	1,78	2,67	7,11	10,00			

*p<0,05

Vivências e aprendizagens sobre cuidados paliativos

Correlações positivas foram encontradas entre a pontuação na seção de autoeficácia e a experiência em CP, ter recebido treinamento específico em CP, considerar a área dos CP com conhecimentos específicos para a Enfermagem, considerar-se apto para a prestação desse tipo de cuidado e ter recebido informação e treinamento na graduação sobre o tema. Não foram identificadas associações com as demais variáveis (tabela 28).

Tabela 28 - Correlações entre as variáveis categóricas sobre as vivências e a aprendizagem em cuidados paliativos e o escore da seção de autoeficácia. São Paulo, 2019.

								Valor-p		
País	**Fator**	**N**	**Média**	**DP**	**Min**	**Median**	**Max**	**Fator**	**País**	**Interação**
	Vivência do processo de morte/morrer							0,547	<0,001	0,231
Portugal	Sim	306	5,41	2,86	0,00	5,64	10,00			
	Não	74	4,64	2,86	0,00	4,78	10,00			
Brasil	Sim	88	6,59	2,35	0,44	7,00	10,00			
	Não	15	6,84	2,14	0,89	7,11	10,00			
	Experiência com pacientes em CP							0,029*	<0,001	0,827
Portugal	Sim	124	5,77	2,50	0,00	5,78	10,00			
	Não	257	5,00	3,00	0,00	5,33	10,00			
Brasil	Sim	38	7,04	1,79	2,67	7,11	10,00			
	Não	62	6,41	2,56	0,44	6,78	10,00			
	Treinamento específico em CP							0,001*	0,074	0,603
Portugal	Sim	15	7,33	1,86	3,11	7,78	9,78			
	Não	367	5,18	2,87	0,00	5,33	10,00			
Brasil	Sim	13	8,02	1,28	6,22	7,33	10,00			
	Não	90	6,43	2,36	0,44	6,67	10,00			

*p<0,05

Tabela 28 - Correlações entre as variáveis categóricas sobre as vivências e a aprendizagem em cuidados paliativos e o escore da seção de autoeficácia. São Paulo, 2019.

(continuação)

								Valor-p		
País	**Fator**	**N**	**Média**	**DP**	**Min**	**Median**	**Max**	**Fator**	**País**	**Interação**
	Conhecimentos específicos de Enfermagem							<0,001*	0,985	
Portugal	Sim	293	5,53	2,69	0,00	5,78	10,00			
	Não	2	4,89	5,66	0,89	4,89	8,89			
	Sem opinião	85	4,36	3,26	0,00	4,67	10,00			
Brasil	Sim	71	6,84	2,25	0,44	7,11	10,00			
	Não	32	6,16	2,41	1,11	6,56	10,00			
	Considerar-se apto							<0,001	0,010	0,370
Portugal	Sim	49	7,45	1,76	2,89	7,78	10,00			
	Não	327	4,93	2,86	0,00	5,00	10,00			
Brasil	Sim	19	8,11	1,39	5,33	8,00	10,00			
	Não	84	6,29	2,35	0,44	6,33	10,00			
	Informações e treinamento na licenciatura							<0,001*	0,010	0,763
Portugal	Sim	30	7,01	1,68	2,89	7,22	10,00			
	Não	321	5,05	2,90	0,00	5,24	10,00			
Brasil	Sim	18	8,01	1,41	4,89	7,78	10,00			
	Não	84	6,31	2,37	0,44	6,33	10,00			
	Considera importante a incorporação de conteúdos sobre CP no bacharelado							<0,001*		
Portugal	Sim	372	5,28	2,86	0,00	5,56	10,00			
	Não	7	3,91	3,61	0,00	4,89	8,44			
Brasil	Sim	103	6,63	2,31	0,44	7,11	10,00			

*p<0,05

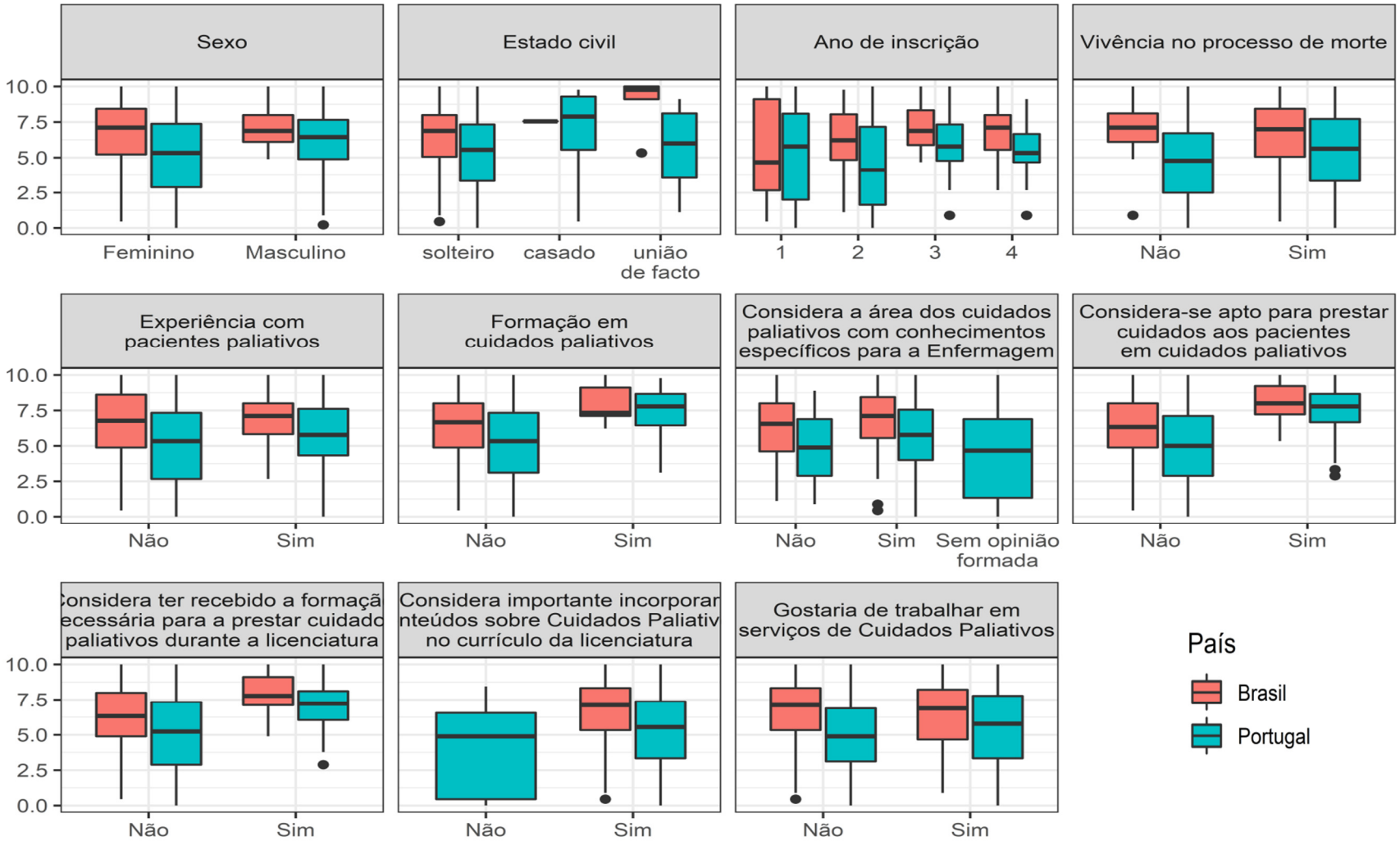
Tabela 28 - Correlações entre as variáveis categóricas sobre as vivências e a aprendizagem em cuidados paliativos e o escore da seção de autoeficácia. São Paulo, 2019.

(continuação)

								Valor-p		
País	**Fator**	**N**	**Média**	**DP**	**Min**	**Median**	**Max**	**Fator**	**País**	**Interação**
	Desejo de trabalhar com CP							0,390	<0,001	0,100
Portugal	Sim	221	5,59	2,89	0,00	5,78	10,00			
	Não	159	4,82	2,77	0,00	4,89	10,00			
Brasil	Sim	53	6,51	2,52	0,89	6,89	10,00			
	Não	50	6,75	2,09	0,44	7,11	10,00			

As variáveis estudadas e sua relação com a pontuação na seção de autoeficácia, bem como a comparação entre as amostras, estão ilustrados na figura a seguir.

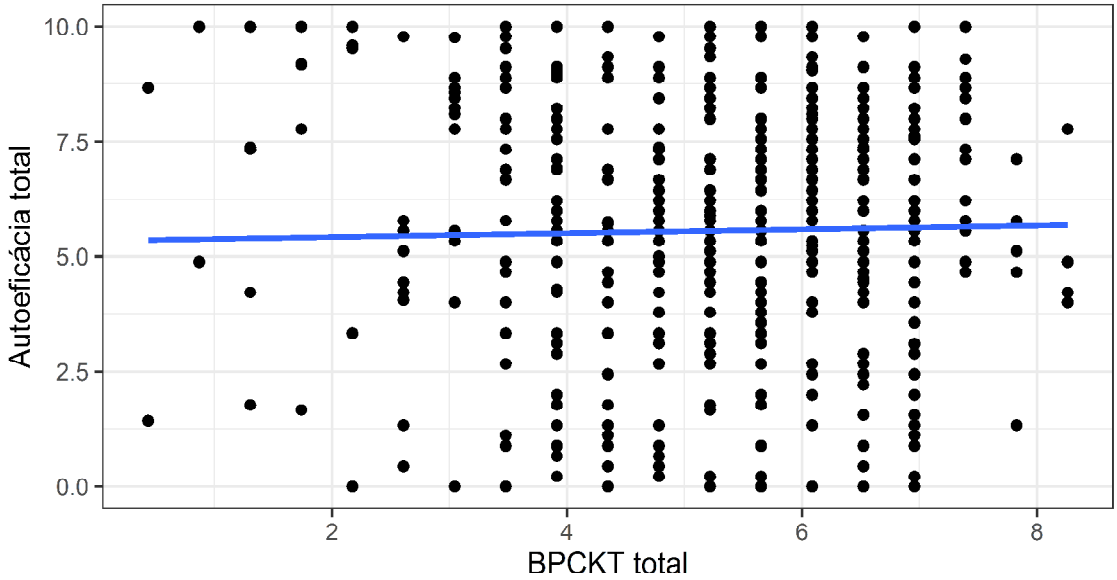
Figura 3 – Comparação dos escores da seção de autoeficácia do BPW entre as amostras, segundo as variáveis estudadas



Conhecimentos X Autoeficácia

Não foi encontrada correlação entre o conhecimento e a autoeficácia (r=0,021, p=0,640), conforme ilustra o gráfico 6.

Gráfico 6 – Correlação das pontuações nas seções de conhecimentos e autoeficácia.



4.3 TERCEIRA ETAPA – ABORDAGEM QUALITATIVA

Os dados coletados por meio das entrevistas foram analisados de acordo com as técnicas de análise de conteúdo de Bardin (2011) para possibilitar a compreensão da relação entre o ensino de CP e as experiências pessoais e acadêmicas dos estudantes e sua reverberação no conhecimento sobre CP. Foram entrevistados 10 estudantes brasileiros e 5 portugueses, que estavam cursando o último ano. O conteúdo integral das entrevistas está disponível no anexo 5.

Acredita-se que conhecer os conceitos dos estudantes sobre os CP possibilita compreender sua visão sobre o tema e realizar uma avaliação aprofundada de seus conhecimentos em CP e crenças de autoeficácia.

Faz parte deste processo a organização dos dados coletados em categorias e subcategorias resultantes dos procedimentos analíticos a que foram submetidas as respostas dos estudantes, a codificação. Trata-se da "*transformação, por meio de recorte, agregação e enumeração, com base em regras precisas sobre as informações textuais, representativas das características do conteúdo*" (Silva, Fossa, 2015, p.4). O quadro 5, a seguir, reúne as categorias e subcategorias.

Quadro 5 – Categorias e subcategorias encontradas na análise qualitativa.

CATEGORIAS	**SUBCATEGORIAS**
Concepções sobre cuidados paliativos	• Destinatários • Objetivos • Características principais
Ensino de cuidados paliativos no Bacharelado	• Conteúdos curriculares • Modelo biomédico
Experiências na prestação de cuidados paliativos	• Facilidades • Dificuldades

4.3.1 – Concepções sobre cuidados paliativos

Neste tema estão reunidas as concepções dos estudantes em relação aos destinatários dos CP, seus objetivos e principais características.

- **Destinatários**

PORTUGAL

A maior parte dos entrevistados em Portugal considera que a prestação de CP está restrita a pessoas em fase final de vida.

> *"Então, para mim os cuidados paliativos... acho que é uma área que aborda pacientes que estão numa fase terminal, que necessitam de cuidados que no fundo o único intuito será diminuir a dor ou desconforto que eles sentem nessa fase final."* - A.M., 23 anos

> "(…) *aquilo o que eu considero que são os cuidados paliativos é quando uma pessoa já está na fase final de vida, no fundo é manter... prestar cuidados com o objetivo de… para que a pessoa sofra o menos possível."* - B.C., 23 anos

> "*Olha, muito resumidamente acho que é dar qualidade de vida às pessoas no fim da sua vida, prestar os melhores cuidados que elas podem ter para morrer com dignidade e com cuidados de todo o tipo, com qualidade, e estarem bem tratadas até o fim."* A. F., 23 anos

Apenas um estudante não associou CP aos últimos dias de vida:

> *"Então, no fundo é dar o conforto a uma pessoa que está numa situação em que a Medicina já não consegue fazer nada por ela; ou melhor, não consegue de alguma forma voltar para outro sentido, voltar para trás com a doença dela."* - A.S., 30 anos

BRASIL

Já em relação aos respondentes no Brasil, não se verificou na maior parte dos depoimentos a associação entre CP e final de vida:

> *"(…) eu entendi que cuidado paliativo é tudo que envolve doenças que não tem cura, doenças crônicas, até das mais simples como diabetes e hipertensão, mas de certa forma continua ainda associado a doenças mais graves ou situações mais graves (…)".* M.V.S., 27 anos.

> "*Então, na minha opinião, cuidados paliativos é promover o conforto para o paciente, ao contrário do que muita gente pensa, que é [n]o final da vida, eu creio que cuidados paliativos é aquilo que já não tem mais cura, não tem um prognóstico"* (…) C.M.V., 27 anos.

> "*Para mim prestar cuidados paliativos é principalmente gerar conforto para um paciente que não tem mais um prognóstico, que não tem mais uma previsão de melhora ou de cura e principalmente gerar conforto em relação a dor, padrão de sono (…) conforto no geral." - R.E.Y., 22 anos*

Um único entrevistado deixou transparecer esta concepção em seu discurso:

> *"Prestar cuidados paliativos na minha opinião é conseguir trazer o máximo de conforto e qualidade de vida, nos últimos momentos de vida, sem prolongar a morte, sem acelerar o processo de morte e sem prolongar também."* - E. S. C., 23 anos.

- **Objetivos**

PORTUGAL

Dentre os objetivos dos CP citados pelos respondentes, os mais frequentes foram a promoção da dignidade e o alívio do sofrimento, principalmente através da diminuição do nível da dor e do desconforto.

"Prestar cuidados [paliativos] *com o objetivo de… para que a pessoa sofra o menos possível, tanto a nível por exemplo de dor, no fundo é mesmo todos os cuidados para que se possa… para que possamos fazer com que a pessoa esteja com… o mais… o melhor possível dentro da sua condição que não é a mais favorável. Mesmo medicação analgésica, oxigênio. É por aí."* - B.C., 23 anos

"(…) no fundo o único intuito será diminuir a dor ou desconforto que eles sentem nessa fase final. Ou seja, não passa por um tratamento, por uma cura, mas sim por lhes dar um pouco mais de dignidade na fase final da sua doença." - A. M., 23 anos

"(…) o objetivo é dar conforto a pessoa para que a pessoa esteja o mais confortável e eventualmente venha a falecer numa situação de conforto e não de sofrimento." - A.S., 30 anos

BRASIL

Dentre os objetivos dos CP, os estudantes brasileiros mencionaram com maior frequência a promoção do conforto e da qualidade de vida:

"[Prestar cuidados paliativos] *significa você promover o conforto para a pessoa que está passando por um período de uma doença que não tem mais cura, a doença, ela não tem mais cura né, então, a proposta é paliar a pessoa, que é você promover o conforto até o final da vida delas."* - M.B.O., 23 anos

"(…) você tem que dar conforto para ela, você tem que ir tratando os sintomas e deixando ela de uma maneira confortável até o dia em que isso se acabar, né? Não que cuidado paliativo é só no final da vida, mas para mim significa você dar conforto, você prestar auxílio para que ela se sinta um pouco melhor apesar de tudo que ela tem." - A.C.V., 22 anos

"(…) visa ao alívio e a prevenção do sofrimento e promove a qualidade de vida não só para pessoas que estão enfrentando doenças

ameaçadoras de vida, mas também para sua família. Aborda tanto o físico, como o emocional, o psíquico e o espiritual dessa pessoa." - B.V.M., 23 anos

- **Características principais**

PORTUGAL

Em relação às características consideradas mais relevantes dos CP, em Portugal os graduandos citaram de maneira mais frequente o cuidado humanizado:

"(…) E eu sinto que na formação que eu tive, essa parte, em muitas das cadeiras [disciplinas], *e até em alguns estágios, foi deixada muito de parte* [de lado]. *E nos cuidados paliativos, essa parte humana é extremamente importante."* - A.M., 23 anos

"Eu acho que temos que ser muito humanos nesta profissão, principalmente em [cuidados] *paliativos, falar com a família é muito importante porque a família está o mundo a cair sobre elas. E eles não têm com mais ninguém, não falavam com mais ninguém."* - J.A., 26 anos

"E eu não estou a falar que é importante saber a nível de fármaco, nada disso, eu acho que o importante é saber a parte psicológica, a parte de ajudar a pessoa, e mesmo os familiares que nesta fase vão precisar de muito apoio." - A.S., 30 anos

BRASIL

Como características principais dos CP, os estudantes brasileiros citaram mais vezes o cuidado centrado no paciente e a assistência prestada por equipe interdisciplinar.

"(…) várias vezes os enfermeiros eles focam no que é melhor para eles, não no paciente, entendeu? Tipo: 'Ah, vamos fazer assim que é mais rápido' ou 'vamos fazer aquilo, que é o que se tem para hoje'. Eu acho que não tem de ser assim, você tem de pensar no cuidado e

no conforto do paciente para ele ir embora o quanto antes e da melhor forma possível." - A.C.S., 23 anos

"(…) eu acho que uma assistência multiprofissional, com assistente social, psicólogo... E eu acho que a Enfermagem é muito importante porque a gente é a primeira linha que está com o paciente e… Eu acho que é isso, a assistência multiprofissional, porque mesmo que você converse com a família como enfermeiro, não é a mesma coisa que um assistente social, ou um psicólogo, que tem uma formação própria para isso, de lidar com essas situações. Mesmo que a gente já tenha vivido situações parecidas e tenha experiência, a comunicação de más notícias ou de qualquer coisa mais delicada assim é muito complicada para qualquer enfermeiro fazer, então eu acho que a equipe multiprofissional é o que agrega da melhor forma para promover o cuidado paliativo." - R.E.Y, 22 anos

"(…) Eu acho que o que contribui mais é quando tem um atendimento multiprofissional para esse paciente, quando há integração de médicos, enfermeiros, fisioterapeutas (…) quando todo mundo se integra e tenta manejar isso da melhor forma possível junto com a família, junto com o paciente, e é isso, para mim é o cuidado multiprofissional" – M.B.O., 23 anos

4.3.2 – Ensino de cuidados paliativos no bacharelado em Enfermagem

Os entrevistados fizeram observações sobre os conteúdos curriculares disponibilizados pelas IES, as oportunidades de experiência prática e a influência do modelo biomédico em CP.

PORTUGAL

- **Conteúdos curriculares**

Segundo os estudantes portugueses, pouco conteúdo sobre CP é disponibilizado durante o curso e de maneira pouco adequada.

> *"Eu acho que neste momento eu não ia saber aquilo o que era suposto fazer ou aquilo o que era suposto prestar de cuidados. Acho que não temos, não tenho formação devida para isso, que é uma área que ainda preciso de muita experiência, muita… não experiência, mas de muitos conhecimentos e alguma experiência para conseguir prestar da melhor forma".* - A.F., 23 anos

> *"Eu acho que na parte paliativa passa mais pela parte humana e um bocado por controlar a dor e os sintomas. Mas sinto que ainda há uma grande lacuna, e sinto que deveria ser muito mais investido* [na licenciatura], *como eu sinto que outras áreas também deveriam ser muito mais investidas."* - A. M., 23 anos

> *"Não vou dizer que não é* falado [de cuidados paliativos] *de todo; é falado, o que eu acho é que podia ser falado com mais profundidade e preparar-nos melhor para essas situações. Não vou dizer que a morte é um tabu, mas eu acho que somos pouco preparados para esse tipo de situação e pronto, lá está. E conseguir lidar com a família também, porque eu acho que também nos cuidados paliativos nós podemos ter um papel muito importante, ajudar os familiares a ultrapassar aquela situação. E eu acho que nesse aspecto não somos preparados e também não tive essa experiência."* - A.S., 30 anos

BRASIL

De maneira similar aos estudantes em Portugal, alguns graduandos brasileiros mencionaram a falta de conteúdos sobre CP durante o curso, apesar de fazerem menção a aulas sobre o tema.

> *" Na graduação? Não,* nada. *O que eu tive na graduação (…) nossa, eu só aprendi na Liga mesmo, porque se eu fosse depender do que eu aprendi na graduação… Nada, o que eu busquei foi extracurricular, tudo, eu acho que na maioria das coisas que eu me interesso hoje eu busquei fora da graduação (…) Faltam cuidados paliativos na*

graduação. Se na USP não tem, imagina nas outras [escolas]*. É isso."* - A.C.S., 23 anos

" (…) só que na faculdade em si não existe tanto… tantas aulas que abordem esse tipo de assunto, mas foi uma experiência muito rica para mim, eu ter vivenciado isso [prestar CP] *no meu estágio.*" -M.B.O., 23 anos

"(...) eu tive a aula de cuidados paliativos pediátricos, de cuidados paliativos adulto a gente não tem na graduação." - M.V.S., 27 anos

- **Modelo biomédico**

PORTUGAL

Para explicar as dificuldades de incorporação dos princípios dos CP no ensino os estudantes portugueses fizeram menção ao modelo biomédico.

"(…) Eu acho que eles se focam... se calhar às vezes até focam em coisas que não são tão comuns, ou até mesmo que são mais médicas e mais bioquímicas. E as coisas que são mais de Enfermagem, em que deviam realmente focar, como os CP, ou cuidar da pessoa mesmo, a parte mais humana da Enfermagem, porque a Enfermagem acaba por ser… tem uma área muito humana, eu acho que é por causa disso que se distancia mais da Medicina porque tem uma área complementar humana que é muito importante. E eu sinto que na formação que eu tive, essa parte em muitas das cadeiras, eu até em alguns estágios, foi deixado muito de parte. E nos cuidados paliativos, essa parte humana é extremamente importante." (…) - A.M., 23 anos

" (…) Não só termos técnicos. Termos técnicos saímos todos de lá a saber, pelo menos na Escola de Enfermagem, senão não saímos. Mas falta ali um bocado do ser humano, de ser carinhoso, dar uma palavra amiga. Eu sei que nós também temos isso durante a licenciatura, mas não é algo que é trabalhado profundamente. É algo que é assim, e depois acaba por não..(…) É isso. Eu acho isso. É

valorizarmos muito os aspectos técnicos e valorizarmos pouco o carinho, o afeto, a palavra amiga, que a muitos cai bem." - J.A., 26 anos.

BRASIL

O modelo biomédico não foi caracterizado como obstáculo ao ensino de CP na graduação, pelos estudantes brasileiros.

4.3.3. Experiências de aprendizagem de cuidados paliativos na prática clínica

Os graduandos de ambos os países relataram sentir falta de oportunidades de aprendizagem na prática clínica, situação que foi mais enfatizada pelos estudantes portugueses.

As principais dificuldades enfrentadas pelos alunos durante estas experiências estão expostas a seguir. Também foi possível registrar suas considerações sobre os agentes facilitadores durante estas vivências. Além disso, foram descritos os recursos utilizados como estratégias de enfrentamento em face dos desafios apresentados durante a prestação de CP.

PORTUGAL

- **Dificuldades**

Dificuldades em relação à comunicação com a família, gestão emocional e o processo de morte foram muitas vezes citadas pelos alunos em Portugal.

"Assim, uma das dificuldades e isso eu senti quando tive… não uma situação de cuidados paliativos, mas tive uma situação de doentes que estavam muito mal e que eu sabia que a coisa não ia evoluir pelo melhor. É difícil desligar da situação, ou seja, ir para casa e não pensar no assunto. Isso é difícil. Eu também acredito que com a prática uma pessoa consegue ganhar suas próprias defesas, mas sim, isso é uma dificuldade. E pode-se dizer que foi uma coisa que eu tive dificuldades, nas vezes que me aconteceu. E pronto, tem que conseguir ultrapassar E depois lá está... foi aquilo o que eu disse,

assim, o lidar com os familiares, porque muitas vezes nota-se que eles não estão... eles sabem, mas no fundo não querem... saber, ou seja, eles sabem da situação e lá está... Não é uma situação de cuidados paliativos, é uma situação aguda, mas que a pessoa estava muito mal, eles sabiam exatamente, mas, ao mesmo tempo, pareciam que não queriam admitir a gravidade da situação, e às vezes é muito difícil lidar com essa situação. Eu acho que é mais essa dificuldade, de lidar, nós próprios lidamos com aquela situação, cuidar de uma pessoa que não vai evoluir, não vai ficar melhor, e por outro lado – claro que lidar com a pessoa também, já estou a falar de pessoas que já não estavam… não respondiam, e eu tinha mais contato é com os familiares no momento em que eu... E os familiares. Eu acho que são essas duas situações mais complicadas." - A.S., 30 anos

" Pois, realmente, era mesmo a parte da comunicação, eu acho que é parte que realmente precisa ser melhorada, e os enfermeiros... que fossem algumas formações para lidar com esses casos, se calhar, isso facilitaria nesses casos, a conseguirem lidar melhor com essas situações. Eu não digo que todos os profissionais, mas se calhar poderia ajudar, ou mesmo informações dadas por pessoas que estão mesmo dentro dessa área, eu acho que isso facilitaria. Porque no meu caso realmente foi isso, a maior dificuldade que eu senti, não que tivesse que ser eu a ir falar com as pessoas, nesses momentos mais chatos, digamos assim, os profissionais é que tomam a liderança. Mas eu acho que realmente uma formação nesta área se calhar ajudaria nessa parte." - B.C., 23 anos

"E depois, o suporte familiar dessas pessoas que, por mais que seja uma doença prolongada, nunca se está... nunca se está preparado para o momento da morte, e eu acho que de uma forma geral os profissionais de saúde ainda não estão bem... ou não são durante a sua licenciatura, durante a sua vida acadêmica, preparados para lidar com essas coisas, porque é um pouco depois, já com uma vida profissional, com a experiência, que já vão arrecadando suas próprias

estratégias para lidar com esses casos. Eu acredito que nos serviços que há de cuidados paliativos, os profissionais estejam mais... sejam mais competentes neste tipo de coisa, falar com a família. Mas nesses casos em que iam lá parar ao serviço estes tipos de doentes, que não é ali a área, ali é ortopedia, e às vezes iam lá esses tipos de doentes, eu sinto que esses tipos de profissionais que não estão ligados a essa área não estão mesmo preparados para lidar com essas situações no serviço de cirurgia geral, qualquer tipo de cirurgia, que não é suposto a pessoa morrer, não é nada do gênero e não estão mesmo preparados para esta parte. E claro, nós depois chegamos um dia, vemos ali as famílias naquele momento e temos que dizer alguma coisa. Não as vamos deixar lá, ali abandonadas. E eu acho que essa também, se calhar acaba por ser a maior dificuldade de todas." – B. C., 23 anos

BRASIL

As dificuldades mencionadas pelos estudantes brasileiros foram similares às dos portugueses: a comunicação com os familiares, o processo de morte e a gestão emocional foram as mais citadas.

"Eu acho que as dificuldades principais, falando em questão de recém-nascido, é lidar com a família, com os pais… a equipe que teve que comunicar que a criança não sairia do hospital, acho que deve ter sido o mais difícil para eles, e a gente…a equipe toda fica com um pouco de cautela para falar sobre qualquer coisa na frente daquela mãe, por receio de ela entrar em pânico, de surtar… Acho que a enfermagem como um todo não sabe muito bem como lidar com cuidados paliativos, assim... A gente fica esperando que seja o papel de um psicólogo ou de um assistente social, sendo que na verdade é um pouco de todo mundo." – M.V.S., 27 anos

"Já tive sim experiência com cuidados paliativos. Primeiramente foi muito angustiante para mim porque eu não sabia lidar com a família em questão, a gente ia lá prestava os cuidados de enfermagem para

o paciente que estava precisando, mas o lado da família para mim era o que me deixava mais assim... Eu me sinto bem despreparada, tanto para cuidar da família quanto do paciente." – A. L. , 23 anos

" Ah! eu acho que a dificuldade é entender o que é a morte, como que se dá esse processo de morte, o que vem depois. Envolve muita coisa, envolve religiões, crenças, então, para a família. Pelo menos quando eu tive a experiência, para a família foi muito difícil entender isso, esse processo de morte, apesar do paciente já estar no fim da vida, foi muito difícil para a família, e eu acho que a maior dificuldade é essa." – M.B.O., 23 anos

- **Facilidades**

PORTUGAL

Os graduandos portugueses tiveram muita dificuldade de relatar o que os ajudou no momento da prestação de CP, visto que tinham pouca ou nenhuma experiência. Foram citados o apoio prestado por professores e colegas e os conteúdos sobre estratégias não farmacológicas e comunicação que faziam parte do currículo da curso.

"Na altura, que me ajudou foi o apoio dos outros profissionais, falando enquanto estudante que ainda não tem a experiência que um profissional tem, obviamente. Eu acho que sentir o apoio deles, às vezes uma simples palavra da parte deles, é muito importante esse apoio dos outros, dos colegas… Sim, [os professores] *apoiaram bastante, eles têm muito cuidado com isso. Sempre que notam que há um doente que está assim, junto, eles têm mesmo muito, muito cuidado. Falam e até perguntam se queremos continuar com aquele doente, porque nós ainda não temos essa experiência, essa força. São muito cuidadosos com isso. E sim, recebi também imenso apoio deles."* -A.S., 30 anos

"(…) esta parte de falar muito de comunicação está-nos a dar algo mais, digamos assim, algo que nos permite interagir com os doentes

e que nos permite dar diferentes percepções dos vários tipos de doentes que vamos ter, dos vários tipos de comunicação que deveremos ter de acordo com o nosso... com o momento que temos a nossa frente (…) Outra coisa que eu acho que nos ajudou é a parte das estratégias não farmacológicas (…)"- A.M., 23 anos

BRASIL

Em relação aos estudantes brasileiros, os fatores facilitadores mais citados foram: o apoio de outros profissionais, o conhecimento sobre CP previamente adquirido e a assistência interprofissional.

"Eu não tive assim uma ajuda (..) Buscando algum conhecimento na literatura e conversando com algumas pessoas que estavam mais envolvidas nos cuidados paliativos, elas puderam me ajudar a ampliar minha visão e eu consegui prestar um serviço mais digno para a pessoa." - A.L., 23 anos

"... é justamente esse entendimento do profissional, porque no cuidado paliativo você não precisa de tantos recursos materiais, você precisa mesmo do recurso cognitivo, do 'self', do profissional em si entender o que é o cuidado, saber avaliar, manejar os sintomas, saber avaliar os sintomas espirituais, sintomas sociais, estar integrado numa equipe multidisciplinar... Então quanto mais o profissional sabe o que é cuidado paliativo e o que ele pode fazer... porque não é o não fazer, é o fazer, isso contribui melhor." – B.V.M., 23 anos

"A equipe de cuidados paliativos contribui muito, porque é uma equipe preparada para lidar com esse paciente, então tem muita experiência."- E.S.C., 23 anos

5 DISCUSSÃO

5 DISCUSSÃO

Neste capítulo, os resultados encontrados neste estudo são cotejados com os disponibilizados na literatura científica correlata, comparando-os e interpretando-os à luz dos referenciais teóricos e metodológicos escolhidos.

5.1 ADAPTAÇÃO TRANSCULTURAL DO BPW PARA O BRASIL E PORTUGAL

Todas as etapas preconizadas por Beaton (2000) foram rigorosamente seguidas. Apesar do idioma oficial ser o mesmo em ambos os países, as diferenças de vocabulário decorrentes das variantes linguísticas do português reforçaram a necessidade de um processo de adaptação independente, assim como o recomendado pelo referencial teórico utilizado. Como exemplo, pode-se citar o item 7 da seção de conhecimentos, onde é utilizada a palavra “constipação”, na versão brasileira. Este vocábulo, no cotidiano de Portugal, refere-se ao termo “resfriado”. A versão portuguesa emprega neste item a palavra obstipação.

O comitê de juízes avaliou cada item, observando as equivalências semântica, idiomática, conceitual e experimental e a adequação do conteúdo. As diferenças de opinião foram sanadas por consenso (Beaton et.al., 2000) e os itens reconfigurados quando necessário.

Na etapa de validação de conteúdo, os IVC para ambas as amostras foram considerados adequados para as versões adaptadas, após as mudanças realizadas pelo comitê de juízes.

O pré-teste não indicou a necessidade de mais alterações ao instrumento, quer no Brasil, quer em Portugal, embora alguns tenham feito menção ao tempo necessário para preencher o instrumento, julgando-o demasiado.

AVALIAÇÃO DA VALIDADE E DA CONFIABILIDADE

Os procedimentos para validação de instrumento são imprescindíveis previamente à sua utilização, de maneira a assegurar a qualidade dos resultados através dele obtidos (Souza et. Al., 2017). A validação do BPW para o contexto brasileiro e português foi realizada considerando todas as respostas obtidas por meio da aplicação dos instrumentos adaptados em cada país .

Validade de constructo

A análise fatorial obteve resultados insatisfatórios na seção de conhecimentos para as versões adaptadas. Mesmo com cinco fatores sugeridos pela análise paralela, apenas 22% da informação foi retida, proporção consideravelmente baixa. Além disso, vários itens apresentaram comunalidade baixa, ou seja, pouca informação foi retida em todos os fatores. Pôde-se verificar ainda muitos itens com complexidade alta, i.e., carregando significativamente em vários fatores, o que sugere que o texto é ambíguo. Mesmo após ajustes, as cargas fatoriais apresentam valores abaixo de 0,30 em sua grande maioria, o que não é considerado adequado. (Figueiredo Filho e Silva Júnior, 2010).

Na seção de autoeficácia, apesar da solução fatorial encontrada em análise paralela apresentar, em sua maioria, cargas fatorias superiores a 0,30, e variância acumulada de 67.5%, todos os itens apresentaram comunalidade baixa (<0,50), e um item com carga fatorial cruzada. Estes resultados indicam que a seção também carece de revisão, exclusão e reajuste dos itens para melhor performance do instrumento. (Figueiredo Filho e Silva Júnior, 2010)

Em que pesem os resultados encontrados através da AFE, não se deu início à exclusão ou rearranjo dos itens nesta investigação, considerando os objetivos e métodos estabelecidos inicialmente. Para a consolidação das evidências de validação do constructo, procedimentos adicionais serão realizados em estudos futuros.

Confiabilidade

O valor de confiabilidade alcançou nível satisfatório (α=0,70) na seção de conhecimentos, de maneira análoga às análises conduzidas no estudo de validação (α=0,71) (Pfister, 2011). Porém, um valor de alpha aceitável (pelo menos 0,60, para a maioria dos autores) não traz certezas sobre a dimensionalidade do instrumento. Na verdade, uma escala pode ter vários fatores e apresentar um nível de consistência alto, como é o caso deste estudo, ou seja, um conjunto de itens pode configurar interrelacionado, mesmo em uma escala multidimensional.

Há evidências de que a utilização do Alpha de Chronbach pode fornecer uma subestimativa da verdadeira confiabilidade para os casos de estruturas multifatoriais, de acordo com a perspectiva psicométrica. Para a perspectiva datamétrica, valores de alpha satisfatórios são apenas estimativas da fiabilidade dos dados obtidos, permitindo o estudo de precisão de um instrumento. (Maroco e Garcia-Marques, 2006)

Associar as inferências estatísticas aos intervalos de confiança do alpha permite “estimar” erros, o que contribui para avaliar corretamente a confiabilidade do instrumento. Considerando o intervalo de confiança de 95% apresentado neste estudo]0,665;0,737[e adotando o ponto de vista da datametria, o valor de alpha encontrado pode ser considerado como mais um dos fatores relevantes para a adaptação do instrumento. (Maroco e Garcia-Marques, 2006)

A seção de autoeficácia também apresentou valor de alpha considerado adequado, uma vez que valores acima de 0,7 são considerados ideais. O coeficiente obtido (0,95) é inclusive mais elevado que o do estudo original (Pfister et al., 2011) e os valores do intervalo de confiança]0,948;0,959[revelaram-se satisfatórios. A performance do instrumento nesta seção também foi similar a dos outros estudos (Pfister et al., 2013; Kada et al., 2017).

Assim, mesmo com as limitações relativas à validade de constructo, optou-se pela utilização dos dados coletados por meio do do instrumento, considerando que: as versões adaptadas foram obtidas por meio de procedimentos rigorosos de adaptação transcultural; o instrumento obteve desempenho semelhante ao dos

estudos realizados com a versão original (Pfister et al., 2011; Pfister et al., 2013; Kada et al., 2017), atendendo a critérios considerados relevantes na validação transcultural (Souza et al., 2017); a avaliação da confiabilidade, através do alpha de Chonbach e seus intervalos de confiança a 95%, foi satisfatória; a interpretação e a validação dos resultados foram realizados por meio da triangulação das abordagens qualitativas e quantitativas.

5.2 ABORDAGEM QUANTITATIVA

A análise de todos os elementos incluídos nos questionários sociodemográficos evidencia que a quase totalidade dos alunos atribui grande importância à incorporação de CP nos currículos dos cursos de graduação em Enfermagem. Esta constatação é congruente com o pequeno número de respondentes que declarou ter recebido instruções sobre o tema e o fato de poucos se considerarem aptos para prestar CP. Finalmente, destaca-se a alta percentagem de respondentes que declarou não desejar trabalhar em unidades de CP, desejo este que decresce com o avançar no curso.

Imagens negativas sobre o tema dos CP são frequentes, bem como os receios em lidar com a sobrecarga emocional advinda do processo de morrer, da interação com a família e das repercussões bioéticas das intervenções, entre as quais estariam, por exemplo, a participação nos processos de decisão, a suspensão de medidas de suporte de vida e a Ordem de Não Reanimar (NR). (Bastos et al., 2017; Queiroz et al., 2018)

Benner constata esse tipo de conflitos e ressalta a necessidade da incorporação da ética relacional no ensino da enfermagem, também em simulações e estágios, considerando-a imprescindível para uma intervenção de qualidade junto ao paciente, capaz de contribuir para o equilíbrio entre as decisões clínicas e as necessidades existentes. (Benner, 1982; Escobar-Castellanos e Jara-Concha, 2019).

Seção 1- Conhecimentos

Os resultados obtidos mediante a abordagem quantitativa revelaram percentagem de conhecimentos considerada baixa tanto para a amostra portuguesa (49,1%), quanto para a brasileira (60,1%), de acordo com os parâmetros estabelecidos pelos autores do instrumento. A comparação dessas médias por meio do teste t de Welch para amostras independentes identificou diferenças significativas.

No artigo que descreve a validação do BPW, os *experts* em cuidados paliativos obtiveram média de 77,91% de acertos nesta seção. Investigação que utilizou instrumento correlato, o *Palliative Care Knowledge Test* (PCKT), encontrou taxa de acertos de 62,0% para técnicos e auxiliares de enfermagem, funcionários de casas de repouso nos Estados Unidos.(Raudonis et al., 2002)

Em estudo realizado em 2017 em casas de repouso na Áustria e que também utilizou o BPW, com 1/3 de enfermeiros de nível superior e 2/3 de técnicos e auxiliares (n=330), o escore médio de acertos foi de 53,0%, sendo que os enfermeiros acertaram, em média, apenas 1,5 questões a mais que os técnicos. A baixa performance dos respondentes não foi explicada pelos autores, mas os resultados foram usados por eles para comprovar a necessidade da incorporação de conhecimentos sobre CP na formação acadêmica e profissional, como o meio mais eficiente para colmatar as lacunas identificadas. (Kada et al., 2017)

Foram encontradas semelhanças no padrão de respostas identificado no estudo de validação do BPW (Pfister et al., 2011) e no estudo austríaco (Kada et al., 2017). Algumas das respostas com maior percentagem de acerto nesses estudos também estão presentes nas amostras portuguesa e brasileira.

As três questões com maior número de acertos na amostra brasileira são as mesmas do estudo austríaco: 15 (*Habilidades de comunicação podem ser aprendidas)*, 05 *(Terapias adjuvantes (por exemplo, fisioterapia) são importantes para o controle da dor)* e 18 *(Quando um paciente morre, devem ser evitadas cerimónias visíveis e ritos ostensivos para prevenir a inquietação nos outros pacientes*). A questão 15 também teve o maior número de acertos na amostra portuguesa, assim como no estudo alemão. As semelhanças sugerem evidências de invariância e estabilidade do

instrumento, que não foram testadas neste estudo. Estas são medidas que reforçam a adequação do instrumento para a comparação entre grupos, revelando uma mensuração razoável do construto (Damásio, 2013)

A questão com menor número de acertos em todas as amostras foi a de número 8 (*Os cuidados paliativos requerem uma proximidade emocional constante*). Juntamente com as questões 6 *(Para os familiares é sempre importante permanecer junto à pessoa nas últimas horas de vida até que a morte ocorra)* e 12 (*As pessoas com doenças que ameaçam a vida devem ser sempre informadas da verdade, para que possam preparar seu processo de morrer*), compõe o grupo com mais erros em Portugal. No Brasil, além da 8, 6 e 12, a questão 4 (*O uso de adesivos transdérmicos para controle da dor instável é adequado em pacientes em fase final de vida*) também acumulou grande número de respostas erradas. A de número 12 também obteve menos acertos na Áustria.

A alta percentagem de erros na questões de número 6 *(Para os familiares é sempre importante permanecer junto à pessoa nas últimas horas de vida até que a morte ocorra)* e 12 (*As pessoas com doenças que ameaçam a vida devem ser sempre informadas da verdade, para que possam preparar seu processo de morrer*) evidencia a necessidade de conhecer mais profundamente os princípios dos CP, como o respeito à autonomia do paciente e família, presente nos protocolos da comunicação de más notícias.

Não se pode assumir que o paciente sempre desejará saber detalhes sobre sua condição. Qualquer que seja seu desejo, este deve ser respeitado (Buckman, 2005). Da mesma maneira, pode não ser desejo da família ou do próprio paciente a presença do familiar no momento da morte. A autonomia e a dignidade da pessoa são princípios básicos dos CP que devem ser sempre respeitados.

A questão número 08 (*Os cuidados paliativos requerem uma proximidade emocional constante*) revela um equívoco comum, transversal a diversas culturas, e uma das principais barreiras para o engajamento de futuros profissionais em CP. Questões sensíveis como a impossibilidade da cura, a proximidade da morte e o sofrimento podem trazer à tona cargas emocionais muito difíceis para os estudantes e também para grande parte dos profissionais, que sentem dificuldade para

permanecer equilibrados emocionalmente frente a essas situações (Rosa e Couto, 2015; Bastos et al., 2017; Queiroz et al., 2018).

Os dados sociodemográficos e outros elementos presentes no BPW apresentaram correlações semelhantes nas duas amostras.

As análises das correlações das variáveis estudadas com o nível de conhecimentos revelaram que este aumenta com a idade e o progresso no curso. Essa relação pode resultar da influência positiva das experiências de aprendizagem dos alunos durante a graduação. Apesar disso, a comparação com os dados apresentados nos estudos realizados pelos desenvolvedores do instrumento evidencia percentagem de acertos aquém da esperada, sugerindo que as vivências durante a graduação não são suficientes para dotar os alunos dos conhecimentos necessários para a assistência adequada ao paciente sob CP.

A *experiência em CP* é facilmente relacionável à pontuação mais alta na seção de conhecimentos, sendo importante para sua consolidação (Martinho et al., 2014). A relação com os outros itens (*"considerar que a enfermagem detém conhecimentos específicos em CP"* e *"considerar importante a incorporação de conteúdos sobre CP no conteúdo da graduação"*) não é tão clara, mas talvez indique que a valorização do tema correlaciona-se positivamente com o nível de conhecimentos.

Mesmo destacando o papel da aprendizagem experiencial em sua teoria, Benner (2004) não deixa de caracterizar a fundamentação teórica como arcabouço necessário para a prática da enfermagem e seu desenvolvimento. Os resultados obtidos nesta seção permitem constatar a necessidade de aprimoramento do processo de ensino e aprendizagem de maneira a promover a aquisição de conhecimentos necessários para auxiliar os estudantes na obtenção de competências em CP.

Seção 2 – Autoeficácia

Os resultados obtidos na seção de autoeficácia revelaram diferença significantes entre as amostras. Ambas, porém, apresentam valores menores que os apresentados nos estudos prévios que utilizaram o BPW, cujas populações foram constituídas em grande parte por outros profissionais da equipe de enfermagem, além dos enfermeiros. Por outro lado, é preciso lembrar que tais profissionais já exerciam CP (Pfister et al., 2011; Pfister et al., 2013; Kada et al., 2017). O escore médio de autoeficácia das amostras, como nos dois outros estudo já citados, foi maior que o da seção de conhecimentos.

Não é surpreendente que indivíduos considerem-se competentes mesmo com grandes lacunas em conhecimentos. "*Há uma grande diferença entre possuir conhecimentos e habilidades e ser capaz de utilizá-los bem sob variadas circunstâncias, muitas das quais contém elementos ambíguos, imprevisíveis e estressantes. A autoeficácia exerce influência sobre a performance*" (Bandura, 2012, p.24). Assim, uma pessoa pode se considerar competente em razão de sua performance ou do *feedback* recebido, o que pode não ter relação direta com seu nível de conhecimentos.

O conceito de autoeficácia permite explicar o motivo pelo qual pessoas com o mesmo nível de conhecimentos ou habilidades lidam de maneira diferente com situações desafiadoras ou quando estão sob estresse. Baixos níveis de autoeficácia poderiam ser explicados pela ausência ou pouca quantidade de experiências de sucesso (vicariantes), persuasão social e imaturidade na interpretação dos estados fisiológico e emocionais (Bandura, 2004; Barros e Batista-dos-Santos, 2010).

Sabe-se que as crenças de autoeficácia dos estudantes variam de acordo com as mudanças do processo de ensino e aprendizagem. As simulações e os estágios em campo de prática podem proporcionar experiências significativas nesse sentido. Ademais, as IES têm a oportunidade de realizar avaliações sobre temas específicos para identificar as crenças negativas do corpo discente a respeito de seu desempenho e intervir se ou quando necessário (Oliveira, 2010).

Não foram encontradas grandes similaridades entre as respostas com maior percentagem em autoeficácia percebida nas amostras da presente investigação e nos estudos prévios que utilizaram o mesmo instrumento.

Em Portugal, os itens com percepção mais positiva foram os de número 15 (*Criar empatia com a pessoa em cuidados paliativos em diferentes situações de vida, relações familiares e necessidades, e intervir)* e 1 (*Obter dados objectivos que descrevam a intensidade da dor da pessoa em cuidados paliativos*), que se relacionam, respectivamente, com a capacidade de estabelecer empatia e intervir junto a pessoa em CP e seu contexto social e a descrição da intensidade da dor.

É compreensível que os estudantes considerem-se capazes de descrever a intensidade da dor, uma vez que provavelmente muitas escalas são-lhes apresentadas durante a Licenciatura, especialmente nos cursos que sofrem grande influência do modelo biomédico. Já a capacidade de estabelecer empatia e intervir junto ao paciente e em seu contexto social envolve ações complexas, sendo surpreendente a percentagem alta de respondentes que se consideram capazes neste item.

No Brasil, as questões com percepção mais positiva foram também as de número 15 (*Criar empatia com a pessoa em cuidados paliativos em diferentes situações de vida, relações familiares e necessidades, e intervir)* e 5 *(Identificar e discutir problemas concretos no contexto social do paciente*). Esta última também figurou entre os itens com percepção mais positiva no estudo alemão. As respostas mais escolhidas pelos estudantes nestas questões foram surpreendentes, uma vez que contrastam com uma das principais dificuldades relatadas por eles nas entrevistas: as interações com as famílias.

Na literatura foram encontrados estudos que demonstram como tais interações podem ser percebidas como obstáculos para os estudantes, especialmente nos momentos que antecedem a morte ou quando consideram a sobrecarga do trabalho a que muitas vezes já estão expostos. (Dimoula et al., 2019; dos Santos e Hormanez, 2013)

Dentre as questões em que os estudantes consideram-se menos capazes, destacaram-se as de números 6 (*Providenciar o contato com uma unidade de cuidados paliativos*) e 13 (*Identificar problemas psicológicos específicos dos pacientes*) em Portugal, e 10 (*Conversar com um paciente que que expressa o desejo de antecipar a morte*) e 13 (*Identificar problemas psicológicos específicos dos pacientes*) no Brasil. Nenhuma delas esteve entre as de percepção mais negativa nos estudos alemão e austríaco. A dificuldade compartilhada pelos estudantes de ambos os países lusófonos para identificar problemas psicológicos específicos das pessoas em CP pode estar ligada a lacunas teóricas, além da reduzida experiência prática.

O item 6 (*Providenciar o contato com uma unidade de cuidados paliativos)* revelou-se um desafio maior para os estudantes portugueses, o que pode ser explicado pelas características da profissão em Portugal, com uma forte componente assistencial, não existindo outros profissionais que prestem cuidados, como no caso brasileiro. Os cargos de gerência e chefia são ocupados por enfermeiros, em geral os mais experientes, que os responsáveis pelo estabelecimento de contatos com outras unidades e instituições.

As correlações apresentadas foram semelhantes entre as amostras e trouxeram informações importantes. Os estudantes consideram-se mais capazes com o avançar da idade, relação já discutida anteriormente, considerando a autoeficácia. Em ambos os países, também há uma relação positiva entre a pontuação e o progresso no curso, atingido o pico no 3º ano.

Foram identificadas relações entre a pontuação de autoeficácia e outras variáveis, como a *experiência* em CP, *ter recebido treinamento específico em CP*, *informações e treinamento sobre CP na graduação* e co*nsiderar-se apto para prestar CP*, como esperado. O escore de autoeficácia também mostrou correlação com *Considerar a área dos CP com conhecimentos específicos de Enfermagem,* relação esta que parece ser análoga a da seção de conhecimentos, podendo ser explicada pela maior familiariedade dos respondentes com o tema à medida que progridem no curso.

O modelo de desenvolvimento de competências de Benner (2004) sugere a inserção durante a graduação de estratégias de ensino diferenciadas de maneira a

aprimorar a prática profissional, o que possivelmente poderia alterar as avaliações de autoeficácia dos estudantes em relação às intervenções paliativas. Para tal, são bem-vindas simulações, estágios em serviços, unidades e equipas intrahospitalares de CP, com tutoria individualizada e de proximidade.

5.3 INTEGRAÇÃO QUANTI-QUALI

Este estudo propôs-se a avaliar os conhecimentos e a autoeficácia de estudantes de Enfermagem brasileiros e portugueses sobre CP, de maneira a compreender mais profundamente suas concepções sobre o tema e as experiências com CP no decorrer da graduação. Para isso, além da aplicação das versões traduzidas e adaptadas culturamente do BPW, foram entrevistados graduandos do último ano.

As narrativas dos participantes trouxeram à tona sentimentos de insatisfação com o conteúdo em CP disponibilizado pelas escolas e também de frustração em relação às experiências vividas com pacientes sob CP. Por outro lado, foi evidente a valorização do apoio prestado tanto pelos professores quanto pela equipe assistencial nos momentos de aprendizagem prática. Tais aspectos puderam ser identificados por meio da abordagem de Benner, na qual o pesquisador, apesar de utilizar seus conhecimentos prévios para o delineamento da pesquisa, não se restringe a eles, permitindo a modificação dos pressupostos anteriormente estabelecidos de acordo com os fenômenos estudados e os resultados encontrados. (Santos et al., 2016)

As entrevistas revelaram alguns equívocos sobre o conceito de CP. Uma das inexatidões encontradas em Portugal foi em relação aos destinatários dos CP. Muitos estudantes portugueses associaram os CP a pacientes em fim de vida, o que não ocorreu de maneira marcante nos discursos dos estudantes brasileiros. Este é um equívoco comum a várias profissões da área da saúde. (Horowitz et al., 2014; Perrin e Kazanowski, 2015)

Na seção de conhecimentos, o conceito de CP é abordado na questão 1 (*Os CP nunca devem ser combinados com tratamentos curativos*), que deve ser considerada incorreta. Nela, a percentagem de acertos dos estudantes brasileiros (78,8%) foi maior que a dos portugueses, embora a diferença não tenha sido muito

grande (13,3 pontos percentuais). Nas entrevistas a ambos os grupos, poucos foram os que incluíram como destinatários os familiares ou os cuidadores, a quem os CP também são dirigidos, de acordo com as definições da OMS e da IAHPC.

Dentre os objetivos dos CP, os estudantes de ambos os países citaram o alívio do sofrimento, a promoção do conforto e a preservação da dignidade, elementos-chave dentre os princípios norteadores dos CP. Entretanto, não foi citada a promoção da qualidade de vida. O termo qualidade de vida foi usado apenas por 40,0% dos entrevistados brasileiros e 20,0% dos portugueses, embora seja um conceito fundamental da filosofia dos CP (WHO, 2014; ANCP, 2019)

Essa temática é abordada, ainda que de maneira indireta, na seção de conhecimentos, na questão 23 (*As necessidades fisiológicas (por exemplo, a sexualidade) são importantes mesmo no processo de morrer*), que se refere a necessidades que podem ser consideradas menos importantes caso os profissionais não tenham em mente o objetivo de promoção da qualidade de vida. A percentagem de acertos nesta questão também foi mais alta entre os estudantes brasileiros, que alcançaram 93,3%. O contraste entre o número de acertos no BPW e as poucas menções à qualidade de vida nas entrevistas pode sugerir que esse conceito ainda não foi devidamente incorporado ou carece de aprofundamento.

Os alunos portugueses destacaram o cuidado humanizado como uma das principais características dos CP, enquanto os brasileiros citaram o cuidado centrado no paciente e a assistência prestada por equipes multiprofissionais. Todas essas são características importantes deste tipo de cuidado (Wu e Volker, 2012; Vissers et al., 2013) e parecem ter sido bem assimiladas pelos estudantes de ambos os países. Entretanto, alguns resultados da seção de autoeficácia sugerem dificuldades dos estudantes para executar intervenções paliativas sob esta perspectiva e são apresentados a seguir.

Cerca de metade dos alunos portugueses considerou-se capaz de *identificar e discutir problemas concretos no contexto social do paciente*, *identificar as múltiplas necessidades de um paciente em final de vida e reagir de maneira apropriada*, *identificar problemas psicológicos específicos dos pacientes* e de *integrar aspectos culturais relacionados à morte e ao morrer no cuidado*, o que sugere que muitos

teriam dificuldades e sentir-se-iam inseguros para realizar tais ações na prática clínica, deixando de tornar o cuidado mais individualizado e humanizado.

Os alunos brasileiros alcançaram uma pontuação mais alta nestes itens, embora somente pouco mais da metade referiu sentir-se apto para *identificar problemas psicológicos específicos* e *identificar as múltiplas necessidades de um paciente em final de vida e reagir de maneira apropriada*.

Em ambas as amostras, os estudantes consideraram os conteúdos sobre CP na graduação insuficientes para os preparar para a prática assistencial, o que está em consonância com os percentuais reduzidos de acertos alcançados na seção de conhecimentos do BPW, nas expectativas na seção de autoeficácia e também no conteúdo das entrevistas, nas quais praticamente a totalidade dos respondentes declarou considerar importante a incorporação de CP na graduação. Dados extraídos de uma revisão de escopo de 2019 revelaram que os conteúdos sobre CP disponibilizados no âmbito brasileiro permanecem insuficientes. (Gonçalves et al., 2019)

Os estudantes portugueses mencionaram como obstáculo a sobrevalorização do modelo biomédico. Evidências dessa sobrevalorização podem ser verificadas ao analisar a percentagem de alunos, aproximadamente 40,0%, que acreditam que *o tratamento médico tem sempre prioridade nos CP*. Esta também foi a constatação de um estudo publicado em 2015, realizado com enfermeiros portugueses, em que esses reconhecem uma grande influência do modelo biomédico em sua prática e consideram-na prejudicial aos cuidados que prestam às pessoas com doença crônica (Sousa et al., 2015).

As principais dificuldades apontadas pelos graduandos para a prestação de CP foram as mesmas em Portugal e no Brasil: comunicação com a família, gestão emocional e o processo de morte. A comunicação é uma questão fulcral em CP e muito relevante para a humanização do cuidado. Diversos estudos salientam a importância que lhe atribuem os pacientes, o que contrasta com as grandes dificuldades dos profissionais em exercê-la de forma eficaz, principalmente nos momentos que antecedem a morte do paciente em CP. (Araújo e Silva, 2007; Brighton e Bristowe, 2016)

Na seção de autoeficácia, muitos alunos portugueses não se consideraram capazes de *conversar com um paciente ansioso e seus familiares para que se sintam seguros* (52,8%), *conversar com um paciente que expressa o desejo de antecipar a morte* (45,3%) e mesmo *de informar o paciente e os familiares sobre os CP na instituição* (49%). Apesar da pontuação alcançada na amostra brasileira ter sido mais alta (66, 54,4 e 62,1%, respectivamente), ainda podem ser consideradas como exemplo de ações em que os alunos têm dificuldades.

A gestão das emoções é mais um dos aspectos considerados difíceis de lidar pelos alunos de ambas as IES. De fato, profissionais que prestam CP estão expostos a vários riscos relacionados a questões existenciais, desafios psicológicos e estresse emocional que podem surgir ao lidar com pacientes que enfrentam doenças que ameaçam a continuidade da vida. Entretanto, há evidências de que esses profissionais obtêm grande satisfação com seu trabalho (Sanso et al., 2015). Deduz-se portanto que, dotados das ferramentas certas, os enfermeiros podem superar esses riscos com sucesso.

Certos mitos precisam ser desfeitos o mais precocemente possível, como o ilustrado na questão 8 (*Os cuidados paliativos requerem proximidade emocional constante*), em que a porcentagem de acertos foi muito baixa tanto para estudantes portugueses quanto brasileiros e pode levar os estudantes a associar CP a desgaste emocional, estresse e *burnout*.

As IES devem também estar atentas para identificar o *burnout* entre os estudantes, uma vez que perdas nas crenças de autoeficácia fazem parte dos principais indicadores dessa síndrome, cujos principais sintomas são a exaustão emocional, a despersonalização e o sentimento de incompetência no trabalho. (Batista et al., 2019) .Intervenções que promovam seu aumento entre os estudantes, como oportunizar experiências de sucesso, são também maneiras de os ajudar na gestão emocional das experiências de cuidado, no presente e no futuro.

O processo de morte também foi mencionado pelos estudantes dentre as principais dificuldades em CP. Um estudo sobre o processo de morrer na percepção de acadêmicos de enfermagem enfatizou a necessidade de reflexão e discussão no ambiente acadêmico sobre o processo de morte e morrer, perante a constatação entre

os estudantes de sentimentos de medo, tristeza e angústia relacionados à morte dos pacientes (Oliveira et al., 2016). Outra investigação sobre o tema, também de abordagem qualitativa, concluiu que tanto os graduandos de enfermagem quanto os próprios professores não se consideravam preparados para as vivências do processo de morte no contexto da graduação. (Praxedes et al., 2018)

Dentre os facilitadores para a prestação de CP citados pelos estudantes portugueses estão o apoio de professores e colegas e os conteúdos sobre estratégias não farmacológicas e de comunicação recebidos durante o curso. De fato, as questões com maior número de acertos na seção de conhecimentos diziam respeito à importância das terapias não-farmacológicas e sobre a possibilidade de aquisição de competências de comunicação, revelando a atenção e a importância que os alunos dispensam a esses temas. Destacaram-se ainda o apoio prestado pelos professores durante as experiências com pacientes paliativos, que consideraram muito importante.

Para os brasileiros, os facilitadores foram a equipe multiprofissional, o conhecimento sobre CP e o apoio de outros profissionais. Nota-se que a importância desses elementos foi percebida pelos alunos durante momentos de aprendizagem prática, reforçando a importância das experiências oportunizadas durante os estágios.

O modelo de aquisição de competências de Benner valoriza a incorporação da análise crítica no processo de ensino e aprendizagem, aprimorando o treinamento no contexto assistencial, de maneira integral e integrada, mediante o acompanhamento cuidadoso dos professores/tutores (Escobar-Castellanos e Jara-Concha, 2019). Este parece ser não só o cenário desejado pelos alunos, como o mais favorável à incorporação de habilidades paliativas.

Apresenta-se a seguir um quadro síntese dos principais pontos de convergência e divergência entre as abordagens quantitativa e qualitativa, bem como outros resultados obtidos por meio da articulação desses métodos.

Quadro 6 – Quadro síntese das abordagens utilizadas no estudo.

Categorias	Subcategorias	Portugal		Brasil		Comentários		
		Quanti % acertos	**Quali** % frequência do tema nas entrevistas	**Quanti** % acertos	**Quali** % frequência do tema nas entrevistas	**Convergências**	**Divergências**	**Outros resultados**
Concepções sobre CP	*Destinatários*	Seção 1 Q1 67,5% de acertos	80,0% relacionou os CP apenas à fase final da vida 60,0% não considerou a família ou os cuidadores como destinatários dos CP	Seção 1 Q1 78,8% de acertos	10,0% relacionou os CP apenas à fase final da vida 50% não considerou a família ou os cuidadores como destinatários dos CP	A alta percentagem de acertos na questão *Os CP nunca devem ser combinados com tratamentos curativos* está em consonância com o discurso dos alunos brasileiros em relação aos CP não se dirigirem exclusivamente ao período final da vida	Apesar da alta percentagem de acertos no BPW, nas entrevistas 80,0% dos estudantes portugueses relacionou CP exclusivamente ao período final da vida	Grande parte dos alunos de ambos os países não considerou a família ou os cuidadores como destinatários dos CP

Categorias	Subcategorias	Portugal		Brasil		Comentários		
		Quanti % acertos	**Quali** % frequência do tema nas entrevistas	**Quanti** % acertos	**Quali** % frequência do tema nas entrevistas	**Convergências**	**Divergências**	**Outros resultados**
Concepções sobre CP	*Objetivos*	Seção 1 Q23 75,7% de acertos	Somente 20,0% mencionou qualidade de vida (QV) dentre os objetivos dos CP	Seção 1 Q23 93,3% de acertos	40,0% mencionou a QV dentre os objetivos dos CP		A alta percentagem de acertos na questão 23 (*As necessidades fisiológicas (por exemplo, a sexualidade) são importantes mesmo no processo de morrer*), contrasta com o número reduzido de vezes em que a QV é citada como objetivo dos CP	

Categorias	Subcategorias	Portugal		Brasil		Comentários		
		Quanti % acertos	**Quali** % frequência do tema nas entrevistas	**Quanti** % acertos	**Quali** % frequência do tema nas entrevistas	**Convergências**	**Divergências**	**Outros resultados**
Concepções sobre CP	*Características principais*	Seção 2 Q5 51,8% Q8 45,1% Q13 43,2% de acertos	60,0% destacou o cuidado humanizado como uma das características principais dos CP	Seção 2 Q5 85,5% Q8 66,0% Q13 56,9% de acertos	50,0% destacou o cuidado centrado no paciente como uma das características principais dos CP 30,0% destacou o cuidado multiprofissional como uma das características principais dos CP			O cuidado humanizado, multiprofissional e centrado no paciente fez-se presente nos discursos dos alunos que, no entanto, não se sentem capazes de realizar algumas intervenções que conferem tais características aos CP

Categorias	Subcategorias	Portugal		Brasil		Comentários		
		Quanti % acertos	**Quali** % frequência do tema nas entrevistas	**Quanti** % acertos	**Quali** % frequência do tema nas entrevistas	**Convergências**	**Divergências**	**Outros resultados**
Ensino de CP no Bacharelado	*Conteúdos curriculares*	96,9% considera importante a incorporação de conteúdos de CP na graduação Seção 1 escore 49,1% Seção 2 escore 52,6%	100,0% considerou insuficientes os conteúdos sobre CP ministrados	100,0% considerou importante a incorporação de conteúdos de CP na graduação Seção 1 escore 60,1% Seção 2 escore 69,3%	50,0% considerou insuficientes os conteúdos sobre CP ministrados	Em item específico do formulário sociodemográfico e nas entrevistas, grande parte dos estudantes considerou importante a incorporação de conteúdos sobre CP na graduação. Esta situação é reforçada pelos escores reduzidos nas seções de conhecimentos e autoeficácia, especialmente pelos estudantes portugueses		

Categorias	Subcategorias	Portugal		Brasil		Comentários		
		Quanti % acertos	**Quali** % frequência do tema nas entrevistas	**Quanti** % acertos	**Quali** % frequência do tema nas entrevistas	**Convergências**	**Divergências**	**Outros resultados**
Ensino de CP no Bacharelado	*Modelo biomédico*	Seção 1 Q17 62,1% de acertos	60,0% caracterizou a formação com muita ênfase em procedimentos	Seção 1 Q17 87,5% de acertos	Não foi mencionado	Cerca de 40% dos estudantes acredita que *o tratamento médico tem sempre prioridade nos CP*, evidenciando sobrevalorização do modelo biomédico na graduação		

Categorias	Subcategorias	Portugal		Brasil		Comentários		
		Quanti % acertos	**Quali** % frequência do tema nas entrevistas	**Quanti** % acertos	**Quali** % frequência do tema nas entrevistas	**Convergências**	**Divergências**	**Outros resultados**
Ensino de CP no Bacharelado	*Facilidades*	Seção 1 Q 5 83,4% Q15 92,3%	20,0% relatou que os conteúdos aprendidos na graduação facilitaram a prática em CP 20,0% relatou o apoio de colegas e professores como um facilitador na prática em CP	Seção 1 Q5 94,3% Q15 96,2%	60,0% mencionou o apoio de colegas e professores como um facilitador na prática em CP 30,0% mencionou que os conteúdos aprendidos da graduação facilitaram a prática em CP	Percentagens altas de acertos em questões sobre a comunicação e a importância das terapias não farmacológicas revelam a percepção dos estudantes sobre os temas, que avaliaram positivamente sua presença nos conteúdos programáticos dos cursos		

Categorias	Subcategorias	Portugal		Brasil		Comentários		
		Quanti % acertos	**Quali** % frequência do tema nas entrevistas	**Quanti** % acertos	**Quali** % frequência do tema nas entrevistas	**Convergências**	**Divergências**	**Outros resultados**
Experiências na prestação de CP	*Dificuldades*	Seção 2 Q3 49,0% Q7 52,8% Q10 45,3%	60,0% relatou como os problemas de comunicação como uma das principais dificuldades na prestação de CP 80,0% relatou o processo de morte como uma das principais dificuldades na prestação de CP 40,0% relatou dificuldades na gestão emocional na prestação de CP	Seção 2 Q3 62,1% Q7 66,0% Q10 54,4%	50,0% mencionou os problemas de comunicação como uma das principais dificuldades na prestação de CP	Os alunos declararam ter dificuldades com questões de comunicação nas entrevistas e sentiram-se pouco capazes nas crenças de autoeficácia relacionadas		Nas entrevistas, o processo de morte e a gestão emocional foram as principais dificuldades dos estudantes portugueses em para a prestação de CP

6 CONCLUSÕES

6 CONCLUSÕES

No processo de tradução, adaptação transcultural e validação do BPW concluiu-se que:

- O BPW pode ser utilizado para avaliar os conhecimentos e a autoeficácia em CP nos contextos brasileiro e português, ainda que com reservas, uma vez que foi adaptado transculturalmente e foram apresentadas evidências de validade de conteúdo e coeficientes de confiabilidade satisfatórios, como no estudo de validação original. Como não foi possível obter a validade de constructo, recomenda-se atenção às limitações impostas por esta condição e a utilização de abordagens capazes de validar os dados obtidos. O refinamento dos itens deve ser explorado em estudos futuros.

Na amostras analisadas verificou-se que:

- A quase totalidade dos respondentes considerou importante a incorporação de conteúdos sobre CP na graduação.
- O desejo de trabalhar em CP decresceu com o progresso no curso, atingindo o valor mínimo no 4º ano.
- O nível de conhecimentos em CP dos estudantes brasileiros e portugueses, avaliado por meio do BPW e de entrevistas semiestruturadas, foi considerado baixo.
- O nível de autoeficácia em CP, avaliado por meio do BPW e de entrevistas semiestruturadas, foi considerado razoável para os estudantes brasileiros e baixo para os estudantes portugueses.
- O nível de conhecimentos relacionou-se com a idade do estudante, o ano em que estava matriculado, se possuía ou não experiência em CP, se considerava a área dos CP com conhecimentos específicos de Enfermagem e se considerava ou não importante a incorporação de

conteúdos sobre CP nos currículos dos cursos superiores de Enfermagem.

- O nível de percepção de autoeficácia relacionou-se com a idade do estudante, o ano em que estava matriculado, se possuía ou não experiência em CP, se havia recebido ou não treinamento específico em CP, se considerava ou não a área dos CP com conhecimentos específicos de Enfermagem, se considerava-se ou não apto para a prestação de CP e se havia recebido ou não informações e treinamento sobre o tema durante a graduação.

- As principais dificuldades para a prática de CP, segundo os alunos, são: a comunicação (brasileiros e portugueses), o processo de morte e a gestão emocional, especialmente entre a amostra portuguesa.

- Os principais agentes facilitadores para a prática de CP, segundo os alunos, foram os conteúdos pertinentes à área dos CP ministrados nas IES e o apoio de professores e colegas.

- Os estudantes portugueses consideraram que existe sobrevalorização do modelo biomédico nos conteúdos ofertados nos cursos de Licenciatura.

A integração quanti-quali revelou que:

- Há equívocos sobre a concepção de CP entre os alunos, tais como: não considerar a família ou cuidadores como destinatários dos cuidados ou a qualidade de vida como um dos objetivos primordias dos CP, além da vinculação dos CP aos útimas dias de vida, especialmente entre os estudantes portugueses.

- Os estudantes não se sentem capazes de realizar intervenções que culminariam na humanização do cuidado e sua centralidade no paciente, apesar de terem citados tais características como inerentes aos CP.

- Os estudantes valorizam as intervenções não farmacológicas e a comunicação no âmbito dos CP.

- Entretanto, consideram a comunicação como uma das principais dificuldades na prática dos CP e também sentem-se pouco capazes para realizar as intervenções correspondentes.
- O processo de morte e a gestão das emoções foram as principais dificuldades mencionadas pelos estudantes portugueses para a prática de CP.

Em relação às hipóteses estabelecidas inicialmente, confirma-se que:

- Os estudantes avaliados possuem um nível de conhecimentos em CP inferior ao desejável; as oportunidades de aprendizagem prática em CP são escassas e as suas crenças de autoeficácia em CP precisam ser fortalecidas.

7 IMPLICAÇÕES PARA O ENSINO DE ENFERMAGEM

7 IMPLICAÇÕES PARA O ENSINO DE ENFERMAGEM

Constata-se em nível mundial a emergência dos CP como uma das principais respostas ao sofrimento advindo das doenças crônicas avançadas. Essa modalidade de cuidado permite que milhares de doentes alcancem melhorias na qualidade de vida, assim como seus cuidadores e familiares. Os enfermeiros têm um papel fundamental na concretização deste objetivo, porém só poderão desempenhá-lo de maneira adequada se dotados dos conhecimentos necessários ao provimento de cuidados qualificados e sentirem-se efetivamente capazes para os prestar.

As diferentes abordagens utilizadas neste estudo, quantitativa e qualitativa, foram capazes de prover uma perspectiva única sobre os conhecimentos e as experiências de aprendizagem de estudantes brasileiros e portugueses sobre CP. Seus resultados podem fornecer às IES elementos para o aprimoramento de seus currículos, colaborando para a formação de enfermeiros mais competentes em um dos elementos mais essenciais da ciência da Enfermagem: o cuidar.

Destaca-se a necessidade de estímulo ao aprendizado clínico em CP, aliado à uma perspectiva holística de assistência, tendo bem presentes os fundamentos bioéticos. Acredita-se que esta é uma estratégia capaz de auxiliar os alunos a tornarem-se profissionais com competências para intervir eficazmente em situações de doenças que ameaçam a continuidade da vida, no processo de morte e no luto, com autonomia para a tomada de decisão clínica e reflexiva.

Recomenda-se, portanto, que as IES incluam na estrutura curricular disciplinas obrigatórias de Introdução aos Cuidados Paliativos, nos primeiros anos do curso, que disponibilizem conteúdos sobre a história dos Cuidados Paliativos, sua filosofia e princípios norteadores e, em etapas posteriores, disciplinas específicas sobre a assistência de Enfermagem em Cuidados Paliativos, para garantir o acesso dos alunos à informações sobre o alívio de sintomas, com componentes práticos, tendo especial atenção à pessoa com doença oncológica e às terapias não-farmacológicas, comunicação, assistência interdisciplinar e promoção da qualidade de vida.

Considera-se também de extrema importância que sejam abordados conteúdos sobre o processo de morrer, em disciplina dedicada e obrigatória, com o objetivo de capacitar os alunos para o alívio do sofrimento e prevenção do luto complicado.

As concepções dos estudantes sobre os CP precisam ser aprimoradas, desde o início de sua formação, para que não se refiram apenas a cuidados no final da vida e passem a envolver sempre a família e os cuidadores. As IES precisam adequar seus currículos às demandas advindas das transições demográfica e epidemiológica, incorporando conteúdos de CP em disciplinas obrigatórias. É necessário ainda que oportunizem experiências de aprendizagem prática dos CP, em estágios e simulações, de modo a superar as baixas crenças de autoeficácia, as imagens negativas e os mitos perpetuados no contexto acadêmico a respeito deste tema.

A teoria de Patrícia Benner pode ser uma importante aliada no processo de incorporação destas sugestões nos currículos dos cursos de enfermagem. Seu modelo de articulação dos aspectos teóricos, práticos e éticos no processo de ensino e aprendizagem apresenta um enorme potencial para a formação de futuros enfermeiros bem preparados para o alívio do sofrimento e a promoção da qualidade de vida dos pacientes com doenças crônicas avançadas e suas múltiplas necessidades.

8 REFERÊNCIAS

8 REFERÊNCIAS

1. Alexandre NMC, Coluci MZO. Validade de conteúdo nos processos de construção e adaptação de instrumentos de medidas. Ciênci. saúde coletiva. 2011; 16(7):3061-8.

2. Associação Nacional de Cuidados Paliativos. Definição de Cuidados Paliativos [internet]. Brasil; 2019. [citado 2019 jul. 16]. Disponível em: https://paliativo.org.br/wp-content/uploads/2019/02/Defini%C3%A7%C3%A3o-de-Cuidados-Paliativos-da-IAHPC-traduzido-Portugu%C3%AAs-BR.pdf

3. Araújo MMT, Silva MJP. A comunicação com o paciente em cuidados paliativos: valorizando a alegria e o otimismo. Rev. esc. enferm. USP. 2007; 41(4):668-74.

4. Baggio MA, Erdmann AL, Sasso GTMD. Cuidado humano e tecnologia na enfermagem contemporânea e complexa. Texto contexto - enferm. 2010: 19(2), 378-385.

5. Bandura A. Self-efficacy: Toward a unifying theory of behavioral change. Advances in Behaviour Research and Therapy. 1978; 1 (4): 139-61.

6. Bandura A. Health promotion by social cognitive means. Health Educ Behav. 2004; 31(2):143-64.

7. Bandura A. On the Functional Properties of Perceived Self-Efficacy Revisited. Journal of Management. 2012; 38(1):9-44.

8. Bardin L. Análise de Conteúdo. ed. rev. atual. Lisboa: Edições 70, 2011.

9. Barros M, Batista-dos-Santos AC. Por dentro da autoeficácia: um estudo sobre seus fundamentos teóricos, suas fontes e conceitos correlatos. Revista espaço acadêmico. 2010; (112):1-9.

10. Bastos RA, Lamb FA, Quintana AM, Beck CLC, Carnevale F. Vivências dos enfermeiros frente ao processo de morrer: uma metassíntese qualitativa. Revista Portuguesa de Enfermagem de Saúde Mental. 2017; (17):58-64

11. Batista KO, Santos JF, Santos SD, Aoyama EA, Lima RN. Síndrome de burnout em enfermeiros: consequências na atividade profissional. ReBIS [Internet]. 2019[citado em 2019 Jan 10]; 1(4):61-5. Disponivel em: http://revista.rebis.com.br/index.php/rebis/article/view/242/83

12. Beaton DE, Bombardier C, Guillemin F, Ferraz MB. Guidelines for the process of cross-cultural adaptation of self-report measures. Spine (Phila Pa 1976). 2000; 25(24): 3186-91.

13. Bellato R, Araujo APd, Ferreira HF, Rodrigues PF. A abordagem do processo do morrer e da morte feita por docentes em um curso de graduação em enfermagem. Acta paul. enferm. 2007; 20(3):255-63.

14. Benner P. From novice to expert. Am J Nurs. 1982; 82(3):402-7.

15. Benner, P. Using the Dreyfus Model of Skill Acquisition to Describe and Interpret Skill Acquisition and Clinical Judgment in Nursing Practice and Education. Bulletin of Science, Technology & Society. 2004; 24(3): 188–199.

16. Benner P. Educating nurses: a call for radical transformation - How far have we come?. J Nurs Educ. 2012; 51(4): 183-4

17. Bifulco VA, Iochida LC. A formação na graduação dos profissionais de saúde e a educação para o cuidado de pacientes fora de recursos terapêuticos de cura. Rev. bras. educ. med. 2009; 33(1):92-100.

18. Borsa JC, Damásio BF, Bandeira DR. Adaptação e validação de instrumentos psicológicos entre culturas: algumas considerações. Paidéia. 2012; 22(53):423-432.

19. Brighton LJ, Bristowe K. Communication in palliative care: talking about the end of life, before the end of life. Postgrad Med J. 2016; 92(1090):466-70.

20. Buckman RA. Breaking bad news: the S-P-I-K-E-S strategy. Community Oncology. 2005; 2(2):138-42.

21. Burlá C, Py L. Palliative care: science and protection at the end of life. Cad. Saúde Pública. 2014; 30(6):1139-41.

22. Carlotto MS, Dias SRS, Batista JBV, Diehl L. O papel mediador da autoeficácia na relação entre a sobrecarga de trabalho e as dimensões de Burnout em professores. Psico-USF. 2015; 20(1): 13-23.

23. Carrasco JM, Lynch TJ, Garralda E, Woitha K, Elsner F, Filbet M, et al. Palliative Care Medical Education in European Universities: A Descriptive Study and Numerical Scoring System Proposal for Assessing Educational Development. J Pain Symptom Manage. 2015; 50(4):516-23.

24. Cochran WG. Sampling Techniques. 3ª ed. (New York): John Wiley & Sons; 1977.

25. Conselho Federal de Enfermagem. Resolução COFEN nº581/2018. Atualiza, no âmbito do Sistema Cofen/Conselhos Regionais de Enfermagem, os procedimentos para Registro de Títulos de Pós - Graduação Lato e Stricto Sensu concedido a Enfermeiros e aprova a lista das especialidades. In: Diário Oficial da União. Brasília; 2018, n.137, Seção I, pag. 119

26. Cole TR, Carlin N. The suffering of physicians. Lancet. 2009; 374(9699):1414-15.

27. Costa AP, Poles K, Silva AE. Formação em Cuidados Paliativos: experiência de alunos de medicina e enfermagem. Interface (Botucatu). 2016; 20(59):1041-52.

28. Creswell JW, Clark VLP. Designing and Conducting Mixed Methods Research. 3ª ed. Los Angeles: SAGE; 2017 .

29. Cruz RAO, Arruda AJCG, Agra G, Costa MML , Nóbrega VKM. Reflexões acerca dos cuidados paliativos no contexto da formação em enfermagem. Rev enferm UFPE on line. 2016; 10(8):3101-7.

30. Damásio BF. Contribuições da Análise Fatorial Confirmatória Multigrupo (AFCMG) na avaliação de invariância de instrumentos psicométricos. Psico-USF. 2013; 18(2):211-20.

31. Damásio BF. Uso da análise fatorial exploratória em psicologia. Aval. psicol. 2012; 11(2):213-28.

32. Dimoula M, Kotronoulas G, Katsaragakis S, Christou M, Sgourou S, Patiraki E. Undergraduate nursing students' knowledge about palliative care and attitudes towards end-of-life care: A three-cohort, cross-sectional survey. Nurse Educ Today. 2019; 74:7-14.

33. Santos MA, Hormanez M. Atitude frente à morte em profissionais e estudantes de enfermagem: revisão da produção científica da última década. Ciênc. saúde coletiva. 2013; 18(9):2757-68.

34. Doyle L, Brady AM, Byrne G. An overview of mixed methods research. J. Res. Nurs. 2009; 14(2):175-85.

35. Escobar - Castellanos B, Jara - Concha P. Filosofía de Patricia Benner, aplicación en la formación de enfermería: propuestas de estrategias de aprendizaje.2019. Educación. 28(54): 182-202

36. Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo [Internet]. São Paulo; 2019. [citado 2019 jul. 16]. Disponível em: http://www.ee.usp.br/site/index.php/paginas/mostrar/119/51.

37. Escola Superior de Enfermagem do Porto [internet]. Porto; 2019. [citado 2019 jul.16]. Disponível em: http://www.esenf.pt/pt/.

38. Evers WJ, Brouwers A, Tomic W. Burnout and self-efficacy: a study on teachers' beliefs when implementing an innovative educational system in the Netherlands. Br J Educ Psychol. 2002; 72(Pt 2):227-43.

39. Figueiredo Filho DB, Silva Júnior JA. Visão além do alcance: uma introdução à análise fatorial. Opin. Publica. 2010;16(1):160-85

40. Floriani CA, Schramm FR. Casas para os que morrem: a história do desenvolvimento dos hospices modernos. Hist. cienc. saude-Manguinhos. 2010; 17(1):165-80.

41. Fontanella BJB, Luchesi BM, Saidel MGB, Ricas J, Turato ER, Melo DG. Amostragem em pesquisas qualitativas: proposta de procedimentos para constatar saturação teórica. Cad. Saúde Pública. 2011; 27(2):388-94.

42. Glover TL, Garvan C, Nealis RM, Citty SW, Derrico DJ. Improving End-of-Life Care Knowledge Among Senior Baccalaureate Nursing Students. Am J Hosp Palliat Care. 2017; 34(10):938-45.

43. Gonçalves RG, Silveira BRD, Pereira WC, Ferreira LB, Queiroz AAR, Menezes RMP. Ensino dos cuidados paliativos na graduação de enfermagem. Rev Rene. 2019;20:e39554.

44. Handwerker SM. Transforming nursing education: a review of current curricular practices in relation to Brenner´s latest work. Int J Nurs Educ Scholarsh [Internet]. 2012 [citado 2020 Jan 3]; (9) 1

45. Hornberger CA, Erämaa S, Helembai K, McCartan PJ, Turtiainen T. Responding to the call for globalization in nursing education: the implementation of the transatlantic double-degree program. J Prof Nurs. 2014 May-Jun;30(3):243-5

46. Horowitz R, Gramling R, Quill T. Palliative care education in US medical schools. Med Educ. 2014; 48(1):59-66.

47. Ismaile S, Alshehri HH, Househ M. Knowledge of Palliative Care Among Nursing Students. Stud Health Technol Inform. 2017; 238:261-4.

48. Kada O, Janig H, Pinter G, Cernic K, Likar R. Palliativversorgung in Pflegeheimen. Der Schmerz. 2017; 31(4):383-390.

49. Karaback U, Unver V, Ugur E, Kocatepe V, Ocaktan N, Ates E, et al. Examining the effect of simulation ased learning on self-efficacy and performance of first-year nursing students. Nurse Educ Pract. 2019; 36:139-143.

50. Lutz S. The history of hospice and palliative care. Curr Probl Cancer. 2011; 35(6):304-9.

51. Marconi MA, Lakatos EM. Fundamentos da Metodologia Científica. 5ª. ed. São Paulo; 2003.

52. Maroco J, Garcia-Marques T. Qual a fiabilidade do alfa de Cronbach? Questões antigas e soluções modernas?. Lab Psicol. 2006;4(1):65-90

53. Marques AL, Gonçalves E, Salazar H, Neto IG, Capelas ML, Tavares M, et al. O desenvolvimento dos cuidados paliativos em Portugal. Revista Patient Care. 2009;14(152): 32-38

54. Martinho J, Pires R, Carvalho JC, Pimenta G. Formação e desenvolvimento de competências de estudantes de enfermagem em contexto de ensino clínico em saúde mental e psiquiatria. Revista Portuguesa de Enfermagem de Saúde Mental. 2014; (N. esp. 1):97-102

55. Martins GA. Estatística geral e aplicada. 3ª. ed. São Paulo: Atlas, 2010.

56. Maciel MGS. Definições e Princípios. In: Oliveira, RA (coordenador).Cuidado Paliativo. São Paulo : Conselho Regional de Medicina do Estado de São Paulo; 2008. p. 15-32

57. Minosso JSM, Martins MMFPS, Oliveira MAC. Adaptação transcultural do Bonn Palliative Care Knowledge Test: um instrumento para avaliar conhecimentos e autoeficácia. Rev. Enf. Ref. 2017; IV(13):31-42.

58. Nakazawa Y, Miyashita M, Morita T, Umeda M, Oyagi Y, Ogasawara T. The palliative care knowledge test: reliability and validity of an instrument to measure palliative care knowledge among health professionals. Palliat Med. 2009; 23(8):754-66.

59. Navarro LP. La autoeficacia en el contexto academico [Internet]. [citado em 2019 jul. 16]. Disponível em: https://www.uky.edu/~eushe2/Pajares/prieto.PDF

60. Neves SP, Faria L. Auto-conceito e auto-eficácia : semelhanças, diferenças, inter-relação e influência no rendimento escolar. Revista da Faculdade de Ciências Humanas e sociais. 2009; 6:206-218

61. Nunes MFO. Funcionamento e desenvolvimento das crenças de auto-eficácia: uma revisão. Rev. bras. orientac. prof. 2008; 9(1):29-42

62. Oliveira ES, Agra G, Morais MF, Feitosa IP, Gouveia BLA, Costa MML. O processo de morte e morrer na percepção de acadêmicos de enfermagem. Rev. enferm. UFPE on line. 2016; 10(5):1709-16.

63. Oliveira PCM. Auto-eficácia específica nas competências do enfermeiro de cuidados gerais: percepção dos estudantes finalistas do curso de licenciatura em enfermagem [dissertação]. Porto: Departamento de Ciências de Educação e do Património, Universidade Portucalense Infante D. Henrique; 2010.

64. Oliveira V, Pereira T. Ansiedade, depressão e burnout em enfermeiros - Impacto do trabalho por turnos. Rev. Enf. Ref. 2012; III(7):43-54.

65. Ordem dos Enfermeiros. Regulamento nº 429/2018. Regulamento de competências específicas do enfermeiro especialista em Enfermagem Médico-Cirúrgica na Área de Enfermagem à Pessoa em Situação Crítica, na Área de Enfermagem à Pessoa em Situação Paliativa, na Área de Enfermagem à Pessoa em Situação Perioperatória e na Área de Enfermagem à Pessoa em Situação Crónica. In: Diário da República n.º 135/2018. Lisboa; 2018, nº 135, Série II , pag. 19359.

66. Ordem dos Médicos. Competência em Medicina Paliativa [Internet]. Portugal; 2018. [citado em 2019 jul. 16]. Disponível em: https://ordemdosmedicos.pt/competencia-em-medicina-paliativa/

67. Pereira SM, Gomes AR, Teves C, Hernández-Marrero P, Sapeta P. Relatório de outono 2018 - Secção formação em cuidados paliativos [relatório]. Portugal: Instituto de Ciências de Saúde da Universidade Católica; 2018.

68. Pereira SM, Hernandéz-Marrero P. Palliative care nursing education features more prominently in 2015 than 2005: Results from a nationwide survey and qualitative analysis of curricula. Palliat Med. 2016; 30(9):884-8.

69. Perrin KO, Kazanowski M. Overcoming Barriers to Palliative Care Consultation. Crit Care Nurse. 2015; 35(5):44-52

70. Pfister D, Markett S, Muller M, Muller S, Grutzner F, Rolke R, et al. German nursing home professionals' knowledge and specific self-efficacy related to palliative care. J Palliat Med. 2013; 16(7):794-8.

71. Pfister D, Muller M, Muller S, Kern M, Rolke R, Radbruch L. Validation of the Bonn test for knowledge in palliative care (BPW). Schmerz. 2011; 25(6):643-53.

72. Praxedes AM, Araújo JL, Nascimento EGC. A morte e o morrer no processo de formação do enfermeiro. Psic., Saúde & Doenças. 2018; 19(2):369-376.

73. Queiroz TA, Ribeiro ACM, Guedes MVC, Coutinho DTR, Galiza FT, Freitas MC. Cuidados paliativos ao idoso na terapia intensiva: olhar da equipe de enfermagem. Texto & Contexto - enferm. 2018; 27(1): e1420016.

74. Raudonis BM, Kyba FC, Kinsey TA. Long-term care nurses' knowledge of end-of-life care. Geriatr Nurs. 2002; 23(6):296-301.

75. Ribeiro O, Martins MMFPS,Tronchin DMR. Qualidade dos cuidados de enfermagem: um estudo em hospitais portugueses. Rev Enf Ref. 2017; serIV(14): 89-100

76. Rosa DSS, Couto SA. O enfrentamento emocional do profissional de enfermagem na assistência ao paciente no processo de terminalidade da vida. Rev Enferm Contemp. 2015; 4(1):92-104

77. Ross MM, McDonald B, McGuinness J. The palliative care quiz for nursing (PCQN): the development of an instrument to measure nurses' knowledge of palliative care. J Adv Nurs. 1996; 23(1):126-37.

78. Sales CA, Oliveira WT, Violin MR, Schülhi PAP, Tironi NM, Salci MA. O ensino dos cuidados paliativos, em um programa de pós-graduação em enfermagem: concepções dos alunos. Ciênc cuid saúde. 2009; 8 (suplem.): 47-54

79. Sanso N, Galiana L, Oliver A, Pascual A, Sinclair S, Benito E. Palliative Care Professionals' Inner Life: Exploring the Relationships Among Awareness, Self-Care, and Compassion Satisfaction and Fatigue, Burnout, and Coping With Death. J Pain Symptom Manage. 2015; 50(2):200-7.

80. Santos ME, Capelas ML. Investigação em cuidados paliativos em Portugal. Cadernos de Saúde. 2011; 4(1):63-69.

81. Santos RPN, Tatsch E, Carnevale F. Metodologias qualitativas em pesquisa na saúde: referencial interpretativo de Patricia Benner. Rev Bras Enferm. 2016; 69(1): 192-196

82. Siles González J, Solano Ruiz MC. Historia cultural de los cuidados paliativos en las sociedades primitivas: revisión integrativa. Revista da Escola de Enfermagem da USP. 2012; 46(4):1015-1022.

83. Silva AH, Fossá MIT. Análise de conteúdo: exemplo de aplicação da técnica para análise de dados qualitativos. Qualitas Ver. Eletr.. 2015; 17(1):1-14.

84. Silva MM, Moreira MC. Sistematização da assistência de enfermagem em cuidados paliativos na oncologia: visão dos enfermeiros. Acta paul. enferm. 2011; 24(2), 172-178

85. Sousa MRMGC, Martins T, Pereira F. O refletir das práticas dos enfermeiros na abordagem à pessoa com doença crónica. Rev. Enf. Ref. 2015; serIV(6): 55-63.

86. Souza AC, Alexandre NMC, Guirardello EB. Propriedades psicométricas na avaliação de instrumentos: avaliação da confiabilidade e da validade. Epidemiol. Serv. Saude. 2017; 26(3):649-659.

87. van Riet Paap J, Vernooij-Dassen M, Brouwer F, Meiland F, Iliffe S, Davies N, et al. Improving the organization of palliative care: identification of barriers and facilitators in five European countries. Implement Sci. 2014; 9:130

88. Visser C, Hadley G, Wee B. Reality of evidence-based practice in palliative care. Cancer Biol Med. 2015; 12(3):193-200.

89. Vissers KCP, van den Brand MWM, Jacobs J, Groot M, Veldhoven C, Verhagen C, et al. Palliative Medicine Update: A Multidisciplinary Approach. Pain Practice. 2013; 13(7):576-88

90. Organização Mundial da Saúde. Definition of palliative care [Internet]. London; 2014.[citado 2019 jul. 16]. Disponível em: https://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/

91. Worldwide Palliative Care Alliance. Global Atlas of Palliative Care. London; 2014.

92. Wu H-L, Volker DL. Humanistic Nursing Theory: application to hospice and palliative care. J Adv Nurs. 2012; 68(2): 471-9.

9 APÊNDICES

APÊNDICE 1 – INFORMAÇÕES AO PARTICIPANTE E TCLE (PORTUGAL)

INFORMAÇÃO AO PARTICIPANTE

Estamos aqui para lhe pedir a sua participação no estudo ***Conhecimentos de estudantes de enfermagem sobre cuidados paliativos em países lusófonos: Brasil e Portugal***, realizado com a finalidade identificar as necessidades de aprendizado e os conteúdos relevantes a serem incorporados nos currículos da licenciatura em Enfermagem.

O estudo resulta de uma parceria entre a Escola Superior de Enfermagem do Porto e a Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo.

Seus objetivos são:

- Adaptar culturalmente e validar o instrumento *Bonn Palliative Care Knowledge Test (BPW)* em Portugal e no Brasil;
- Correlacionar o nível de conhecimento sobre Cuidados Paliativos e as características sociodemográficas e culturais de estudantes de Enfermagem;
- Identificar os déficits de conhecimento em Cuidados Paliativos e
- Analisar entendimento/apreciação de estudantes de Enfermagem do último ano sobre Cuidados Paliativos

Além das questões contidas no instrumento, pedimos que responda algumas questões de âmbito sociodemográfico. Esperamos que responda com toda a liberdade, podendo não responder ou interromper sua participação a qualquer momento e retomar a resposta noutro momento ou mesmo desistir de participar.

O tempo de preenchimento do mesmo não deverá ultrapassar os 10 minutos.

Tudo as respostas serão tratadas de forma sigilosa e por isso nunca ficarão registados seu nome ou outra forma de identificação no questionários.

Esta investigação foi aprovada pela Comissão de Ética da Escola Superior de Enfermagem do Porto

Este Projeto é desenvolvido por um grupo de investigadores, que podem ser pelos seguintes *emails* ou telefones:

Maria Manuela Martins – mmartins@esenf.pt tel. 917254071
Jéssica Minosso- jessica.minosso@usp.br tel. 932209467

Caso concorde em participar, peço-lhe a gentileza de assinar o consentimento e o formulário ser-lhe-á entregue.

CONSENTIMENTO INFORMADO, LIVRE E ESCLARECIDO PARA PARTICIPAÇÃO EM INVESTIGAÇÃO

de acordo com a Declaração de Helsínquia[1] e a Convenção de Oviedo[2]

Por favor, leia com atenção a seguinte informação. Se achar que algo está incorreto ou que não está claro, não hesite em solicitar mais informações. Se concorda com a proposta que lhe foi feita, queira assinar este documento.

Título do estudo: Conhecimentos de estudantes de enfermagem sobre cuidados paliativos em países lusófonos: Brasil e Portugal

Enquadramento: Este estudo é parte integrante de um projeto de investigação que tem por finalidade avaliar os conhecimentos de estudantes de enfermagem sobre cuidados paliativos.

Explicação do estudo: O presente estudo tem como objetivos: -

- Adaptar culturalmente e validar o instrumento *Bonn Palliative Care Knowledge Test* (BPW) em Portugal e no Brasil;
- Correlacionar o nível de conhecimento sobre Cuidados Paliativos e as características sociodemográficas e culturais de estudantes de Enfermagem;
- Identificar os déficits de conhecimento em Cuidados Paliativos e
- Analisar entendimento/apreciação dos estudantes de enfermagem do último ano sobre Cuidados Paliativos

Condições e financiamento: A sua participação neste estudo é voluntária e pode retirar-se do estudo a qualquer momento sem que esse facto acarrete prejuízo para si .Não estão contemplados quaisquer riscos para os participantes deste estudo. Mais informamos que o presente estudo mereceu um parecer favorável da Comissão de Ética da Escola Superior de Enfermagem do Porto

Confidencialidade e anonimato: A informação fornecida para este estudo é anónima e confidencial. Uma vez preenchido o questionário, as respostas fornecidas serão envidadas para uma base de dados confidencial a que só os membros da equipa de investigação têm acesso. A informação será utilizada no âmbito deste projeto e os resultados do estudo poderão ser utilizados para produção científica e divulgados em eventos e periódicos científicos.

Agradecemos desde já a sua disponibilidade para participar neste estudo.

---

[1] http://portal.arsnorte.min-saude.pt/portal/page/portal/ARSNorte/Comiss%C3%A3o%20de%20%C3%89tica/Ficheiros/Declaracao_Helsinquia_2008.pdf

[2] http://dre.pt/pdf1sdip/2001/01/002A00/00140036.pdf

-o-o-o-o-o-o-o-o-o-o-o-o-o-o-o-o-o-

Declaro ter lido e compreendido este documento, bem como as informações verbais que me foram fornecidas pela/s pessoa/s que acima assina/m. Foi-me garantida a possibilidade de, em qualquer altura, recusar participar neste estudo sem qualquer tipo de consequências. Desta forma, aceito participar neste estudo e permito a utilização dos dados que de forma voluntária forneço, confiando em que apenas serão utilizados para esta investigação e nas garantias de confidencialidade e anonimato que me são dadas pelo/a investigador/a.

Nome: … … … … … … … ..... … … … ..... … … … … … … … … … … … … … … …

Assinatura: … … … … … … … ..... … … … … … … … … … … … … … … … … … … … Data: …… /…… /……..

ESTE DOCUMENTO É COMPOSTO DE 2 PÁGINA/S E FEITO EM DUPLICADO:
UMA VIA PARA O/A INVESTIGADOR/A, OUTRA PARA A PESSOA QUE CONSENTE

APÊNDICE 2 – TCLE BRASIL (1ª ETAPA)

1

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Caro Participante,

Eu, Jéssica Sponton Moura Minosso, enfermeira e aluna do Programa Interunidades de Doutoramento em Enfermagem da Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo, estou desenvolvendo uma pesquisa intitulada *"Conhecimentos de estudantes de enfermagem sobre cuidados paliativos em países lusófonos: Brasil e Portugal",* sob orientação da Profª Drª Maria Amélia de Campos Oliveira.

O objetivo da investigação é avaliar o conhecimento de estudantes de Enfermagem sobre cuidados paliativos, a fim de identificar eventuais necessidades de aprendizado e conteúdos relevantes a serem incorporados nos currículos dos curso de graduação em Enfermagem. Para a consecução deste objetivo, o estudo realizará a adaptação do instrumento BPW (***Bonn Palliative Care Knowledge Test***). Trata-se de um documento alemão, desenvolvido para avaliar o conhecimento de enfermeiros em Cuidados Paliativos.

Caso aceite participar, a sua colaboração fará parte da primeira estapa do estudo, que consiste na adaptação do instrumento BPW. Ser-lhe-á solicitado que responda às questões do instrumento traduzido e emita suas apreciações sobre o mesmo, possibilitando a identificação de erros e o nível de compreensão das questões. Estima-se um período de cerca de 15-20 minutos minutos para responder a todas as questões e redigir comentários

Solicito sua colaboração, em caráter voluntário, respondendo às questões com honestidade e sem omissão de informações. A pesquisa não lhe trará riscos de qualquer natureza, salvo a diminuta probabilidade de constrangimentos ou lembranças de situações vividas que causem sofrimento psíquico, durante o preenchimento do questionário. Garanto que os dados coletados serão mantidos em sigilo e que você não será identificado em nenhuma fase da pesquisa. Informo ainda que você tem a liberdade de retirar seu consentimento a qualquer momento, deixando de participar do estudo, sem qualquer prejuízo ou sanção. Comprometo-me a não desistir da pesquisa após a coleta de dados e a divulgar os dados obtidos somente em encontros e publicações científicas.

_____ _____

Assinatura do entrevistado Assinatura do pesquisador

O projeto de pesquisa foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo. Ser-lhe-ão entregues duas vias deste Termo de Consentimento e, após assinatura de ambas, ficará com uma cópia e a outra deverá ser-me entregue.

Em caso de dúvida, esclarecimento ou reclamação sobre os aspectos éticos desta pesquisa, você poderá entrar em contato com:

Comitê de Ética em Pesquisa da Escola de Enfermagem da USP
Av. Dr. Enéas de Carvalho Aguiar, 419, 2º andar
Telefone: 3061-7548
E-mail: edipesq@usp.br

Pesquisadora responsável:
Maria Amélia de Campos Oliveira
E-mail: macampos@usp.br

Pesquisadora associada:
Jéssica Sponton Moura Minosso
Email: jessica.minosso@usp.br

Eu....., portador(a) do RG ....., declaro que, após ter sido convenientemente esclarecido(a) sobre os objetivos da pesquisa *"Conhecimentos de estudantes de enfermagem sobre cuidados paliativos em países lusófonos: Brasil e Portugal"*, consinto em participar.

São Paulo,_____de _____de 2015.

_____ _____

Assinatura do entrevistado Assinatura do pesquisador

APÊNDICE 3 - TCLE BRASIL (2ª ETAPA)

1

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Caro Participante,

Eu, Jéssica Sponton Moura Minosso, enfermeira e aluna do Programa Interunidades de Doutoramento em Enfermagem da Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo, estou desenvolvendo uma pesquisa intitulada *"Conhecimentos de estudantes de enfermagem sobre cuidados paliativos: Brasil e Portugal",* sob orientação da Profª Drª Maria Amélia de Campos Oliveira.

O objetivo da investigação é avaliar o conhecimento de estudantes de Enfermagem sobre cuidados paliativos, a fim de identificar eventuais necessidades de aprendizado e conteúdos relevantes a serem incorporados nos currículos dos curso de graduação em Enfermagem. Para a consecução deste objetivo, o estudo realizará a adaptação do instrumento BPW (***Bonn Palliative Care Knowledge Test***). Trata-se de um documento alemão, desenvolvido para avaliar o conhecimento de enfermeiros em Cuidados Paliativos.

A coleta de dados será realizada por meio da aplicação do instrumento traduzido para o português do Brasil e adaptado à cultura brasileira, e você levará cerca de 10 minutos para responder todas as questões.

Solicito sua colaboração, em caráter voluntário, respondendo às questões com honestidade e sem omissão de informações. A pesquisa não lhe trará riscos de qualquer natureza*, salvo a diminuta probabilidade de constrangimentos ou lembranças de situações vividas que causem sofrimento psíquico, durante o preenchimento do questionário*. Garanto que os dados coletados serão mantidos em sigilo e que você não será identificado em nenhuma fase da pesquisa. Informo ainda que você tem a liberdade de retirar seu consentimento a qualquer momento, deixando de participar do estudo, sem qualquer prejuízo ou sanção. Comprometo-me a não desistir da pesquisa após a coleta de dados e a divulgar os dados obtidos somente em encontros e publicações científicas.

_____ _____

Assinatura do entrevistado Assinatura do pesquisador

O projeto de pesquisa foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo (CAAE: 53256916.5.0000.5392). Você receberá duas vias deste Termo de Consentimento e, após assinatura de ambas, você ficará com uma cópia e a outra deverá ser entregue a mim.

Em caso de dúvida, esclarecimento ou reclamação sobre os aspectos éticos desta pesquisa, você poderá entrar em contato com:

Comitê de Ética em Pesquisa da Escola de Enfermagem da USP.
Av. Dr. Enéas de Carvalho Aguiar, 419, 2º andar
Telefone: 3061-7548
E-mail: edipesq@usp.br

Pesquisadora responsável:
Maria Amélia de Campos Oliveira
E-mail: macampos@usp.br

Pesquisadora associada:
Jéssica Sponton Moura Minosso
Email: jessica.minosso@usp.br

Eu.....,
portador(a) do RG ....., declaro que, após ter sido convenientemente esclarecido(a) sobre os objetivos da pesquisa *"Conhecimentos de estudantes de enfermagem sobre cuidados paliativos: Brasil e Portugal"*, consinto em participar.

São Paulo,_____de _____de 2015.

_____ _____

Assinatura do entrevistado Assinatura do pesquisador

APÊNDICE 4– TCLE BRASIL (3ª ETAPA)

1

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Eu, Jéssica Sponton Moura Minosso, enfermeira e aluna do Programa Interunidades de Doutoramento em Enfermagem da Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo, estou desenvolvendo uma pesquisa intitulada *"Conhecimentos de estudantes de enfermagem sobre cuidados paliativos em países lusófonos: Brasil e Portugal",* sob orientação da Profª Drª Maria Amélia de Campos Oliveira.

O objetivo da pesquisa é avaliar o conhecimento de estudantes de Enfermagem sobre cuidados paliativos, a fim de identificar eventuais necessidades de aprendizado e conteúdos relevantes a serem incorporados nos currículos dos curso de graduação em Enfermagem.

Caso aceite participar, será realizada uma entrevista individual de aproximadamente 40 minutos de duração, que será gravada e posteriormente transcrita, mas seu nome não será revelado sob nenhuma hipóstese.

Solicito sua colaboração, em caráter voluntário, respondendo às questões com honestidade e sem omissão de informações. A pesquisa não lhe trará riscos de qualquer natureza, salvo a diminuta probabilidade de constrangimentos ou lembranças de situações vividas que causem sofrimento psíquico, durante a entrevista. Garanto que os dados coletados serão mantidos em sigilo e que você não será identificado em nenhuma fase da pesquisa. Informo ainda que você tem a liberdade de retirar seu consentimento a qualquer momento, deixando de participar do estudo, sem qualquer prejuízo ou sanção. Comprometo-me a não desistir da pesquisa após a coleta de dados e a divulgar os dados obtidos somente em encontros e publicações científicas.

_____ _____

Assinatura do entrevistado Assinatura do pesquisador

Este projeto de pesquisa foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo. Ser-lhe-ão entregues duas vias deste Termo de Consentimento e, após assinatura de ambas, ficará com uma cópia e a outra deverá ser-me entregue.

Em caso de dúvida, esclarecimento ou reclamação sobre os aspectos éticos desta pesquisa, você poderá entrar em contato com:

Comitê de Ética em Pesquisa da Escola de Enfermagem da USP.
Av. Dr. Enéas de Carvalho Aguiar, 419, 2º andar
Telefone: 3061-7548
E-mail: edipesq@usp.br

Pesquisadora responsável:
Maria Amélia de Campos Oliveira
E-mail: macampos@usp.br

Pesquisadora associada:
Jéssica Sponton Moura Minosso
Email: jessica.minosso@usp.br

Eu.....,
portador(a) do RG ....., declaro que, após ter sido convenientemente esclarecido(a) sobre os objetivos da pesquisa *"Conhecimentos de estudantes de enfermagem sobre cuidados paliativos: Brasil e Portugal"*, consinto em participar.

São Paulo,_____de _____de 2015.

_____ _____
Assinatura do entrevistado Assinatura do pesquisador

APÊNDICE 5 – GUIA PARA ENTREVISTAS

- Na sua opinião, o que significa prestar cuidados paliativos?
- Como avalia sua experiência de prestação de cuidados paliativos?
- Quais foram as dificuldades encontradas na prestação de cuidados ao paciente em cuidados paliativos?
- O que contribuiu para facilitar a assistência prestada ao paciente em cuidados paliativos?

APÊNDICE 6 - VERSÃO DO BPW PARA O PORTUGUÊS DE PORTUGAL

BPW	Correto	Razoavelmente Correto	Pouco Correto	Incorreto
Secção 1 - Conhecimentos				
1. Os cuidados paliativos nunca devem ser combinados com tratamentos curativos.	☐	☐	☐	☐
2. Os fármacos anti-inflamatórios não esteroides não devem ser utilizados em caso de administração regular de opioides.	☐	☐	☐	☐
3. A administração de fluidos por via subcutânea é necessária para o alívio da xerostomia (boca seca) na pessoa em fim de vida.	☐	☐	☐	☐
4. A gestão da dor com opioide transdérmico é adequada para a pessoa em fim de vida.	☐	☐	☐	☐
5. As terapias não farmacológicas (por exemplo, fisioterapia) são importantes na gestão da dor.	☐	☐	☐	☐
6. Para os familiares é sempre importante permanecer junto à pessoa nas últimas horas de vida até que a morte ocorra.	☐	☐	☐	☐
7. A obstipação deve ser aceite como um efeito secundário, porque a gestão da dor é mais importante.	☐	☐	☐	☐
8. Os CP requerem uma proximidade emocional constante.	☐	☐	☐	☐
9. Com o avanço da idade, as pessoas aprenderam a lidar com a dor de forma independente, em resultado de várias experiências.	☐	☐	☐	☐
10. A filosofia dos cuidados paliativos preconiza que não sejam realizadas quaisquer intervenções destinadas a prolongar a vida.	☐	☐	☐	☐
11. O limiar da dor é diminuído pela ansiedade ou fadiga.	☐	☐	☐	☐

12.As pessoas com doenças que ameaçam a vida devem ser sempre informadas da verdade, para que possam preparar seu processo de morrer.	☐	☐	☐	☐
13.Os membros da equipa não têm de ser crentes para prestar cuidados espirituais à pessoa em fim de vida.	☐	☐	☐	☐
14.A pessoa que recebe cuidados paliativos deve aceitar a morte.	☐	☐	☐	☐
15.As competências de comunicação podem ser aprendidas.	☐	☐	☐	☐
16.Os outros pacientes não devem ser informados sobre a morte da pessoa para evitar inquietações.	☐	☐	☐	☐
17.O tratamento médico tem sempre prioridade nos cuidados paliativos.	☐	☐	☐	☐
18.Quando morre uma pessoa, os rituais visíveis e as cerimónias de despedida devem ser evitadas para não causar inquietações.	☐	☐	☐	☐
19.O uso de antidepressivos na gestão da dor não é adequado.	☐	☐	☐	☐
20.Os analgésicos adjuvantes não são necessários durante o tratamento com opioides.	☐	☐	☐	☐
21.A fase final refere-se aos últimos 3 dias de vida	☐	☐	☐	☐
22.Os sentimentos do cuidador (por exemplo, repulsa) podem transparecer durante o cuidado à pessoa.	☐	☐	☐	☐
23.As necessidades fisiológicas (por exemplo, a sexualidade) são importantes mesmo no processo de morrer.	☐	☐	☐	☐

Secção 2 – Avaliação da autoeficácia **Penso que sou capaz de…**	**Correto**	**Razoavelmente Correto**	**Pouco Correto**	**Incorreto**
1. Obter dados objectivos que descrevam a intensidade da dor da pessoa em cuidados paliativos.	☐	☐	☐	☐
2. Aconselhar as pessoas em cuidados paliativos sobre como aliviar as náuseas.	☐	☐	☐	☐
3. Informar a pessoa e seus familiares sobre cuidados paliativos prestados pelo serviço de saúde.	☐	☐	☐	☐
4. Convencer o médico sobre a necessidade de apoio de CP.	☐	☐	☐	☐
5. Identificar e discutir problemas reais no ambiente social da pessoa em cuidados paliativos.	☐	☐	☐	☐
6. Organizar o contacto com um serviço de cuidados paliativos.	☐	☐	☐	☐
7. Comunicar com a pessoa ansiosa em cuidados paliativos e seus familiares de forma a fazê-los sentirem-se seguros.	☐	☐	☐	☐
8. Identificar as necessidades complexas da pessoa em fim de vida e intervir de forma adequada.	☐	☐	☐	☐
9. Ensinar estratégias de relaxamento a uma pessoa com dor em cuidados paliativos.	☐	☐	☐	☐
10. Comunicar com a pessoa em cuidados paliativos que expressa o desejo de antecipar a morte.	☐	☐	☐	☐
11. Prestar cuidados orais adequados à pessoa em fim de vida.	☐	☐	☐	☐
12. Informar a pessoa em cuidados paliativos sobre possíveis efeitos secundários dos medicamentos prescritos.	☐	☐	☐	☐
13. Identificar problemas psicológicos específicos das pessoas em cuidados paliativos.	☐	☐	☐	☐

14.Integrar os aspectos culturais da morte e do morrer nos cuidados a pacientes em fim de vida.	☐	☐	☐	☐
15.Criar empatia com a pessoa em cuidados paliativos em diferentes situações de vida, relações familiares e necessidades, e intervir.	☐	☐	☐	☐

APÊNDICE 7 – VERSÃO DO BPW PARA O PORTUGUÊS DO BRASIL

BPW	Correto	Mais correto que incorreto	Mais incorreto que correto	Incorreto
Seção 1 – Conhecimentos				
1. Os cuidados paliativos nunca devem ser combinados com tratamentos curativos.	☐	☐	☐	☐
2 Medicamentos anti-inflamatórios não esteroides não devem ser utilizados durante o uso regular de opioides.	☐	☐	☐	☐
3. Administração de fluidos por via subcutânea(hipodermóclise) é necessária para aliviar a boca seca (xerostomia) em pacientes em final de vida.	☐	☐	☐	☐
4. O uso de adesivos transdérmicos para controle da dor instável é adequado em pacientes em fase final de vida.	☐	☐	☐	☐
5. Terapias adjuvantes (por exemplo, fisioterapia) são importantes para o controle da dor	☐	☐	☐	☐
6. Para os familiares, é sempre importante permanecer ao lado do paciente que está morrendo.	☐	☐	☐	☐
7. A constipação deve ser aceita como um sintoma secundário, pois a redução da dor é mais importante.	☐	☐	☐	☐
8. Os cuidados paliativos requerem proximidade emocional constante.	☐	☐	☐	☐
9. Pessoas com idade avançada aprenderam com várias experiências de perda, a lidar com o luto, por si só.	☐	☐	☐	☐
10. A filosofia dos cuidados paliativos implica não realizar intervenções para prolongar a vida.	☐	☐	☐	☐
11. O limiar da dor é reduzido pela ansiedade ou fadiga.	☐	☐	☐	☐

12.Paciente com doenças que ameaçam a vida devem sempre saber da verdade para que se possam preparar para a morte.	☐	☐	☐	☐
13.Os membros da equipe não precisam ter uma determinada crença ou religião para proporcionar cuidado espiritual a pacientes em fase final de vida.	☐	☐	☐	☐
14.O paciente que recebe cuidados paliativos deve aceitar a morte.	☐	☐	☐	☐
15.Habilidades de comunicação podem ser aprendidas.	☐	☐	☐	☐
16.A morte de um paciente não deve ser comunicada para outros pacientes próximos dele e em situação semelhante para evitar inquietação.	☐	☐	☐	☐
17.Os aspectos médicos do tratamento têm sempre prioridade nos CP.	☐	☐	☐	☐
18.Quando um paciente morre, devem ser evitadas cerimónias visíveis e ritos ostensivos para prevenir a inquietação nos outros pacientes.	☐	☐	☐	☐
19.O uso de antidepressivos para o tratamento da dor não é recomendável.	☐	☐	☐	☐
20.Analgésicos adjuvantes não são necessários quando o paciente recebe opioides.	☐	☐	☐	☐
21.A fase final compreende os últimos 3 dias de vida.	☐	☐	☐	☐
22.Os sentimentos pessoais do cuidador (por exemplo, aversão) podem transparecer durante o cuidado de pacientes.	☐	☐	☐	☐
23.Necessidades fisiológicas (por exemplo, sexualidade) ainda são importantes na fase final de vida.	☐	☐	☐	☐

Seção 2 – Avaliação da autoeficácia **Eu acredito que sou capaz de…**	**Correto**	**Mais correto que incorreto**	**Mais incorreto que correto**	**Incorreto**
1. Coletar informações que descrevam a intensidade da dor do paciente de maneira objetiva.	☐	☐	☐	☐
2. Orientar um paciente sobre como aliviar a náusea	☐	☐	☐	☐
3. Informar o paciente e os familiares sobre os cuidados paliativos na instituição	☐	☐	☐	☐
4. Convencer o médico de família sobre a necessidade dos cuidados paliativos.	☐	☐	☐	☐
5. Identificar e discutir problemas concretos no contexto social do paciente.	☐	☐	☐	☐
6. Providenciar o contato com uma unidade de cuidados paliativos.	☐	☐	☐	☐
7. Conversar com um paciente ansioso e seus familiares para que se sintam seguros.	☐	☐	☐	☐
8. Identificar as múltiplas necessidades de um paciente em final de vida e reagir de forma apropriada.	☐	☐	☐	☐
9. Oferecer alternativas apropriadas de relaxamento a um paciente com dor.	☐	☐	☐	☐
10. Conversar com um paciente que que expressa o desejo de antecipar a morte.	☐	☐	☐	☐
11. Realizar higiene oral apropriada de pacientes em final de vida.	☐	☐	☐	☐
12. Orientar o paciente sobre os possíveis efeitos colaterais dos medicamentos prescritos..	☐	☐	☐	☐
13. Identificar problemas psicológicos específicos dos pacientes.	☐	☐	☐	☐
14. Integrar aspectos culturais relacionados à morte e o morrer ao cuidar de pacientes em final de vida.	☐	☐	☐	☐

15.Ter empatia com as necessidades de pacientes e familiares, em diferentes situações de vida e reagir apropriadamente a elas.	☐	☐	☐	☐

10 ANEXOS

ANEXO 1 – AUTORIZAÇÃO PARA ADAPTAÇÃO TRANSCULTURAL

Jéssica Minosso <jessicasmoura@gmail.com>

Permission to use BPW

Radbruch, Lukas <Lukas.Radbruch@malteser.org> 30 de março de 2015 12:20
Para: Jéssica Minosso <jessicasmoura@gmail.com>, "davidpfister@gmx.de" <davidpfister@gmx.de>

Dear Jessica,

sorry, this email has been lost in my in-tray, and I only come around to answering now. I would be happy for you to go ahead and translate adapt and use the BPW as described. I would also be happy if you could send me the Translation once completed!

best wishes

Lukas

Univ.-Prof. Dr. Lukas Radbruch
Lehrstuhl für Palliativmedizin, Rheinische Friedrich-Wilhelms-Universität Bonn
Direktor der Klinik für Palliativmedizin, Universitätsklinikum Bonn
Sigmund-Freud-Str. 25, 53127 Bonn
Tel: +49-228-287-13494

Leiter des Zentrum Palliativmedizin, Malteser Krankenhaus Bonn/Rhein-Sieg
von-Hompesch-Str. 1, 53123 Bonn
Tel: +49-228-6481 9170, Fax: +49-228-6481 9209

Präsident der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin (DGP)
Präsident der International Association for Hospice and Palliative Care (IAHPC)

Chair of Palliative Medicine, University of Bonn
Director of Department of Palliative Medicine, University Hospital Bonn
Director of Palliative Care Centre, Malteser Hospital Bonn/Rhein-Sieg
Chair of the International Association for Hospice and Palliative Care (IAHPC)

Von: Jéssica Minosso [jessicasmoura@gmail.com]
Gesendet: Dienstag, 10. März 2015 12:02
An: davidpfister@gmx.de; Radbruch, Lukas
Betreff: Permission to use BPW

[Texto das mensagens anteriores oculto]

Malteser Rhein-Sieg gemeinnuetzige GmbH
Sitz: Koeln, AG Koeln HRB 32914
Geschaeftsfuehrer:
Walter Bors, Dr. Franz Graf von Harnoncourt
http://www.malteser-sthildegardis.de
http://www.malteser-krankenhaus-bonn.de
http://www.malteser-marienheim.de

ANEXO 2 – AUTORIZAÇÃO PARA COLETA DE DADOS (ESEP)

Gmail

Jéssica Minosso <jessicasmoura@gmail.com>

Projeto: "Conhecimentos de estudantes de Enfermagem sobre Cuidados Paliativos em países lusófonos: Brasil e Portugal" - Validação do instrumento Bonn palliative CareKnowledge Test (BPW)

ESEP - Serviço de Secretariado <secretariado@esenf.pt> 5 de fevereiro de 2016 15:19
Para: jessica.minosso@usp.br
Cc: Manuela Martins <mmartins@esenf.pt>

Exma. Senhora

Jéssica Sponton Moura Minosso

Em referência ao assunto em epígrafe, cumpre-nos informar do despacho do Presidente, exarado sobre o mesmo:

Despacho Presidente

Autorizo. Os momentos de recolha dos dados deverão ser articulados com os coordenadores dos cursos envolvidos.

Com os melhores cumprimentos,

Teresa Teixeira

(Coordenadora Técnica)
Secretariado

Email **secretariado@esenf.pt**

Telef +351 22 507 35 00

Escola Superior de Enfermagem do Porto

ANEXO 3 – PARECER COSUBSTANCIADO DO CEP

ESCOLA DE ENFERMAGEM DA UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO - EEUSP

PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: CONHECIMENTOS DE ESTUDANTES DE ENFERMAGEM SOBRE CUIDADOS PALIATIVOS EM PAÍSES LUSÓFONOS: BRASIL E PORTUGAL
Pesquisador: Jéssica Sponton Moura Minosso
Área Temática:
Versão: 2
CAAE: 44415615.0.0000.5392
Instituição Proponente: Escola de Enfermagem da USP
Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 1.122.824
Data da Relatoria: 23/06/2015

Apresentação do Projeto:
Trata-se de um estudo observacional, descritivo e inferencial, que parte da hipótese de que há grande deficiência na formação acadêmica dos enfermeiros sobre o tema Cuidados Paliativos. Assim, o presente estudo buscará avaliar o conhecimento de estudantes de Enfermagem sobre cuidados paliativos, de uma perspectiva transcultural.

Seus principais objetivos são: adaptar culturalmente e validar o instrumento Bonn Palliative Care Knowledge Test - BPW para Brasil e Portugal e identificar possíveis correlações entre as características sociodemográficas e o nível de conhecimentos dos estudantes de Enfermagem de ambos os países. O estudo será realizado com graduandos da Escola de Enfermagem da USP (EEUSP) e da Escola Superior de Enfermagem do Porto (ESEP). Espera-se que os resultados subsidiem a identificação das necessidades de aprendizado e conteúdos relevantes a serem incorporados nos currículos dos curso de graduação em Enfermagem.

O estudo utilizará métodos mistos (mixed methods), ou seja, estratégias quantitativas e qualitativas, uma opção valorizada para o estudo de problemas.

Endereço: Av. Dr Enéas de Carvalho Aguiar, 419
Bairro: Cerqueira Cesar **CEP:** 05.403-000
UF: SP **Município:** SAO PAULO
Telefone: (11)3061-7548 **Fax:** (11)3061-7548 **E-mail:** edipesq@usp.br

O instrumento final será aplicado a uma amostra estratificada de estudantes de diferentes anos da graduação de cada uma das instituições envolvidas (a amostra será comporta por 190 indivíduos de cada instituição), para captar possíveis diferenças no nível de conhecimento sobre CP.

O estudo está dividido em 3 etapas: a primeira prevê a tradução, adaptação transcultural e validação do instrumento Bonn Palliative Care Knowledge Test para o Brasil e Portugal; a segunda etapa será de aplicação do instrumento adaptado culturalmente, do formulário de dados sociodemográficos e realização de testes estatísticos e a terceira será a de análise qualitativa das percepções dos estudantes de enfermagem do último ano sobre cuidados paliativos, por meio de uma entrevista semi estruturada.

Para a elaboração e gerenciamento da base de dados, assim como a análise estatística, será utilizado o Statistical Package for the Social Sciences (SPSS®), em sua versão 22.0 para Windows®. As comparações entre os estudantes do Brasil e de Portugal serão feitas utilizando-se estatística descritiva, relacionando indicadores do BPW com os dados sociodemográficos coletados.

Objetivo da Pesquisa:

O objetivo geral da pesquisa é avaliar o conhecimento dos estudantes de Enfermagem sobre cuidados paliativos.

Os objetivos específicos são:

- Traduzir, adaptar culturalmente e validar o instrumento Bonn Paliative Care Knowledge Test para o Brasil e Portugal
- Correlacionar o nível de conhecimento sobre CP e as características sociodemográficas e culturais dos estudantes;
- Identificar os déficits de conhecimento em CP e
- Analisar entendimento/apreciação dos graduandos do último ano sobre CP

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Não há riscos previstos para os participantes, salvo a diminuta probabilidade de constrangimentos ou lembranças de situações vividas que causem sofrimento psíquico, durante o preenchimento do questionário ou na entrevista.

Os benefícios do estudo seriam o de identificação de lacunas no ensino da graduação em

Enfermagem na qualificação de profissionais para a provisão de cuidados paliativos.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

A pesquisa é importante na medida em que pode identificar problemas de formação dos profissionais na questão de Cuidados Paliativos e que influenciará sua atuação na rotina profissional, podendo oferecer base para mudanças no ensino de graduação sobre esse tópico. Está baseada em fatos registrados cientificamente.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

A pesquisadora esclareceu que o instrumento será traduzido e validado nas duas línguas: português-Brasil e português-Portugal e que ela mesma fará as coletas de dados e entrevistas nas duas Instituições.

Além disso, ela encaminhou as cartas convite de participação dos juízes nos dois países, assim como os TCLEs para todas as etapas do processo de tradução e validação.

Recomendações:

Não há.

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Não há mais pendências éticas.

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

Considerações Finais a critério do CEP:

Este CEP informa a necessidade de registro dos resultados parciais e finais na Plataforma Brasil.

Esta aprovação não substitui a autorização da instituição coparticipante, antes do início da coleta de dados.

Endereço: Av. Dr Enéas de Carvalho Aguiar, 419
Bairro: Cerqueira Cesar **CEP:** 05.403-000
UF: SP **Município:** SAO PAULO
Telefone: (11)3061-7548 **Fax:** (11)3061-7548 **E-mail:** edipesq@usp.br

ESCOLA DE ENFERMAGEM DA UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO - EEUSP

Continuação do Parecer: 1.122.824

SAO PAULO, 24 de Junho de 2015

Assinado por:
Marcelo José dos Santos
(Coordenador)

Endereço: Av. Dr Enéas de Carvalho Aguiar, 419
Bairro: Cerqueira Cesar **CEP:** 05.403-000
UF: SP **Município:** SAO PAULO
Telefone: (11)3061-7548 **Fax:** (11)3061-7548 **E-mail:** edipesq@usp.br

ANEXO 4 – AUTORIZAÇÃO COLETA DE DADOS (EEUSP)

Universidade de São Paulo
Escola de Enfermagem

Av. Dr. Enéas de Carvalho Aguiar, 419 - CEP 05403-000 - São Paulo - SP - Brasil edipesq@usp.br - www.ee.usp.br - Fone: 55 11 3061-7548

São Paulo, 05 de julho de 2017.

Il.ma Sr.a
Jéssica Sponton Moura Minosso

Prezada Senhora,

Nos termos da documentação contida no processo n.º 208/2016/CPq/EEUSP, informamos que V.S.ª foi autorizada a realizar, nesta Escola, a coleta de dados relativa ao projeto de pesquisa "Conhecimentos de estudantes de enfermagem sobre cuidados paliativos em países lusófonos: Brasil e Portugal".

Atenciosamente,

Prof.ª Dr.ª Maria Luiza Gonzalez Riesco Bellini
Vice-Diretora em Exercício

ANEXO 5 – ENTREVISTAS

LEGENDA
E: Entrevistador
R: Respondente
(...) micropausa ou interrupção ou alongamento vocálico.
(inint) palavra ou trecho que não foi possível entender.

A.M., 23 anos, Portugal

E: (...) A.M. na sua opinião, o que significa prestar cuidados paliativos?

R: Então, para mim os cuidados paliativos... acho que é uma área que aborda pacientes que estão numa fase terminal, que necessitam de cuidados que no fundo o único intuito será diminuir a dor ou desconforto que eles sentem nessa fase final. Ou seja, não passará por um tratamento, por uma cura, mas sim por lhes dar um pouco mais de dignidade nessa fase final da sua doença.

E: E como avalia a sua experiência de prestação de cuidados paliativos?

R: Assim... eu não tive muita experiência. Eu tive ao longo desses dois anos de estágio, no nosso curso são só dois anos de estágio. Eu tive cerca de três doentes em cuidados paliativos, alguns até em situações (…) dois deles que eu diria que em situações bastante diferentes. No caso um foi até bastante recente, uma senhora que já tinha um adenocarcinoma no pulmão, metástases ósseas, numa fase mesmo já muito terminal, muito complicada, tinha tido também já um AVC, disartria, não falava. E a experiência que eu tive foi: essa senhora, era muito complicado comunicar com ela; os enfermeiros próprios, pelo o que ouvi, não sabiam como fazer; e uh senti um pouco... não vou dizer que sentia a dor dela, mas aã foi complicado para mim ver isso porque eu senti a frustração nela quando ela queria pedir algo, como por exemplo, mudar a fralda ou algo do gênero, e ninguém percebia. E isso mexeu um bocado comigo porque a escola onde tu cursas, não não temos formação para isso, muito sinceramente. Eu acho que eles se focam... se calhar às vezes até se focam em coisas que não são tão comuns, e não são (…) ou até mesmo que são mais médicas e mais bioquímicas, e coisas que são mais de Enfermagem, e que se deviam realmente focar, como nos cuidados paliativos, ou cuidar da pessoa mesmo, a parte mais humana da

Enfermagem, porque a Enfermagem acaba por ser (…) tem uma área muito humana, eu acho que é por causa disso que se distancia mais até da Medicina porque tem uma área complementar humana que é muito importante. E eu sinto que na formação que eu tive, essa parte em muitas das cadeiras, eu até em alguns estágios, foi deixado muito de parte. E nos cuidados paliativos, essa parte humana é extremamente importante. E nós, como somos alunos, não temos essa formação, não temos... alguns de nós nem sequer têm experiências pessoais nisso, fica complicado, nós sabermos o que fazer, como lidar com a situação, como lidar com as nossas emoções a ver este tipo de situação porque acaba por mexer conosco porque são situações muito complicadas. Essa senhora... eu fazia bastante turnos de noite, e durante essa semana que tive com ela, ela passava a noite toda a chorar e a gemer, e só parava quando estivéssemos à beira dela, porque já nem era questão... muitas vezes uma enfermeira até dizia, “ah, é só dor”, e eu fiz o mesmo teste, porque eu sentia que não era só dor. E eu fui lá, e demos-lhe medicação, demos-lhe morfina e ela acalmou quando nós estávamos lá, logo de imediato. Eu saí e passaram um ou dois minutos e ela começou a chorar outra vez. E eu só fui a porta para ver o que é que se passava, ela acalmou logo, parou logo. E eu fui para a beira dela, tirei 10 minutinhos com ela, porque era de noite, os outros doentes, também fiz isso, então que lá está, mas é aquela questão da gestão do tempo, temos que gerir com outros doentes. Durante o turno da noite isso foi possível porque os outros doentes não estavam no mesmo estado que ela., e deu para estar assim mais tempo com ela. E durante esses minutos, essa senhora fechou os olhos e descansou ali um bocado. E quando eu achei, “pronto, agora ela está a dormir, vou sair daqui um bocadinho para fazer o resto das rotinas”, e ela mal sentiu que eu saí, começou outra vez a chorar e a gemer. E nós não temos formação para lidar com esse tipo de coisa. É muito a base de dar morfina, estratégias não farmacológicas, na nossa faculdade alguns cursos acho já começam a falar bastante , a insistir para nós trabalharmos e para nós pesquisarmos e falarmos, e eu acho que é extremamente importante. Mas por exemplo, nesta senhora, as estratégias não farmacológicas, farmacológicas, também já não davam muito para ela. Noutra situação em que eu tive em que já era uma senhora que realmente estava numa fase terminal, nesse caso dava pra aplicar as estratégias não farmacológicas. Mas nesse caso não, e era muito, era mais esta parte da gestão emocional de como lidar com a pessoa que eu sinto que tivemo… que houve alguma falha na parte da nossa

formação e que eu sinto que devia realmente ser investido, porque eu sinto que é uma área extremamente importante na Enfermagem, a parte humana. E foi isso.

E: As próximas perguntas têm a ver com isso, você respondeu em parte, mas…. Quais foram as dificuldades encontradas na prestação de cuidados paliativos ao paciente?

R: Depende dos pacientes. Por exemplo, outra dificuldade que encontrei é, já no caso da senhora que era uma senhora dentro do possível independente, conseguia fazer algumas tarefas sozinha, e ali meu problema foi... a minha dificuldade foi.. eu tentar perceber se ela estava realmente conscientizada que era uma fase final da vida dela. E como é que nós vamos fazer isso, como é que nós vamos falar? Na altura eu falei com a professora que disse, que deveria perguntar mesmo, perguntar se estava numa fase... se ela sabia que ia morrer. Eu fiquei um bocado desconfortável e muito sinceramente não o fiz, porque não consegui, não senti que tinha capacidade para o fazer, e mesmo nós... Normalmente em alguns estágios somos acompanhados por enfermeiros instrutores e eu até mesmo falei com a minha enfermeira e disse-lhe a sugestão da professora e perguntei-lhe se realmente o deveria fazer. Eu disse que na minha opinião, não se devia fazer, perguntar tão diretamente, e a enfermeira disse assim: - “Não, não vais fazer. Eu proíbo-te que faças isso. Pelo menos não tão diretamente como foi sugerido, não quero que faças, até porque é uma senhora que pelo conhecimento, pela forma como ela fala, dá para perceber que ela sabe que não está bem, mas que não quer tocar nisso”. Na altura eu até disse mesmo à professora, expliquei que achava que muitas vezes estava a falar com ela, ela fugia do assunto e ela disse: - “Sendo assim, vais falar mais diretamente”. Mas eu achei que não… porque lá está... A pessoa está numa fase final, será que confrontá-la com esse tipo de coisas, fazer esse tipo de confronto, será que é benéfico para ela? Ao meu ver, os cuidados paliativos lá estão e passam por confortar, não vamos estar aqui com... Ela sabe que vai morrer, não há nada que possa fazer. Se a estratégia da pessoa para lidar com isso é fugir um bocado de... sabe, de estar consciencializada que vai morrer e falar sobre isso, quem sou eu para chegar lá e confrontá-la? Não há nada que eu vá fazer para mudar, pelo menos na minha opinião, para mudar isso. Eu não, eu não, eu não… vou poder fazer nada para a curar e a única coisa naquela situação era uma doente com DPOC e nós estávamos a fazer ali reabilitação na parte respiratória, mas ela era uma pessoa muito motivada. Ela estava consciencializada que aquilo lhe fazia

bem, os exercícios faziam bem, e que realmente precisava deles para se sentir melhor. Isso ela estava consciencializada, e o fato de ela não estar…de ela não querer falar sobre o fato de estar a mudar, não implica, não implicou eu não aplicar as minhas intervenções nessa área. Daí eu achar que chegar diretamente à pessoa e perguntar isso, naquele caso eu achei que o não seria o melhor.

E: Na sua opinião, a professora deu a devida importância a essa questão que foi colocada?

R: Não. Não, de todo

E: Depois ela voltou a perguntar sobre o assunto?

R: Não, não. Na minha opinião, acho que foi muito mal abordado e eu acho que até fez alguns comentários que não deveriam ter sido feitos. Na altura eu até fiquei assim um bocado... nós não podemos, digamos, bater de frente, não é, com os professores. Temos que, lá está... De uma forma educada tentei lhe fazer perceber, que, na minha opinião, disse-lhe mesmo que na minha opinião não era o mais correto e expliquei-lhe, tudo... Mas eu achei que ela nem deu a devida importância, nem… se calhar porque também era uma professora nova e também não era a especialidade dela, porque naquele caso também era um bocado fora do contexto do nosso ensino clínico, percebo mas também não se pode relevar não é, eu não o fiz, e sou estudante, e estou para aprender, e se calhar se ela não consegue, ela vai dizer, acho que o papel delas se calhar passaria um bocadinho por : Eu não tenho capacidades para falarmos sobre isso também, vou me informar, ou existe tal professor que domina melhor esta área, se calhar falas com ele. Fazer esse tipo de parcerias, às vezes também que sinto que ás vezes eles também parece que têm um bocadode medo... em alguns, em muitos não, existem outros professores cá, mas existem outros que parecem que às vezes têm assim um bocado de receio de fazer esse grupo, ou parcerias, ou até mesmo admitir que não sabem, mas que vão se informar e que depois dizem. Nós não sabemos de tudo, ninguém sabe de tudo, então estamos em constante aprendizagem, não é?

E: A.M., e equipa de Enfermagem, disseram que deveria ser respeitada, entenderam que a vontade da senhora era não comentar sobre isso, e queriam que a vontade da senhora fosse respeitada.

R: Sim, sim..

E: Mas eles demonstraram estar à vontade com o assunto, com essa fase que a senhora estava a vivenciar?

R: Não, eu não achei que tivesse, porque lá está... era um contexto assim, era meio fora do contexto do que estavam habituados.

E: Do objetivo do estágio, da supervisão que estava a ser feita?

R: Exatamente. E eu senti mesmo como que a minha tutora também, que às vezes não sentia muito à vontade, até porque eu perguntava-lhe... Por que lá está, eu sou aluna, é um contexto que como eu já te disse, não temos grande formação, então tinha muitas questões, e acho que é uma… falarmos da morte com alguém é um tema muito forte, principalmente quando não se tem experiência, então eu ficava mesmo, "como é que eu vou fazer isto?", pensava em diversas formas, e às até formulava uma espécie de entrevista, depois ficava lá, e ficava, "pois, e como é que eu vou falar?", porque é um tema muito forte, e senti que a enfermeira também sentia um bocado essa dificuldade, como é óbvio ela tinha muito mais experiência do que eu, e ia tocando e não sei o quê, só que lá está, doente também como se esquivava muito, digamos assim, As perguntas eram complicadas, nesse caso foi complicado.

E: Ok. E a outra pergunta, a última: o que contribuiu, se é que algo contribuiu para facilitar a assistência prestada ao paciente de cuidados paliativos?

R: Na minha perspectiva contribui para que haja, digamos, um fim de vida mais digno, porque o que eu vejo, muitas vezes, e o que vejo muitas vezes e o que vi nesta caso desta senhora que esteve internada e que eu passei um bocadinho de tempo com ela, ela morreu passados dois dias, mais ou menos. E o que eu vi foi que os últimos dias de vida dela não foram dignos. Para mim aquilo não... eu, eu senti-me um pouco revoltada até, porque depois ela também tinha uma situação familiar um bocado complicada porque os filhos trabalhavam fora do país, a mãe era muito mais velha, já tinha cerca de 80 anos, não tinha condições na casa e para ir para casa precisava que alguém tomasse conta dela e era muito complicado. E também ter um paciente em cuidados paliativos em casa é muito cansativo para os familiares, e aquilo que eu vi, pelo o que aquela senhora passou, eu não desejo a ninguém, mesmo, não desejo mesmo, houve alturas que... eu sei que nós temos que controlar as nossas emoções, mas foi mesmo complicado e até mexeu um bocadinho comigo, às vezes até fico... Parece assim que tenho vontade de chorar pela pessoa porque ela passava noites, e

quando eu digo noites, eram uma noite inteira a chorar, e eu nunca tinha visto uma coisa assim. E isso para mim não era dignidade nenhuma. Durante uma semana chorar até morrer, e depois o que fizeram com essa senhora foi: quando a internaram, estava numa enfermeira com mais pessoas, mas assim que a puseram num quarto sozinha, percebo para não incomodar os outros doentes, percebo esta parte. Mas uma coisa que um enfermeiro me disse foi, "por que para nascer se faz uma festa e chama-se toda a gente, e a criança que nasce, que vem ao mundo, cheia de pessoas. E para morrer, metem-na sozinha num quarto e vai morrer sozinha essa pessoa?", que era o maior medo dessa senhora em questão, e acabou por morrer sozinha, e não acho que isso tenha sido…seja digno, muito sinceramente.

E: A.M., mas em relação à sua experiência, à sua formação, o que acha que contribui nessas... ou o que acha que pode ajudar a enfrentar esse tipo de situação?

R: Eu acho que é assim. Agora estou no estágio de psiquiatria, tamos a falar muito de comunicação. E esta parte de falar muito de comunicação, está-nos a dar algo mais , digamos assim, algo que nos permite interagir com os doentes e que nos permite dar diferentes percepções dos vários tipos de doentes que vamos ter, dos vários tipos de comunicação que deveremos ter de acordo com o nosso..com o momento que temos a nossa frente. E eu acho que esta formação que estou agora a ter mais especificamente, que me vai ajudar, lá está, muito, como por exemplo com essa senhora, como é que eu poderia comunicar com ela, ou o que que, perceber melhor o que é que eu podia fazer para a ajudar naquela altura. Outra coisa que eu acho que nos ajudou é a parte das estratégias não farmacológicas, por que é aquela questão de ajudar é… muitas vezes é distrair um pouco da dor, e, por que lá está, a dor está sempre lá. Temos é que ajudar muitas vezes, focar o doente em algo que não a dor, para se esquecer um bocadinho e para, lá está, tentar ter um período de tempo, aquele período de tempo ser um bocadinho mais digno e não ser só focado na dor, não ser só focado naqueles aspectos negativos. Por isso eu acho que essa parte da minha formação foi importante para essa interação e para os cuidados nos doentes em cuidados paliativos, para além de… do que esse lado de mais técnica de procedimentos, já nem falo tanto em técnicas e procedimentos porque sabes que a que você acha que engloba um bocado todos os doentes que estão numa fase mais debilitada. Eu acho que na parte paliativa passa por mais, lá está,, pela parte humana, e um bocado por controlar esta dor e os sintomas. Mas sinto que ainda há uma grande

lacuna, e sinto que deveria ser muito mais investido, como eu sinto que outras áreas também deveriam ser muito mais investidas.

E: Certo, A.M. É isso. Quer colocar mais alguma coisa , alguma sugestão?

R: Não, eu acho que está tudo. ((acha graça))

E: Muito obrigada, A.M., foi muito importante a sua contribuição.

B. C., 23 anos, Portugal

E: Então vamos lá. B.C., a primeira pergunta. Na sua opinião, o que significa prestar cuidados paliativos?

R: Eu… Na minha área e pelo o que eu tenho passado, ainda não tive assim grandes experiências. Mas pronto…e mesmo eu acho que ao longo do nosso curso aã não nos é muito focado esta área. Sim muito aos (inint) coisas que nós vamos vendo nos vários serviços por onde passamos, pronto mas aquilo o que eu considero que são os cuidados paliativos é quando uma pessoa já está na fase final de vida, no fundo manter (…) prestar cuidados com o objetivo de…para que a pessoa sofra o menos possível, tanto a nível por exemplo de dor, no fundo é mesmo todos os cuidados para que se possa…para que possamos fazer com que a pessoa esteja com…o mais… o melhor possível dentro da sua condição que não é a mais favorável. Mesmo medicação analgésica, oxigênio. Por aí.

E: Certo, e já falou um bocado sobre isso, B.C., mas como é que avalia a sua experiência na prestação de cuidados paliativos?

R: Pronto, eu, assim, de que me lembre de casos de cuidados paliativos até foi mais neste último estágio que fiz, que foi aqui no São João, ortopedia. Que lá era um serviço de ortopedia, mas por vezes iam até parar alguns doentes considerados hospedeiros em outro serviços, quando os serviços que pertenciam estavam lotados, ou até mesmo algum doente mesmo em fase, numa fase já não tão boa com alguma fratura, pronto com qualquer coisa assim. E até tivermos recentemente uma senhora bastante nova, tinha 40 e poucos anos, e eu nunca tive contato com ela, por que nunca me foi atribuída essa doente. Era já uma senhora com cancro do pulmão, já com várias complicações como fratura da coluna, várias complicações. E era já uma senhora com três filhos, bastante novos, tinham 8, 9, 12 anos, penso eu. E eu nunca estive com

ela, mas do lado de fora eu percebia mesmo aquele sofrimento e aquela tristeza, estavam sempre lá a família, e sempre a chorar, e mesmo aquilo, na minha opinião, até não estava a fazer bem à própria senhora porque eram pessoas, na minha opinião, eu sei que elas iam lá naquela já da despedida e para ver a pessoa, que era amiga ou familiar, mas que depois a mantinham bastante agitada, e aquilo incomodava um bocadinho, e mesmo os enfermeiros sentem… eu senti que não sabiam bem lidar com aquela situação, e não só com a doente em si, mas também com os familiares que vinham muitas vezes falar conosco, e mesmo a chorar. E eu sinto que nós não somos bem preparados para estas coisas. Eu, que ainda nem sequer sou enfermeira, e mesmo os profissionais que já trabalham há bastante tempo, eu vi mesmo profissionais que no fim do turno a chorar, depois de estar com esta doente durante o turno, sentiam-se mesmo abalados, e aquilo era mesmo uma nuvem negra que pairava ali. E depois também vi outro senhor, ainda…foi logo quase no início do meu estágio, era um senhor que não era de ortopedia, penso que era do serviço de urologia, e também já era um senhor velhinho, com 90 e tal anos, e eu já nem me lembro muito bem o porquê de ele estar lá internado em ortopedia, já não lembro muito bem, mas este doente foi-me atribuído nesse dia, nesse turno. Mas acabei por não ter muito contato, porque como já era assim um doente mesmo já em fase terminal, já era totalmente pálido, ele já parecia quase mesmo um cadáver. Acabou mais o enfermeiro estar mais com ele do que propriamente eu. Mas acabou mesmo por falecer no serviço, e eu vi, pronto, fiquei um bocadinho incomodada, nós nunca estamos muito habituados e nem preparados para estas coisas, ainda é muito no início da nossa experiência acadêmica, mas claro… é uma área que ainda me causa algum incômodo.

E: B.C., voltando ao primeiro caso da senhora, disse que os familiares, muitas vezes, iam ter com a equipe.

R: Sim, sim.

E: Mas você observou a equipe falar com os familiares, tentar acolher de alguma forma?

R: Não todos. Era mais uma enfermeira em específico. Essa tal enfermeira depois chorou, porque ela ligou-se bastante àquele caso, e ela tinha mesmo a preocupação até quando via que a senhora estava mais agitada e não estava confortável, falava até com o marido para tentar aliviar os familiares, tentar controlar um bocadinho para

saírem um pouco mais cá fora, para não estarem tanto no quarto e essa enfermeira tinha mesmo a preocupação de que a doente tivesse o mais confortável possível, e tinha mesmo essa preocupação de quando a via mais agitada, falar muitas vezes com o marido para tentar agilizar esse tipo de coisas. Ela própria, mas também foi essa enfermeira que teve mais vezes com esse doente. De resto foi uma coisa engraçada. Mesmo nos outros turnos em que o enfermeiro que estava com essa doente não era essa enfermeira, mas essa enfermeira também estava no turno, era ela na mesma que lhe prestava os cuidados, por que os colegas não estavam tão confortáveis, e como ela já estava ligada àquele caso, já estava mais confortável com aquele caso, ela própria é que mesmo não estando atribuída, digamos assim, aquele doente, acabava mesmo por ser ela a pedido dos colegas.

E: Então, você observou que enfermeiras meio que fugiam...

R: Sim. Eu senti que não se sentiam mesmo confortáveis com aquela... Eu não digo... fugiram porque tinham aquela enfermeira lá e ela estava mais confortável com aquele caso, eu acredito que se ela não tivesse, eles prestavam os cuidados. Mas por acaso sempre que a senhora permaneceu lá, só foi quatro dias, mais ou menos, e nos dias que fiz turno só foram mais ou menos dois, essa enfermeira esteve sempre lá, e por isso observei esses comportamentos.

E: Ok. B.C, então, quais foram as dificuldades encontradas na prestação de cuidados ao paciente em cuidados paliativos? As suas dificuldades, no caso.

R: A primeira, eu acho que a questão da dor é uma questão bastante pertinente. Eu sei que já existem várias escalas até para pessoas com demência, que não conseguem verbalizar a dor, pronto que através de comportamentos, coisas que nós conseguimos ver na pessoa, que conseguimos mais ou menos perceber se a pessoa tem dor ou não. Mas eu acho que acaba sempre por ser uma dificuldade não só nos cuidados paliativos, que na maior parte das vezes já são pessoas que não verbalizam e nem nada do gênero, mas até pessoas com por exemplo certa demência, esse tipo de doentes nesse estado, eu acho que a dor é uma grande dificuldade. Nós tentamos perceber se a pessoa tem dor ou não. E por outro lado, eu acho que por haver essa dificuldade, os profissionais de saúde acabam por descartar um pouco isso. E a pessoa já está... não digo em todos os casos, mas em alguns casos que eu fui observando, não tanto dentro dos cuidados paliativos, mas já pessoas com demência já num estado mais avançado que verificava isso. Por exemplo, até quando , no meu

estágio dos cuidados continuados na comunidade, onde nós fazíamos domicílios, essencialmente a pessoas com úlceras de pressão e feridas, e grande parte dessas pessoas eram pessoas que estavam acamadas, e não havia aquela gestão de analgesia, percebe? Como a pessoa não reage, pronto fazemos o penso, e não com tanta importância a dor, que eu acho que é uma coisa essencial. E para essas pessoas não terem que sentir dor. Eu acho que essa é a maior dificuldade. E depois, o suporte familiar dessas pessoas que, por mais que seja uma doença prolongada, nunca se está, nunca se está preparado para o momento da morte, e eu acho que de uma forma geral os profissionais de saúde ainda não estão bem... ou não são durante a sua licenciatura, durante a sua vida acadêmica, preparados para lidar com essas coisas, porque é um pouco depois, já com uma vida profissional, com a experiência, que já vão arrecadando as suas próprias estratégias para lidar com esses casos. Eu acredito que nos serviços que há de cuidados paliativos, os profissionais estejam mais... sejam mais competentes neste tipo de coisa, falar com a família. Mas nesses casos em que iam lá parar ao serviço, estes tipos de doentes, que não é ali a área, ali é ortopedia, e às vezes iam lá esses tipos de doentes, eu sinto que esses tipos de profissionais que não estão ligados a essa área, não estão mesmo preparados para lidar com essas situações no serviço de cirurgia geral, qualquer tipo de cirurgia, que não é suposto a pessoa morrer, não é nada do gênero e não estão mesmo preparados para esta parte. E claro, nós depois chegamos um dia e vemos ali as famílias naquele momento, e temos que dizer alguma coisa. Não as vamos deixar lá, ali abandonadas. E eu acho que essa também, se calhar acaba por ser a maior dificuldade de todas.

E: Certo. E B.C., a sua experiência pessoal da sua formação, sua história de vida, o que acha que contribuiu para facilitar a assistência prestada ao paciente em cuidados paliativos? O que acha que contribui para a assistência a esse tipo de paciente? Da sua experiência, da sua formação.

R: Eu não sei, porque durante a minha... não tive muitas experiências nos cuidados paliativos, e a não ser esses casos que contei não tive mesmo mais nenhum episódio.

E: E nesses casos, por exemplo, o que acha que facilitaria?

R: Pois, realmente, era mesmo a parte da comunicação, eu acho que é parte que realmente precisa ser melhorada, e os enfermeiros... que fossem algumas formações para lidar com esses casos, se calhar, isso facilitaria nesses casos, a conseguirem lidar melhor com essas situações. Eu não digo que todos os profissionais, mas se

calhar poderia ajudar, ou mesmo informações dadas por pessoas que estão mesmo dentro dessa área, eu acho que isso facilitaria, porque no meu caso realmente foi isso, a minha maior dificuldade que eu senti, não que eu tivesse que ser eu a ir falar com as pessoas, nesses momentos mais chatos, digamos assim, os profissionais é que tomam a liderança, digamos assim. Mas eu acho que realmente, uma formação nesta área se calhar ajudaria nessa parte.

E: E as competências que você já adquiriu, ou já considera adquirido, quais acha que facilita o cuidado ao paciente paliativo?

R: Assim, de uma forma geral, a questão é que eu acho que nós, ao longo da nossa experiência, nunca nos é muito ensinado, digamos assim, a lidar com esses tipos de doentes nesta fase terminal em cuidados paliativos. Nós depois vamos é adaptando o que nós sabemos já de coisas em geral e vamos adaptando um bocadinho a esses casos, mas não consigo dizer muito bem...

E: O que acha que você

R: Sim, o que eu não consigo.

E: O que ajuda na hora de...

R: Sim, eu acho que eu não consigo dizer.

E: Não consegue me dizer, ok.

R: Porque também eu acho que eu tive mesmo experiências que consigam mesmo dizer. Dessas experiências, consigo tirar isso, mas não consigo dizer.

E: Ok, ainda não. Ok, B.C. Quer fazer mais algum comentário? São só essas perguntas. Quer fazer algum comentário, sugestão, apreciação sobre o assunto?

R: Não, eu acho que não. ((riso)) Mas isto acho que é uma área realmente uma área interessante e que deve ser aprofundada. E não digo tanto nos cuidados paliativos como é algo que até agora não tenho tido ligação, mas mesmo aquelas pessoas que estão em casa até acamadas, com uma demência, doença de Alzheimer e tudo, e esses tipos de doenças que vão… que são degenerativas e doenças terminais. E eu acho que mesmo que a parte familiar se calhar não está tão…eu não digo formação, mas não está ainda muito capaz se calhar de cuidar da melhor forma neste sentido dos doentes, e eu acho que cabe aos profissionais de saúde investirem nesta área.

Mas, mesmo eles, eu acho que ainda têm que ser informados também nessa área, que eu acho que ainda está um bocadinho aquém.

P: Certo, B.C., muito obrigada. Vou desligar aqui.

A.S., 30 anos, Portugal

E: (...) Então vamos lá. Na sua opinião, o que significa prestar cuidados paliativos?

R: Então, no fundo é dar o conforto a uma pessoa que está numa situação em que a medicina já não consegue fazer nada por ela; ou melhor, não consegue de alguma forma, voltar para outro sentido, voltar para trás com a doença dela. E portanto, aqui o objetivo é dar conforto a pessoa para que a pessoa esteja o mais confortável, e eventualmente venha a falecer numa situação de conforto e não de sofrimento.

E: E como você avalia a experiência que já teve na prestação de cuidados paliativos?

R: Infelizmente não tenho experiência, não tive experiência durante, nem no terceiro, nem do quarto ano, e acho que ao longo do curso, mesmo na parte curricular, não é dada assim muita importância a essa parte. O que, ao meu ver, é errado. Eu acho que devíamos sim ter esta… a parte curricular, relativamente à esta área e depois ter uma experiência, porque cuidar de uma pessoa que nós sabemos que não estamos ali para que ela melhore... Nós, geralmente, quando vamos para um hospital (…) não se pensa, digamos (…) nós queremos que a pessoa melhore, que volte para casa, pode voltar com algumas sequelas mas volta para casa, é para melhorar, e ali não…é contribuir para o conforto da pessoa, mas sabendo que não vai haver um regresso ao normal, digamos assim. Portanto, eu acho que é importante. E eu não estou a falar que é importante saber a nível de fármaco, nada disso, eu acho que é importante é saber a parte psicológica, a parte de ajudar a pessoa, e mesmo os familiares que nesta fase vão precisar de muito apoio. E eu acho que nisso nós não estamos preparados.

E: Não? E você, quer dizer que durante o curso, não percebeu nada que, não percebeu nenhuma disciplina em especial que a preparasse para esse tipo de cuidados?

R: Não vou dizer que não é falado, de todo, é falado; o que eu acho é que podia ser falado com mais profundidade e preparar-nos melhor para essas situações. Não vou

dizer que a morte é um tabu, não é que seja um tabu , mas eu acho que somos pouco preparados para esse tipo de situação e pronto, lá está, é o conseguir lidar com a família também, porque eu acho que também nos cuidados paliativos nós podemos ter um papel muito importante, ajudar os familiares a ultrapassar aquela situação. E eu acho que nesse aspecto não somos preparados e também não tive essa experiência.

E: Essa pergunta é assim: quais foram as dificuldades encontradas na prestação de cuidados ao paciente em cuidados paliativos? Disse-me que não teve nenhuma experiência…

R: Sim.

E: Mas quais são as dificuldades que imagina que teria ao cuidar desse tipo de paciente?

R: Eu... assim, uma das dificuldades e isso eu senti quando tive…não uma situação de cuidados paliativos, mas tive uma situação de doentes que estavam muito mal e que eu sabia que a coisa não ia evoluir pelo melhor. É difícil desligar da situação, ou seja, ir para casa e não pensar no assunto. Isso é difícil. Eu também acredito que isso com a prática uma pessoa consegue ganhar as suas próprias defesas, mas sim, isso é uma dificuldade. E pode-se dizer que foi uma coisa que eu tive dificuldades, nas vezes que me aconteceu. E pronto, tem que conseguir ultrapassar. E depois, lá está... foi aquilo o que eu disse, assim, o lidar com os familiares, porque muitas vezes nota-se que eles não estão... eles sabem mas no fundo não querem... saber, ou seja, eles sabem da situação e lá está... Não é uma situação de cuidados paliativos, é uma situação aguda, mas que a pessoa estava muito mal, eles sabiam exatamente, mas, ao mesmo tempo, pareciam que não queriam admitir a gravidade da situação, e às vezes é muito difícil lidar com essa situação. Eu acho que é mais essa dificuldade, de lidar, nós próprios lidamos com aquela situação, cuidar de uma pessoa que não vai evoluir, não vai ficar melhor, e por outro lado – claro que lidar com a pessoa também, já estou a falar de pessoas que já não estavam…não respondiam, e eu tinha mais contato é com os familiares no momento em que eu... E os familiares. Eu acho que são essas duas situações mais complicadas.

E: Então para ver se eu percebi bem: o emocional do prestador de cuidados, o lado emocional do prestador de cuidados e a interação com a família, ou o apoio que deveria ser prestado a família. É isso? Essas são as maiores dificuldades?

R: Eu acho que sim.

E: Ok. E em relação às facilidades, o que você acha que na formação foi abordado, ou mesmo pessoalmente, de um crescimento pessoal que tenha tido, o que contribui para facilitar a assistência ao paciente em cuidados paliativos?

R: Bem, pensando nas situações que eu falei como dificuldade, eu acho que o que contribui muito e o que eu senti na altura que me ajudou foi o apoio dos outros profissionais e falando enquanto estudante que ainda não tem a experiência que um profissional tem, obviamente. Eu acho que sentir o apoio deles, e não sei, às vezes uma simples palavra da parte deles, é muito importante esse apoio dos outros, dos colegas. Isso é muito importante. De resto, não sei, eu sentir que no fundo , que lá está, que no fundo, e em cuidados paliativos eu acredito que seja isso, que nós no fundo estamos a ajudar a pessoa, porque já foi tudo feito o que era possível fazer. Nós agora ajudamo-la a pelo menos ter aquele momento em que a pessoa está confortável, está-se preparar de uma forma confortável e aceitar o que aí vem. Portanto eu acho que nessas situações nós temos que no fundo focar um bocadinho nisso. Tentar focar, que, embora… ok, não vai ficar bem, mas nós estamos a fazer o nosso trabalho, que no fundo é ajudar a pessoa, e a maneira que temos neste momento seria mesmo tornar o mais confortável possível, o momento mais confortável, sem dor, que a pessoa possa estar bem, e naqueles momentos até estar com a família de uma forma o melhor possível, pronto. Para ultrapassar eu penso que é isso. Por um lado receber o apoio dos colegas, que eu acho que é muito importante, e por outro lado também tentar focar de fato que nós estamos a ajudar a pessoa.

E: Então o fator facilitador, você diz então... nesse caso está mencionando os colegas, o serviço?

R: Sim.

E: Em relação aos professores?

R: Sim, também.

E: Também apoiaram nesse caso específico?

R: Isso também.

E: Você teve facilidades de ter com eles e falar sobre a situação?

R: Sim, eles apoiaram bastante, eles têm muito cuidado com isso. Sempre que notam que há um doente que está assim, junto, eles têm mesmo muito, muito cuidado. Falam e até perguntam se quer continuar com aquele doente, porque nós ainda não temos essa experiência, essa força. São muito cuidadosos com isso. E sim, recebi também imenso apoio deles

E: Sentiu-se apoiada?

R: Senti.

E: E esse foi um fator facilitador?

R: Nesse caso sim, sem dúvida alguma.

E: Além disso, algum outro, consegue pensar em mais alguma coisa que possa ter facilitado a tua experiência no cuidado com esses pacientes em específico?

R: Obviamente que, assim, um apoio familiar é sempre bom. Se nós tivermos o apoio sempre para todas as situações, e esta é mais uma da nossa vida, como bem sabemos. Eu acho que é mesmo mais essa parte emocional, eu acho que é mais a parte emocional, que nesses casos precisa...

E: Certo.

R: E que pode provocar, de fato, alguns problemas, algumas barreiras. E portanto eu acho que essa opção, um facilitador, digamos assim será também um apoio emocional, de forma a encontrar ali um equilíbrio.

E: Compreendi. Há mais algum comentário que queira fazer sobre esse assunto, sobre as suas experiências?

R: Não. Eu por acaso...não é uma área que eu gostava de trabalhar.

E: Não é?

R: Não.

E: Por que, você pode elaborar um pouco mais?

R: Exatamente por isso, exatamente por essa parte, porque eu acho que é muito complicado lidar com essa situação de saber que aquela pessoa vai morrer. Estou a

ajudá-la a encontrar, a percorrer esse caminho de uma forma mais…menos dolorosa, com mais calma, o mais confortável. Mas não sei. ((acha graça)) Eu acho que não me ia sentir bem, eu acho que emocionalmente ia ser difícil para mim, apesar de tudo. Apesar de saber que ia ter o apoio de muita gente, ia ser difícil para mim. E mais uma vez, porque eu acho que ia sentir muita dificuldade com a família. Eu acho que é difícil, muitas vezes, mal ou bem, nós damos esperança à família. E aqui não o podemos fazer, quer dizer, isso eu acho que pode tornar …não sei…É difícil.

E: Compreendo.

R: Mas lá está. Eu digo isto, nunca tendo passado por uma situação de cuidados paliativos

E: Certo. Porque ia ser diferente se passasse.

R: Se eu passasse poderia sentir que afinal sinto que consigo ultrapassar e que o fato de saber que estou a ajudar uma pessoa que é o suficiente para ultrapassar, fazer-me ultrapassar todas estas barreiras.Portanto eu falo sem experiência.

E: Sim, A.S.Interessante. Obrigada pela sua opinião e participação. É mesmo isso, assim, é simples e rápido. Mas eu considero muito importante seu depoimento aqui, muito obrigada.

R: Espero ter ajudado.

E: Ajudou sim, muito obrigada, eu agradeço. Deixa eu aqui finalizar.

A. F. , 23 anos, Portugal

E: (...) Na sua opinião, o que significa prestar cuidados paliativos?

R: Olha, muito resumidamente acho que é dar uma qualidade de vida às pessoas no fim da sua vida, prestar os melhores cuidados que elas podem ter para morrer com dignidade e com cuidados de todo o tipo, com qualidade, e estarem bem tratadas até o fim.

E: Ok. E como é que avalia a sua experiência na prestação de cuidados paliativos?

R: Nula, nunca tive experiência nisso, não sei mesmo como é que é realizado, não faço ideia. (acha graça)

E: Não teve nenhuma oportunidade de cuidar de algum paciente?

R: Tive uma oportunidade, mas foi em cuidados de comunidade, e não foi, foi só (inint) de pacientes, não foi nada assim de... fui só ver como é que estava, não fiz nada, não prestei cuidados.

E: E não acompanhou (inint)?

R: Não, não acompanhei. Não, não. Não, nunca tive nenhuma experiência assim.

E: E recorda se teve algum momento durante a formação que tenha sido abordado esse tema ou que...?

R: Recordo-me que foi abordado, de uma forma geral, o que era, o que significava, mas que não foi muito explorado. Ou então eu não me recordo mesmo, não foi explorado nesse âmbito.

E: Certo. Então a próxima pergunta é assim: quais foram as dificuldades encontradas na prestação de cuidados ao paciente em cuidados paliativos? Disse que não tem experiência, quais dificuldades imagina que teria na prestação de cuidados paliativos a algum paciente?

R: Eu acho que neste momento eu não ia saber aquilo o que era suposto fazer ou aquilo o que era suposto prestar de cuidados. Acho que não temos, não tenho formação devida para isso, que é uma área que ainda preciso de muita experiência, muita…não experiência, mas de muitos conhecimentos e alguma experiência para conseguir prestar da melhor forma. Portanto, não iria. A minha maior dificuldade é ia ser prestar os cuidados.

E: Então está a dizer que ao deparar-se com um paciente, com uma doença que ameaça a continuidade da vida, iria sentir-se...

R: Um bocadinho perdida.

E: Um bocadinho perdida?

R: Sim. Iria conseguir... acho que como todos os profissionais ia conseguir colmatar isso, mas no início iria me sentir perdida, sem saber por onde começar.

E: E o que faria, A.F.? Nesse caso iria buscar ajuda, apoio?

R: Sim.

E: A quem ou a quê?

R: A um colega mais experiente, ou a alguém que tenha conhecimento nessa área, nesse momento era isso o que eu faria.

E: Ok, e o que acha que contribuiria para facilitar a assistência a um tipo de paciente desse?

R: Se calhar o nosso curso ter uma visão mais específica sobre isso, experiências mais vantajosas e mais enriquecedoras nesse âmbito que eu acho que não existe muito, muitos alunos não tiveram nenhuma experiência em relação a isso e eu acho que era uma forma de sabermos como lidar com este aspecto.

E: Considera importante, A.F., saber lidar com isso?

R: Eu acho que sim, que é bastante importante. Faz parte de enfermagem prestar cuidados até o fim. Portanto, acho que sim.

E: Ok. É só isso mesmo. As perguntas são muito rápidas. Não sei se quer fazer mais algum comentário, entretanto, sobre o assunto.

R: Não, eu acho que disse aquilo o que achava, que devia de ser mais investido nesse âmbito aqui na faculdade.

E Muitos alunos... eu não sei devo chamá-la... perdão, de F.?

R: F., por favor.

E: Eu não sei se... muitos alunos disseram que, a nível emocional, sentiriam-se desafiados, realmente seria difícil. O que acha, F.?

R: Eu acho que sim, mas acho que na nossa área tudo é um bocadinho desafiante emocionalmente, não é só nesse aspecto, portanto eu acho que era realmente desafiante e é uma forma de nós conseguirmos gerir emoções se calhar é uma área que também se devia de reforçar mais, uma forma de gerir emoções, mas eu acho que em qualquer lado é uma experiência desafiante nesse âmbito, portanto seria só mais uma e eu acho que não deveria ser visto com medo em relação a isso.

E: F, já teve alguma experiência com morte, luto, diretamente já (inint) com familiares próximos?

R: Uhum.

E: Sim? E foi uma experiência difícil, como é que considera? Foi ,obviamente... deve ter sido difícil.

R: Foi um momento difícil, não é... também era muito nova, portanto acho que não consegui lidar da melhor forma, como qualquer outra pessoa. Mas eu acho que, pronto, é uma fase da vida e tem que se conseguir fazer o melhor que se pode.

E: Teve apoio de algum profissional de saúde no momento?

R: Sim.

E: Sentiu-se bem acolhida por esses profissionais de saúde que lidaram com...?

R: Senti, mas eu acho que na altura eu não estava muito disposta a isso, por ser tão nova, eu acho que não compreendia o porquê das pessoas estarem a falar sobre isso. Não compreendi esses aspectos, portanto eu acho que não foi uma experiência assim muito agradável.

E: Mas acha que se tivesse, se necessitasse, se fosse atrás de apoio deles você conseguiria?

R: Sim, sim.

E: Sim? Tinha uma abertura para isso? Ok, obrigada.

R: Obrigada.

J.A., 26 anos, Portugal

E: J. A., então vamos lá. Na sua opinião, o que significa prestar cuidados paliativos?

R: Prestar cuidados paliativos é uma questão, infelizmente, em fim de vida, e acho que tem que ser, os profissionais têm que ser bastante treinados para isso, porque a nível psicológico envolve muito o enfermeiro e o enfermeiro tem que ser capaz de dar resposta ao doente e a família, porque aí é um conjunto. Não é só o doente, é o doente e a família. É um processo muito complicado de se lidar.

E: E como é que avalia a sua experiência na prestação de cuidados paliativos?

R: Assim, eu a nível de paliativos nunca tive nenhum doente. Já passei pelo processo de ter familiares em paliativos, e eu acho que a enfermagem tem que evoluir muito a nível paliativo.

E: Se puder contar mais sobre essas experiências...

R: Sim, eu tive duas experiências, infelizmente. Uma foi com meu avô e outra foi com meu tio. Com o meu avô ele teve mesmo aqui no IPO em cuidados paliativos e de fim de vida, teve um cancro no estômago. E, por exemplo, acontecia-me imenso chegar lá e ele estar na mesma posição o dia todo. Estar ,infelizmente, com a fralda toda suja, e isso é muito desagradável para nós familiares chegar e ver isso. E saber que eu fui lá de manhã, e ele ainda estava na mesma posição, ninguém o mudou, pq eu lhe perguntava e ele dizia-me que não, por que ele estava consciente e orientado. É bastante complicado. E depois também teve um tio que ainda foi mais desumano, esse meu tio não veio para o IPO. Pedro Hispano, não sei se conhece?

E: Conheço.

R: Ele acabou por, ele ficou em paliativos em casa. Depois, entretanto, no final mesmo de vida, começou a ter febre, e foi para o hospital. Foi para o hospital ficou nas urgências do hospital 48 horas, no corredor. Porque (inint) estava, porque não era necessário porque não precisava do oxigênio. Entretanto, a família revoltou-se um bocadinho, e depois disseram que o iriam pôr num quarto. Não tinham um quarto, foi para uma sala de tratamento, e meu tio teve em fim de vida, uma semana, numa sala de tratamentos.

E: J.A., o seu avô, do IPO, quanto tempo ele ficou no centro de cuidados paliativos?

R: O meu avô ficou uma semana... desculpa, esse é meu tio. Um mês mais ou menos, eu acho que não chegou a um mês.

E: Um mês, mais ou menos?

R: Sim. Já estava a ficar com úlceras nos calcâneos. E eu disse uma vez à enfermeira que ele estava a ficar com o úlceras nos calcâneos, por que não o trocavam a posição e ela respondeu, “isso agora é o mínimo, não tem que se preocupar com isso”. Ela não sabia que eu era estudante porque eu não lhe disse, mas a resposta que ela me deu foi essa, “só o mínimo, não tem que se preocupar agora com isso”.

E: Ok. J.A, então, essa pergunta é se tivesse prestado, mas vamos imaginar. Essa pergunta é assim: quais foram as dificuldades encontradas na prestação de cuidados paliativos ao paciente? Mas como você não prestou, que dificuldades que imagina que teria na prestação de cuidados?

R: Assim, na prestação de cuidados depende de caso para caso. Mas sei que eu se calhar não tinha, ou teria, não sei, só mesmo com a experiência, a capacidade emocional para lidar. Ao doente iria fazer – adoro a enfermagem – todos os possíveis para ele não notar em mim que eu estava triste se calhar e os cuidados todos que um doente merece, todos nós merecemos. Mas se calhar a nível emocional ia mexer um bocadinho comigo, porque não é um, são dois, três, quatro, cinco. Acho que o lidar com a morte tem que se ter muito estofo para isso. E eu acho que nós na faculdade não estamos preparados para isso, nunca saímos preparados para isso, mas no estágio eu vi uma pessoa morrer e ficamos super tristes. Mas não vamos para nenhuma unidade de paliativos em si.

E: E em relação às disciplinas é abordado isso de alguma maneira?

R: É assim: Nós, a nível de disciplina temos uma disciplina que aborda a temática, o doente em fim de vida.

E: Certo. É optativa ou é obrigatória?

R: Não, faz parte do plano curricular. Mas lá está, abordamos, não lidamos. Uma coisa é abordar, outra coisa é ir vivenciar. E eu vivenciei com o meu avô, com o meu tio, e fui muito abaixo. Por isso achar que é diferente estar lá a trabalhar do que ver. E depois assim, eu vi muitos enfermeiros e no IPO são um bocado desumanos, já estão tão habituados a lidar com a morte, para eles é indiferente. E depois não dão aquele

carinho à família, que às vezes a família precisa, aquela palavra amiga. Chegam ao quarto, “com licença, vamos trocar a fralda”, “com licença, vamos dar a medicação”. Nem sequer falam conosco, nada.

E: Quer dizer que, J.A., você não achou que houve nenhum cuidados especial, nenhuma vantagem , digamos...

R: .Em ser paliativo.

E: ... em ser paliativo em vida, ao contrário.

R: Por exemplo, meu tio, que teve em Pedro Hispano, em fim de vida, teve os mesmos cuidados que o meu avô teve, se calhar até teve melhor.

E: Nada diferenciado?

R: Nada diferenciado. Se calhar até teve alguns melhores que era: mudavam de posição, de duas em duas horas eles estavam a mudar de posição O meu tio dizia que iam lá mudar (‘), aqui diziam que demoravam imenso tempo, até que eles viessem novamente. E aqui eu senti que, é específico paliativos, mas não é. É como se fosse um serviço normal.

E: J.A., o que acha que contribuiria no caso para facilitar a assistência que você prestaria a um paciente em cuidados paliativos? O que, da sua experiência, da sua formação, acha que é um fator que facilitaria?

R: Eu acho que temos que ser muito humanos nesta profissão, principalmente em paliativos, falar com a família é muito importante porque a família tá o mundo a cair sobre elas. E eles não têm com mais ninguém, não falavam com mais ninguém. O médico vai lá, ele fala rápido e vai-se embora. E os médicos, eu prestei atenção, eles são frios. Tipo, o médico do meu tio disse, “olha, ele vai morrer no domingo”. E no domingo, chegou lá, quando ele morreu. E disse, “já estávamos a espera disso”, Era um senhor de 52 anos! E a enfermeira que estava nesse dia foi impecável conosco, deixou-nos ficar lá, o tempo todo que nós precisássemos, só até ás 8 que ela ia começar o turno e tinha que o enviar para a morgue. Impecável. Ela por acaso essa foi excelente.

E: O que destaca dessa...?

R: Carinho, empatia. O doente já tinha falecido, ela volta e meia ia lá ao quarto ver se nós precisávamos – ao quarto, a sala de tratamento – ver se nós precisávamos de

alguma coisa, qualquer dúvida para falar com ela. Nós, aconteceu que foi um domingo, eu não pude vir logo embora, tinha que ficar lá, passar a noite na morgue. Ela explicou-nos tudo, ligou para o senhor da morgue, foi impecável. Foi humana. E é isso o que eu acho que falta um bocadinho em paliativos, é ser humano. Nós temos condições físicas para isso, temos poucos espaços, eu acho, por exemplo meu tio não teve vaga em nenhum sítio de cuidados paliativos. Eu acho que infelizmente da forma que o país está deveria ter mais unidades de cuidados paliativos. (inint) vai para o paliativos. E nós não temos condições para isso, físicas, mas também acho que não temos enfermeiros ensinados em ser humanos. Temos enfermeiros técnicos, não humanos.

E: E em relação as outras profissionais, sentiu alguma diferença? Aos médicos e outros profissionais, no IPO, por exemplo?

R: No IPO, não. A médica é assim, era impecável, mas não dava conta daquela (…). Qualquer coisa podíamos ligar quando ela estava em casa, mas não dava aquela palavra de carinho, nada, era sempre muito frio. Eles são muito frios a dar notícias família, eu sei que tem que ser assim. Mas eu acho que há maneiras ali de dizer, “olha, vai morrer”, eu acho que há maneiras e formas de se dizer, não é “olha, ele vai morrer e… temos é que dar remédios para as dores para ele ficar bom e ir descansado. Não é assim! É que para uma família dói ouvir isso! E como eu já tive do lado da família já vi como é que é.

E: É diferente. Ok, J.A.. Era mesmo isso.

R: Espero ter contribuído.

E: Contribuiu muito, com certeza.

R: Obrigada.

E: Eu não sei se quer fazer mais algum comentário sobre o assunto.

R: Não, eu acho que é isso. Nós aqui, a nível de Portugal, eu acho que devemos investir mais em unidades de cuidados paliativos e enfermeiros com capacidades para estar numa unidade de cuidados paliativos. Não só termos técnicos. Termos técnicos saímos todos de lá a saber, pelo menos na escola de enfermagem, senão não saímos. Mas falta ali um bocado do ser humano, de ser carinhoso, de dar uma palavra amiga. Eu sei que nós também temos isso durante a licenciatura, mas não é algo que é trabalhado profundamente. É algo que é assim, e depois acaba por não (..).

E: Você está dizendo, entã,o que não é tão valorizado quanto outros aspectos, é isso?

R: É isso. Eu acho isso. É valorizarmos muito os aspectos técnicos e valorizarmos pouco o carinho, o afeto, a palavra amiga, que a muitos cai bem.

E: Ok, J.A. Muito obrigada.

R: Obrigada eu.

M.V.S., 27 anos, Brasil

E: Bom dia MVS, meu nome é GSV, sou estudante do 4º ano de enfermagem e estou colaborando com uma pesquisa sobre o conhecimento dos estudantes de enfermagem sobre cuidados paliativos e irei fazer algumas perguntas para você. Tudo bem?

R: Tudo bem.

E: A primeira pergunta é, na sua opinião, o que significa prestar CP?

R: Bom, até eu ter uma aula sobre cuidados paliativos, para mim cuidados paliativos eram cuidados terminais, para pessoas que estavam em estágio terminal, mas depois que tive uma aula sobre cuidados paliativos na faculdade, eu entendi que cuidado paliativo é tudo que envolve doenças que não tem cura, doenças crônicas, até das mais simples como diabetes e hipertensão, mas de certa forma continua ainda associado a doenças mais graves ou situações mais graves e eu acho que prestar cuidados paliativos significa você dar uma qualidade de vida no (…) para a pessoa, uma melhor qualidade de vida, convivendo com aquela doença que não tem cura ou que esteja causando um desconforto, atender a algumas necessidades, acho que, psicológicas principalmente, daquela pessoa, ansiedades, principalmente para pessoas mais jovens que tem um receio de estar passando por isso e tudo, crianças né, que eu acho que é um pouco mais pesado de lidar, mas para mim cuidados paliativos é isso, dar qualidade de vida, proporcionar o máximo de atenção e cuidado mesmo para essa pessoa que está passando por essa doença.

E: E como você avalia sua experiência de prestação de cuidados paliativos?

R: Eu não tive muitas oportunidades de prestar cuidados paliativos ao longo da graduação, ainda não atuo, então (…), eu fiz um cuidado paliativo sem saber que eu

estava fazendo uma vez em uma clinica médica. Tinha uma paciente com câncer de pulmão e já estava bem avançado, já não faria mais cirurgia, ela estava fazendo mais um cuidado com analgésicos para não sentir dor, e por conta da morfina ela estava com bastante distensão abdominal e sentindo bastante dor, mas ela tinha receio de fazer na fralda porque poderiam demorar para troca-la, e eu falei para ela que ela poderia ficar com a fralda se ela quisesse, e eu estaria ali até o meio dia para atende-la, e ela conseguiu, e a gente trocou, eu estava com uma colega da minha sala, e ela se sentiu muito bem, isso foi em uma sexta-feira, a gente não fazia estágio de final de semana e quando chegou na segunda-feira ela tinha falecido (…) E a professora que estava comigo em estágio disse que aquilo já tinha sido um cuidado paliativo né? Ela já estava numa situação que não tinha chances de sair do hospital, mas uma necessidade básica dela foi atendida, mas eu não sabia que estava fazendo e cuidados paliativos acho que é uma coisa mais difícil assim, mais restrito, acho que você tem que estar em um ambiente que de fato faça, né? E deveria acontecer em todos os tipos de unidade e setores, mas não acontece, acho que essa foi a única experiência de cuidados paliativos. Teve um senhor também, mas ele não foi cuidados paliativos, que foi de repente assim, mas a gente entende que a morte dele foi de repente né, mas ele já estava debilitado e a gente já sabia que ele não ia mais se levantar da cama, então, acho que a gente vai cuidando assim aos pouquinhos, pega um aqui, outro ali, mas que eu tenha conhecimento mesmo, foi só essa senhora.

E: E quais você acha que foram as dificuldades encontradas na prestação de cuidados ao pacientes em cuidados paliativos?

R: Tem uma criança no último estágio que eu fiz que tem megacólon e ela está em cuidados paliativos, entrou em cuidados paliativos, mas eu não acompanhei todo o processo desde o início. Então eu posso falar só do que eu vivenciei, do pouco que eu consegui conversar. Eu acho que as dificuldades principais, falando em questão de recém-nascido, é lidar com a família, com os pais (…) a equipe que teve que comunicar que a criança não sairia do hospital, acho que deve ter sido o mais difícil para eles, e a equipe toda fica com um pouco de cautela para falar sobre qualquer coisa na frente daquela mãe, por receio de ela entrar em pânico, surtar (…) acho que a enfermagem como um todo não sabe muito bem como lidar com cuidados paliativos, assim né, a gente fica esperando que seja o papel de um psicólogo ou de um assistente social, sendo que na verdade é um pouco de todo mundo, né.

E: E o que você acha que contribuiu para facilitar a assistência prestada ao paciente em cuidados paliativos?

R: Com essa senhora que eu não sabia que estava fazendo cuidados paliativos, quem me ajudou foram minhas colegas de turma, que viram que eu fiquei chateada quando ela faleceu, foi a primeira paciente que eu perdi, então acho que também tem esse agravante, o que me ajudou muito foi isso e as tutoras de estágio que me explicaram, que era o tempo dela mesmo, que o que deu para a gente fazer a gente fez enquanto ela estava lá e me deu um suporte emocional. E em relação a essa criança que está em cuidados paliativos, que tem megacólon, acho que a assistência foi mais na minha família mesmo, que eu chegava em casa e contava para os meus pais e pro meu namorado e eles me davam forçar para chegar lá no outro dia e cuidar dela como se nada tivesse acontecendo, para que a gente não passasse essa tristeza para ela né? Nem eu, nem as colegas de estágio e eu acho que o que facilita é isso, e depois que eu tive a aula de cuidados paliativos pediátricos, de cuidados paliativos adulto a gente num tem na graduação, mas cuidados paliativos pediátricos a gente teve uma aula especial, com uma convidada e me deu uma outra visão sobre isso e participar também de uma liga de pediatria e neonatal que veio uma outra convidada falar sobre cuidados paliativos que também me deu uma visão ainda mais especial sobre o que significa né, dar mais qualidade de vida aos dias de vida que restam, que acaba sempre a gente pendendo pro lado de palitivos ser no fim da vida né, seja ela em qual fase da vida for, mas acho que é isso.

E: Quer acrescentar mais alguma coisa sobre o tema?

R: Acho que já falei até demais (risos)

E: Então é isso, muito obrigada pela sua entrevista e contribuição.

R: Imagina.

R.E.Y., 22 anos, Brasil

E: Boa tarde REY, meu nome é GSV, sou estudante do 4º ano de enfermagem e estou colaborando com uma pesquisa sobre o conhecimento dos estudantes de enfermagem sobre cuidados paliativos, com os estudantes do quarto ano e irei fazer algumas perguntas para você, tudo bem?

R: Tudo bem.

E: A primeira pergunta é, na sua opinião o que significa prestar cuidados paliativos?

R: Para mim prestar cuidados paliativos é principalmente gerar conforto para um paciente que não tem mais um prognóstico, que não tem mais uma previsão de melhora ou de cura e principalmente gerar conforto em relação a dor, padrão de sono (…) conforto no geral.

E: E como você avalia sua experiência de prestação de cuidados paliativos, se você já teve alguma experiência?

R: Eu já tive experiência em um instituto do câncer, mas foi assim um dia só que eu fiquei com um paciente paliado e (…) é uma situação difícil assim, porque você vê a família que as vezes não entende muito bem o que está acontecendo com aquele paciente, mas se a equipe é boa pode ser muito favorável e eles estavam até pensando em transferir esse paciente para um local mais confortável, porque hospital, querendo ou não, tem a sua rotina e é complicado a questão de fazer medicação ou tem outro paciente no quarto que não tá paliado e aí você tem mais intervenções e pode interferir nesse conforto, que eu já falei, que para mim é o principal do cuidado paliativo.

E: E a sua experiência? O que você fez, como você avalia?

R: Como assim?

E: Por exemplo, as intervenções que você fez, você acha que foram válidas? Como você avalia sua experiência?

R: Então, eu prestando algum cuidado, eu não tive tanto essa experiência, mas para mim só de você posicionar um paciente numa posição melhor que ele estava (…) é que os pacientes que eu vivenciei eles estavam sedados ou com um nível de consciência muito rebaixado, mas conversar com o paciente, enfim (…)

E: E quais você acha que foram as dificuldades encontradas na prestação de cuidados ao pacientes em cuidados paliativos?

R: Dificuldade? Eu acho que o principal é com a família, porque o paciente num (…) muito difícil eles estar consciente do que está acontecendo né? Normalmente é paciente muito debilitado, de idade, a ás vezes a família, ela fica “ah, mas porque não está mais dialisando?” “Porque não está fazendo mais tal coisa?” que era para manter esse paciente, e às vezes num entende tanto que não tem mais o que se fazer e que às vezes passar por essa intervenção vai ser pior para ele, vai causar um sofrimento maior do que não fazer, por exemplo, uma diálise. Então, eu acho que a maior dificuldade é essa, é ter essa conversa com a família e o apoio dos dois lados, da equipe e da família, para poder cumprir esse cuidado.

E: E o que você acha que contribuiu para facilitar a assistência prestada ao paciente em cuidados paliativos?

R: O que contribuiu? Em que sentido

E: O que você acha que contribuí para facilitar uma assistência em cuidados paliativos?

R: Deixa eu pensar (…) difícil essa (…) eu acho que uma assistência multiprofissional, com assistente social, com psicólogo e eu acho que a enfermagem é muito importante porque a gente é a primeira linha, né, que está com o paciente e (…) eu acho que é isso, a assistência multiprofissional, porque mesmo que você converse com a família como enfermeiro, não é a mesma coisa que um assistente social, ou um psicólogo que tem uma formação própria para isso de lidar com essas situações, mesmo que a gente já tenha vivido situações parecidas, tem experiência, a comunicação de más notícias ou de qualquer coisa mais delicada assim é muito complicado para qualquer enfermeiro fazer, então eu acho que a equipe multiprofissional é o que agrega da melhor forma para promover o cuidado paliativo.

E: Quer acrestar mais alguma coisa sobre o tema?

R: Não.

E: Então é isso, muito obrigada REY pela sua participação..

M.B.O, 23 anos, Brasil

E: Boa tarde MBO, meu nome é GSV, sou estudante do 4º ano de enfermagem e estou colaborando com uma pesquisa sobre o conhecimento dos estudantes de enfermagem sobre cuidados paliativos e irei fazer algumas perguntas para você, tudo bem?

R: Tudo.

E: A primeira pergunta é, na sua opnião o que significa prestar cuidados paliativos?

R: Significa você promover o conforto para a pessoa que está passando por um período de uma doença que não tem mais cura, a doença ela não tem mais cura né, então, a proposta é paliar a pessoa, que é você promover o conforto até o final da vida delas.

E: E como você avalia sua experiência de prestação de cuidados paliativos?

R: Eu já tive experiências no estágio, de uma senhora que teve que paliar ela porque não tinha mais o que fazer, e ela ficou um tempão tendo que ser (…) tomando medidas de cuidados de dor, manejo da dor, então foi uma coisa muito marcante para mim, só que na faculdade em si não existe tanto.. tantas aulas que abordem esse tipo de assunto, mas foi uma experiência muito rica para mim, eu ter vivenciado isso no meu estágio.

E: E quais você acha que foram as dificuldades encontradas na prestação de cuidados ao pacientes em cuidados paliativos?

R: Ah eu acho que a dificuldade é entender o que é a morte, como que se dá esse processo de morte, o que vem depois, envolve muita coisa, envolve religiões, crenças, então para a família, pelo menos quando eu tive a experiência, para a família foi muito difícil entender isso, esse processo de morte, apesar do paciente já estar no fim da vida, foi muito difícil para a família, e eu acho que a maior dificuldade é essa.

E: E o que você acha que contribui para facilitar a assistência prestada ao paciente em cuidados paliativos? O que contribuiu?

R: Eu acho que o que contribuí mais é quando tem um atendimento multiprofissional para esse paciente, quando há integração de médicos, enfermeiros e fisioterapeutas (…) quando todo mundo se integra e tenta manejar isso da melhor forma possível

junto com a família, junto com o paciente, e é isso, para mim é o cuidado multiprofissional.

E: Quer acrescentar mais alguma coisa sobre o tema?

R: Não

E: Então é isso, muito obrigada pela sua entrevista e contribuição.

R: De nada.

E.S.C., 23 anos, Brasil

E: Bom dia ESC, meu nome é GSV, sou estudante do 4º ano de enfermagem e estou colaborando com uma pesquisa sobre o conhecimento dos estudantes de enfermagem sobre cuidados paliativos e irei fazer algumas perguntas para você, tudo bem?

R: Tudo bem.

E: A primeira pergunta é, na sua opinião o que significa prestar cuidados paliativos?

R: Prestar cuidados paliativos na minha opinião é conseguir trazer o máximo de conforto e qualidade de vida, nos últimos momentos de vida, sem prolongar a morte, sem acelerar o processo de morte e sem prolongar também, deixando que a pessoa consiga ter uma morte com mais qualidade.

E: E como você avalia sua experiência de prestação de cuidados paliativos?

R: Até o momento, final da graduação, eu tive poucas experiências com os cuidados paliativos, os que eu tive, tentei seguir o máximo os princípios do cuidado paliativo, né? Que é trazer conforto para a pessoa e acredito que eu consegui realizar esses cuidados, porém ainda não totalmente preparada porque na graduação a gente não tem um preparo completo para prestar cuidados paliativos.

E: E quais você acha que foram as dificuldades encontradas na prestação de cuidados ao pacientes em cuidados paliativos?

R: Acredito que a maior dificuldade é o sentimento de não conseguir contribuir suficientemente para a pessoa naquele momento, de não conseguir ofertar tudo que ela necessitaria por estar, geralmente, num leito, num hospital, num ambiente que não é o ambiente de total conforto dela, não é um ambiente seguro para ela, que ela se

sinta confortável e se sinta acolhida totalmente, por ser um ambiente hospitalar, essas são umas das maiores dificuldades e sentir quando você não consegue, quando você não tem capacidade suficiente para ofertar o que a pessoa merece, você se sente inseguro e um pouco limitado de prestar esse cuidado, essa é a maior dificuldade.

E: E o que você acha que contribuiu para facilitar a assistência prestada ao paciente em cuidados paliativos?

R: A equipe de cuidados paliativos contribui muito, porque é uma equipe preparada para lidar com esse paciente, então já tem muita experiência. Você fazer uma escuta qualificada contribui, porque você consegue atender o paciente na necessidade dele, né? Que os cuidados paliativos é trazer o conforto, e o conforto pro paciente ninguém mais sabe do que ele mesmo o que ele deseja naquele momento, então ter uma escuta qualificada com o paciente e conseguir ao máximo atender o que ele está necessitando, sem agredir o paciente e sem agredir os princípios dos cuidados paliativos que são intervenções execessivas, isso que facilita.

E: Quer acrescentar mais alguma coisa sobre o tema?

R: Não

E: Está bom, muito obrigada pela sua entrevista.

R: Obrigada eu.

C.M.V., 27 anos, Brasil

E: Boa tarde CMV, meu nome é GSV, sou estudante do 4º ano de enfermagem e estou colaborando com uma pesquisa sobre o conhecimento dos estudantes de enfermagem sobre cuidados paliativos e irei fazer algumas perguntas para você, tudo bem?

R: Tudo bem.

E: A primeira pergunta é, na sua opinião o que significa prestar cuidados paliativos?

R: Então, na minha opinião, prestar cuidados paliativos é promover o conforto para o paciente, o contrário do que muita gente pensa que é o final da vida, eu creio que cuidados paliativos é aquilo que já não tem mais cura, não tem um prognóstico, então você promove o conforto a partir dessa falta de prognóstico, de melhora do paciente,

isso não significa que ele está para morrer, significa só que você vai promover um cuidado promovendo conforto e segurança para ele em relação a essa doença.

E: E como você avalia sua experiência de prestação de cuidados paliativos?

R: Eu já tive experiência em um hospital do câncer, quando você fala cuidados paliativos a palavra assusta né? Então, não é uma experiência lá muito (…) “ah você vai ficar com pacientes de cuidados paliativos” você já longo pensa né, que o paciente está para morrer, enfim (…) então você tem que desconstruir um pouco desse pensamento e é uma experiência bem válida assim, uma experiência bem bacana porque você acaba desconstruindo umas coisas que você pensa em relação a isso.

E: E quais você acha que foram as dificuldades encontradas na prestação de cuidados ao pacientes em cuidados paliativos?

R: As dificuldade eu acho que principalmente com familiar né, principalmente quando o familiar ouve a palavra cuidados paliativos ele também pensa que está no final da vida e que tudo acabou e não tem mais jeito. Então a maior dificuldade é com familiar, ele entender isso, as vezes o paciente entende melhor do que o familiar, então você ter que toda vez que vai prestar o cuidado paliativo você tem que explicar, você entrar no quarto e a pessoa já vira para você e fala “ah eu sei que já tá em cuidados paliativos e não tem mais jeito”, então você ter que explicar toda vez o que é cuidado paliativo, enfim acho que essa é uma das maiores dificuldades, de você descontruir muitas coisas que você pensa em relação a isso.

E: E o que você acha que contribuiu para facilitar a assistência prestada ao paciente em cuidados paliativos?

R: Ah eu acho que a formação mesmo né, eu acho que você saber o que é um cuidado paliativo, então eu acho que na sua formação você ouvir falar sobre isso, você saber o que isso significa isso contribuiu muito, porque você quebra os preconceito e você consegue prestar uma assistência com maior destreza, enfim, então eu acho que você saber o que é um cuidado paliativo isso contribui muito.

E: Quer acrescentar mais alguma coisa sobre o tema?

R: Acho que não.

E: Então é isso, muito obrigada pela sua entrevista e contribuição.

R: Imagina, obrigada a você.

A.L., 23 anos, Brasil

E: Bom dia AL, meu nome é GSV, sou estudante do 4º ano de enfermagem e estou colaborando com uma pesquisa sobre o conhecimento dos estudantes de enfermagem sobre cuidados paliativos e irei fazer algumas perguntas para você, tudo bem?

R: Tudo bem.

E: A primeira pergunta é, na sua opinião o que significa prestar cuidados paliativos?

R: Quando eu me deparei com os cuidados paliativos a primeira vez, eu pensava apenas que era uma medida pro final da vida do paciente, depois de alguns estudos e me aprofundando mais eu pude entender que não é apenas você estar lá para o paciente morrer, e sim você dar tanto um suporte para a família quanto alívio de dores para o paciente, para ele ter uma fase final de vida mais tranquila.

E: E como você avalia sua experiência de prestação de cuidados paliativos?

R: Não entendi, como assim?

E: Você já teve alguma experiência com cuidados paliativos? Se sim, como você avalia essa experiência?

R: Já tive sim experiência com cuidados paliativos, primeiramente foi muito angustiante para mim porque eu não sabia lidar com a família em questão, a gente ia lá prestava os cuidados de enfermagem pro paciente que estava precisando, mas o lado da família para mim é o que me deixava mais (…) assim, eu me sinto bem despreparada, tanto para cuidar da família quanto do paciente.

E: E quais você acha que foram as dificuldades encontradas na prestação de cuidados ao pacientes em cuidados paliativos?

R: Eu no caso, junto com a equipe que eu estava, a gente não sabia como abordar a família, como ter um conversa do que é cuidados paliativos, como inicialmente eu tinha essa preconcepção de que a gente tá lá só para da alguma indicação para o paciente ficar sedado, para ele morrer logo, eu não conseguia atingir a família e explicar corretamente o que é o cuidado paliativo e como que a equipe estaria preparada para acolhe-los, então foi basicamente isso, com a família.

E: E o que você acha que contribuiu para facilitar a assistência prestada ao paciente em cuidados paliativos?

R: Eu não tive assim uma ajuda, eu buscando algum conhecimento na literatura e conversando com algumas pessoas que estavam mais envolvidas nos cuidados paliativos, elas puderam me ajudar a ampliar minha visão e eu conseguir prestar um serviço mais digno para a pessoa.

E: Quer acrescentar mais alguma coisa sobre o tema?

R: Não

E: Então é isso, muito obrigada.

A.C.V.A, 22 anos, Brasil.

E: Bom dia ACVA, meu nome é GSV, sou estudante do 4º ano de enfermagem e estou colaborando com uma pesquisa sobre o conhecimento dos estudantes de enfermagem sobre cuidados paliativos e irei fazer algumas perguntas para você, tudo bem?

R: Tudo.

E: A primeira pergunta é, na sua opinião o que significa prestar cuidados paliativos?

R: Para mim cuidados paliativos são cuidados direcionados a pessoas que não tem muito prognóstico de mudança e você tem que dar conforto para ela, você tem que ir tratando os sintomas e deixando ela de uma maneira confortável até um dia que isso se acabar né, não que cuidados paliativos é só no final da vida, mas para mim significa você dar conforto, você prestar auxílio para que ela se sinta um pouco melhor apesar de tudo que ela tem.

E: E como você avalia sua experiência de prestação de cuidados paliativos?

R: O mais perto que eu cheguei disso foi em uma clínica médica, que tinha muitos pacientes terminais e era um pouco difícil assim para mim quando eu tinha um pouco de intimidade com os pacientes, porque eu queria muito que eles deixassem aquela condição, melhorassem, mas isso não era a realidade, mas eu me sentia muito bem, eu sentia que eu estava fazendo o bem para ela, então, era engraçado que as pessoas entravam no quarto dessas pessoas e não conversavam com elas e eu conversava,

eu me apresentava, eu tentava fazer (…) não piadas, mas algo para descontrair aquele momento que podia ser tão ruim para ela né, então eu acho que se um dia eu precisar cuidar de paliativos durante a minha profissão eu acho que através dessa experiência eu vou conseguir.

E: E quais você acha que foram as dificuldades encontradas na prestação de cuidados ao pacientes em cuidados paliativos?

R: Eu acho que as dificuldades, primeiro é você lidar com a família né, principalmente as famílias que não aceitam, mas muitas vezes a gente esquece que aquela pessoa ainda é uma pessoa e você fica muito no automático e você fica é descaracterizando aquela pessoa né, então é uma coisa que eu sempre tentava relembrar, de que era uma pessoa, de que ela estava ali e que eu precisava fazer o mesmo que eu fazia pelos outros pacientes, então eu acho que é uma coisa que a gente encontra bastante nesse cenário.

E: E o que você acha que contribuiu para facilitar a assistência prestada ao paciente em cuidados paliativos?

R: Ah, eu acho que os meus valores de vida assim, eu sempre fui uma pessoa que sempre quis tratar os outros bem, do jeito que eu gostaria de ser tratada e acho que isso que contribuiu né, apesar de as vezes não saber o que fazer, quais são as técnicas, quais são os procedimentos, eu tentava pensar que se fosse comigo o que eu queria que acontecesse, acho que isso que me ajudou.

E: Quer acrescentar mais alguma coisa sobre o tema?

R: Não.

E: Então é isso, muito obrigada pela sua entrevista.

R: Imagina.

M.F.A., 26 anos, Brasil

E: Boa tarde MFA, meu nome é GSV, sou estudante do 4º ano de enfermagem e estou colaborando com uma pesquisa sobre o conhecimento dos estudantes de enfermagem sobre cuidados paliativos e gostaria que você falasse um pouquinho sobre o tema e respondesse algumas perguntas pode ser?

R: Pode ser sim GSV.

E: Na sua opinião o que significa prestar cuidados paliativos?

R: É o cuidado com dignidade, com respeito, numa fase da vida em que não se visa mais o cuidado curativo.

E: E você já teve alguma experiência de prestação de cuidados paliativos, se sim, como você avalia?

R: Olha, como eu sou estudante da graduação ainda, experiência eu posso dizer dos estágios que eu tive, de ver cuidados paliativos dito como exclusivos ou não, que é uma outra categoria, em que é feito muito a vontade do paciente, cuidado é centrado no paciente, no seu momento de vida em que ele é feito desde lá de trás e não só no momento que se fala terminal de doença, que eu não gosto desse termo, mas que vem vindo todo esse cuidado de qualidade de vida pro paciente. Eu tive algumas experiências na unidade de internação de um hospital e olha (…) para mim não foi tão claro os cuidados paliativos, mas deu para ver, por exemplo, que tinha protocolo de não ressuscitação, protocolo para conforto e amenizar a dor física, para dar realmente o conforto pro paciente ter um óbito em que a vontade dele tenha sido feita, é isso.

E: E quais você acha que foram as dificuldades encontradas na prestação de cuidados ao pacientes em cuidados paliativos?

R: Muitas vezes a equipe não quer fazer a vontade do paciente, quer fazer que a sua vontade seja realizada e quer insistir até o fim num cuidado curativo quando não há mais necessidade dele.

E: E o que você acha que contribuiu para facilitar a assistência prestada ao paciente em cuidados paliativos?

R: Facilitar a assistência? Quando a gente escuta o paciente e sua família.

E: Quer acrescentar mais alguma coisa sobre o tema?

R: Não, obrigada

E: Então é isso, muito obrigada.

B.V.M., 23 anos, Brasil

E: Boa tarde, BVM, meu nome é GSV, sou estudante do 4º ano de enfermagem e estou colaborando com uma pesquisa sobre o conhecimento dos estudantes de

enfermagem sobre cuidados paliativos e queria conversar com você um pouco sobre o tema, pode ser?

R: Sim

E: Primeiro, na sua opinião o que significa prestar cuidados paliativos?

R: Cuidado paliativo é uma abordagem que visa o alívio e a prevenção do sofrimento e promove a qualidade de vida, não só para pessoas que estão enfrentando doenças ameaçadoras de vida, mas também para sua família e ele aborda tanto o físico, como o emocional, psíquico e o espiritual dessa pessoa e é o cuidado holístico dessa pessoa que está atravessando doenças que ameaça sua vida.

E: E você já teve alguma experiência de prestação de cuidados paliativos?

R: Já, eu fiz coleta de dados em cuidados paliativos então eu conversava com pessoas que estavam em atendimento nos ambulatórios de cuidados paliativos e eu já tive uma paciente paliativa em estágio e eu cuidei e prestei assistência a ela.

E: E você quer contar algum caso e avaliar essa sua experiência, como é que foi?

R: Ah, nessa que eu estava diretamente na assistência, que eu estava em estágio curricular, ela estava muito tempo internada, ela era uma bebê sindrômica, tinha seis meses na época, e desde então ela tomava só banho de leito, banho no leito assim de algodãozinho, e ela estava evoluindo para melhor, estava ficando mais estável no quadro dela e uma das minhas iniciativas ali, que estava de frente na assistência, foi resolver dar um banho de imersão nela bem quentinho, porque fazia muito tempo que ela não tomava um banho e foi bem na época que a mãe dela ficou muito mal, teve que ir para casa, se reestabelecer, e ela estava sozinha e estava muito agitada, então eu decidi dar um banho de imersão nela para ver se ela acalmava e para mim isso é cuidado paliativos né? Promover a qualidade de vida e pensar no conforto, promover conforto.

E: E quais você acha que foram as dificuldades encontradas na prestação de cuidados ao pacientes em cuidados paliativos?

R: Eu acho que é a equipe entender o que é cuidado paliativo de fato e o paciente entender o que é cuidado paliativo, porque apesar de já estar mais que estabelecido qual é o conceito, as pessoas ainda acham que cuidado paliativo é deixar de fazer as coisas, e muitos profissionais de saúde acham que estão fazendo cuidados paliativos

quando decidem que um paciente tá terminal e vai deixar de fazer as coisas também, vai deixar puncionar, vai deixar de tratar, e cuidado paliativo não é deixar de fazer, é substituir esse fazer por uma outra coisa, tem uma intencionalidade nesse não fazer, não é não fazer por não fazer, então para mim essa é a dificuldade, a família, o paciente entender o que é cuidado paliativo e o profissonal saber passar também o que é cuidado paliativo de verdade.

E: E o que você acha que contribuiu para facilitar a assistência prestada ao paciente em cuidados paliativos?

R: Eu acho que é justamente esse entendimento do profissional, porque cuidado paliativo você não precisa de tantos recursos materiais, você precisa mesmo do recurso cognitivo, do "*self*", que a gente fala né, do profissional em si entender o que é o cuidado, saber avaliar, manejar os sintomas, saber avaliar os sintomas espirituais, sintomas sociais, estar integrado numa equipe multidisciplinar, então quanto mais o profissional ele sabe o que é cuidado paliativo e o que ele pode fazer né, porque não é o não fazer, é o fazer, isso contribui melhor.

E: Quer acrescentar mais alguma coisa?

R: Não

E: Então é isso, muito obrigada.

R: Imagina, obrigada!

A.C.S., 23 anos, Brasil

E: Boa tarde ACS, meu nome é GSV, sou estudante do 4º ano de enfermagem e estou colaborando com uma pesquisa sobre o conhecimento dos estudantes de enfermagem sobre cuidados paliativos e irei fazer algumas perguntas para você, tudo bem?

R: Sim

E: A primeira pergunta é, na sua opinião o que significa prestar cuidados paliativos?

R: Para mim cuidados paliativos é um cuidado além daquele padrão que a gente tem no hospital, de focar apenas na patologia do paciente e ir além, cuidados com a família, o bem estar do paciente em todos os sentidos, tanto espiritual, a parte de

lazer, do que ele gosta de comer, porque a intenção é de trazer o máximo de conforto pro paciente quando ele está nos últimos momentos de vida assim, independente também, se estiver ou não, porque as vezes tem aquelas reviravoltas né, mas é proporcionar o máximo de conforto possível assim, o máximo que der.

E: E você já teve alguma experiência de prestação de cuidados paliativos?

R: Então, eu participei da liga de cuidados paliativos, da medicina USP, que é multidisciplinar e eu ia toda semana em uma enfermaria de cuidados paliativos, então eu tinha um contato direto e eu não cheguei a ver nenhum paciente falecendo, mas eu via os cuidados que as enfermeiras tinham com pacientes com risco de vida.

E: E como você avalia essa experiência? Você conseguiu fazer algum cuidado?

R: Ah, o que eu fazia assim, eu dava comida para eles no tempo deles, na hora do banho era no tempo deles, conversava ao máximo assim com aqueles que conseguiam verbalizar ainda, eu conversava com eles, eu sempre fazia a pergunta "quais conselhos vocês dão agora de vida para alguém?" e eu adorava escutar as histórias, eles adoravam conversar, e como eu estava lá para fazer um estágio não prático, era mais observacional, então eu tirava essas quatro horas do dia para ficar conversando com eles o máximo. O cuidado que eu prestava era na hora de arrumar eles no leito, ficar mudando de decúbito, e eu acho que a comunicação assim, foi um cuidado que eu tinha, de escutar mesmo sabe e de estar disposta a escutar, porque eu ia lá bem aberta, eu estava lá para eles .

E: E como você avalia?

R: Ah para mim foi muito enriquecedora, eu comecei a valorizar mais a minha vida, a minha família, a todos os momentos assim, eu comecei a olhar a vida de outra forma e eu comecei a focar muito em cuidados paliativos, eu queria colocar cuidados paliativos em tudo que eu via depois que eu sai de lá, eu ia no estágio e "não, mas cadê o conforto aqui do paciente?" minha visão mudou, totalmente.

E: E quais você acha que foram as dificuldades encontradas na prestação de cuidados ao pacientes em cuidados paliativos?

R: Eu acho que na assistência, é que lá onde eu fiquei é um hospital referência, então tudo funcionava, mas a dificuldade que eu via lá era a família aceitar o cuidado paliativo, porque não é todo mundo que aceita a morte e isso é uma construção da

sociedade e que o órgão máximo lá de cuidados paliativos, que eu esqueci o nome agora, ANCP (…) eu acho que a educação do enfermeiro na graduação, que eu não tive cuidados paliativos, a filosofia assim eu tive bem pincelado, mas nada se compara ao que é de fato, e eu acho que a educação na graduação e no pensamento do enfermeiro já formado também, que é um processo.

E: E o que você acha que contribuiu para facilitar a assistência prestada ao paciente em cuidados paliativos?

R: Facilitar a assistência? Ah eu acho que é mais como a enfermeira vai prescrever o cuidado do paciente, ela tem que ir com um olhar mais humanizado, proporcionando o conforto e não o bem estar (…) não é a palavra bem estar que eu ia falar, mas várias vezes os enfermeiros eles focam no que é melhor para eles, não no paciente, entendeu? Tipo “ah vamos fazer assim que é mais rápido” ou “ vamos fazer aquilo que é o que tem para hoje” e eu acho que não tem que ser assim, você tem que pensar no cuidado e no conforto do paciente para ele ir embora o quanto antes e da melhor forma possível. Também ele já não está em um ambiente bom, mano, no hospital não é legal sabe? Então vamos proporcionar um melhor espaço para ele.

E: Mas você que o que você teve na graduação contribuiu?

R: Na graduação? Nada. O que eu tive na graduação (…) nossa, eu só aprendi na Liga mesmo, porque se eu fosse depender do que eu aprendi na graduação (…) nada. O que eu busquei foi extracurricular, tudo, eu acho que na maioria das coisas que eu me interesso hoje eu busquei fora da graduação.

E: Quer acrestar mais alguma coisa sobre o tema?

R: Que cuidados paliativos é lindo (risos). E que faltam cuidados paliativos na graduação. Se na USP não tem, imagina nas outras. É isso.

E: Muito obrigada pela sua entrevista.