



UNIVERSIDADE FEDERAL DE ALAGOAS
FACULDADE DE MEDICINA - FAMED
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ENSINO NA SAÚDE
MESTRADO PROFISSIONAL EM ENSINO NA SAÚDE

THAÍS VERAS DE MORAIS REZENDE

**FUTILIDADES TERAPÊUTICAS EM DETRIMENTO DOS CUIDADOS
PALIATIVOS A PACIENTES COM HIV/AIDS EM FINITUDE: SABERES
DISCENTES**

**MACEIÓ
2023**

THAÍS VERAS DE MORAIS REZENDE

**FUTILIDADES TERAPÊUTICAS EM DETRIMENTO DOS CUIDADOS
PALIATIVOS A PACIENTES COM HIV/AIDS EM FINITUDE: SABERES
DISCENTES**

Trabalho Acadêmico apresentado à banca de defesa do Programa de Pós-graduação em Ensino na Saúde da Faculdade de Medicina na Universidade Federal de Alagoas, como requisito para obtenção do título de Mestre em Ensino na Saúde.

Orientadora: Profa. Dra. Celia Maria Silva Pedrosa

Coorientadora: Profa. Dra. Maria Viviane Lisboa de Vasconcelos

Linha de Pesquisa: Integração ensino, serviço de saúde e comunidade.

MACEIÓ-AL

2023

Catálogo na fonte
Universidade Federal de Alagoas
Biblioteca Central
Divisão de Tratamento Técnico

Bibliotecária: Girlaine da Silva Santos – CRB-4 – 1127

R433f Rezende, Thaís Veras de Moraes.

Futilidades terapêuticas em detrimento dos cuidados paliativos a pacientes com HIV/Aids em finitude: Saberes discentes / Thaís Veras de Moraes Rezende . – 2023.

111 f. : il.

Orientadora: Celia Maria Silva Pedrosa.

Coorientadora: Maria Viviane Lisboa de Vasconcelos

Dissertação (Mestrado em Ensino na Saúde)- Universidade Federal de Alagoas. Programa de Pós-graduação em Ensino na Saúde. Faculdade de Medicina. Maceió, 2023.

Inclui produto educacional

Inclui bibliografias

Apêndices: f. 94- 98

Anexos: 99-111

1. AIDS (Doença) - cuidados paliativos. 2. Futilidade terapêutica. 3. Atitude frente a morte. 4 Pacientes- HIV/Aids. I. Título.

CDU: 616.98:578.828HIV

AGRADECIMENTOS

A Deus, por renovar minhas forças constantemente durante o percurso.

Às minhas filhas Malu e Mel, fontes diárias de inspiração e ânimo para prosseguir. Desculpem-me pelas ausências.

Ao meu esposo Manoel, meu porto seguro, obrigada por todo amor, parceria e incentivo em todos os momentos.

Aos meus pais e irmãos, sempre presentes na minha vida, uma rede de apoio fundamental em toda a minha trajetória de estudos.

À Profa. Dra. Luciana Costa Melo, que muito antes de eu pensar em me submeter a uma seleção de mestrado, plantou a semente da pesquisa em mim.

À minha querida orientadora Profa. Dra. Celia Maria Silva Pedrosa, meu carinho e gratidão. Obrigada pela confiança depositada, pela disponibilidade e por toda a condução na construção desta pesquisa.

À querida coorientadora Profa. Dra. Maria Viviane Lisboa de Vasconcelos pelos desafios lançados, por acreditar em mim e por todo o conhecimento compartilhado.

Aos componentes da banca examinadora, Profa. Dra. Renata Karina Reis, Profa. Dra. Ana Lydia Vasco de Albuquerque Peixoto, Profa. Dra. Cristina Camelo de Azevedo e Prof. Dr. Carlos Henrique Falcão Tavares, pela disponibilidade e pelas relevantes contribuições a esse trabalho.

À Gracielle Torres Azevedo, pela amizade, por todo incentivo, apoio e presença constante desde a seleção do mestrado até a concretização deste trabalho.

Ao amigo Murillo Nunes de Magalhães por ter me impulsionado na direção acadêmica e por ter sido fonte de respostas para tantas e tão diversas dúvidas.

Ao amigo José Gutemberg de Vasconcelos Bezerra por todos os ricos momentos de discussões paliativas que tivemos até a conclusão desta pesquisa.

Ao médico Anderson Acioli Soares, mestre em cuidados paliativos, por compartilhar tantos saberes e pela presteza em contribuir para o prefácio de um dos produtos educacionais resultantes desta pesquisa.

À Vannessa Carvalho de Almeida que embarcou comigo no universo da palição dentro do Hospital Escola Dr. Hélvio Auto, sendo também entusiasta da causa em um hospital de doenças infectocontagiosas.

Aos participantes desta pesquisa pelo tempo dedicado, contribuindo com o meu estudo e com a ciência.

Aos Professores do MPES da FAMED/UFAL, pelos ensinamentos e por escancararem um novo mundo para mim.

Aos colegas do MPES da FAMED/UFAL pelos momentos compartilhados.

“Quando não é possível salvar uma vida, aprendi e comecei a ensinar como “salvar uma morte” ... eu percebi que salvar mortes é tão importante e gratificante quanto salvar vidas.”

(Nelson JE, 1999)

RESUMO GERAL

Este Trabalho Acadêmico de Conclusão de Curso - TACC do Mestrado Profissional em Ensino na Saúde da Faculdade de Medicina da Universidade Federal de Alagoas é constituído por um artigo científico e dois produtos educacionais, oriundos da pesquisa: “Futilidades terapêuticas em detrimento dos cuidados paliativos a pacientes com HIV/aids em finitude: saberes discentes”. A motivação para este estudo surgiu a partir das inquietações da pesquisadora com o prolongamento do processo de morte e morrer dos pacientes com aids em final de vida, durante a sua experiência profissional em um hospital de doenças infectocontagiosas. A extensão do processo de morrer através do emprego de terapias fúteis ou inúteis é compreendida como futilidade terapêutica. Nesse contexto, a pesquisa tem como objetivo conhecer os saberes dos discentes do último ano de graduação dos cursos de enfermagem fisioterapia e medicina em um hospital de doenças infectocontagiosas sobre cuidados paliativos e o emprego de terapêuticas fúteis a pacientes com HIV/aids em finitude. Trata-se de um estudo exploratório, de abordagem qualitativa, do tipo estudo de caso. O instrumento utilizado para a coleta dos dados foi a entrevista semiestruturada. A análise dos dados foi realizada conforme o método proposto por Bardin, e organizados em categorias: 1) Cuidados paliativos na formação de graduandos da saúde; 2) Compreensão e identificação de práticas que prolongam o processo de morrer; 3) Fatores que levam ao emprego de técnicas que prolongam o processo de morrer. Os resultados evidenciaram que a temática de cuidados paliativos é pouco abordada ao longo da formação dos discentes de graduação em saúde, sendo importante formar profissionais que entendam que no final da vida dos pacientes com aids as abordagens devem ser focadas no alívio do sofrimento e não no emprego de tratamentos fúteis para combater a morte inevitável. A partir dos resultados foram desenvolvidos dois produtos educacionais, viáveis pela ampla possibilidade de acesso e divulgação das temáticas. Produto 1: e-book “Cuidados paliativos a pacientes com HIV/aids: abordando as futilidades terapêuticas”; produto 2: série de vídeos: “cuidados paliativos; cuidados paliativos a pacientes com HIV/aids; futilidades terapêuticas”. Espera-se com este trabalho contribuir com o processo ensino-aprendizagem dos discentes dos cursos da saúde, de modo a desestimular as práticas fúteis nos pacientes com HIV/aids em final de vida e, colaborar na integração ensino, serviço e comunidade.

Palavras-chave: Tratamento fútil; SIDA; cuidados paliativos; cuidados paliativos na terminalidade da vida.

ABSTRACT

This Final Academic Work - FAW of the Professional Master's Degree in Health Teaching at the Faculty of Medicine of the Federal University of Alagoas consists of a scientific article and two educational products, derived from the research: "Therapeutic futilities to the detriment of palliative care for patients with HIV/aids at the end of their life: student knowledge". The motivation for this study arose from the researcher's concerns about the prolongation of the process of death and dying of aids patients at the end of their lives, during her professional experience in a hospital for infectious diseases. The extension of the dying process through the use of futile or useless therapies is understood as therapeutic futility. In this context, the research aims to understand the knowledge of students in the last year of their undergraduate course in nursing, physiotherapy and medicine in a hospital for infectious diseases about palliative care and the employment of futile therapies for patients with HIV/aids at the end of their lives. This is an exploratory study, with a qualitative approach, of the case study type. The instrument used for data collection was the semi-structured interview. Data analysis was conducted according to the method proposed by Bardin and organized into categories 1) Palliative care in the training of health graduates; 2) Understanding and identifying practices that prolong the dying process; 3) Factors that lead to the use of techniques that prolong the dying process. The results showed that the topic of palliative care is little addressed throughout the training of undergraduate health students, and it is important to train professionals who understand that at the end of the life of aids patients, approaches should be focused on relieving suffering and not on use of futile treatments to combat inevitable death. Based on the results, two educational products were developed, viable due to the wide possibility of access and dissemination of the themes. Product 1: e-book "Palliative care for patients with HIV/aids: addressing therapeutic futilities"; product 2: videos series: "palliative care; palliative care for patients with HIV/aids; therapeutic futilities. This work is expected to contribute to the teaching-learning process of students on health courses, in order to discourage futile practices in patients with HIV/aids at the end of their lives and to collaborate in the integrating teaching, service and community.

Keywords: Futile treatment; aids; palliative care; palliative care at the end of their life.

RESUMEN

Este Trabajo Académico de Finalización de Curso - TACC de la Maestría Profesional en Enseñanza de la Salud de la Facultad de Medicina de la Universidad Federal de Alagoas un artículo científico y dos productos educativos, derivados de la investigación: “Inutilidad terapéuticas en detrimento de los cuidados paliativos para pacientes con VIH/SIDA en la finitud: saberes de los estudiantes”. La motivación para este estudio surgió de las preocupaciones de la investigadora sobre la prolongación del proceso de muerte y de morir de pacientes con SIDA al final de sus vidas, durante su experiencia profesional en un hospital de enfermedades infecciosas. La prolongación del proceso de morir mediante el uso de terapias fútiles o inútiles se entiende como inutilidad terapéutica. En este contexto, la investigación tiene como objetivo conocer el conocimiento de los estudiantes del último año de la carrera de enfermería, fisioterapia y medicina en un hospital de enfermedades infecciosas sobre los cuidados paliativos y el empleo de terapias inútiles para pacientes con VIH/SIDA al final de su vida. Se trata de un estudio exploratorio, con enfoque cualitativo, del tipo estudio de caso. El instrumento utilizado para la recolección de datos fue la entrevista semiestructurada. El análisis de los datos fue realizado según el método propuesto por Bardin, y organizado en categorías: 1) Cuidados paliativos en la formación de los graduados en salud; 2) Comprender e identificar prácticas que prolongan el proceso de morir; 3) Factores que llevan al uso de técnicas que prolongan el proceso de morir. Los resultados resaltaron mostraron que el tema es poco abordado en la formación de los estudiantes de pregrado en salud, y es importante formar profesionales que comprendan que al final de la vida de los pacientes con SIDA los enfoques deben centrarse en aliviar el sufrimiento y no en uso de tratamientos inútiles para combatir la muerte inevitable. A partir de los resultados se desarrollaron dos productos educativos, viables por la amplia posibilidad de acceso y difusión de los temas. Producto 1: libro electrónico “Cuidados paliativos para pacientes con VIH/SIDA: abordando la futilidad terapéutica; producto 2: serie de videos: “cuidados paliativos; cuidados paliativos para pacientes con VIH/SIDA; inutilidad terapéutica. Se espera que este trabajo contribuya al proceso de enseñanza-aprendizaje de los estudiantes de la carrera de salud, para desalentar prácticas fútiles en pacientes con VIH/SIDA al final de sus vidas y colaborar en la integración de enseñanza, servicio y comunidad.

Palabras clave: Tratamiento inútil; SIDA; cuidados paliativos; cuidados paliativos al final de la vida.

LISTA DE ILUSTRAÇÕES

FIGURA 1 – E-book	60
FIGURA 2 – E-book	61
FIGURA 3 – E-book	62
FIGURA 4 – E-book	63
FIGURA 5 – E-book	64
FIGURA 6 – E-book	65
FIGURA 7 – E-book	66
FIGURA 8 – E-book	67
FIGURA 9 – Vídeo 1	77
FIGURA 10 – Vídeo 1	78
FIGURA 11 – Vídeo 2	79
FIGURA 12 – Vídeo 3	80
FIGURA 13 – Vídeo 3	81

LISTA DE QUADROS

QUADRO 1 – Vídeos educacionais	75
QUADRO 2 – Vídeos educacionais e respectivos endereços de acesso:	76

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

aids	Acquired Immunodeficiency Syndrome
ANCP	Academia Nacional de Cuidados Paliativos
CAAE	Certificado de Apresentação de Apreciação Ética
CAPES	Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior
CEM	Código de Ética Médica
CEP	Comitê de Ética em Pesquisa
CFM	Conselho Federal de Medicina
CNE	Conselho Nacional de Educação
CNS	Conselho Nacional de Saúde
COFEN	Conselho Federal de Enfermagem
COFFITO	Conselho Federal de Fisioterapia e Terapia Ocupacional
CREMESP	Conselho Regional de Medicina do Estado de São Paulo
DCNs	Diretrizes Curriculares Nacionais
EAPC	European Association for Palliative Care
FAMED	Faculdade de Medicina
GDA	Gerência Docente Assistencial
HDT	Hospital de Doenças Tropicais
HIV	Vírus da Imunodeficiência Humana
HEHA	Hospital Escola Dr. Hêlvio Auto
LAO	Liga Acadêmica de Oncologia
LAs	Ligas Acadêmicas
MPES	Mestrado Profissional em Ensino na Saúde
MS	Ministério da Saúde
NDE	Núcleo Docente Estruturante
OMS	Organização Mundial de Saúde
PVHA	Pessoas Vivendo com HIV/aids
RAS	Rede de Atenção à Saúde
RCP	Reanimação Cardiopulmonar
SAV	Suporte Avançado de Vida
SIDA	Síndrome da Imunodeficiência Adquirida
SUS	Sistema Único de Saúde
TACC	Trabalho Acadêmico de Conclusão de Curso

TARV	Terapia Antirretroviral
TCLE	Termo de Consentimento Livre e Esclarecido
UBS	Unidade Básica de Saúde
UFAL	Universidade Federal de Alagoas
UNAIDS	Programa Conjunto das Nações Unidas sobre HIV/aids
UNCISAL	Universidade Estadual de Ciências da Saúde de Alagoas
UTI	Unidade de Terapia Intensiva

SUMÁRIO

1 APRESENTAÇÃO	16
2 ARTIGO: FUTILIDADES TERAPÊUTICAS A PACIENTES COM HIV/AIDS EM FINITUDE: SABERES DISCENTES EM UM HOSPITAL DE DOENÇAS INFECTOCONTAGIOSAS	18
2.1 Introdução	21
2.2 Percurso Metodológico.....	25
2.3. Resultados e Discussão	28
2.3.1 Categorias de análise.....	29
2.3.1.1 Cuidados Paliativos na Formação dos Graduandos de Saúde	29
2.3.1.2 Compreensão e Identificação das Práticas que Prolongam o Processo de Morrer.....	34
2.3.1.3 Fatores que Levam ao Emprego de Técnicas que Prolongam o Processo de Morrer.....	41
2.4 Consderações Finais	47
REFERÊNCIAS.....	48
3 PRODUTO EDUCACIONAL 1	55
3 PRODUTO EDUCACIONAL 1: <i>E-book</i> “Cuidados paliativos a pacientes com HIV/aids: abordando as futilidades terapêuticas”	56
3.1 Título em Português	56
3.2 Título em Inglês	56
3.3 Tipo de Produto	56
3.4 Público-Alvo.....	56
3.5 Introdução	56
3.6. Objetivos	57
3.6.1 Objetivo Geral	57
3.6.2 Objetivos Específicos.....	57
3.7 Metodologia.....	58
3.8 Resultados Esperados	59
3.9 Considerações Finais.....	59
4.0 Endereço Eletrônico de Acesso	59
REFERÊNCIAS.....	68
4 PRODUTO EDUCACIONAL 2	72

4	PRODUTO EDUCACIONAL 2: SÉRIE DE VÍDEOS - FUTILIDADES TERAPÊUTICAS A PACIENTES COM HIV/AIDS EM FINITUDE.....	73
4.1	Título do Produto	73
4.2	Título em Inglês	73
4.3	Tipo de Produto	73
4.4	Público-Alvo	73
4.5	Introdução	73
4.6	Objetivos	74
4.6.1	Objetivo Geral	74
4.6.2	Objetivos Específicos	74
4.7	Metodologia.....	74
4.8	Resultados Esperados	76
4.9	Endereço Eletrônico de Acesso.....	76
5.0	Considerações Finais.....	76
	REFERÊNCIAS.....	82
5	CONSIDERAÇÕES FINAIS DO TACC	84
	REFERÊNCIAS GERAIS	86
	APÊNDICES	94
	ANEXOS	99

1 APRESENTAÇÃO

Este estudo se refere ao Trabalho Acadêmico de Conclusão de Curso (TACC) apresentado ao Programa de Mestrado Profissional em Ensino na Saúde (MPES) da Faculdade de Medicina (FAMED) da Universidade Federal de Alagoas (UFAL), tendo como título: “Futilidades terapêuticas em detrimento dos cuidados paliativos a pacientes com HIV/aids em finitude: saberes discentes”.

Desde 2015, enquanto fisioterapeuta assistencial na clínica oncológica de um hospital público de ensino, fui experienciando o cuidado direcionado a pessoas com doenças potencialmente fatais, bem como as necessidades e atenção aos pacientes em final de vida. A partir de então, dediquei-me por meio de cursos e pós-graduação a aprender conceitos teóricos relacionados aos cuidados paliativos e a importância desta abordagem aos pacientes fora de possibilidade de cura e aos seus familiares/cuidadores.

Em seguida, ingressei em outro serviço hospitalar, esta referência em doenças infectocontagiosas, e já com conhecimentos em cuidados paliativos e diante da evidência empírica do emprego de terapêuticas caracterizadas como fúteis em pacientes com aids em finitude, passei a me incomodar bastante com o processo de morte e morrer destes pacientes. Em geral, pacientes jovens e que muitas vezes passavam por intervenções fúteis que eram implementadas com o objetivo de prolongar suas vidas biológicas, mesmo quando já se encontravam em condições clínicas irreversíveis. Pessoas que muitas vezes já viviam sem dignidade, morrendo na mais absoluta dor e solidão.

Nas duas instituições hospitalares, também exerço o papel de preceptora de estágio em Fisioterapia Hospitalar, recebendo os discentes de Fisioterapia da Universidade Estadual de Ciências da Saúde de Alagoas (UNCISAL).

Vislumbrando um horizonte diferente para os pacientes e motivada pelo potencial transformador do processo de ensino-aprendizagem no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS), aos poucos comecei a discutir sobre cuidados paliativos na minha prática assistencial com os discentes e membros das equipes multiprofissionais que também assistiam a pacientes com aids.

Mas havia uma necessidade de ir além e promover o preparo de todos os envolvidos no cuidado para atender adequadamente às particularidades destes

pacientes no que tange à assistência paliativa, especialmente no processo de final da vida, de modo a desestimular as práticas fúteis nos pacientes com HIV/aids.

Assim, este trabalho emergiu nas minhas inquietações ao refletir sobre os saberes, fazeres e dificuldades dos discentes de graduação em saúde durante estágio curricular em um hospital público de referência no tratamento de doenças infectocontagiosas, ao lidarem com pacientes de aids ante a uma situação de morte iminente e inevitável.

A partir dessas inquietudes, colocou-se o questionamento que norteou o desenvolvimento desta pesquisa: quais os saberes discentes sobre futilidades terapêuticas em detrimento aos cuidados paliativos a pacientes com HIV/aids em finitude?

Ressalta-se que o presente estudo engloba os pacientes que estão em fase final de vida, onde as condições clínicas são irreversíveis, não obstante são afetados com o emprego de medidas fúteis.

Ao longo desta pesquisa, utilizamos a palavra aids grafada em letras minúsculas, pois em língua portuguesa adquiriu a condição de substantivo, referindo-se ao nome da doença e não à sigla em inglês.

Este Trabalho Acadêmico de Conclusão de Curso (TACC) contém um artigo científico submetido em um periódico científico, e dois produtos educacionais, sendo um *e-book* e uma série com três vídeos.

2 ARTIGO: FUTILIDADES TERAPÊUTICAS EM DETRIMENTO DOS CUIDADOS PALIATIVOS A PACIENTES COM HIV/AIDS EM FINITUDE: SABERES DISCENTES

RESUMO

Introdução: pessoas vivendo com o Vírus da Imunodeficiência Humana (HIV) em fase final de vida estão propensas a morrerem em hospitais, recebendo maior número de intervenções inapropriadas. O prolongamento do processo de morrer de um enfermo incurável por meio de recursos artificiais e desproporcionais é compreendido como futilidade terapêutica. **Objetivo:** conhecer os saberes dos discentes do último ano de graduação dos cursos de enfermagem fisioterapia e medicina em um hospital de doenças infectocontagiosas sobre cuidados paliativos e o emprego de terapêuticas fúteis a pacientes com HIV/aids em finitude. **Método:** trata-se de um estudo exploratório, de abordagem qualitativa, do tipo estudo de caso. O instrumento utilizado para a coleta dos dados foi a entrevista semiestruturada. A análise dos dados foi realizada conforme o método proposto por Bardin, e organizados em categorias: 1) Cuidados paliativos na formação de graduandos da saúde; 2) Compreensão e identificação de práticas que prolongam o processo de morrer; 3) Fatores que levam ao emprego de técnicas que prolongam o processo de morrer. **Resultados:** a pesquisa mostrou que há lacunas no processo de ensino-aprendizagem voltado a temática de cuidados paliativos, incluindo os cuidados de fim de vida, nos cursos de graduação em saúde, sendo este um dos fatores que favorece o emprego de terapias fúteis nos pacientes com aids em finitude. **Considerações finais:** é imprescindível intervenção imediata nos currículos das graduações para que futuros profissionais de saúde sejam formados com conhecimentos em cuidados paliativos, e capacitados para reconhecer e lidar com a fase final de vida de pacientes com aids, o que propiciará mudanças de atitude frente à inadequada postergação do processo de morte e morrer.

Palavras-chave: Tratamento fútil; SIDA; cuidados paliativos; cuidados paliativos na terminalidade da vida.

ABSTRACT

Introduction: people living with Human Immunodeficiency Virus (HIV) in the final stages of life are prone to die in hospitals, receiving a greater number of inappropriate interventions. Prolonging the dying process of an incurable patient through artificial and disproportionate resources is understood as therapeutic futility. **Aim:** to understand the knowledge of students in their final year of undergraduate courses in nursing, physiotherapy and medicine in a hospital for infectious diseases regarding palliative care and the use of futile therapies for patients with HIV/AIDS in their final years of lives. **Method:** this is an exploratory study, with a qualitative approach, of the case study type. The instrument used for data collection was the semi-structured interview. Data analysis was conducted according to the method proposed by Bardin and organized into categories 1) Palliative care in the training of health graduates; 2) Understanding and identifying practices that prolong the dying process; 3) Factors that lead to the use of techniques that prolong the dying process. **Results:** the research showed that there are gaps in the teaching-learning process focused on palliative care, including end-of-life care, in undergraduate health courses, which is one of the factors that favor the use of futile therapies in patients with AIDS at the end of their life. **Final considerations:** immediate intervention is essential in undergraduate curricula so that future health professionals are trained with knowledge in palliative care and trained to recognize and deal with the final stage of life of patients with AIDS, which will lead to changes in attitude towards the inadequate postponement of the death and dying process.

Keywords: Futile treatment; AIDS; palliative care; palliative care at the end of their life.

RESUMEN

Introducción: las personas que viven con el VIH en las etapas finales de la vida son propensas a morir en los hospitales, recibiendo un mayor número de intervenciones inadecuadas. Prolongar el proceso de muerte de un paciente incurable mediante recursos artificiales y desproporcionados se entiende como futilidad terapéutica.

Objetivo: comprender los conocimientos de los estudiantes del último año de carrera de enfermería, fisioterapia y medicina de un hospital de enfermedades infecciosas sobre los cuidados paliativos y el uso de terapias fútiles para pacientes con VIH/SIDA al final de su vida. **Método:** se trata de un estudio exploratorio, con abordaje cualitativo, del tipo estudio de caso. El instrumento utilizado para la recolección de datos fue la entrevista semiestructurada. El análisis de los datos fue realizado según el método propuesto por Bardin, y organizado en categorías: 1) Cuidados paliativos en la formación de los graduados en salud; 2) Comprender e identificar prácticas que prolongan el proceso de morir; 3) Factores que llevan al uso de técnicas que prolongan el proceso de morir. **Resultados:** la investigación mostró que existen lagunas en el proceso de enseñanza-aprendizaje centrado en los cuidados paliativos, incluidos los cuidados al final de la vida, en los cursos de graduación en salud, siendo este uno de los factores que favorecen el uso de terapias inútiles en pacientes con SIDA en el final de la vida. **Consideraciones finales:** la intervención inmediata es fundamental en los planes de estudios de pregrado para que los futuros profesionales de la salud se formen con conocimientos en cuidados paliativos, y se capaciten para reconocer y afrontar la etapa final de la vida de los pacientes con sida, lo que conducirá a cambios de actitud frente a la postergación inadecuada del proceso de muerte y morir.

Palabras clave: Tratamiento inútil; SIDA; cuidados paliativos; cuidados paliativos al final de la vida.

2.1 Introdução

O avanço tecnológico e o desenvolvimento diagnóstico e terapêutico tornaram possível o controle de muitas moléstias, transformando várias doenças fatais em crônicas. Assim, cresce o número de pacientes com enfermidades irreversíveis e progressivas, recebendo condutas desproporcionais focadas na cura (Tomishima, H.O.; Tomishima, G.O., 2019).

A tentativa de rejeitar a morte implacável nos pacientes onde a cura não é possível é denominada futilidade terapêutica, e tem entre os seus sinônimos distanásia, obstinação terapêutica, esforço terapêutico, tratamentos extraordinários (Morais, 2010; Dadalto, 2019).

Apesar do termo mais utilizado no Brasil ser distanásia, ao longo deste trabalho, utilizaremos predominantemente a expressão “futilidade terapêutica”, por acreditarmos que tem um significado mais compreensível. Sá (2014), entende a futilidade como condutas inadequadas e que não são capazes de alterar o prognóstico da doença, podendo causar sofrimento ao paciente e família.

Portanto, a futilidade terapêutica é compreendida como a extensão do processo de morrer associado aos excessos terapêuticos, onde são empregadas diversas terapias fúteis ou inúteis, sem promover qualidade de vida e sem dignidade. O tratamento é considerado fútil quando não traz benefício ao paciente (Dadalto, 2020).

Pessini (2007) afirma que ao procurar distanciar a morte inevitável, os tratamentos fúteis por meio da tecnolatria não prolongam a vida do paciente, apenas delongam inútil e sofridamente o processo de morrer, acrescentando dias ou semanas à vida, sem melhorar sua qualidade.

Ao se priorizar medidas com o objetivo de estender a vida humana, negligencia-se o alívio dos sintomas e se volta o foco para a doença, acima do cuidado com o indivíduo (Araújo, 2020).

Nesses casos, o emprego de todo arsenal mais moderno disponível em doentes com quadros irreversíveis causa prejuízos psicológicos, sociais e financeiros aos pacientes, familiares e sistema de saúde, uma vez que podem postergar desnecessariamente o processo de morrer (Coelho; Yankaskas, 2017; Costa; Duarte, 2019; Paula; Junior, 2019).

Deliberações sobre cuidados às pessoas em final de vida são permeadas de desafios, mobilizando os profissionais responsáveis pela tomada de decisões,

principalmente no contexto atual de diversos recursos possíveis e disponíveis (Mosco et al., 2021).

Na busca pelo equilíbrio entre o conhecimento científico e o humanismo, o cuidado paliativo, frente a uma moléstia fora de possibilidade de cura, insere-se como medida fundamental que deve ser ofertada desde o diagnóstico de uma doença que ameace a vida, possibilitando benefícios ao paciente e à família em todos os momentos da evolução desta doença (Pereira; Reys, 2021).

Segundo a Organização Mundial de Saúde (OMS), em conceito atualizado em 2018, cuidados paliativos é uma abordagem diferenciada de cuidado que busca melhorar a qualidade de vida dos pacientes e de suas famílias diante de uma doença potencialmente fatal, por meio da prevenção, do controle e do alívio da dor e demais sintomas físicos, psicossociais ou espirituais.

A abordagem paliativa compreende o paciente na sua integralidade, considerando a trajetória natural da doença e tratamentos adotados, o legado biográfico do paciente, bem como suas preferências e valores pessoais diante do adoecimento, o que faz com que o plano de cuidados seja individualizado e mutável ao longo do tempo (Silva; Pacheco; Dadalto, 2022).

Refere-se, portanto, a uma modalidade de cuidar que se baseia em conceitos e princípios relacionados às diversas especialidades, exigindo intervenções clínicas e terapêuticas da equipe multiprofissional que trabalha de forma interdisciplinar e, unindo os distintos saberes com vistas aos mesmos objetivos, garantindo a conclusão do processo assistencial com dignidade e humanização (Dourado; Cedotti, 2021).

Desta forma, os cuidados paliativos deveriam ser ofertados por todos os profissionais que assistem aos pacientes com síndrome da imunodeficiência adquirida (SIDA), pois apesar das conquistas com o tratamento, a doença continua grave, progressiva e potencialmente fatal (OMS, 2021; Truda, 2023). Igualmente, as diretrizes do Programa Conjunto das Nações Unidas sobre HIV/aids (UNAIDS), confirmam que todas as pessoas que vivem com o Vírus da Imunodeficiência Humana (HIV) devem receber cuidados paliativos eficazes (UNAIDS, 2000).

A infecção pelo HIV segue como um importante problema de saúde pública global, vinculando-se à necessidade de atenção à pessoa de forma integral. Segundo o Ministério da Saúde (MS), o número aproximado de pessoas vivendo com HIV (PVHA) no Brasil é de 960 mil (Brasil, 2022a).

Um segmento de PVHA ainda morre de doenças definidoras de aids (imunodeficiência avançada), principalmente a população mais vulnerável, por questões multifatoriais como o diagnóstico tardio, doença avançada, baixa adesão e acesso limitado à vinculação aos serviços de referência (Rhodes, 2016).

Para os pacientes com HIV/aids, em qualquer fase da doença, os cuidados paliativos são parte complementar e essencial do tratamento, adotando os mesmos princípios básicos sugeridos pela OMS. Porém, pela dificuldade em realizar o prognóstico e pelo déficit de conhecimento da equipe sobre o tema, sua implementação é realizada tardiamente e permeada de complexidades, interferindo em ações para uma boa morte e proporcionando terapias (Souza, 2016).

PVHA em fase final de vida geralmente são indivíduos mais jovens e estão propensos a morrerem em hospitais, recebendo maior número de intervenções inapropriadas ao fim de vida. As particularidades relacionadas à doença, tais como alta frequência de doenças psiquiátricas, dependência química, problemas sociais e familiares graves e frequentes, múltiplas comorbidades, determinam um plano de cuidado específico para cada paciente (Magalhães; Aires; Melo, 2021).

A fase final de vida é a fase da doença em que há piora progressiva de funcionalidade, intensificação de sintomas e evolução da própria doença. As condições clínicas são consideradas irreversíveis, e o paciente possui alta probabilidade de morte em um período próximo (Kübler-Ross, 2017; CREMESP, 2022). De acordo com Kira (2018), a fase final de vida e o processo ativo de morte podem abranger as duas últimas semanas, a última semana ou as últimas 48h de vida.

O paciente em condição terminal é aquele com doença crônica em situação grave e irreversível, e independente de todos os recursos terapêuticos empregados, evoluirá inexoravelmente para o óbito (Moritz *et al.*, 2008; Silva, F.S. *et al.*, 2013; Villas-Bôas, 2017).

Com vistas a diminuir o rótulo que o termo carrega, 'paciente terminal' foi substituído por 'paciente fora de possibilidades terapêuticas' para afastar a ideia de que não se tem mais nada a fazer pelo paciente. Portanto, terminalidade se refere à doença e não ao paciente (Kovács, 2004).

Internação em UTI, procedimentos e/ou tratamentos como a traqueostomia, a ventilação mecânica invasiva, a oxigenação extracorpórea, uso de drogas vasoativas, antibióticos, hemotransfusões etc. devem ser indicados nos casos que há

possibilidade de reversão do quadro do paciente, entretanto são considerados fúteis quando utilizados nos pacientes que estão em terminalidade da doença (Dadalto, 2020).

Dentre os diversos fatores que contribuem para o emprego de condutas artificiais e desproporcionais para evitar o fim da vida de um doente incurável, estão o avanço de recursos tecnológicos de suporte à vida, a fragilidade na formação acadêmica sobre os cuidados paliativos durante graduação multidisciplinar e a discussão sobre a assistência diante da fase final da vida, além do sentimento de frustração, fracasso e impotência em lidar com a morte (Maingué *et al.*, 2020).

A introdução ou continuidade de tratamentos considerados fúteis opõe-se aos princípios fundamentais da bioética: contra a beneficência, pois não oferece nenhum benefício ao paciente; contra a não-maleficência, pois a postergação da morte pode causar prejuízo e sofrimento ao paciente e familiares; contra a justiça, pois exige custos e tempo que poderiam ser empregados em outros pacientes em condições de reversibilidade clínica; e também contraria o princípio da autonomia, pois é direito do paciente ter respeitada a escolha para que o processo de morte siga o seu curso na fase final da doença (Vincent, 2004; Vattimo *et al.*, 2023a).

Em discordância a condutas fúteis nas situações clínicas irreversíveis e terminais, o Conselho Federal de Medicina (CFM) aprovou o Código de Ética Médica (CEM) mediante a Resolução n.º 2.217/2018, ressaltando em seus princípios fundamentais que o médico não deverá empreender procedimentos diagnósticos e terapêuticos desnecessários e propiciará aos pacientes sob sua atenção todos os cuidados paliativos apropriados (CFM, 2018).

Similarmente, o Conselho Federal de Fisioterapia e Terapia Ocupacional (COFFITO), através da Resolução n.º 539/2021 reconhece a atividade do fisioterapeuta em cuidados paliativos como área de atuação própria da fisioterapia, e determina e orienta, em conjunto com a equipe interdisciplinar, a descontinuação de terapias que possam promover a distanásia (COFFITO, 2021).

O Conselho Federal de Enfermagem (COFEN), também recomenda em seu Código de Ética, que em casos de doenças graves e terminais com risco iminente de morte, todos os cuidados paliativos disponíveis sejam ofertados, em consonância com a equipe multiprofissional, para assegurar o conforto físico, psíquico, social e espiritual (COFEN, 2017).

Organismos internacionais como a Associação Europeia de Cuidados Paliativos (EAPC) também orientam o respeito a pessoa com doença que ameace a vida, evitando-se qualquer tratamento fútil e inútil e implementando cuidados que promovam conforto e alívio do sofrimento (Payne, 2022).

Em 2018, por intermédio da Resolução n.º 41, o Sistema Único de Saúde (SUS) ordenou diretrizes para organização dos cuidados paliativos, à luz dos cuidados continuados integrados, no âmbito da Rede de Atenção à Saúde (RAS). Esta resolução tem dentre os seus objetivos fomentar a inclusão de disciplinas e conteúdos programáticos sobre cuidados paliativos no ensino de graduação e pós-graduação dos profissionais de saúde, bem como a oferta de educação permanente para os trabalhadores da saúde no SUS e disseminação de informação na sociedade (Brasil, 2018).

Outro avanço recente em relação ao tema ocorreu em 2022, quando o Conselho Nacional de Educação (CNE) alterou a Resolução n.º 3/204, que institui as Diretrizes Curriculares Nacionais (DCNs) do curso de graduação em medicina, e reconheceu que alunos deste curso devem receber formação e treinamento sobre competências específicas de cuidados paliativos, incluindo os cuidados de fim de vida (Brasil, 2022b).

Apesar dos progressos, a implantação do ensino obrigatório em cuidados paliativos ainda é incipiente na formação dos graduandos em saúde. Nas matrizes curriculares o modelo curativista mantém-se hegemônico, sendo priorizada a doença e não o indivíduo, assim, necessidades relacionadas ao final de vida podem passar despercebidas (Arantes, 2016).

Com base no que foi exposto, a presente pesquisa objetiva conhecer os saberes dos discentes em um hospital de doenças infectocontagiosas sobre cuidados paliativos e o emprego de terapêuticas fúteis a pacientes com HIV/aids em finitude para favorecer transformações no processo de ensino-aprendizagem do futuro profissional da saúde.

2.2 Percurso Metodológico

Trata-se de um estudo exploratório, de abordagem qualitativa, utilizando como método o estudo de caso.

A pesquisa exploratória é usada em casos nos quais é necessário definir o problema com maior exatidão, identificar cursos relevantes de ação ou obter dados adicionais antes que se possa desenvolver uma abordagem (Vieira; Tibola, 2005).

A abordagem qualitativa busca entender o significado que indivíduos ou grupos atribuem a um problema dentro do local em que vivenciam a questão, pressupõe que o significado dado ao fenômeno é mais importante que sua quantificação (Creswell, J.W.; Creswell, J.D., 2021).

O estudo de caso coleta dados a partir de eventos reais, com o objetivo de explicar, explorar ou descrever fenômenos atuais inseridos em seu próprio contexto (Yin, 2009). Para Malheiros (2011), o estudo de caso visa pesquisar condições cotidianas para compreender determinada relação de causa e efeito, podendo ser implementado individual ou coletivamente.

O estudo foi realizado no Hospital Escola Dr. Hélvio Auto (HEHA), instituição reconhecida pela população e pela comunidade científica como referência pela excelência na assistência, ensino e pesquisa na área de doenças infectocontagiosas em todo o Estado de Alagoas, atendendo exclusivamente aos usuários do Sistema Único de Saúde (SUS). O HEHA está localizado em Maceió, Alagoas, e é uma das unidades de saúde da Universidade Estadual de Ciências da Saúde de Alagoas (UNCISAL), sendo campo teórico-prático de estágio curricular para alunos de diversos cursos da UNCISAL e Universidade Federal de Alagoas (UFAL).

A escolha pelo local do estudo se deu pelo fato do hospital ser campo obrigatório de prática dos discentes de graduação de duas universidades públicas de Alagoas, tanto em cenário de enfermarias quanto na Unidade de Terapia Intensiva (UTI). É importante promover integração ensino-serviço, de modo a diminuir a distância entre as reais necessidades do SUS e a formação dos seus futuros profissionais.

Os participantes da pesquisa foram 13 (treze) discentes de graduação do último ano dos cursos de enfermagem, fisioterapia e medicina de universidades públicas de Alagoas que estavam na última semana do estágio curricular, realizando suas práticas nas enfermarias ou na UTI do HEHA durante a coleta de dados. Foram excluídos do estudo os discentes afastados por doença e os que não tiveram interesse ou se recusaram a participar da pesquisa.

A escolha pelos discentes que estavam cursando o último ano se deu por acreditarmos que esses já seriam capazes de discorrer sobre o tema proposto para o estudo.

Os discentes elegíveis para pesquisa foram abordados individualmente pela pesquisadora em seus dias rotineiros de estágio no referido hospital, e convidados verbalmente para participar do estudo. Confirmado o desejo de participação voluntária no estudo, procedeu-se a apresentação dos objetivos e proposta metodológica da pesquisa. Em seguida foi entregue uma cópia do Termo de Autorização de Gravação de Voz (ANEXO A) e duas vias do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido - TCLE (APÊNDICE A) para leitura e posterior assinatura. Destas, uma cópia foi assinada e entregue à pesquisadora e a outra cópia ficou em posse de cada participante.

Esclareceu-se a cada participante que as informações coletadas seriam mantidas em confidencialidade pela pesquisadora e utilizadas exclusivamente para fins acadêmicos, bem como a possibilidade de os participantes deixarem o estudo a qualquer momento, mesmo após terem assinado o TCLE, sem prejuízos morais ou penalizações. Convém acrescentar que a pesquisadora não possui nenhum conflito de interesse que possa influenciar o resultado da pesquisa e que o projeto foi desenvolvido com recursos próprios. Só então, com a assinatura dos termos, é que se formalizou a participação do discente na pesquisa.

As coletas de dados foram conduzidas pela própria pesquisadora, individualmente, respeitando-se a disponibilidade dos voluntários. Foi utilizada uma sala ampla e reservada no próprio hospital, que proporcionou acolhimento, conforto e privacidade aos participantes.

Para a coleta de dados, foi utilizada a entrevista semiestruturada, guiada por um roteiro elaborado pelas pesquisadoras (APÊNDICE B) com questões que versavam sobre o estudo de cuidados paliativos durante a graduação, entendimento sobre práticas que prolongam o processo de morte em pacientes com HIV/aids em finitude, e fatores que conduzem a esta prática em um hospital de doenças infectocontagiosas. Foi também utilizado o diário de campo como instrumento para coletar as observações constituídas na pesquisa.

As falas foram gravadas, salvas em forma de arquivo de áudio e transcritas na íntegra logo após as entrevistas, o que preservou o conteúdo original do contexto da pesquisa. As entrevistas tiveram duração média de 10 minutos e 30 segundos. Para

garantir a confidencialidade, foi atribuído a letra P de participantes, seguida de um número referente à ordem cronológica crescente da realização das entrevistas.

Decidiu-se pelo método de amostragem não probabilística por conveniência, utilizando o critério de saturação como referencial numérico total. O fechamento amostral por saturação é criteriosamente definido como a suspensão de inclusão de novos participantes quando os dados obtidos passam a apresentar uma certa redundância ou repetição (Fontanella *et al.*, 2011).

A análise dos dados ocorreu à luz da análise de conteúdo de Bardin, por intermédio de análise temático-categorial. Esta técnica trata as informações a partir de procedimentos sistemáticos e objetivos de descrição do conteúdo das mensagens dos entrevistados. Este tipo de análise permite, de forma prática, produzir inferências do conteúdo da comunicação de um texto, replicáveis ao seu contexto social (Bardin, 2017).

Para Bardin (2017), a técnica é composta pelas etapas distintas: pré-análise, exploração do material e tratamento e interpretação dos resultados. A pré-análise permite a sistematização das ideias iniciais para a definição de hipóteses e objetivos. A exploração do material é momento no qual será feita a codificação da entrevista transcrita, separando as falas em categorias e temas. E por fim, tem-se a etapa de tratamento dos resultados, com as inferências e interpretações que darão aos dados significado e validade.

Vale ressaltar que a coleta de dados só foi iniciada após a aprovação do projeto de pesquisa pelo Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) da UFAL sob o parecer n.º 5.801.207/2022 e Certificado de Apresentação de Apreciação Ética (CAAE) n.º 64542022.6.0000.5013 (ANEXO B), bem como após a autorização da Gerência Docente Assistencial (GDA) da instituição do estudo (ANEXO C). Assim sendo, a pesquisa foi realizada em conformidade com as Resoluções n.º 466/2012, n.º 510/2016 e suas complementares, do Conselho Nacional de Saúde (CNS, 2012 e 2016).

2.3 Resultados e Discussão

A partir da realização das entrevistas, foi possível estabelecer a caracterização dos participantes desta pesquisa, sendo 11 (onze) do sexo feminino e 02 (dois) do sexo masculino, numa faixa etária de 23 a 32 anos de idade. Entre os discentes

participantes, 09 (nove) eram de instituição A e 04 (quatro) de instituição B, 03 (três) cursavam fisioterapia, 02 (dois) enfermagem e 08 (oito) medicina.

2.3.1 Categorias de análise

A partir da análise das entrevistas emergiram as seguintes categorias: 1) Cuidados paliativos na formação de graduandos da saúde; 2) Compreensão e identificação de práticas que prolongam o processo de morrer; 3) Fatores que levam ao emprego de técnicas que prolongam o processo de morrer.

2.3.1.1 Cuidados Paliativos na Formação dos Graduandos de Saúde

A aquisição de conhecimentos, habilidades e competências na área de cuidados paliativos, incluindo a trajetória do adoecer e morrer do paciente, é uma demanda atual e necessária, considerando o grande número de pacientes com doenças potencialmente fatais. Entretanto, há uma lacuna na formação técnica dos profissionais de saúde do Brasil no que tange à temática (Caldas; Moreira; Vilar, 2018).

A limitação na formação acadêmica fica evidente nos relatos dos discentes deste estudo quando os mesmos foram questionados se o tema cuidados paliativos foi trabalhado durante a graduação:

“Tive, mas um momento muito breve, acho que uma aula, uma discussão, sabe? Foi algum momento, acho que dentro da disciplina de Ética, aí a gente leu um artigo, alguma coisa assim. A gente não tá preparado pra isso, não tem o grau de instrução adequada pra ter a sensibilidade que isso envolve” (P10).

“Infelizmente não tivemos a questão da temática dos cuidados paliativos, isso que eu acho que é pesaroso pra qualquer profissional [...] pelo menos deveria ter uma base do que é. Ao meu ver, os cuidados paliativos deveriam ser abordados pra qualquer profissional de saúde [...] todos que lidam com a vida” (P12).

Em 2018, a análise da Academia Nacional de Cuidados Paliativos (ANCP) sobre a oferta da educação em cuidados paliativos nas graduações da área da saúde no Brasil, evidenciou que a capacitação dos futuros profissionais é insuficiente para a demanda de pacientes. À época do estudo, dos 302 cursos de graduação de medicina do país, apenas 42 (14%) ofertavam uma disciplina de Cuidados Paliativos e destes,

apenas 18 cursos (6%) tinham a disciplina de maneira obrigatória. Dados referentes à disponibilidade deste ensino nas graduações de enfermagem e fisioterapia ainda não foram divulgados.

Outrossim, desafios no ensino dos cuidados paliativos também são identificados no cenário internacional. No currículo das escolas médicas dos Estados Unidos, a educação paliativa ocorre de modo diverso, com cargas horárias variáveis (Dickinson, 2017).

Apesar da evolução, a maneira como a educação paliativa é ofertada nas graduações europeias também é variável. Apenas Alemanha, França, Reino Unido, Bélgica, Áustria, Suíça, Estônia, Luxemburgo, República da Moldávia têm o ensino paliativo de forma obrigatória faculdades de medicina. Nas escolas de enfermagem, o ensino é obrigatório na França, Polônia, Áustria e Quirguistão (Carrasco, 2015; Noguera, 2019).

Como a temática ainda não é discutida de maneira formal na maioria dos cursos de graduação do Brasil, com disciplinas específicas, alguns discentes buscam atividades extracurriculares e complementares como Ligas Acadêmicas (LAs) e cursos voltados à educação paliativa, a fim de se aprofundarem no assunto, como se percebe nos trechos seguintes:

“Na disciplina assim mesmo não foi muito trabalhado, a gente teve uma aula sobre isso, slide. Mas é que eu tive mais contato com palestras de Liga, essas coisas assim. Eu busquei porque tinha interesse, queria conhecer a área” (P3).

“Infelizmente na UFAL a gente tem pouquíssimo contato com cuidados paliativos [...] eu vi porque eu entrei na Liga de Oncologia, a LAO, aí a gente teve algumas práticas no Cacon lá, aí eu me encantei, gostei bastante, foi a vivência que eu tive no período de graduação” (P11).

“Na minha graduação não, mas nos cursos extra sala a gente vai vendo, né?” (P13).

As LAs são atividades extracurriculares de ensino, pesquisa e extensão universitária que constituem vínculos entre estudantes, docentes e comunidades, propiciando uma diversificação dos cenários de prática na área da saúde. Vêm apresentando expansão, pois auxiliam os discentes na aquisição de uma visão mais crítica e ampliada da profissão, o que agrega novas abordagens e possibilidades na atenção à saúde (Moreira *et al.*, 2019).

Durante a graduação, apesar de não receberem um preparo específico para lidar com pacientes com indicação para cuidados paliativos, os discentes de enfermagem, fisioterapia e medicina, muitas vezes, deparam-se com a demanda durante as aulas práticas e/ou estágios curriculares, conforme vemos nos fragmentos seguintes:

“Eu, na graduação, durante esses cinco anos, eu fui ter assim o contato, questão de paciente, questão de estudar mesmo, e até de aprendizado agora no estágio” (P5).

“Eu tava passando na UBS e teve uma paciente que chegou que realmente precisava ser encaminhada para os cuidados paliativos e eu percebi que a gente não tem essa abordagem na graduação” (P6).

Os cuidados paliativos têm grande importância na assistência a pessoas PVHA, em qualquer fase da doença, pois com o avanço da Terapia Antirretroviral (TARV) e as peculiaridades da enfermidade, a aids adquiriu características de doença crônica e limitante da vida (Nunes Júnior; Ciosak, 2018).

Ao longo do estágio curricular em um hospital de doenças infectocontagiosas, os discentes vivenciam uma rotina diária de atendimentos a pacientes com aids:

“Aqui nas enfermarias atendi um paciente de SIDA com sarcoma de Kaposi, e ele tá numa evolução bem ruinzinha e foi sinalizada a possibilidade de começar cuidados paliativos” (P11).

Faz-se necessário criar estratégias de aproximação dos estudantes com a realidade da comunidade, pois a formação deve estar em consonância com as contemporâneas e relevantes necessidades da população, garantindo a aquisição de habilidades pouco abordadas na graduação.

Interessante ressaltar que, mesmo com as limitações na formação acadêmica, os participantes da pesquisa percebem os cuidados paliativos como necessidade a ser trabalhada na graduação, bem como expressam o desejo de um conhecimento na área considerando a importância na práxis profissional, conforme demonstrado abaixo:

“[...] Acho que seria importante a gente ter essa experiência na faculdade, de como lidar melhor com esses pacientes” (P4).

“Acho sim muito importante, até porque é uma coisa que a gente sabe que vai lidar lá na frente em algum momento” (P6).

“Eu acho que a gente deveria discutir nas disciplinas [...] porque assim, cuidados paliativos a gente vai ver independente da área que eu quiser trabalhar [...] e eu acho que a gente não é preparado pra isso” (P8).

As falas acima salientam que a formação teórica está dissociada das situações com as quais os discentes vão se deparar em suas práticas profissionais, portanto o aprendizado provavelmente dar-se-á de forma empírica durante os anos seguintes à conclusão da graduação.

No estudo de Caldas, Moreira e Vilar (2018), foram propostas competências essenciais para o ensino de cuidados paliativos nos cursos de graduação em medicina e os profissionais afirmam que a formação deve ser voltada para as demandas que se apresentarão nos espaços de atuação, configurando-se desafios a serem encarados.

Nas falas abaixo, também fica evidente que os cursos de graduação em saúde precisam investir na formação paliativa de forma prioritária, abrangendo o cuidado à saúde das pessoas em sua integralidade, para que os discentes e futuros profissionais possam apresentar segurança e habilidade técnica ao dirigir sua atenção aos pacientes que não possuem proposta terapêutica de cura ou que estão próximos da morte.

“Vamos lidar com pessoas que vão receber diagnósticos que vão levar a uma finitude [...] como é que eu vou chegar nele e abordar, né? Quais palavras eu vou poder usar? Eu não sei” (P2).

“Sendo bem sincera, eu não sei muito bem como seria pra abordar eles, pra abordar os familiares” (P4).

“Muitas vezes a gente se depara com um paciente e a gente não sabe nem agir com esse paciente” (P12).

Os resultados acima estão de acordo com achados da pesquisa de Correia *et al.* (2018), em que estudantes de medicina entendem que a temática dos cuidados paliativos deve ser incluída e mais abordada no currículo desta graduação.

Segundo Arantes (2022), a meta do cuidado paliativo é fazer com que os pacientes com doenças ameaçadoras da vida alcancem a experiência humana de dignidade, melhorando a qualidade de suas vidas. Enquanto profissionais de saúde, o compromisso da equipe é cuidar dos pacientes e de suas famílias para uma vivência com sentido e significado, garantindo o adequado manejo de sintomas, a

comunicação empática e compassiva, a proteção da individualidade e o cuidado multidimensional.

Os discentes, mesmo com as carências do ensino em cuidados paliativos na graduação, trouxeram falas nessa perspectiva:

“A gente lida tanto com pacientes graves, pacientes que infelizmente vão falecer, e na medicina a morte também faz parte da vida, é importante que a gente dê conforto a esses pacientes, que eles tenham uma partida digna” (P7).

“Cuidados paliativos está envolvido em toda e qualquer doença grave [...] e cuidados paliativos vai garantir a qualidade desse adoecer, desse morrer, desse cuidado, envolve não apenas o paciente, mas a família. Então a gente tem que saber acolher a família, tem que saber acolher o paciente [...] garantir que esse paciente tenha qualidade de vida” (P8).

“A gente sabe que nem todas as doenças vão ter um prognóstico de cura [...] e aí nesses pacientes a gente tem que dar qualidade de vida” (P13).

Corroborando com Ribeiro *et al.* (2021), alguns discentes deste estudo demonstram ainda compreender que o cuidado paliativo objetiva promover o conforto e amenizar o sofrimento dos pacientes e suas famílias, conforme os fragmentos a seguir:

“[...] eu sei que de certa forma é tentar fazer ele se sentir confortável, não só ele mas a família também, e trabalhar com os dois, paciente e família, sempre pensando nisso, no conforto deles” (P4).

“[...] você vai trazer um conforto, fazer com que aquela pessoa viva o período de próximo à morte da forma mais tranquila possível” (P11).

Os discentes também têm entendimento da necessidade de inclusão da família na unidade de cuidado, juntamente com o paciente, convergindo com um dos princípios dos cuidados paliativos que recomenda o apoio à família e aos cuidadores durante o processo de adoecimento do paciente e no período de luto (Pereira; Reys, 2021).

A participação de profissionais com conhecimentos em cuidados paliativos tem se tornado cada vez mais necessária nas equipes de saúde. Nos conteúdos relatados nesta categoria, evidenciam-se lacunas no processo de ensino-aprendizagem voltado para a temática durante a trajetória acadêmica. Esperam-se reflexões e ações em torno de mudanças na formação dos profissionais de saúde, pois ao fornecer instrução

em cuidados paliativos aos discentes durante a graduação, contribui-se para melhorar a assistência ofertada aos pacientes e famílias que necessitam.

Apesar dos avanços que vêm ocorrendo em relação ao tema, faz-se necessário que outros cursos da área de saúde também incluam cuidados paliativos em suas DCNs, conforme o fizeram recentemente os cursos de graduação em medicina, de modo a formar profissionais sensibilizados e capacitados para cuidar de cada paciente e familiares com suas singularidades diante de doenças progressivas e ameaçadoras da vida.

2.3.1.2 Compreensão e Identificação das Práticas que Prolongam o Processo de Morrer

Esta categoria representa o entendimento dos discentes acerca do que são práticas que prolongam o processo de morrer dos pacientes com aids em finitude.

A despeito da ampliação nacional da cobertura antirretroviral, os pacientes com aids avançada vivem não somente com risco de morrer da doença, mas também de infecções oportunistas, principalmente as pessoas em situação de vulnerabilidade social (Rhodes, 2016).

Particularidades como diagnóstico tardio, imprevisibilidade do curso da doença, surgimento de múltiplas comorbidades, toxidade, efeitos colaterais e falha virológica associada à terapia antirretroviral, necessidade de polifarmácia e grande possibilidade de interações medicamentosas, estigma, o alto número de pacientes mais jovens em finitude, trazem sofrimento físico, psíquico, social e espiritual às PVHA (Aires; Cruz; Souza, 2008; Magalhães; Aires; Melo, 2021).

No hospital de doenças infectocontagiosas, local desta pesquisa, frequentemente há adultos jovens com aids internados em fase final de vida, tanto nas enfermarias quanto na UTI. Para além das demandas da doença, este cenário tem relação com a extrema vulnerabilidade social, o que contribui para o abandono de tratamento e consequentes internações de repetição.

“É tão difícil, porque querendo ou não existe todo um estigma social sobre aids [...] Eu entendo que os profissionais aqui estão fazendo o melhor [...] mas eu acho que é difícil por esse estigma, por esse abandono familiar e não tem como fazer cuidados paliativos enxergando a pessoa só como doente, a pessoa não é só a doença dela, é um conjunto de coisas, né?” (P8).

“[...] Quando a gente fala do paciente com SIDA, principalmente aqui no HDT, eu vejo muito abandono de tratamento, então o paciente já chega numa situação muito fragilizada” (P8).

Pessoas em situação de rua, pacientes portadores de transtornos psiquiátricos, pessoas que fazem uso de álcool/outras drogas, pessoas com rede de apoio precária ou ausente, pacientes com vínculos afetivos frágeis ou inexistentes são rotina no referido hospital.

Destarte, inevitavelmente, nas enfermarias e UTI de um hospital referência em doenças infectocontagiosas os discentes da área da saúde assistem a pacientes com aids em final de vida, tornando a discussão acerca de cuidados adequados nesta fase, indispensável durante a graduação.

A morte é uma experiência intensa a todos os envolvidos, e tanto a morte quanto o processo de morrer são realidades às quais os profissionais da área de saúde estão expostos nos seus cotidianos de trabalho, principalmente aqueles inseridos em ambiente hospitalar (Costa; Duarte, 2019).

Porém, há uma carência de formação teórica e prática para lidar com estes momentos e mesmo frente a PVHA em situação de terminalidade da doença, muitos profissionais têm dificuldade em reconhecer que a vida está chegando ao seu fim:

“O paciente está grave e a gente fica fazendo de tudo, mas mesmo assim ele morre” (P4).

“Na enfermaria eles tentam prolongar por achar muitas vezes que o paciente vai se curar, mesmo sabendo que ele não vai. Aí prolongam, mas logo depois vão percebendo que não tem mais significância” (P13).

Apesar das evidências para a indicação e eficácia dos cuidados paliativos no tratamento de pacientes com HIV/aids, Magalhães, Aires e Melo (2021) afirmam que a abordagem paliativa à PVHA, quando ocorre, geralmente é realizada tardiamente. Os relatos abaixo são bastante convergentes e destacam que os participantes percebem quão tardia é a tentativa de se implementar a assistência paliativa dentro de um hospital de doenças infectocontagiosas:

“Eu acredito que quando eles chegam à decisão de que é cuidado paliativo, o paciente já tá muito grave, então acaba que não consegue de fato implementar” (P3).

“Alguns pacientes na UTI, eles acabam afirmando esse aqui é cuidados paliativos, aí com pouco tempo ele acaba falecendo e nem dá tempo, quando começa a discutir que pode ser aí ele acaba falecendo. Mas era uma

discussão, o atendimento em si, como abordar, como abordar a família, não. Então na UTI a experiência que eu tenho dificilmente a gente consegue levar ele aos cuidados paliativos, ele acaba falecendo antes” (P4).

“Acho que quando decide tirar o paciente da enfermaria e levar pra UTI, às vezes não tem mais expectativa de que ele sobreviva e isso eu acho que só vai fazer aumentar o sofrimento dele” (P7).

A efetivação de cuidados paliativos ante a uma situação de morte iminente de PVHA pode prevenir a futilidade terapêutica, permitindo que, chegada a hora, a morte ocorra de forma natural e digna (Souza, 2016).

Segundo Coradazzi, Santana e Capnero (2019), a futilidade terapêutica é o abuso na utilização de recursos artificiais e desproporcionais, mesmo quando infrutíferos para um enfermo incurável, sem reverter o processo de morrer já em curso.

Assim, mesmo diante de uma doença incurável em fase avançada de evolução ou da morte iminente e inexorável, os profissionais utilizam meios obstinados ou extraordinários causando postergação artificial e inadequada do processo de morrer e não um prolongamento da vida como muitos acreditam, o que gera forçadamente somente sofrimento a todos os envolvidos sem benefício real ao paciente.

Em pacientes sem qualquer possibilidade de cura ou mínima manutenção da qualidade de vida, abordagens desnecessárias causam a fantasia de longevidade (Costa; Caldato; Furlaneto, 2019).

Quando questionados sobre o entendimento a respeito de práticas que prolongam o processo de morrer em pacientes com HIV/aids em final de vida, discentes de fisioterapia e enfermagem deste estudo deixam explícito o desconhecimento:

“[...] especificamente para essa patologia eu não conheço muito [...] no sentido específico da doença não, não tive um preparo” (P1).

“O que eu entendo? ‘Deixa eu’ pensar [...] esse processo que faz com que esse paciente dure mais um pouco, eu acredito que tenha condutas, que tenha cuidados que realmente prolonguem, mas pra te falar agora eu não sei” (P5).

Os discentes de medicina compreendem que o prolongamento do processo de morrer nos casos em que a vida de PVHA caminha para o seu inexorável fim, transforma a morte em um processo longo e sofrido, conforme excertos abaixo:

“Eu acho que prolongam a vida no caso, desnecessários [...] porque se você prolonga, aquele paciente está sendo submetido a intervenções desnecessárias que vão só causar dor a ele, não vão causar um prolongamento da vida de qualidade, é um sofrimento desnecessário, eu acho” (P11).

“Se a pessoa estuda um pouquinho a pessoa diz ‘deveria ter feito de outra maneira, menos sofrido para aquele paciente’. Muitas vezes a gente se depara com um paciente que tá ali em estado terminal, mas tá ali, é um paciente, é uma pessoa, possui uma dignidade” (P12).

Segundo Silva *et al.* (2013), o emprego incessante de meios exagerados e desproporcionais pela equipe multiprofissional para evitar a morte é uma contradição à abordagem paliativa, visto que esta objetiva promover conforto ao doente, conforme destacado na fala abaixo:

“Quando fala em prolongar o processo de morte parece ser uma coisa ruim, né? Parece algo ruim, ‘Ah eu tô adiando um sofrimento, né?’ Que é diferente do cuidado paliativo, são coisas diferentes, então eu nunca pensei sobre isso” (P9).

A significativa diferença de saberes sobre futilidades terapêuticas a pacientes com HIV/aids em finitude quando comparamos discentes de enfermagem e fisioterapia aos de medicina mostra a importância de se horizontalizar o conhecimento desde a graduação dos cursos de saúde, para que todos os profissionais envolvidos no cuidado ao paciente participem das tomadas de decisão, o que favorecerá a melhor qualidade da assistência dispensada a pacientes no final da vida.

Ferreira, Nascimento e Sá (2018) afirmam em seu estudo que dentro da equipe multiprofissional não há espaço para discussão de condutas e plano terapêutico. A tomada de decisão é exclusiva da equipe médica, ficando os outros profissionais como enfermeiros e fisioterapeutas apenas com a execução das condutas definidas pelo profissional médico.

Ao serem questionados sobre as práticas específicas de suas categorias que consideram sem objetivo terapêutico para pacientes com HIV/aids em condição clínica irreversível, os discentes de medicina trazem em seus discursos condutas que corroboram com as descritas na literatura:

“Além da intubação [...] a RCP mesmo, que pra mim a gente tem que entender quando o paciente é elegível pra RCP e quando não é. Porque às vezes a gente traz muito mais malefícios do que benefícios, então a gente tem que saber quando não utilizar” (P8).

“Doses aumentadas de drogas vasoativas [...] intubação de pacientes que não têm perspectiva de melhora, procedimentos de escalonar antibióticos mais graves, reposições de eletrólitos mais graves em pacientes com contagem ínfima de CD4 que não têm perspectiva de melhora” (P13).

Práticas de transferência de enfermagem para UTI, emprego de vitaminas e minerais, procedimentos como hemodiálise e nutrição artificial também foram lembradas como intervenções fúteis, às quais alguns pacientes em fim de vida são submetidos, o que pode ser constatado nas falas dos discentes a seguir:

“Práticas invasivas, né? O paciente piorar e ser transferido pra UTI [...] é uma assistência muito mais invasiva. Então, muitas vezes um paciente que está em processo de finitude, essa conduta de ser levado a um setor mais intervencionista, não seria o mais adequado. E aí caso haja por ventura uma parada cardíaca, uma reanimação cardíaca, uma intubação orotraqueal, uma diálise” (P11).

“Eu vejo muito equipamento em demasia naquele paciente que muitas vezes não teria serventia [...] Anemia? Não precisa ficar inserindo mais ferro, inserindo B12, ácido fólico, tantas medicações [...] muitas vezes você vê os pacientes com SIDA já bebem grande quantidade de remédios, porque não diminuir?” (P12).

“Alimentações por canos, né? Eu esqueci o nome [...] pra ele conseguir se alimentar” (P13).

Discentes de fisioterapia, apesar de não conseguirem discorrer adequadamente sobre condutas fúteis em pacientes com aids perante situações de irreversibilidade clínica, são capazes de identificar tais práticas:

“Não, porque assim, tava tão entregue que só tava aguardando a hora da morte. Da área da fisioterapia, oxigênio, aspiração” (P2).

“Não sei se eu tô errada, mas a ventilação em si [...] porque se é um paciente crítico, se você vê que não tem prognóstico de melhora, a intubação ela retarda isso aí” (P3).

Segundo Inhaia e Barrios (2023), o emprego de medidas fúteis não é uma condição praticada apenas por médicos, outros profissionais da equipe multiprofissional também realizam intervenções inapropriadas em pacientes que estão em finitude.

Ressalta-se que diversos procedimentos tecnológicos de alto custo ou medicações, conhecidos como suporte avançado de vida (SAV), são adequados quando empregados no contexto de doenças agudas ou em eventos agudos de

doenças crônicas a fim de manter o paciente vivo e estável até que a causa da descompensação seja revertida (Torres, 2008).

Vattimo (2023b) descreve que as condutas mais utilizadas nestas condições são a intubação orotraqueal para instituição da ventilação mecânica invasiva, uso de fármacos vasoativos na tentativa de reverter instabilidade hemodinâmica, terapia de substituição renal, manobras de ressuscitação em parada cardiorrespiratória, nutrição e hidratação artificiais, antibióticos e hemotransfusões.

Contudo, o emprego de técnicas de SAV é inadequado nos pacientes com doença crônica e irreversível que estão em inevitabilidade da morte, configurando-se como futilidade terapêutica. A insistência nestas condutas causa prejuízos na assistência ao paciente, prolonga o processo de morrer, gera indignidade, e potencializa sofrimento do paciente, familiares e equipe de saúde.

“Tem pacientes na UTI que tá em declínio claramente. A função renal, a função hepática, o sistema infeccioso só piora, e se mantém esse paciente intubado por muito tempo e só fazendo métodos invasivos [...] tem que entender que existe uma finitude, faz parte do processo evolutivo, então talvez entender qual é o melhor momento pra dizer ‘não, a partir de agora a gente não vai fazer método invasivo’, acho que talvez falte isso, sabe?” (P8).

Observar o prolongamento do processo de morrer em pacientes com condições clínicas irreversíveis de forma frequente, pode repercutir negativamente na vida profissional e pessoal dos membros da equipe que estão envolvidos no cuidado, incluindo residentes e estagiários (Haardt *et al.*, 2022; Vieira; Deodato; Mendes, 2021; Boulton *et al.*, 2023).

Práticas fúteis podem ocorrer em qualquer setor da assistência, entretanto, por possuírem maior arsenal terapêutico, as UTIs têm uma cultura mais intervencionista, o que leva os profissionais a empregarem medidas desproporcionais para evitar o fim da vida, apenas retardando o processo natural de morte, mesmo diante de doença irreversível (Hernández-Zambrano *et al.*, 2022).

Merecem destaque as falas de discentes que expressam que quaisquer condutas, mesmo nos pacientes com sinais e sintomas de que estão chegando no fim da vida, nunca são para prolongar o sofrimento. Isso reforça a importância de se romper com a formação tecnicista, tirando o foco da doença e voltando a atenção para o alívio do sofrimento (Silva; Pacheco; Dadalto, 2022):

“Acho que tudo que é feito tem sim um ponto positivo para o paciente, eu não acho que tenha alguma coisa que não é indicado [...] eu não enxergo como prolongadora, eu enxergo como é algo que é feito ali para tentar reverter uma determinada situação que tá acontecendo. Paciente tá parando, aí vamos pegar o carrinho, fazer aquilo pra reverter aquilo que está acontecendo agora, não é algo que ‘ah eu vou fazer isso pra prolongar’. É tipo uma ação que está sendo feita pra reverter uma determinada situação” (P5).

“Acho que sempre a conduta médica é sempre em favor do paciente, mesmo quando o paciente está em finitude, seja pra confortar, seja pra aliviar, nunca é pra prolongar o sofrimento” (P9).

Durante a graduação, o preparo dos discentes é voltado para a cura em detrimento da atenção à pessoa e ao cuidado a pacientes em final de vida. Não obstante, alguns participantes reconhecem que haverá momentos em que não se convém o tratamento curativo, trazendo a importância de se evitar conduta fútil:

“A gente sabe mais ou menos a medicina dita curativa, ‘ah bora colocar o tubo’ [...] você não vai investir em uma intubação naquele paciente, porque só vai degradar mais ainda, não vai dar uma dignidade, não vai dar conforto [...] ele já não tem um prognóstico bom, mas ele pode ter uma qualidade de vida” (P12).

Independente do curso da saúde, há a necessidade de se formar profissionais providos de capacidade humana além dos conhecimentos técnicos-científicos, para reconhecer e lidar com a fase final de vida de seus pacientes e capazes de prestar assistência voltada à valorização da singularidade do indivíduo, pois cada pessoa é única assim como o seu sofrimento.

“Eu acho que às vezes falta a gente tentar enxergar que não é só a doença. Não é só ‘ah hoje a função renal dele piorou’. Mas o que é que esse paciente quer? [...] talvez falta esse olhar que não é só isso, o paciente vem com a sua individualidade” (P8).

“[...] muitas vezes aquele paciente você parou pra escutar ele? O que é que ele quer? Na verdade, poderia ser menos sofrido” (P12).

Conforme observado nos relatos apresentados nas falas desta categoria, fica evidente que nas graduações da saúde é preciso ampliar a discussão teórico-prática sobre o processo de finitude e a morte dos pacientes, o que promoverá mudanças de atitude frente ao inadequado prolongamento do processo de morrer.

O futuro profissional de saúde preparado para lidar com situações que envolvam o cuidado a pacientes com condições clínicas irreversíveis, inclina-se a

evitar o emprego de terapêuticas fúteis, priorizando condutas que promovam um final de vida digno e confortável e que assegurem a mitigação de sofrimento.

2.3.1.3 Fatores que Levam ao Emprego de Técnicas que Prolongam o Processo de Morrer

Diante da incorporação crescente de tecnologias duras na área de saúde, evitar o emprego de intervenções fúteis representa um desafio. A tentativa de rejeitar a morte irremediável causa danos aos pacientes, provoca sofrimento nos profissionais envolvidos na assistência e desperdiça recursos escassos de saúde (Willmott *et al.*, 2016).

Em 2017, a pesquisa da Kaiser Family Foundation publicada na *The Economist* evidenciou que em comparação com os Estados Unidos, a Itália e o Japão, o Brasil foi o país que mais valorizou o prolongamento artificial da vida em detrimento do alívio da dor (Hamel; Wu; Brodie, 2017).

No cotidiano da assistência a pacientes com HIV/aids em final de vida existem várias barreiras e dilemas para a efetivação de um cuidado individualizado e integral e muitos são os fatores que contribuem para que a futilidade terapêutica seja prática comum.

Quando questionados, os discentes deste estudo expõem a deficiência na formação dos profissionais da área de saúde sobre cuidados paliativos com um dos fatores que conduz às práticas para evitar o fim da vida em pacientes com HIV/aids em condição clínica irreversível, conforme se observa nos trechos abaixo:

“A gente não ter visto na graduação contribui. Até porque a gente talvez não saiba selecionar qual o momento realmente de investir ou não, a abordagem que deve fazer naquele momento para o paciente porque chegou o momento dele descansar. O desconhecimento de saber até que ponto ir, que tinha chegado o momento dele, que é uma fase irreversível” (P6).

“A falta de conhecimento influencia bastante [...] A graduação é a base, é o que vai direcionar. Se não direcionar, pelo menos lhe abre a mente pra tais coisas, eu acho que se a pessoa não tiver contato pelo menos, como é que vai saber? Aí quando se depara com o paciente aí fica perdido, ou pelo menos faz o que vem em mente, o que tem, infelizmente é isso” (P12).

Discutir aspectos relacionados ao prolongamento do processo de morrer durante a formação, embasa os profissionais da saúde para que tenham potencial de

ofertar um atendimento adequado aos pacientes em finitude (Pereira; Andrade; Theobald, 2022).

A inserção da temática de cuidados paliativos é escassa durante a graduação multidisciplinar, portanto a falta de formação dos profissionais da saúde dificulta a oferta desta assistência e repercute negativamente nos cuidados ao fim da vida (Minosso; Martins; Oliveira, 2022).

“[...] o médico, como falta conhecimento na área, as pessoas saem da faculdade sem ter visto isso, se ele tivesse um conhecimento sobre cuidados paliativos, talvez ele não tomasse a mesma decisão, eu penso assim” (P7).

“Se ele não vê na Graduação [...] a UFAL mesmo a gente não tem essa oportunidade, então fica difícil pro profissional, ele vai fazer o que ele tem ali, ele vai lançar mão do que aprendeu de intervenção. Mas isso também não é desculpa porque a gente é formado pra ver qual é a necessidade do paciente naquele momento, nem sempre a necessidade do paciente naquele momento vai ser prolongar a vida dele com o tempo que ele não vai ter uma vida de qualidade” (P11).

Quando devidamente ofertado, cuidados paliativos diminuem o emprego de terapêuticas fúteis e conseqüentemente os recursos destinados aos serviços de urgência e de cuidados intensivos, reduzindo assim os custos em saúde e trazendo humanização, conforto e dignidade ao processo de morte e morrer (D'Alessandro *et al.*, 2020).

Por se tratar de uma assistência integral, cuidado paliativo pode evitar a distanásia, não se limitando à esfera físico-biológica do paciente, mas abrangendo as necessidades psíquicas, afetivas, sociais e espirituais (Pessini, 2007).

É importante que futuros médicos generalistas aprendam conteúdos básicos em cuidados paliativos, como comunicação e trabalho multidisciplinar, capacitando-os para prestar cuidados aos pacientes em final de vida (Guirro; Perini; Siqueira, 2021).

Pacientes vivendo com doenças infectocontagiosas têm indicação de receberem cuidados paliativos, desde o diagnóstico até a fase avançada da doença, mas na prática a realidade é diferente, reafirmando a necessidade de se reconhecer precocemente as condições limitantes da vida, iniciando-se os cuidados paliativos a tempo de evitar intervenções clínicas intensivas e prejudiciais nos momentos finais de vida.

“Assim, eu acredito que na graduação a gente não viu esse tema, aqui no HDT por ser um hospital de infectologia, os infectos eles já tinham na residência, eles são especialistas, eles já tinham conhecimento ou teoricamente deveriam ter sobre esses temas de ‘paliativação’, até pelo padrão dos pacientes [...]” (P13).

O emprego de terapêuticas fúteis também está intimamente ligado ao modelo curativista adotado pelos cursos de saúde, onde os discentes são treinados prioritariamente para ofertarem um tratamento focado na cura, conforme verificamos na fala abaixo:

“Acredito também que a própria medicina em si, a própria forma como a medicina é colocada pra gente desde sempre, como sendo a salvadora da Pátria, aquele tipo de saúde que é feita pra pessoa viver, o paciente tem que viver a todo custo, o que importa é ele tá vivo independente de qualquer coisa [...] é a medicina que não vai olhar pra finitude, ela quer ver a pessoa viva, com o coração batendo, não vai perceber a importância do processo da morte” (P11).

A evolução dos recursos técnico-científicos e a busca obstinada pela cura das doenças levaram a uma cultura de negação da morte, e esta quando acontece é vista como derrota ou fracasso pelos profissionais de saúde e não como um processo natural. Com a refutação da morte, o profissional de saúde tende a negligenciar cuidados que poderiam proporcionar uma morte digna (Gomes; Othero, 2016; Ferreira; Nascimento; Sá, 2018).

Ao assistir a um paciente que está morrendo os profissionais se veem cercados de medo e insegurança, sendo a morte experienciada como um fracasso, provocando ainda sentimento de frustração e impotência. É imperativo aprender a lidar com estes sentimentos nas situações em que a morte se anuncia irremediável.

A falta de individualização de condutas clínicas, dificultando a definição de suporte para cada paciente, também foi citada como causadora de prolongamento do processo de morrer de um enfermo fora de possibilidades terapêuticas, conforme as falas abaixo:

“Eu vejo tudo tão no automático. Eu vejo que assim, as pessoas, os profissionais no momento ali ele não para pra pensar. Às vezes até um procedimento que você tá fazendo, você vai tão no automático que você vai e faz, não individualiza” (P5).

“Pode ser a premissa de que viu um paciente sair de um quadro desse tipo, aí tenta generalizar por experiências pregressas sendo que cada paciente é um paciente” (P13).

Os discentes também identificaram dificuldade entre os profissionais relacionadas à padronização do cuidado, desencadeando falhas na continuidade das condutas multidisciplinares, como fica evidenciado a seguir:

“Uma coisa que eu observei aqui na UTI é que a troca de plantões de um dia pro outro, apesar daqui ter diarista, mas o plantonista ele tá interessado em resolver o mínimo ali e passar a bola [...] ‘será que é melhor eu deixar a finitude da vida dele acontecer?’ Não, só pensa imediatista, ‘vou resolver, vou fazer isso, a pressão tá baixando bora colocar noradrenalina’, não tem aquela continuidade do raciocínio” (P10).

A fala acima revela que a atividade como plantonista pode influenciar no emprego de medidas inúteis, visto que o profissional não acompanha continuamente o paciente. Esta dificuldade pode ser sanada se houver comunicação efetiva entre as equipes. Os registros de condutas em prontuário transmitem informações relevantes e mantêm a uniformidade no processo de tomada de decisões, o que pode evitar a introdução de terapêuticas fúteis nos pacientes com quadro clínico irreversível.

Ferreira, Nascimento e Sá (2018) afirmam que a falta de integração e comunicação entre a equipe médica não permite a padronização das ações, constituindo um fator para a ocorrência de futilidade terapêutica.

Os discentes também atribuem o emprego de terapêuticas fúteis à dificuldade em lidar com as famílias, uma vez que também existem lacunas significativas na educação voltada à comunicação com os pacientes e familiares sobre a morte e o morrer:

“Eu acredito que se o profissional tentou investir nisso, em reanimar um paciente pode ser por falar pra família que fez o que pode, né? Que ofertou tudo que poderia ser ofertado naquele momento. Posteriormente, falar pra família: ‘olha a gente tentou reanimar ele, mas realmente ele descansou’. Pra justificar pra família” (P6).

“Eu acho muito que por pressão familiar, eu penso assim. E às vezes a família quer porque quer que o paciente permaneça vivo, não entende a gravidade da situação” (P7).

A comunicação eficaz na área da saúde é base da boa prestação de assistência, o que inclui discussões abertas e francas sobre cuidados de fim de vida com familiares de pacientes que apresentam doenças que ameaçam a vida. Tais discussões influenciam positivamente na menor submissão a intervenções invasivas (Brighton; Bristowe, 2016).

É necessário que se desenvolva uma comunicação eficaz entre os integrantes da equipe e família, de modo que, quando possível, no processo de tomada de decisão relacionada à saúde no âmbito dos cuidados paliativos haja decisão compartilhada, o que pode refletir em intervenções que não prologuem o processo de morrer de um doente com morte iminente e inevitável (Kopar *et al.*, 2022; Vidal *et al.*, 2022).

A falta de esclarecimentos com relação a prognósticos pode suscitar expectativa irreal de melhora, o que pode gerar mais sofrimento para todos os envolvidos no cuidado. Assim sendo, somente com diálogo aberto, a interação de saberes, e o constante aprimoramento profissional, as equipes de saúde poderão empreender o atendimento de forma interdisciplinar e acolher às expectativas e necessidades do paciente e dos seus familiares.

De acordo com as falas a seguir, o egocentrismo do médico também foi apontado como mais um fator para o uso inapropriado de recursos nos pacientes com HIV/aids em condições clínicas irreversíveis:

“Eu acho que no Brasil a gente tem uma política a vida pela vida, então ‘no meu plantão ninguém morre’. Então eu vou manter esse paciente até onde eu puder. Tem uma questão egocêntrica, ‘ah ninguém morre, eu vou fazer de tudo pelo paciente’. E não enxergar. Eu já ouvi alguns comentários ‘ah eu não trabalho com cuidados paliativos’ [...] ‘porque eu faço de tudo pelo meu paciente’” (P8).

“Eu acho também que talvez o ego de saber que tá fazendo algo por aquela pessoa sem pesar o que que tá sendo bom, o que que tá sendo ruim. Você achar na sua consciência de que tá fazendo uma coisa para salvar aquela pessoa, mas você não sabe o que é salvamento. Se é melhorar a saúde pra pessoa ficar ali permanente com sequelas ou se é deixar a pessoa seguir o rumo. Sabe, eu acho que existe muito esse ego, principalmente na medicina” (P10).

“Eu acho que o profissional de saúde em si, o médico, eu acho que é muito difícil pra grande maioria esmagadora, ter noção de que ele não tem mais capacidade de agir com o paciente. Eu diria que é um pouco de ego mais elevado que faz com que ele não queira admitir que ele é incapaz de fazer algo por aquele paciente, mas ele acaba fazendo o que não deveria ser feito, ele só faz prolongar por achar que ele vai conseguir curar [...]” (P13).

Abnegar a morte pode gerar a ilusória ideia de controle, levando os profissionais a empregarem todos os recursos para sustentar a vida artificialmente, geralmente em condições indignas.

A fala abaixo, demonstra causas multifatoriais como justificativa para o emprego de técnicas para evitar o fim da vida em pacientes com HIV/aids em condição clínica irreversível:

“Ninguém quer escrever um óbito, então acho que é isso... uma falha de comunicação, misturado com crenças, ‘no meu plantão ninguém morre’, a falta de conhecimento também sobre cuidados paliativos, a visão errônea de que cuidados paliativos você abandona o paciente, que não é, você conforta esse paciente e esses familiares” (P8).

No entendimento dos discentes, outros fatores citados como causador de medidas distanásicas foram as barreiras institucionais, como demonstram as falas abaixo:

“Eu acho que assim, mais por conta de normas, das condutas que têm que ser feitas; acho que tem a ver com normas da instituição e com as crenças” (P3).

“Acho também que tem a negligência dos próprios serviços, porque os hospitais eles deveriam promover cursos para que todos participassem, abrir as portas mais pra profissionais com essa especialização ou que trabalham com isso porque isso iria aumentar a qualidade do serviço e iria melhorar a qualidade da assistência aos pacientes” (P11).

Não obstante, o hospital do estudo possui uma Comissão de Cuidados Paliativos instituída por portaria interna n.º 11/2022 de 29 de agosto de 2022, sendo um órgão consultivo constituído com a finalidade de assessorar as equipes assistenciais do referido hospital no que tange ao tratamento de usuários com doenças infectocontagiosas ameaçadoras da vida, de forma a promover o apoio multidisciplinar aos pacientes e seus familiares (Alagoas, 2022).

A categoria evidencia diversos fatores que podem convergir para o emprego de condutas fúteis nos pacientes com aids em finitude. Ressalta-se a necessidade de formar profissionais capazes de reconhecer e lidar com a terminalidade e focar no cuidado humano. Outrossim, os pacientes com aids se beneficiarão de cuidados paliativos e cuidados de fim de vida de qualidade e consequentemente de uma morte digna, com menos sofrimento possível.

Dentro de um hospital-escola onde se formam profissionais de saúde, é necessário que o conhecimento seja capilarizado a toda a equipe assistencial, bem como para os discentes que passam pela instituição em estágio, de modo a validar a integração dos cuidados paliativos como instrumento de humanização da assistência

e diminuir o emprego de terapêuticas fúteis que só protelam o processo natural de final da vida.

2.4 Considerações Finais

As categorias afloradas pelas falas dos discentes da área da saúde evidenciam a importância dos cuidados paliativos em sua formação, especialmente no contexto de pacientes com HIV/aids em estágio avançado. A pesquisa revela lacunas na formação técnica dos profissionais de saúde no cenário estudado em relação a essa temática. A análise da oferta de educação em cuidados paliativos nas graduações, mostra que a capacitação é insuficiente e apesar da falta de preparo específico, os estudantes reconhecem essa necessidade e buscam atividades extracurriculares para se aprofundarem no assunto.

É notória a prática assistencial equivocada onde se empregam terapêuticas fúteis que prolongam o processo de morrer de pacientes com HIV/aids em final de vida, o que contraria os princípios dos cuidados paliativos, realçando a necessidade de uma abordagem individualizada e mais humanizada. Neste estudo, os discentes identificaram fatores que podem contribuir para o emprego inadequado de condutas fúteis no final da vida de pacientes com aids, como falta de formação acadêmica; dificuldades de comunicação; presença da cultura de negação da morte e barreiras institucionais.

Recomenda-se a integração precoce e frequente de equipe de cuidados paliativos, para que os objetivos e condutas sejam alinhados com os profissionais responsáveis pelo cuidado, priorizando-se a prevenção de condutas fúteis aos pacientes com aids em final de vida.

Estima-se que esta pesquisa contribua para a transformação do processo ensino-aprendizagem dos discentes dos cursos da saúde no que tange à assistência de pacientes com HIV/aids em final de vida, o que propiciará abordagens com foco no alívio do sofrimento e não no uso de tratamentos fúteis para combater a morte inevitável, de modo a permitir que, no momento certo, a morte ocorra de maneira natural e digna.

REFERÊNCIAS

- ACADEMIA NACIONAL DE CUIDADOS PALIATIVOS (ANCP). **Análise situacional e recomendações para estruturação de programas de cuidados paliativos no Brasil** [Internet]. São Paulo, 2018.
- AIRES, E.M.A.; CRUZ, R.; SOUZA, A.C.M.S. Pacientes com HIV/Aids. *In*: OLIVEIRA, R.A. (org.). **Cadernos CREMESP – Cuidado Paliativo**. São Paulo: 2008. p. 153-177.
- ALAGOAS. Portaria interna nº 11/2022, de 29 de agosto de 2022. Institui a Comissão de Cuidados Paliativos do HEHA. Hospital Escola Dr. Hélyio Auto (HEHA-UNCISAL).
- ARANTES, A.C.Q. **A morte e um dia que vale a pena viver**. Rio de Janeiro: Casa da Palavra, 2016.
- ARANTES, A.C.Q. **Cuidados Paliativo**. São Paulo, 16 dez. 2022. *Instagram*: @anaclaudiaquintanaarantes. Disponível em: <https://www.instagram.com/p/CmPcspZO20q/?igshid=YmMyMTA2M2Y=>. Acesso em: 18 abr. 2023.
- ARAÚJO, C.P. **Existe Direito à Esperança?**: saúde no contexto do câncer e fim de vida. Rio de Janeiro: Lumen Juris, 2020.
- BARDIN, L. **Análise de conteúdo**. São Paulo: Edições 70, 2017.
- BOULTON, A.J. *et al.* Moral distress among intensive care unit professions in the UK: a mixed-methods study. **BMJ Open**, v. 13, n. 4, p. 1-11, 2023.
- BRASIL. Ministério da Saúde. Resolução n.º 41, de 31 de outubro de 2018. Dispõe sobre as diretrizes para a organização dos cuidados paliativos, à luz dos cuidados continuados integrados, no âmbito Sistema Único de Saúde (SUS). **Diário Oficial da União**, Brasília, 23 nov. 2018. sec. 1, p. 276. Disponível em: https://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/cit/2018/res0041_23_11_2018.html. Acesso em: 20 set. 2022.
- BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de Doenças de Condições Crônicas e Infecções Sexualmente Transmissíveis. Relatório de Monitoramento Clínico do HIV 2022 [recurso eletrônico]. Brasília: **Ministério da Saúde**, 2022.
- BRASIL. Ministério da Educação. Conselho Nacional de Educação. **Parecer CNE/CES n.º 265/2022**. Alteração da Resolução CNE/CES n.º 3, de 20 de junho de 2014, que institui as Diretrizes Curriculares Nacionais do Curso de Graduação em Medicina e dá outras providências. Brasília: Ministério da Educação, 2022. Edição: 210, sec. 1, p. 38.

BRIGHTON, L.J.; BRISTOWE, K., 2016. Communication in palliative care: talking about the end of life, before the end of life. **Postgraduate medical journal**, v. 92, n. 1090, p. 466-470, 2016.

CALDAS, G.H.O.; MOREIRA, S.N.T.; VILAR, M.J. Cuidados paliativos: uma proposta para o ensino da graduação em Medicina. **Revista Brasileira de Geriatria e Gerontologia**, v. 21, p. 269-279, 2018.

CARRASCO, J.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**. v. 50, n. 4, p. 516-23.e2, 2015.

COELHO, C.B.T.; YANKASKAS, J.R. New concepts in palliative care in the intensive care unit. **Revista Brasileira de terapia intensiva**. v. 29, p. 222-230, 2017.

CONSELHO FEDERAL DE ENFERMAGEM (COFEN). Resolução COFEN n.º 564/2017. Aprova o novo Código de Ética dos Profissionais de Enfermagem. **Diário Oficial da União**, Brasília, nº 233, p. 157, 6 dez 2017. Seção 1. Disponível: <http://www.cofen.gov.br/wp-content/uploads/2017/12/Resolu%C3%A7%C3%A3o-564-17.pdf>. Acesso em: 21 mai. 2023.

CONSELHO FEDERAL DE FISIOTERAPIA E TERAPIA OCUPACIONAL (COFFITO). Resolução n.º 539/2021. Dispõe sobre a atuação do fisioterapeuta em ações de cuidados paliativos e dá outras providências. **Diário Oficial da União**, Brasília, 27 set. 2021. Seção 1, p. 147. Disponível em: <https://www.in.gov.br/en/web/dou/-/resolucao-n-539-de-27-de-setembro-de-2021-354332931>. Acesso em: 18 set. 2023.

CONSELHO FEDERAL DE MEDICINA (CFM). Resolução n.º 2.217/2018. Aprova o Código de Ética Médica. **Diário Oficial da União**, Brasília, 01 nov. 2018, sec. I, p. 179.

CONSELHO NACIONAL DE SAÚDE (Brasil). Resolução n.º 466, de 12 de dezembro de 2012. Trata de pesquisas em seres humanos e atualiza a resolução 196. Brasília: CNS, 2013. Disponível em: <https://conselho.saude.gov.br/resolucoes/2012/Reso466.pdf>. Acesso em: 18 set. 2022.

CONSELHO NACIONAL DE SAÚDE (Brasil). Resolução n.º 510, de 07 de abril de 2016. Dispõe sobre as normas aplicáveis a pesquisas em Ciências Humanas e Sociais. **Diário Oficial da União**: Brasília, 24 mai. 2016, sec 1, n. 98, p. 44. Disponível em: <https://conselho.saude.gov.br/resolucoes/2016/Reso510.pdf>. Acesso em: 18 set. 2022.

CORADAZZI, A.L.; SANTANA, M.T.E.A.; CAPNERO, R. **Cuidados Paliativos: diretrizes para melhores práticas**. São Paulo: Ed. MG Editores, 2019.

CORREIA, D.S. *et al.* Cuidados paliativos: importância do tema para discentes de graduação em Medicina. **Revista Brasileira de Educação Médica**, v. 42, p. 78-86, 2018.

COSTA, B.P.; DUARTE, L.A. Reflexões bioéticas sobre finitude da vida, cuidados paliativos e fisioterapia. **Revista Bioética**, v. 27, n. 3, p. 510-515, 2019.

COSTA, T.N.M.; CALDATO, M.C.F.; FURLANETO, I.P. Percepção de formandos de medicina sobre a terminalidade da vida. **Revista Bioética**, v. 27, v. 4, p. 661-673, 2019.

CREMESP. Resolução nº 355, de 23 de agosto de 2022. Estabelece diretrizes éticas para o auxílio médico na tomada de decisões sobre cuidados e tratamentos de pacientes que enfrentam a fase final da vida. **Diário Oficial da União**, sec. 1, 4 nov. 2022, p. 149-150.

CRESWELL, J.W.; CRESWELL, J.D. **Projeto de pesquisa: métodos qualitativo, quantitativo e misto**. Tradução: ROSA, S.M.M. 5. ed. Porto Alegre: Penso, 2021.

D'ALESSANDRO, M.P.S. *et al.* (coord.). **Manual de Cuidados Paliativos**. São Paulo: Hospital **Sírio- Libanês**; Ministério da Saúde, 2020. 175 p.

DADALTO, L. Morte digna para quem? O direito fundamental de escolha do próprio fim. **Pensar**, v. 24, n. 3, p. 1-11, 2019.

DADALTO, L. **Testamento Vital**. 5. ed. Indaiatuba, SP: Editora Foco, 2020.

DICKINSON, G.E. A 40-year history of end-of-life offerings in US medical schools: 1975-2015. **Am J Hosp Palliat Care**, v. 34, n. 6, p. 559-65, 2017.

DOURADO, F.C.S.; CEDOTTI, W. Equipe multidisciplinar, interdisciplinar e transdisciplinar. *In*: CASTILHO, R.K.; SILVA, V.C.S; PINTO, C.S. (org.). **Manual de Cuidados Paliativos da Academia Nacional de Cuidados Paliativos – ANCP**. 3. ed. Rio de Janeiro: Atheneu, 2021. p. 213-216.

FERREIRA, J.M.G.; NASCIMENTO, J.L.; SÁ, F.C. Profissionais de saúde: um ponto de vista sobre a morte e a distanásia. **Revista Brasileira de Educação Médica**, v. 42, n. 3, p. 87-96, 2018.

FONTANELLA, B. J. B. *et al.* Amostragem em pesquisas qualitativas: proposta de procedimento para constatar saturação teórica. **Cad. Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 27, n. 2, p.389-394, 2011.

GOMES, A.L.Z.; OTHERO, M.B. Cuidados paliativos. **Estudos avançados**, v. 30, p. 155-166, 2016.

GUIRRO, Ú.B.P.; PERINI, C.C.; SIQUEIRA, J.E. PalliComp: um instrumento para avaliar a aquisição de competências em cuidados paliativos. **Revista Brasileira de Educação Médica**, v. 45, 2021.

HAARDT, V. *et al.* General practitioner residents and patients end-of life: involvement and consequences. **Ética BMC Med**, v. 7, n. 1, 2022.

HAMEL, L.; WU, B.; BRODIE, M. Views and experiences with end-of-life medical care in Japan, Italy, the United States, and Brazil: a cross-country survey. **Kaiser Family Foundation**, 2017.

HERNÁNDEZ-ZAMBRANO, S.M. *et al.* Cuidados al final de vida del paciente crítico en la UCI y de sus familiares: Análisis bioético. **New Trends in Qualitative Research**, v. 13, p. e696-e696, 2022.

KIRA, C.M. Identificação da fase final de vida e processo ativo de morte. *In*: CARVALHO, R.T. *et al.* (org.). **Manual da Residência de Cuidados Paliativos**. São Paulo: Manoel, 2018.

KOPAR, P.K. *et al.* Addressing Futility: A Practical Approach. **Critical Care Explorations**, v. 4, n. 7, 2022.

KOVÁCS, M.J. Comunicação nos Programas de Cuidados Paliativos: Uma Abordagem Multidisciplinar. *In*: PESSINI, L.; BERTACHINI, L. (Org.). **Humanização e Cuidados Paliativos**. São Paulo: EDUNISC-Edições Loyola, 2004. p. 276-282.

KÜBLER-ROSS, Elisabeth. **Sobre a Morte e o Morrer**: O que os Doentes Terminais Têm Para Ensinar a Médicos, Enfermeiras, Religiosos e aos seus Próprios Parentes. Tradução: MENEZES, P. 9. ed. São Paulo: WMF Martins Fontes, 2017.

MAGALHÃES, P.M.R.; AIRES, E.M.; MELO, A.V.S. HIV. *In*: CASTILHO, R.K.; SILVA, V.C.S.; PINTO, C.S. (org.). **Manual de cuidados paliativos ANCP**. 3. ed. Rio de Janeiro: Atheneu, 2021. p. 375-379.

MAINGUÉ, P.C.P.M. *et al.* Bioethical discussion on end of life patient care. **Revista Bioética**, v. 28, n. 1, p. 135-146, 2020.

MALHEIROS, B.T. **Metodologia da Pesquisa em Educação**. Rio de Janeiro: LTC, 2011.

MINOSSO, J.S.M.; MARTINS, M.M.F.P.S.; OLIVEIRA, M.A.C. Cuidados paliativos na formação inicial em enfermagem: Um estudo de métodos mistos. **Revista de Enfermagem Referência**, v. 6, n. 1, p. 1-8, 2022.

MONTEIRO, D.R.; ALMEIDA, M.A.; KRUSE, M.H.L. Tradução e adaptação transcultural do instrumento Edmonton Symptom Assessment System para uso em cuidados paliativos. **Revista Gaúcha Enfermagem**, v. 34, n. 2, p. 163-171, 2013.

MORAIS, I.M. Autonomia pessoal e morte. **Revista Bioética**, v. 18, n. 2, p. 289-309, 2010.

MOREIRA, L.M. *et al.* Ligas acadêmicas e formação médica: estudo exploratório numa tradicional escola de medicina. **Revista Brasileira de Educação Médica**, v. 43, p. 115-125, 2019.

MORITZ, R.D. *et al.* Terminalidade e cuidados paliativos na unidade de terapia intensiva. **Revista Brasileira de terapia intensiva**, v. 20, n. 4, p. 422-428, 2008.

MOSCOSO, C.R. *et al.* Práticas de cuidado hospitalares no final de vida: revisão integrativa. **Research, Society and Development**, v. 10, n. 2, p. e0910212276, 2021.

NELSON, J.E. Saving lives and saving deaths. **Ann Intern Med**. 130(9):776-7, 1999.

NOGUERA, A. *et al.* Palliative medicine education across Europe. *In*: ARIAS-CASAIS, N. *et al.* (org.). **EAPC Atlas of Palliative Care in Europe 2019**. Vilvoorde: EAPC Press; 2019.

NUNES JÚNIOR, S.S.; CIOSAK, S.I. Terapia antirretroviral para HIV/AIDS: o estado da arte. **Journal of Nursing UFPE On Line**, v. 12, n. 4, p. 1103-1111, 2018.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DE SAÚDE (OMS). **Palliative Care**, 2018. Disponível em: <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care>. Acesso em: 12 jan 2022.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DE SAÚDE (OMS). **HIV/AIDS**, 2021. Disponível em: <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/hiv-aids>. Acesso em: 13 jan 2022.

PAYNE, S. *et al.* Revised recommendations on standards and norms for palliative care in Europe from the European Association for Palliative Care (EAPC): A Delphi study. **Palliative Medicine**, v. 36, n. 4, p. 680-697, 2022.

PAULA, L.; JUNIOR, O.P.L. Distanásia: violação ao direito á vida e a morte dignas – uma análise à luz da dignidade da pessoa humana e dos direitos da personalidade. **Revista Internacional CONSINTER de Direito**, n. 8, p. 491-505, 2019.

PEREIRA, E.A.L.; REYS, K.Z. Conceitos e Princípios. *In*: CASTILHO, R.K.; SILVA, V.C.S; PINTO, C.S. (org.). **Manual de Cuidados Paliativos da Academia Nacional de Cuidados Paliativos – ANCP**. 3. ed. Rio de Janeiro: Atheneu, 2021. p. 3-6.

PEREIRA, L.M.; ANDRADE, S.M.O.; THEOBALD, M.R. Cuidados paliativos: desafios para o ensino em saúde. **Revista Bioética**, v. 30, n. 1, p. 149-161, 2022.

PESSINI, L. **Distanásia**: até quando prolongar a vida? 4ª ed. São Paulo: Centro Universitário São Camilo: Loyola, 2007.

RHODES, R.L. *et al.* Use and predictors of end-of-life care among HIV patients in a safety net health system. **Journal of pain and symptom management**, v. 51, n. 1, p. 120-125, 2016.

RIBEIRO, A.L. *et al.* Cuidados paliativos: percepção da equipe multiprofissional atuante em uma Unidade de Terapia Intensiva. **Saúde e pesquisa**, v. 14, n. 4, p. 777-786, 2021.

SÁ, A.C.M. **Obstinação Terapêutica em Doentes Terminais**. Artigo de Revisão (Mestrado Integrado em Medicina) – Faculdade de Medicina, Universidade de Coimbra, 2014.

SILVA, F.S. *et al.* Concepções da equipe multiprofissional sobre a implementação dos cuidados paliativos na unidade de terapia intensiva. **Ciência & Saúde Coletiva**, v.18, n. 9, p. 2597-2604, 2013.

SILVA, S.E.D. *et al.* O Processo Morte/Morrer de Pacientes Fora de Possibilidades Atuais de Cura: Uma Revisão Integrativa. **Revista Eletrônica Gestão & Saúde**, v. 4, n. 2, p. 2311-2325, 2013.

SILVA, L.A.; PACHECO, E.I.H.; DADALTO, L. Obstinação terapêutica: quando a intervenção fere a dignidade humana. **Revista Bioética**, v. 29, n. 4, p. 798-805, 2022.

SOUZA, P.N. *et al.* Palliative care for patients with HIV/AIDS admitted to intensive care units. **Revista Brasileira de Terapia Intensiva**, v. 28, n. 3, p. 301-309, 2016.

TOMISHIMA, H.O.; TOMISHIMA, G.O. Ortotonásia, eutanásia e a distanásia: uma análise sob o aspecto da dignidade da pessoa humana e a autonomia da vontade. **ETIC-ENCONTRO DE INICIAÇÃO CIENTÍFICA**, v.15, n. 15, 2019.

TORRES, R.V.S.D.; BATISTA, K.T. A ordem de não ressuscitar no Brasil, considerações éticas. **Comun. ciênc. saúde**, v. 19, n. 4, p. 343-351, 2008.

TRUDA, V.S.S. HIV/AIDS. *In*: VATTIMO, E.F.Q. *et al.* (org.). **Cuidados paliativos: da clínica à bioética: volume 1**. São Paulo: Cremesp, 2023. p. 405-415.

UNAIDS. **AIDS: Palliative care**. Geneva: UNAIDS, 2000. Disponível em: https://www.unaids.org/sites/default/files/media_asset/jc453-pallicare-tu_en_0.pdf. Acesso em: 11 jan 2022.

VATTIMO, E.F.Q. Bioética e Teorias Morais: Base Teórica para Reflexões Críticas em Situações de Fim de Vida. *In*: VATTIMO, E.F.Q. *et al.* (org.). **Cuidados Paliativos: Da Clínica à Bioética – volume 2**. São Paulo: Cremesp, 2023. p. 729-747.

VATTIMO, E.F.Q. Dilemas Bioéticos em Fim de Vida: Eutanásia e Suicídio Assistido por Médico. *In*: VATTIMO, E.F.Q. *et al.* (org.). **Cuidados paliativos: da clínica à bioética – volume 2**. São Paulo: Cremesp, 2023. p. 773-824.

VIDAL, E. I.O. Posicionamento da ANCP e SBGG sobre tomada de decisão compartilhada em cuidados paliativos. **Cad. Saúde Pública**, v. 38, n. 9, 2022.

VIEIRA, V.A.; TIBOLA, F. Pesquisa qualitativa em marketing e suas variações: trilhas para pesquisas futuras. **Rev. Adm. Contemp.**, v. 9, n. 2, 2005.

VIEIRA, J. V.; DEODATO, S.; MENDES, F. Perceptions of intensive care unit nurses of therapeutic futility: A scoping review. **Clinical Ethics**, v. 16, n. 1, p. 17-24, 2021.

VILLAS-BÔAS, M.E. Eutanásia. *In*: GODINHO, A.M.; LEITE, G.S.; DADALTO, L. **Tratado Brasileiro sobre Direito Fundamental à Morte Digna**. São Paulo: Almedina, 2017.

VINCENT, J.L. Ethical principles in end-of-life decisions in different European countries. **Swiss medical weekly**, v. 134, n. 0506, p. 65-65, 2004.

WILLMOTT, L. *et al.* Reasons doctors provide futile treatment at the end of life: a qualitative study. **Journal of medical ethics**, v. 42, n. 8, p. 496-503, 2016.

YIN, R.K. **Case Study Research: Design and Methods**. 4^a ed. Thousand Oaks: Sage Publications, 2009.

3 PRODUTO EDUCACIONAL 1



**UNIVERSIDADE FEDERAL DE ALAGOAS
FACULDADE DE MEDICINA - FAMED
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ENSINO NA SAÚDE
MESTRADO PROFISSIONAL EM ENSINO NA SAÚDE**

THAÍS VERAS DE MORAIS REZENDE

**E-BOOK – CUIDADOS PALIATIVOS A PACIENTES COM HIV/AIDS:
ABORDANDO AS FUTILIDADES TERAPÊUTICAS**

Produto educacional desenvolvido a partir dos resultados obtidos no trabalho: “Futilidades terapêuticas em detrimentos dos cuidados paliativos a pacientes com HIV/aids em finitude: saberes discentes”, apresentado ao Programa de Pós-graduação em Ensino na Saúde da Faculdade de Medicina da Universidade Federal de Alagoas (MPES/FAMED/UFAL), como requisito para obtenção do título de mestre em Ensino na Saúde.

Orientadora: Profa. Dra. Celia Maria Silva Pedrosa

Coorientadora: Profa. Dra. Maria Viviane Lisboa de Vasconcelos

**MACEIÓ
2023**

3 PRODUTO EDUCACIONAL 1: *E-book* “Cuidados paliativos a pacientes com HIV/aids: abordando as futilidades terapêuticas”

3.1 Título em Português

E-book “Cuidados paliativos a pacientes com HIV/aids: abordando as futilidades terapêuticas”

3.2 Título em Inglês

E-book “Palliative Care for patients with HIV/aids: addressing therapeutic futilities”

3.3 Tipo de Produto

Produto textual – *e-book*.

3.4 Público-Alvo

Discentes e profissionais de saúde que atuam no contexto de doenças infectocontagiosas, em especial àqueles ligados ao cuidado de pessoas aids, e demais interessados nas temáticas.

3.5 Introdução

No contexto dos cuidados de fim de vida, a assistência paliativa adequada a esta fase é fundamental, mas se configura como um desafio. Diante da morte inevitável, objetiva-se o controle dos sintomas, evitando o sofrimento do paciente e familiares, sem prolongar o processo de morrer.

A implementação da temática de cuidados paliativos na formação acadêmica dos profissionais de saúde é necessária para que sua prática seja corrente e eficaz, permitindo aos futuros profissionais capacitação e segurança na assistência aos pacientes e familiares (Krasilcic, 2015).

O prolongamento artificial e indevido do processo de morrer, procurando distanciar a morte e relegando a dignidade e o conforto do paciente é denominado futilidade terapêutica (Pessini, 2007).

O *e-book* é uma tecnologia educacional em saúde importante para facilitar a abordagem de temáticas pouco estudadas ao longo da formação dos discentes, sendo também uma ferramenta capaz de proporcionar um saber técnico-científico, além de direcionar e organizar a assistência em saúde (Abreu, 2017).

O presente *e-book* intitulado: “Cuidados paliativos a pacientes com HIV/aids: abordando as futilidades terapêuticas” foi desenvolvido a partir da pesquisa: “Futilidades terapêuticas em detrimentos dos cuidados paliativos a pacientes com HIV/aids em finitude: saberes discentes”, elaborado durante o Mestrado Profissional em Ensino na Saúde, da Faculdade de Medicina da Universidade Federal de Alagoas (FAMED/UFAL).

3.6 Objetivos

3.6.1 Objetivo Geral

Oferecer material textual como ferramenta educacional acessível e de fácil compreensão para auxiliar o público-alvo no entendimento e reflexões sobre cuidados paliativos e futilidades terapêuticas, principalmente àqueles que assistem a pacientes com aids em finitude.

3.6.2 Objetivos Específicos

- Instruir sobre conceitos e princípios relacionados a cuidados paliativos;
- Contribuir na melhoria das práticas em saúde de discentes e profissionais que atendem a pacientes com aids;
- Sensibilizar o público-alvo sobre a importância de se evitar práticas fúteis nos pacientes com aids em final de vida.

3.7 Metodologia

O *e-book*, também designado livro digital ou livro eletrônico, é um material textual que pode ser acessado por equipamentos eletrônicos, como computadores, smartphones ou tablets (Mota; Gomes, 2013).

O livro em formato digital é bastante consoante às demandas acadêmicas, devido à sua capacidade de transmitir o conhecimento de maneira rápida e fazê-lo circular através de redes e sistemas de informação (Dourado; Oddone, 2011).

A produção do *e-book* foi iniciada após a coleta e análise dos dados referentes à pesquisa científica. O *e-book* possui 65 páginas (Figuras 1 a 8) e foi produzido por meio da plataforma Canva Pro®. Ao final, o *e-book* foi exportado em arquivo no formato PDF.

Inicialmente selecionou-se um *template* em tons de azul como modelo padrão a ser utilizado ao longo das páginas. A cor azul foi escolhida por remeter as ideias de segurança e tranquilidade.

O design do *e-book* possui a imagem da borboleta como referência, uma vez que metamorfose desses insetos é simbolicamente associada à possibilidade de renovação que ocorre com a morte (Costa; Soares, 2015). As imagens da borboleta foram criadas com a colaboração da ilustradora Emilly Meneses Barros especialmente para o contexto da pesquisa científica da qual originou este produto educacional.

O material textual em formato digital foi desenvolvido pelas pesquisadoras desse estudo de forma a condensar conteúdos extraídos de artigos, livros e manuais sobre cuidados paliativos, HIV/aids e futilidade terapêutica.

O *e-book* se encontra disponível no portal eduCAPES, uma plataforma educacional online que armazena, publiciza e permite o compartilhamento de materiais educacionais abertos de forma gratuita (CAPES_Oficial, 2019).

O material textual também será divulgado na página virtual do MPES-FAMED-UFAL e no repositório da biblioteca central da UFAL, além do compartilhamento do arquivo em recursos como *Whatsapp*, facilitando o acesso dos interessados.

O *e-book* será ainda disponibilizado à Gerência Docente Assistencial (GDA) do hospital que serviu de local para a pesquisa ligada a este produto educacional, de modo a ser divulgado entre os discentes e profissionais de saúde que desempenham suas atividades no hospital. A GDA realiza um trabalho de apoio e acompanhamento

das atividades acadêmicas, de estágio ou ligadas à pesquisa nas dependências do hospital.

Pretende-se também encaminhar este produto educacional aos cursos de saúde da UFAL e UNCISAL através do Núcleo Docente Estruturante (NDE) e do Colegiado dos cursos, a fim de promover melhor reflexão sobre as temáticas em questão.

3.8 Resultados Esperados

Acredita-se que a construção de um *e-book* como produto educacional poderá ser uma ferramenta eficiente e didática para compartilhar o conhecimento e promover transformações nas práticas educacionais e laborais, no cenário em que a pesquisadora desenvolve suas atividades profissionais e em outros cenários de cuidado.

Espera-se que este *e-book* seja divulgado, estimule discussões e reflexões, e esclareça dúvidas, propiciando consequente retorno para a assistência em saúde da sociedade, em especial nos pacientes com aids.

3.9 Considerações Finais

O *e-book* intitulado “Cuidados paliativos a pacientes com HIV/aids: abordando as futilidades terapêuticas” é uma ferramenta digital que contribuirá para a reflexão sobre a assistência aos pacientes com HIV/aids em finitude a fim de que haja possibilidade de promover dignidade no processo de morte e morrer.

O presente *e-book* tem uma leitura prática e de fácil entendimento, podendo ser facilmente compartilhado de forma a alcançar pessoas interessadas no tema e contribuir com a ampliação e disseminação de conhecimento em cuidados paliativos e futilidades terapêuticas a pacientes com HIV/aids em finitude.

4.0 Endereço Eletrônico de Acesso

Material aceito e arquivado no repositório da eduCAPES com o seguinte identificador: <https://educapes.capes.gov.br/handle/capes/740960>.

FIGURA 1 – E-BOOK Cuidados paliativos a pacientes com HIV/aids: abordando as futilidades terapêuticas



FIGURA 2 – E-BOOK Cuidados paliativos a pacientes com HIV/aids: abordando as futilidades terapêuticas



FIGURA 3 – E-BOOK Cuidados paliativos a pacientes com HIV/aids: abordando as futilidades terapêuticas

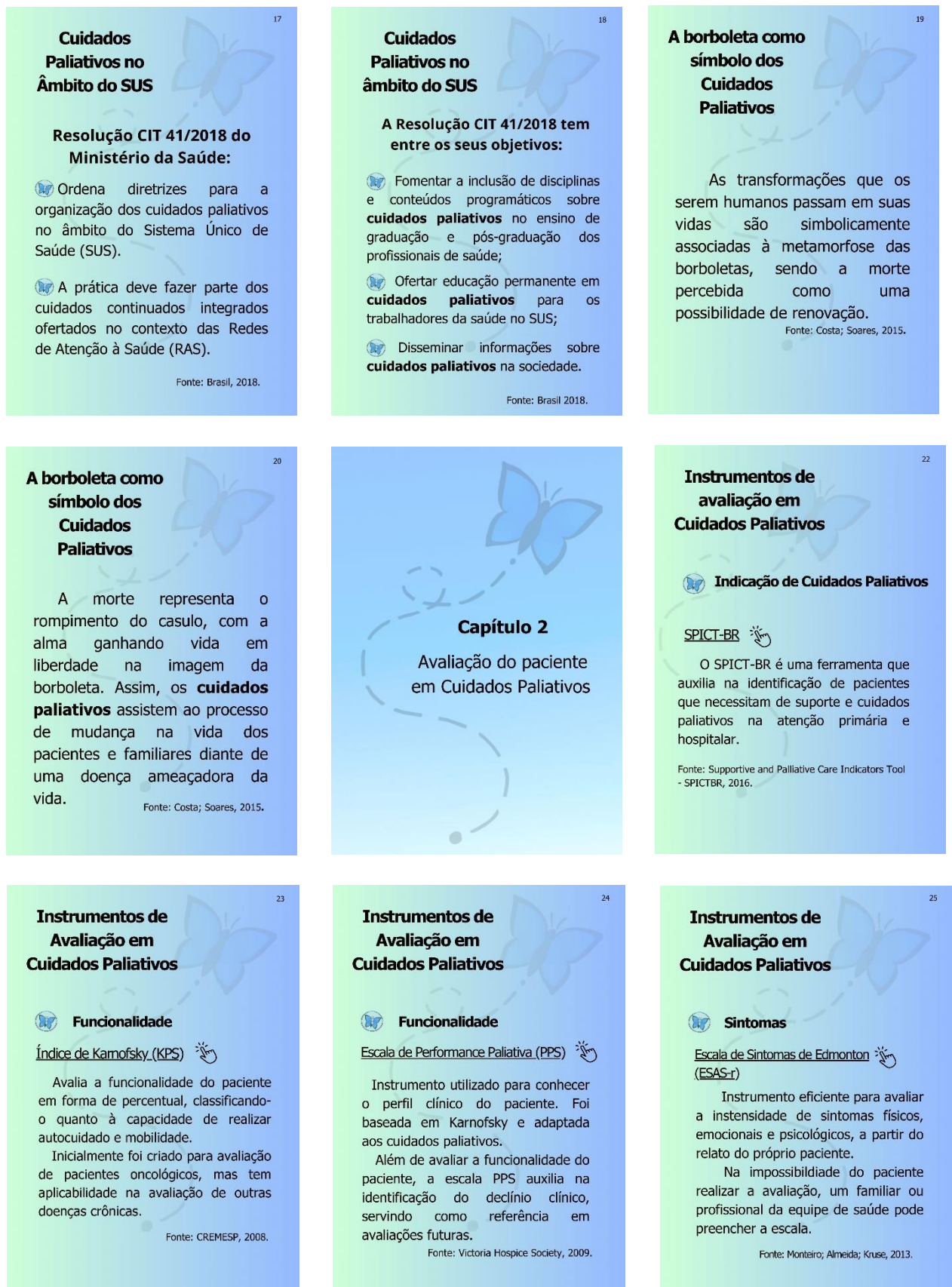


FIGURA 4 – E-BOOK Cuidados paliativos a pacientes com HIV/aids: abordando as futilidades terapêuticas



FIGURA 5 – E-BOOK: Cuidados paliativos a pacientes com HIV/aids: abordando as futilidades terapêuticas

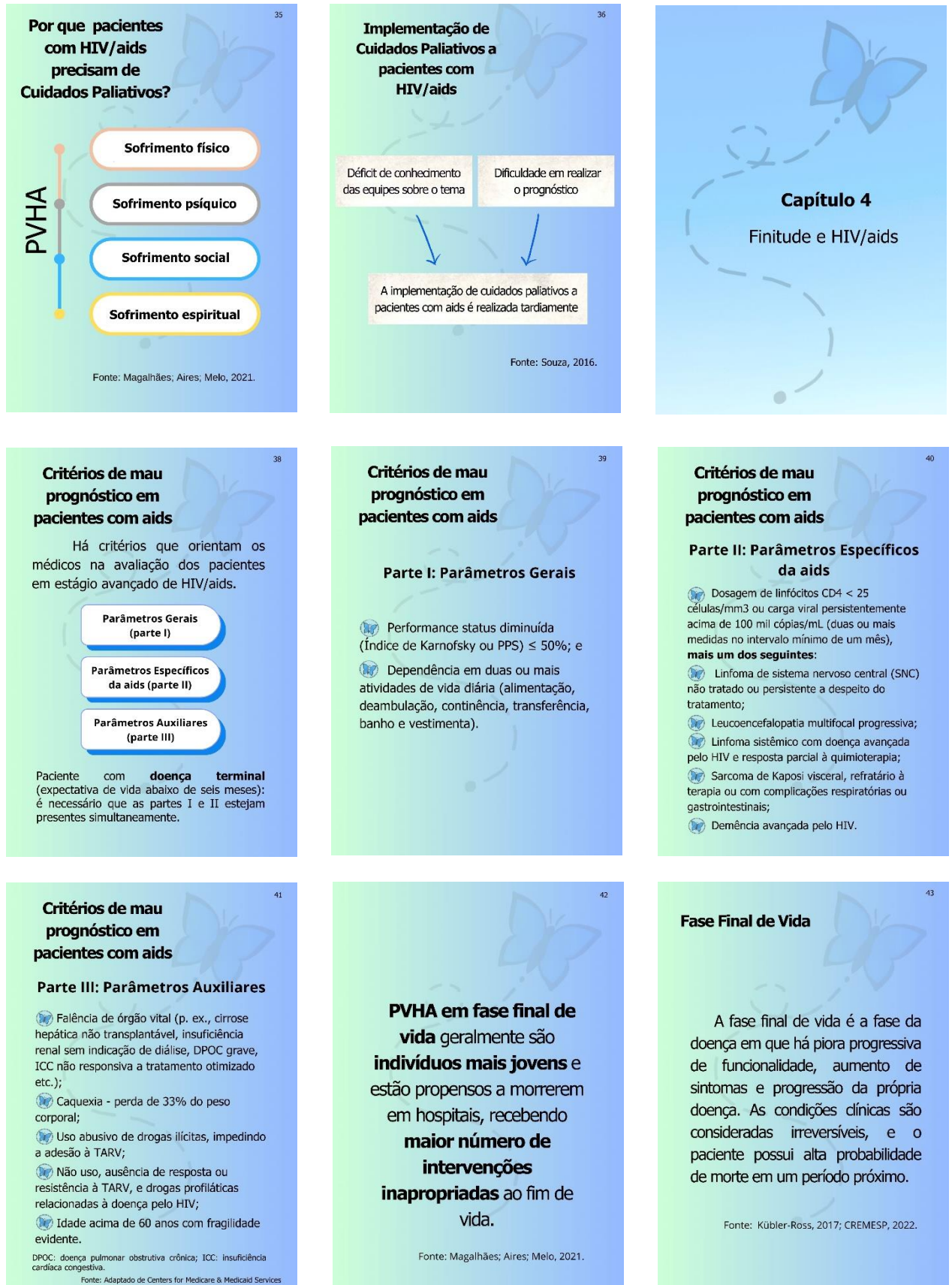


FIGURA 6 – E-BOOK Cuidados paliativos a pacientes com HIV/aids: abordando as futilidades terapêuticas



FIGURA 7 – E-BOOK Cuidados paliativos a pacientes com HIV/aids: abordando as futilidades terapêuticas

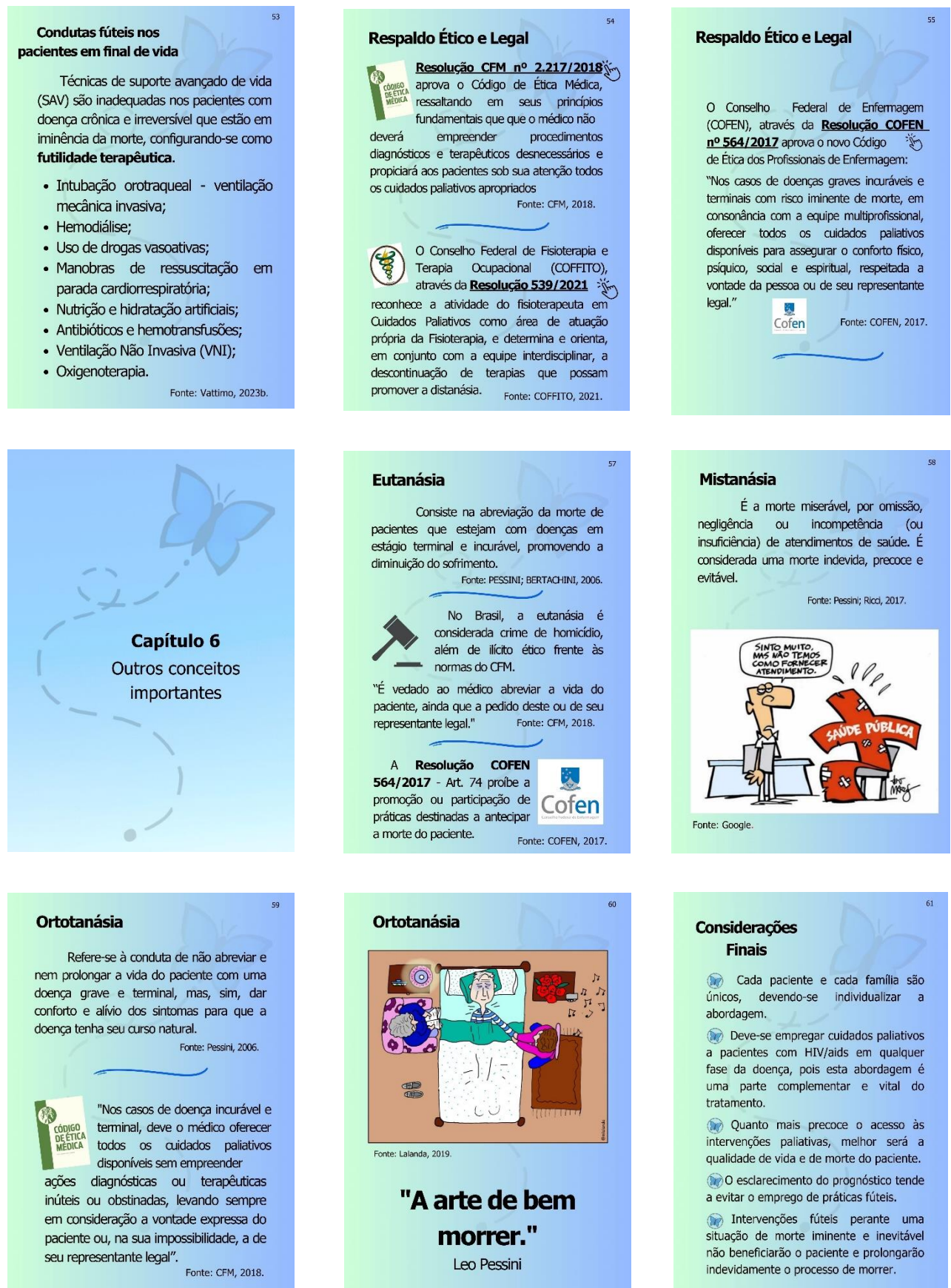
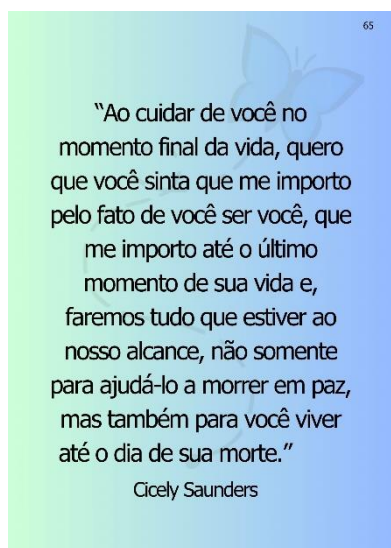
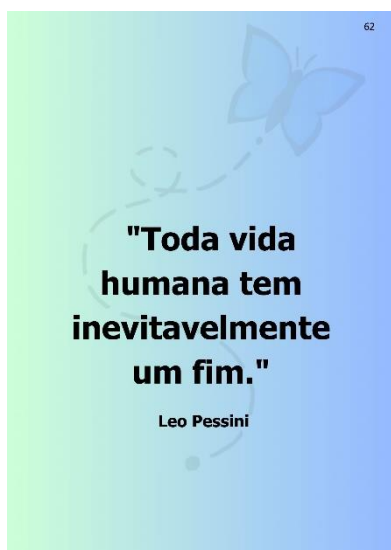


FIGURA 8 – E-BOOK Cuidados paliativos a pacientes com HIV/aids: abordando as futilidades terapêuticas



REFERÊNCIAS

ABREU, T.F.K.; AMENDOLA, F.; TROVO, M.M. Tecnologias relacionais como instrumentos para o cuidado na Estratégia Saúde da Família. **Rev. Brasileira de Enfermagem**, v.70, n.5, p.981-987, 2017.

BRASIL. Ministério da Saúde. Resolução nº 41, de 31 de outubro de 2018. Dispõe sobre as diretrizes para a organização dos cuidados paliativos, à luz dos cuidados continuados integrados, no âmbito Sistema Único de Saúde (SUS). **Diário Oficial da União**, Brasília, 23 nov. 2018. sec. 1, p. 276. Disponível em: https://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/cit/2018/res0041_23_11_2018.html. Acesso em: 20 set. 2022.

Canadian Virtual Hospice. **10 Mitos sobre Cuidados Paliativos**, 2019.

CAPES_Oficial. Portal EduCAPES reúne material didático dos cursos do sistema Universidade Aberta do Brasil (UAB). YouTube, 20 mai. 2019. Disponível em: <https://www.youtube.com/watch?v=pbQmxn0MDuo>. Acesso em: 27 ago. 2023.

Centers for Medicare & Medicaid Services. **Disease-specific Local Coverage Determinations Guidelines for HIV/AIDS**. [Internet]. Baltimore, MD: US Centers for Medicare & Medicaid Services; 2021. Disponível em: <https://www.cms.gov/medicare-coverage-database/view/lcd.aspx?LCDId=34566>. Acesso em: 21 mai. 2023.

CONSELHO FEDERAL DE ENFERMAGEM (COFEN). Resolução COFEN n.º 564/2017. Aprova o novo Código de Ética dos Profissionais de Enfermagem. **Diário Oficial da União**, Brasília, nº 233, p. 157, 6 dez 2017. Seção 1. Disponível: <http://www.cofen.gov.br/wp-content/uploads/2017/12/Resolu%C3%A7%C3%A3o-564-17.pdf>. Acesso em: 21 mai. 2023.

CONSELHO FEDERAL DE FISIOTERAPIA E TERAPIA OCUPACIONAL (COFFITO). Resolução n.º 539/2021. Dispõe sobre a atuação do fisioterapeuta em ações de cuidados paliativos e dá outras providências. **Diário Oficial da União**, Brasília, 27 set. 2021. Seção 1, p. 147. Disponível em: <https://www.in.gov.br/en/web/dou/-/resolucao-n-539-de-27-de-setembro-de-2021-354332931>. Acesso em: 18 set. 2023.

CONSELHO FEDERAL DE MEDICINA. Resolução n.º 2.217/2018. Aprova o Código de Ética Médica. **Diário Oficial da União**, Brasília, 01 nov. 2018. Seção I, p. 179.

COSTA, M.F.; SOARES, J.C. Livre como uma borboleta: simbologia e cuidado paliativo. **Rev. Bras. Geriatr. Gerontol.** Rio de Janeiro, v. 18, n. 3, p. 631-641, 2015.

CREMESP. **Cuidado Paliativo**. São Paulo: Conselho Regional de Medicina do Estado de São Paulo, 2008.

CREMESP. Resolução n.º 355/2022. Estabelece diretrizes éticas para o auxílio médico na tomada de decisões sobre cuidados e tratamentos de pacientes que enfrentam a fase final da vida. **Diário Oficial da União**, Brasília, 04 nov. 2022. Seção 1, p.149-150.

DADALTO, L. Morte digna para quem? O direito fundamental de escolha do próprio fim. **Pensar**, v. 24, n. 3, p. 1-11, 2019.

DADALTO, L. **Testamento Vital**. 5ª ed. Indaiatuba, SP: Editora Foco, 2020.

DOURADO, S. M.; ODDONE, N. E. A produção de livros digitais em editoras universitárias brasileiras: mapeando a inovação editorial para comunicação científica em CT&I. In: XII ENANCIB Encontro Nacional de Pesquisa em Ciência da Informação, 2011, Rio de Janeiro. **Anais eletrônicos**. Rio de Janeiro: ANCIB, 2011.

DOURADO, F.C.S.; CEDOTTI, W. Equipe multidisciplinar, interdisciplinar e transdisciplinar. In: CASTILHO, R.K.; SILVA, V.C.S; PINTO, C.S. (org.). **Manual de Cuidados Paliativos da Academia Nacional de Cuidados Paliativos – ANCP**. 3. ed. Rio de Janeiro: Atheneu, 2021. p. 213-216.

ESCUADERO, M. _____. Espanha. 27 abr. 2020. *Instagram*: @moi_escudero. Disponível em: https://www.instagram.com/p/B_kqwUnDWg8/?igshid=MzRIODBiNWFIZA==. Acesso em: 01 ago. 2022.

Instituto Nacional de Câncer (Brasil). **A avaliação do paciente em cuidados paliativos** / Instituto Nacional de Câncer. Rio de Janeiro: INCA, 2022.

KOVÁCS, M.J. Comunicação nos Programas de Cuidados Paliativos: Uma Abordagem Multidisciplinar. In: PESSINI, L.; BERTACHINI, L. (Org.). **Humanização e Cuidados Paliativos**. São Paulo: EDUNISC-Edições Loyola, 2004. p. 276-282.

KRASILCIC, S. Ensino de cuidados paliativos na graduação – objetivos, situação atual e desafios. **Rev Cuid Pal.**, v.1, n.3, p. 18-21, 2015.

KÜBLER-ROSS, Elisabeth. **Sobre a Morte e o Morrer**: O que os Doentes Terminais Têm Para Ensinar a Médicos, Enfermeiras, Religiosos e aos seus Próprios Parentes. Tradução: MENEZES, P. 9. ed. São Paulo: WMF Martins Fontes, 2017.

LALANDA, M. Cuando la muerte es inevitable, morir bien es imprescindible. 2019. 1019 x 769. Disponível em: <https://monicalalanda.com/2021/03/23/cuando-la-muerte-es-inevitable-morir-bien-es-imprescindible/>. Acesso em: 21 mai. 2023.

MAGALHÃES, P.M.R.; AIRES, E.M.; MELO, A.V.S. HIV. In: CASTILHO, R.K.; SILVA, V.C.S; PINTO, C.S. (org.). **Manual de cuidados paliativos ANCP**. 3. ed. Rio de Janeiro: Atheneu, 2021. p. 375-379.

MONTEIRO, D.R; ALMEIDA, M.A; KRUSE, M.H.L. Tradução e adaptação transcultural do instrumento Edmonton Symptom Assessment System para uso em cuidados paliativos. **Revista Gaúcha Enfermagem**, v. 34, n. 2, p. 163-171, 2013.

MORAIS, I.M. Autonomia pessoal e morte. **Revista Bioética**, v. 18, n. 2, p. 289-309, 2010.

MORITA, T. *et al.* The palliative prognostic index: a scoring system for survival prediction of terminally ill cancer patients. **Supportive Care in Cancer**, Berlin, v. 7, p. 128-133, 1999.

MORITZ, R.D. *et al.* Terminalidade e cuidados paliativos na unidade de terapia intensiva. **Revista Brasileira de Terapia Intensiva**, v. 20, n. 4, p. 422-428, 2008.

MOTA, M.O.; GOMES, D.M. Uma análise do comportamento do consumidor na adoção de inovação tecnológica: uma perspectiva brasileira dos livros eletrônicos. **Revista de Negócios**, v. 18, n. 4, p. 3-16, 2013.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DE SAÚDE (OMS). **National cancer control programmes: policies and managerial guidelines**. 2ª ed. Geneva: WHO, 2002.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DE SAÚDE (OMS). **Palliative Care**, 2018. Disponível em: <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care>. Acesso em: 12 jan 2022.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DE SAÚDE (OMS). **HIV/AIDS**, 2021. Disponível em: <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/hiv-aids>. Acesso em: 13 jan 2022.

PESSINI, L. **A filosofia dos cuidados paliativos: uma resposta diante da obstinação terapêutica**. In: BERTACHINI, L.; PESSINI, L. Humanização e Cuidados Paliativos. São Paulo: Loyola, 2006.

PESSINI, L. **Distanásia: até quando prolongar a vida?** 4ª ed. São Paulo: Centro Universitário São Camilo: Loyola, 2007.

PESSINI, L.; BERTACHINI, L. **O que entender por cuidados paliativos?** 2ª ed. São Paulo: Paulus; 2006.

PESSINI, L.; RICCI, L.A.L. O que entender por Mistanásia? In: GODINHO, A.M.; LEITE, G.S.; DADALTO, L. (Coord.). **Tratado Brasileiro sobre o direito fundamental à morte digna**. São Paulo: Almedina, 2017.

SILVA, S.E.D. *et al.* O Processo Morte/Morrer de Pacientes Fora de Possibilidades Atuais de Cura: Uma Revisão Integrativa. **Revista Eletrônica Gestão & Saúde**, v. 4, n. 2, p. 2311-2325, 2013.

SILVA, L.A.; PACHECO, E.I.H.; DADALTO, L. Obstinação terapêutica: quando a intervenção fere a dignidade humana. **Revista Bioética**, v. 29, p. 798-805, 2022.

SOUZA, P.N. *et al.* Palliative care for patients with HIV/AIDS admitted to intensive care units. **Revista Brasileira de Terapia Intensiva**, v. 28, n. 3, p. 301-309, 2016.

The University of Edinburgh. **Supportive and Palliative Care Indicators Tool - SPICt BR**, 2016.

TRUDA, V.S.S. HIV/AIDS. In: VATTIMO, E.F.Q. *et al.* (org.). **Cuidados paliativos: da clínica à bioética: volume 1**. São Paulo: Cremesp, 2023. p. 405-415.

VATTIMO, E.F.Q. Dilemas Bioéticos em Fim de Vida: Eutanásia e Suicídio Assistido por Médico. *In*: VATTIMO, E.F.Q. *et al.* (org.). **Cuidados paliativos: da clínica à bioética: volume 2**. São Paulo: Cremesp, 2023. p. 773-824.

VICTORIA HOSPICE SOCIETY. A escala de desempenho em cuidados paliativos versão 2 (EDCP v2), 2009.

VILLAS-BÔAS, M.E. Eutanásia. *In*: GODINHO, Adriano Marteleto; LEITE, George Salomão; DADALTO, Luciana. **Tratado Brasileiro sobre Direito Fundamental à Morte Digna**. São Paulo: Almedina, 2017.

4 PRODUTO EDUCACIONAL 2



**UNIVERSIDADE FEDERAL DE ALAGOAS
FACULDADE DE MEDICINA - FAMED
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ENSINO NA SAÚDE
MESTRADO PROFISSIONAL EM ENSINO NA SAÚDE**

THAÍS VERAS DE MORAIS REZENDE

SÉRIE DE VÍDEOS – “CUIDADOS PALIATIVOS A PACIENTES COM HIV/AIDS E FUTILIDADES TERAPÊUTICAS”

Produto educacional desenvolvido a partir dos resultados obtidos no trabalho: “Futilidades terapêuticas em detrimentos dos cuidados paliativos a pacientes com HIV/aids em finitude: saberes discentes”, apresentado ao Programa de Pós-graduação em Ensino na Saúde da Faculdade de Medicina da Universidade Federal de Alagoas (MPES/FAMED/UFAL), como requisito para obtenção do título de mestre em Ensino na Saúde.

Orientadora: Profa. Dra. Celia Maria Silva Pedrosa

Coorientadora: Profa. Dra. Maria Viviane Lisboa de Vasconcelos

**MACEIÓ
2023**

4 PRODUTO EDUCACIONAL 2: SÉRIE DE VÍDEOS – CUIDADOS PALIATIVOS A PACIENTES COM HIV/AIDS E FUTILIDADES TERAPÊUTICAS

4.1 Título do Produto

Série de vídeos – Cuidados paliativos a pacientes com HIV/aids e futilidades terapêuticas

4.2 Título em Inglês

Videos series – Palliative care for patients with HIV/aids and therapeutic futilities

4.3 Tipo de Produto

Vídeos educativos.

4.4 Público-Alvo

Discentes e profissionais de saúde que atuam no contexto de doenças infectocontagiosas, em especial àqueles ligados ao cuidado de pessoas aids, e demais interessados nas temáticas.

4.5 Introdução

A pesquisa intitulada “Futilidades terapêuticas em detrimentos dos cuidados paliativos a pacientes com HIV/aids em finitude: saberes discentes” foi a base para estruturar o planejamento e desenvolvimento de um produto educacional acessível e dinâmico, auxiliando o público-alvo de forma eficiente e didática no processo ensino-aprendizagem.

Os vídeos educativos são ferramentas audiovisuais com ampla possibilidade de divulgação e acesso, sendo utilizados como estratégia pedagógica dado a sua relevância e aplicabilidade no processo de ensino-aprendizagem, combinando

elementos como imagens, texto e áudio para promoção do conhecimento (Dalmolin *et al.*, 2016).

O recurso audiovisual oferece ao público-alvo conhecimentos para que ele compreenda melhor determinado tema e aspire transformar o ambiente em que está inserido (Lopes *et al.*, 2018).

A partir do exposto, os vídeos serão divulgados entre os discentes e profissionais, contribuindo com o processo de ensino-aprendizagem no contexto de cuidados paliativos, de modo a se evitar o emprego de práticas fúteis nos pacientes com aids em finitude.

4.6 Objetivos

4.6.1 Objetivo Geral

Disseminar conhecimentos sobre cuidados paliativos, cuidados paliativos a pacientes com HIV/aids e futilidades terapêuticas.

4.6.2 Objetivos Específicos

- Fornecer aos discentes e profissionais da saúde recurso audiovisual sobre as temáticas citadas;
- Contribuir para os processos formativos na área da saúde;
- Colaborar na educação permanente em saúde dos trabalhadores dos serviços de saúde, em especial no contexto de cuidados paliativos a pacientes com aids.

4.7 Metodologia

A produção dos vídeos foi realizada utilizando recursos disponíveis no programa Powtoon®, uma ferramenta *on-line* de criação e edição de vídeos. Esta plataforma foi escolhida pela facilidade do uso e por reunir cenas que facilitam a produção e estimulam a criatividade. Além das imagens do programa, a pesquisadora utilizou imagens do Google e imagens criadas com a colaboração da ilustradora Emilly Meneses Barros especialmente para o contexto da pesquisa científica da qual originou este produto educacional.

Os vídeos (Figuras 9 a 13) contêm uma série de slides animados em forma de episódios, que abordam as seguintes temáticas: cuidados paliativos, cuidados paliativos a pacientes com HIV/aids e futilidades terapêuticas.

O processo de construção desta mídia educativa envolveu três etapas. Na primeira etapa, foi elaborado um roteiro com base no objetivo do produto e nas referências utilizadas na construção do artigo. O roteiro detalhava o conteúdo, imagens e efeitos que seriam utilizados em cada vídeo. Na segunda etapa, criou-se as cenas no programa Powtoon®, com seleção de música, tipo e cor de letra, fundo, gravação do áudio pela pesquisadora, ajustes das imagens, do tempo e da sequência de surgimento na tela. Para finalizar, na terceira etapa ocorreu o download de cada vídeo no formato mp4.

A pesquisadora produziu três vídeos, conforme quadro abaixo:

Quadro 1: Vídeos educacionais.

Título	Tempo do vídeo
Cuidados paliativos	02:34
Cuidados paliativos a pacientes com HIV/aids	02:36
Futilidades terapêuticas	02:19

Fonte: Autora, 2023.

Os vídeos se encontram disponíveis no portal eduCAPES, que é uma plataforma educacional composta por objetos de aprendizagem que pode ser acessada gratuitamente (CAPES_Oficial, 2019).

Os vídeos educacionais também serão divulgados na página virtual do MPES-FAMED-UFAL e no repositório da biblioteca central da UFAL. E disponibilizados à Gerência Docente Assistencial (GDA) do hospital que serviu de local para a pesquisa ligada a este produto educacional, de modo a ser divulgado entre os discentes e profissionais de saúde que desempenham suas atividades no hospital.

Pretende-se também encaminhar este produto educacional aos cursos de saúde da UFAL e UNCISAL através do Núcleo Docente Estruturante (NDE) e do Colegiado dos cursos, a fim de promover melhor reflexão sobre as temáticas em questão.

Ademais, os produtos serão amplamente divulgados à comunidade através do compartilhamento dos vídeos em plataforma como *Whatsapp*, facilitando o acesso dos interessados nas temáticas.

4.8 Resultados Esperados

Espera-se que este produto educacional possa favorecer o processo de ensino-aprendizagem dos discentes da área da saúde e que possa auxiliar na assistência dos pacientes com aids, de forma a ser um recurso de educação permanente em saúde ampliando a compreensão acerca de cuidados paliativos e facilitando o manejo dos pacientes em finitude para se evitar práticas fúteis.

4.9 Endereço Eletrônico de Acesso

Os vídeos se encontram disponíveis online, com acesso público e gratuito, através dos *links* e respectivos endereços de acesso descritos a seguir:

Quadro 2: Vídeos educacionais e respectivos endereços de acesso.

Título	Endereço de acesso
Cuidados paliativos	https://educapes.capes.gov.br/handle/capes/740386
Cuidados paliativos a pacientes com HIV/aids	https://educapes.capes.gov.br/handle/capes/740400
Futilidades terapêuticas	https://educapes.capes.gov.br/handle/capes/740367

Fonte: Autora, 2023.

5.0 Considerações Finais

Diante da relevância das temáticas e por serem ferramentas úteis, dinâmicas e de fácil acesso, entendemos que os vídeos educacionais construídos a partir dos nós críticos da pesquisa trarão resultados importantes para a reflexão e melhoria das práticas dos discentes e trabalhadores da saúde no contexto de pacientes com aids em final de vida.

FIGURA 9 – VÍDEO 1: Cuidados paliativos

Cuidados Paliativos

O QUE SÃO CUIDADOS PALIATIVOS?

Abordagem diferenciada de cuidado
Busca melhorar a qualidade de vida dos pacientes e de suas famílias

Doença potencialmente fatal

Prevenção, do controle e do alívio da dor
Sintomas físicos, psicossociais e/ou espirituais

QUEM PRECISA DE CUIDADOS PALIATIVOS?

Todos os pacientes com condições que limitam ou ameaçam a vida.

Câncer
HIV/aids
Doenças pulmonares
Doenças cerebrovasculares
Doenças hepáticas
Alzheimer e outras demências
entre outras

QUANDO INICIAR OS CUIDADOS PALIATIVOS?

- Desde o diagnóstico de uma doença incurável e ameaçadora da vida;
- No decorrer da fase avançada da doença;
- Nos cuidados no fim da vida;
- No suporte ao luto.

QUEM PARTICIPA DA ASSISTÊNCIA PALIATIVA?

Equipe Multiprofissional
Assistente Espiritual / Religioso
Profissionais administrativos, voluntários e cuidadores

UNIDADE DE CUIDADO
Paciente e Família

A ABORDAGEM PALIATIVA CONSIDERA:

- A trajetória natural da doença e tratamentos adotados;
- O resgate biográfico do paciente;
- Valorização da identidade da pessoa.

Individualize o plano de cuidados!

VAMOS DESMISTIFICAR ALGUMAS QUESTÕES EM CUIDADOS PALIATIVOS?

NÃO É VERDADE QUE...

- Tratam apenas pacientes que estão morrendo;
- Excluem tratamentos curativos;
- São aplicados quando "não há mais nada a fazer";
- Significam abandono ou desistência;
- Inviabilizam que o paciente receba alta para seu domicílio;
- Impedem a transferência do paciente para a UTI, caso haja indicação.

"Cuidados Paliativos não é sobre morrer, é sobre como viver até lá."

Ana Michelle Soares

FIGURA 10 – VÍDEO 1: Cuidados paliativos

Referências

Connor, S.R. *Global Atlas of Palliative Care at the End of Life*. 2ª edição. Londres (Reino Unido) e Genebra (Suíça): Worldwide Palliative Care Alliance e Organização Mundial da Saúde (OMS); 2020.

Instituto Nacional de Câncer (Brasil). *A avaliação do paciente em cuidados paliativos* / Instituto Nacional de Câncer; Rio de Janeiro: INCA, 2022.

MACIEL, M.G.S. Avaliação do paciente em cuidados paliativos. *In*: CARVALHO, R.T.; PARSONS, H.A. (org.). *Manual de Cuidados Paliativos ANCP*. 2. ed. São Paulo, 2012. p.31-41. Disponível em: <http://biblioteca.cofen.gov.br/wp-content/uploads/2017/05/Manual-de-cuidados-paliativos-ANCP.pdf>. Acesso em: 19 mai. 2023.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DE SAÚDE (OMS). *Palliative Care*, 2018. Disponível em: <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care>. Acesso em: 12 jan 2022.


PEREIRA, E.A.L.; REYS, K.Z. Conceitos e Princípios. *In*: CASTILHO, R.K.; SILVA, V.C.S; PINTO, C.S. (org.). *Manual de Cuidados Paliativos ANCP*. 3. ed. Rio de Janeiro: Atheneu, 2021. p. 3-6.

SILVA, L.A.; PACHECO, E.I.H.; DADALTO, L. Obstinação terapêutica: quando a intervenção fere a dignidade humana. *Revista Bioética*, v. 29, p. 798-805, 2022. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/1985-80422021294513>. Acesso em: 19 set. 2022.

Ficha técnica

Cuidados Paliativos a Pacientes com HIV/aids

Video 1 - Cuidados Paliativos



Produção e Voz:

Thaís Veras de Moraes Rezende

Orientação:

Profª Drª Celia Maria Silva Pedrosa

Coorientação:

Profª Drª Maria Viviane Lisboa de Vasconcelos




FIGURA 11 – VÍDEO 2: Cuidados paliativos a pacientes com HIV/aids

Cuidados Paliativos
A pacientes com HIV/aids

Síndrome da imunodeficiência adquirida (sida)

HIV

TARV

A doença continua...

- GRAVE
- PROGRESSIVA
- INCURÁVEL
- POTENCIALMENTE FATAL

CUIDADOS PALIATIVOS

Por que pessoas vivendo com HIV/aids (PVHA) necessitam de cuidados paliativos?

Cronificação da doença	Apesar do fácil acesso à TARV Diagnóstico tardio - Doença avançada Alta carga de sintomas	A doença é multissistêmica ↓ Múltiplos diagnósticos e comorbidades	TARV Risco de toxicidade Efeitos colaterais Falha virológica
Necessidade de polifarmácia Efeitos colaterais Interações medicamentosas	Dor Depressão Fadiga Ansiedade Afetam a qualidade de vida	Imprevisibilidade no curso da doença	Isolamento Estigma Problemas familiares e social

Cuidados Paliativos
Pessoas Vivendo com HIV/aids (PVHA)

Sofrimento físico

Sofrimento psíquico

Sofrimento social

Sofrimento espiritual

Cuidados Paliativos a Pacientes com HIV/aids

Realizado tardiamente

PVHA Jovens

Fonte: Google.

Fonte: Google.

Fonte: Google.

Referências

MAGALHÃES, PM.R.; AIRES, E.M.; MELO, A.V.S. HIV. In: CASTILHO, R.K.; SILVA, V.C.S.; PINTO, C.S. (org.). *Manual de cuidados paliativos ANCP*. 3. ed. Rio de Janeiro: Atheneu, 2021. p. 375-379.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DE SAÚDE (OMS). *HIV/AIDS*. 2021. Disponível em: <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/hiv-aids>. Acesso em: 13 jan 2022.

RHODES, R.L. et al. Use and predictors of end-of-life care among HIV patients in a safety net health system. *Journal of pain and symptom management*, v. 51, n. 1, p. 120-125, 2016. Disponível em: [https://www.jpainjournal.com/article/S0885-3924\(15\)00457-1/fulltext](https://www.jpainjournal.com/article/S0885-3924(15)00457-1/fulltext). Acesso em: 19 jun 2023.

SEPULVEDA, C.; MARLIN, A.; YOSHIDA, T.; ULLRICH, A. Palliative Care: the World Health Organization's global perspective. *J Pain Symptom Manage*, v. 24, n. 2, p. 91-96, 2002.

SOUZA, P.N. et al. Palliative care for patients with HIV/AIDS admitted to intensive care units. *Revista Brasileira de Terapia Intensiva*, v. 28, n. 3, p. 301-309, 2016. Disponível em: http://www.scielo.br/pdf/rbti/v28n3/en_0103-507Xrbti-28-03-0301.pdf. Acesso em: 12 jan 2022.

TRUDA, V.S.S. HIV/AIDS. In: VATTIMO, E.F.Q. et al. (org.). *Cuidados paliativos: da clínica à bioética: volume 1*. São Paulo: Cremesp, 2023. p. 405-415.

Ficha técnica

Cuidados Paliativos a Pacientes com HIV/aids
Vídeo 2 - Cuidados Paliativos a Pacientes com HIV/aids

Produção e Voz:
Thaís Veras de Moraes Rezende

Orientação:
Profª Drª Celia Maria Silva Pedrosa

Coorientação:
Profª Drª Maria Viviane Lisboa de Vasconcelos

FIGURA 12 – VÍDEO 3: Futilidades terapêuticas



REFERÊNCIAS

CAPES_Oficial. Portal EduCAPES reúne material didático dos cursos do sistema Universidade Aberta do Brasil (UAB). YouTube, 20 mai. 2019. Disponível em: <https://www.youtube.com/watch?v=pbQmxn0MDuo>. Acesso em: 27 ago. 2023.

CONNOR, S.R. **Global Atlas of Palliative Care at the End of Life**. 2ª edição. Londres (Reino Unido) e Genebra (Suíça): Worldwide Palliative Care Alliance e Organização Mundial da Saúde (OMS); 2020.

CORADAZZI, A.L.; SANTANA, M.T.E.A.; CAPNERO, R. **Cuidados Paliativos: diretrizes para melhores práticas**. São Paulo: Ed. MG Editores, 2019.

COSTA, T.N.M.; CALDATO, M.C.F.; FURLANETO, I.P. Percepção de formandos de medicina sobre a terminalidade da vida. **Revista Bioética**, v. 27, n. 4, p. 661-673, 2019.

DADALTO, L. Morte digna para quem? O direito fundamental de escolha do próprio fim. **Pensar**, v. 24, n. 3, p. 1-11, 2019.

DADALTO, L. **Testamento Vital**. 5. ed. Indaiatuba, SP: Editora Foco, 2020.

DALMOLIN, A. *et al.* Vídeo educativo como recurso para educação em saúde a pessoas com colostomia e familiares. **Rev Gaúcha Enferm.** v. 37 (esp), 2016.

ESCUDERO, M. _____. Espanha. 27 abr. 2020. *Instagram*: @moi_escudero. Disponível em: https://www.instagram.com/p/B_kqwUnDWg8/?igshid=MzRIODBiNWFIZA==. Acesso em: 01 ago. 2022.

Instituto Nacional de Câncer (Brasil). **A avaliação do paciente em cuidados paliativos** / Instituto Nacional de Câncer. Rio de Janeiro: INCA, 2022.

LALANDA, M. Cuando la muerte es inevitable, morir bien es imprescindible. 2019. 1019 x 769. Disponível em: <https://monicalalanda.com/2021/03/23/cuando-la-muerte-es-inevitable-morir-bien-es-imprescindible/>. Acesso em: 21 mai. 2023.

LOPES, V.C.A. *et al.* Educational video for promoting men's health: a descriptive comparative study. **Online Brazilian Journal of Nursing**, 16(4), 431-438, 2018.

MACIEL, M.G.S. Avaliação do paciente em cuidados paliativos. *In*: CARVALHO, R.T.; PARSONS, H.A. (org.). **Manual de Cuidados Paliativos ANCP**. 2. ed. São Paulo, 2012. p.31-41.

MAGALHÃES, P.M.R.; AIRES, E.M.; MELO, A.V.S. HIV. *In*: CASTILHO, R.K.; SILVA, V.C.S.; PINTO, C.S. (org.). **Manual de cuidados paliativos ANCP**. 3. ed. Rio de Janeiro: Atheneu, 2021. p. 375-379.

MORAIS, I.M. Autonomia pessoal e morte. **Revista Bioética**, v. 18, n. 2, p. 289-309, 2010.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DE SAÚDE (OMS). **Palliative Care**, 2018. Disponível em: <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care>. Acesso em: 12 jan 2022.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DE SAÚDE (OMS). **HIV/AIDS**, 2021. Disponível em: <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/hiv-aids>. Acesso em: 13 jan 2022.

PEREIRA, E.A.L.; REYS, K.Z. Conceitos e Princípios. *In*: CASTILHO, R.K.; SILVA, V.C.S; PINTO, C.S. (org.). **Manual de Cuidados Paliativos ANCP**. 3. ed. Rio de Janeiro: Atheneu, 2021. p. 3-6.

PESSINI, L. **Distanásia: Até quando prolongar a vida?** 2. ed. São Paulo: Centro Universitário São Camilo: Loyola, 2007.

RHODES, R.L. *et al.* Use and predictors of end-of-life care among HIV patients in a safety net health system. **Journal of pain and symptom management**, v. 51, n. 1, p. 120-125, 2016.

SÁ, A.C.M. **Obstinação Terapêutica em Doentes Terminais**. 2014. 36f. Artigo de Revisão (Mestrado Integrado em Medicina) – Faculdade de Medicina, Universidade de Coimbra, 2014.

SEPULVEDA, C; MARLIN, A; YOSHIDA, T. ULLRICH, A. Palliative Care: the World Health Organization's global perspective. **J Pain Symptom Manage**. v. 24, n. 2, p. 91-96, 2002.

SILVA, L.A.; PACHECO, E.I.H.; DADALTO, L. Obstinação terapêutica: quando a intervenção fere a dignidade humana. **Revista Bioética**, v. 29, p. 798-805, 2022.

SOUZA, P.N. *et al.* Palliative care for patients with HIV/AIDS admitted to intensive care units. **Revista Brasileira de Terapia Intensiva**, v. 28, n. 3, p. 301-309, 2016.

TORRES, R.V.S.D.; BATISTA, K.T. A ordem de não ressuscitar no Brasil, considerações éticas. **Comun. ciênc. saúde**, v. 19, n. 4, p. 343-351, 2008.

TRUDA, V.S.S. HIV/AIDS. *In*: VATTIMO, E.F.Q. *et al.* (org.). **Cuidados paliativos: da clínica à bioética: volume 1**. São Paulo: Cremesp, 2023. p. 405-415.

VATTIMO, E.F.Q. Dilemas Bioéticos em Fim de Vida: Eutanásia e Suicídio Assistido por Médico. *In*: VATTIMO, E.F.Q. *et al.* (org.). **Cuidados paliativos: da clínica à bioética: volume 2**. São Paulo: Cremesp, 2023. p. 773-824.

5 CONSIDERAÇÕES FINAIS DO TACC

O presente TACC buscou conhecer os saberes discentes sobre cuidados paliativos e futilidades terapêuticas a pacientes com HIV/aids em finitude.

Constata-se que a temática de cuidados paliativos é pouco abordada ao longo da formação dos discentes de graduação de saúde, sobrevivendo o conhecimento na área durante a vivência nos cenários de práticas.

É importante formar profissionais que entendam que quando a morte se torna inevitável, o objetivo deixa de ser a busca pela cura, centrando-se no alívio do sofrimento do indivíduo e não na doença. Urge que cursos de graduação em saúde criem oportunidades de discutir questões relacionadas à morte e o morrer.

A pesquisa revela a necessidade de se ensinar, aprender, difundir e semear os cuidados paliativos, incluindo os cuidados de final de vida, para que se consiga preencher lacunas de conhecimento, de modo a combater o emprego de terapêuticas fúteis ao doente com aids em inevitabilidade da morte. O estudo ressalta também a demanda de se horizontalizar o conhecimento e melhorar a comunicação e integração da equipe multidisciplinar.

E escancara ainda a necessidade premente da integração precoce dos cuidados paliativos aos pacientes com HIV, mas quando esta abordagem não ocorre precocemente, a sua oferta deve ser uma obrigação na terminalidade da vida a fim de promover conforto e morte digna. Além disso, ressalta a demanda de se horizontalizar o conhecimento e melhorar a comunicação e integração entre toda a equipe multidisciplinar.

Espera-se que os achados desta pesquisa e os produtos educacionais expostos possam contribuir positivamente na melhoria do ensino-aprendizagem sobre cuidados paliativos, desestimulando práticas fúteis em pacientes com aids em finitude, o que minimizará sofrimento aos mesmos, seus familiares e profissionais envolvidos no cuidado.

Por fim, anseia-se que este Trabalho Acadêmico de Conclusão de Curso (TACC) auxilie na discussão, sensibilização e educação dos discentes e profissionais de saúde sobre os temas aqui discutidos, além de ser útil para aperfeiçoar os serviços e orientar as equipes assistenciais em como melhorar o atendimento de pacientes com aids em fim de vida.

A pesquisa se limitou a análise dos saberes discentes dos cursos de enfermagem, fisioterapia e medicina de universidades públicas do Estado de Alagoas em cenário de práticas voltado ao atendimento exclusivamente aos usuários do SUS. Sugere-se, portanto, a ampliação desse estudo para hospitais que sejam campo de prática de faculdades privadas, para que, a partir disso, a discussão se estenda a instituições hospitalares que prestem assistência a beneficiários de planos de saúde.

REFERÊNCIAS GERAIS

ABREU, T.F.K.; AMENDOLA, F.; TROVO, M.M. Tecnologias relacionais como instrumentos para o cuidado na Estratégia Saúde da Família. **Rev. Brasileira de Enfermagem**, v.70, n.5, p.981-987, 2017.

ACADEMIA NACIONAL DE CUIDADOS PALIATIVOS (ANCP). **Análise situacional e recomendações para estruturação de programas de cuidados paliativos no Brasil** [Internet]. São Paulo, 2018.

AIRES, E.M.A.; CRUZ, R.; SOUZA, A.C.M.S. Pacientes com HIV/Aids. *In*: OLIVEIRA, R.A. (org.). **Cadernos CREMESP – Cuidado Paliativo**. São Paulo: 2008. p. 153-177.

ALAGOAS. Portaria interna nº 11/2022, de 29 de agosto de 2022. Institui a Comissão de Cuidados Paliativos do HEHA. Hospital Escola Dr. Hélyvio Auto (HEHA-UNCISAL).

ARANTES, A.C.Q. **A morte e um dia que vale a pena viver**. Rio de Janeiro: Casa da Palavra, 2016.

ARANTES, A.C.Q. **Cuidados Paliativo**. São Paulo, 16 dez. 2022. *Instagram*: @anaclaudiaquintanaarantes. Disponível em: <https://www.instagram.com/p/CmPcspZO20q/?igshid=YmMyMTA2M2Y=>. Acesso em: 18 abr. 2023.

ARAÚJO, C.P. **Existe Direito à Esperança?: saúde no contexto do câncer e fim de vida**. Rio de Janeiro: Lumen Juris, 2020.

BARDIN, L. **Análise de conteúdo**. São Paulo: Edições 70, 2017.

BOULTON, A.J. *et al.* Moral distress among intensive care unit professions in the UK: a mixed-methods study. **BMJ Open**, v. 13, n. 4, p. 1-11, 2023.

BRASIL. Ministério da Educação. Conselho Nacional de Educação. **Parecer CNE/CES n.º 265/2022**. Alteração da Resolução CNE/CES n.º 3, de 20 de junho de 2014, que institui as Diretrizes Curriculares Nacionais do Curso de Graduação em Medicina e dá outras providências. Brasília: Ministério da Educação, 2022. Edição: 210, sec. 1, p. 38.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de Doenças de Condições Crônicas e Infecções Sexualmente Transmissíveis. Relatório de Monitoramento Clínico do HIV 2021 [recurso eletrônico]. Brasília: **Ministério da Saúde**, 2022.

BRASIL. Ministério da Saúde. Resolução n.º 41, de 31 de outubro de 2018. Dispõe sobre as diretrizes para a organização dos cuidados paliativos, à luz dos cuidados continuados integrados, no âmbito Sistema Único de Saúde (SUS). **Diário Oficial da**

União, Brasília, 23 nov. 2018. sec. 1, p. 276. Disponível em: https://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/cit/2018/res0041_23_11_2018.html. Acesso em: 20 set. 2022.

BRIGHTON, L.J.; BRISTOWE, K., 2016. Communication in palliative care: talking about the end of life, before the end of life. **Postgraduate medical journal**, v. 92, n. 1090, p. 466-470, 2016.

CALDAS, G.H.O.; MOREIRA, S.N.T.; VILAR, M.J. Cuidados paliativos: uma proposta para o ensino da graduação em Medicina. **Revista Brasileira de Geriatria e Gerontologia**, v. 21, p. 269-279, 2018.

Canadian Virtual Hospice. **10 Mitos sobre Cuidados Paliativos**, 2019.

CAPES_Oficial. Portal EduCAPES reúne material didático dos cursos do sistema Universidade Aberta do Brasil (UAB). YouTube, 20 mai. 2019. Disponível em: <https://www.youtube.com/watch?v=pbQmxn0MDuo>. Acesso em: 27 ago. 2023.

CARRASCO, J.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**. v. 50, n. 4, p. 516-23.e2, 2015.

Centers for Medicare & Medicaid Services. **Disease-specific Local Coverage Determinations Guidelines for HIV/AIDS**. [Internet]. Baltimore, MD: US Centers for Medicare & Medicaid Services; 2021. Disponível em: <https://www.cms.gov/medicare-coverage-database/view/lcd.aspx?LCDId=34566>. Acesso em: 21 mai. 2023.

COELHO, C.B.T.; YANKASKAS, J.R. New concepts in palliative care in the intensive care unit. **Revista Brasileira de terapia intensiva**. v. 29, p. 222-230, 2017.

CONNOR, S.R. **Global Atlas of Palliative Care at the End of Life**. 2ª edição. Londres (Reino Unido) e Genebra (Suíça): Worldwide Palliative Care Alliance e Organização Mundial da Saúde (OMS); 2020.

CONSELHO FEDERAL DE ENFERMAGEM (COFEN). Resolução COFEN n.º 564/2017. Aprova o novo Código de Ética dos Profissionais de Enfermagem. **Diário Oficial da União**, Brasília, n.º 233, p. 157, 6 dez 2017. Seção 1. Disponível: <http://www.cofen.gov.br/wp-content/uploads/2017/12/Resolu%C3%A7%C3%A3o-564-17.pdf>. Acesso em: 21 mai. 2023.

CONSELHO FEDERAL DE FISIOTERAPIA E TERAPIA OCUPACIONAL (COFFITO). Resolução n.º 539/2021. Dispõe sobre a atuação do fisioterapeuta em ações de cuidados paliativos e dá outras providências. **Diário Oficial da União**, Brasília, 27 set. 2021. Seção 1, p. 147. Disponível em: <https://www.in.gov.br/en/web/dou/-/resolucao-n-539-de-27-de-setembro-de-2021-354332931>. Acesso em: 18 set. 2023.

CONSELHO FEDERAL DE MEDICINA. Resolução n.º 2.217/2018. Aprova o Código de Ética Médica. **Diário Oficial da União**, Brasília, 01 nov. 2018. Seção I, p. 179.

CONSELHO NACIONAL DE SAÚDE (Brasil). Resolução n.º 466, de 12 de dezembro de 2012. Trata de pesquisas em seres humanos e atualiza a resolução 196. Brasília: CNS, 2013. Disponível em: <https://conselho.saude.gov.br/resolucoes/2012/Reso466.pdf>. Acesso em: 18 set. 2022.

CONSELHO NACIONAL DE SAÚDE (Brasil). Resolução n.º 510, de 07 de abril de 2016. Dispõe sobre as normas aplicáveis a pesquisas em Ciências Humanas e Sociais. **Diário Oficial da União**: Brasília, 24 mai. 2016, sec. 1, n. 98, p. 44. Disponível em: <https://conselho.saude.gov.br/resolucoes/2016/Reso510.pdf>. Acesso em: 18 set. 2022.

CORADAZZI, A.L.; SANTANA, M.T.E.A.; CAPNERO, R. **Cuidados Paliativos: diretrizes para melhores práticas**. São Paulo: Ed. MG Editores, 2019.

CORREIA, D.S. *et al.* Cuidados paliativos: importância do tema para discentes de graduação em Medicina. **Revista Brasileira de Educação Médica**, v. 42, p. 78-86, 2018.

COSTA, M.F.; SOARES, J.C. Livre como uma borboleta: simbologia e cuidado paliativo. **Rev. Bras. Geriatr. Gerontol.** Rio de Janeiro, v. 18, n. 3, p. 631-641, 2015.

COSTA, B.P.; DUARTE, L.A. Reflexões bioéticas sobre finitude da vida, cuidados paliativos e fisioterapia. **Revista Bioética**, v. 27, n. 3, p. 510-515, 2019.

COSTA, T.N.M.; CALDATO, M.C.F.; FURLANETO, I.P. Percepção de formandos de medicina sobre a terminalidade da vida. **Revista Bioética**, v. 27, v. 4, p. 661-673, 2019.

CREMESP. **Cuidado Paliativo**. São Paulo: Conselho Regional de Medicina do Estado de São Paulo, 2008.

CREMESP. Resolução n.º 355/2022. Estabelece diretrizes éticas para o auxílio médico na tomada de decisões sobre cuidados e tratamentos de pacientes que enfrentam a fase final da vida. **Diário Oficial da União**, Brasília, 04 nov. 2022. Seção 1, p.149-150.

CRESWELL, J.W.; CRESWELL, J.D. **Projeto de pesquisa: métodos qualitativo, quantitativo e misto**. Tradução: ROSA, S.M.M. 5. ed. Porto Alegre: Penso, 2021.

D'ALESSANDRO, M.P.S. *et al.* (coord.). **Manual de Cuidados Paliativos**. São Paulo: Hospital **Sírio- Libanês**; Ministério da Saúde, 2020. 175 p.

DADALTO, L. Morte digna para quem? O direito fundamental de escolha do próprio fim. **Pensar**, v. 24, n. 3, p. 1-11, 2019.

DADALTO, L. **Testamento Vital**. 5. ed. Indaiatuba, SP: Editora Foco, 2020.

DALMOLIN, A. *et al.* Vídeo educativo como recurso para educação em saúde a pessoas com colostomia e familiares. **Rev Gaúcha Enferm.** v. 37 (esp), 2016.

DICKINSON, G.E. A 40-year history of end-of-life offerings in US medical schools: 1975-2015. **Am J Hosp Palliat Care**, v. 34, n. 6, p. 559-65, 2017.

DOURADO, S. M.; ODDONE, N. E. A produção de livros digitais em editoras universitárias brasileiras: mapeando a inovação editorial para comunicação científica em CT&I. *In*: XII ENANCIB Encontro Nacional de Pesquisa em Ciência da Informação, 2011, Rio de Janeiro. **Anais eletrônicos**. Rio de Janeiro: ANCIB, 2011.

DOURADO, F.C.S.; CEDOTTI, W. Equipe multidisciplinar, interdisciplinar e transdisciplinar. *In*: CASTILHO, R.K.; SILVA, V.C.S; PINTO, C.S. (org.). **Manual de Cuidados Paliativos da Academia Nacional de Cuidados Paliativos – ANCP**. 3. ed. Rio de Janeiro: Atheneu, 2021. p. 213-216.

ESCUDERO, M. _____. Espanha. 27 abr. 2020. *Instagram*: @moi_escudero. Disponível em: https://www.instagram.com/p/B_kqwUnDWg8/?igshid=MzRIODBiNWFIZA==. Acesso em: 01 ago. 2022.

FERREIRA, J.M.G.; NASCIMENTO, J.L.; SÁ, F.C. Profissionais de saúde: um ponto de vista sobre a morte e a distanásia. **Revista Brasileira de Educação Médica**, v. 42, n. 3, p. 87-96, 2018.

FONTANELLA, B. J. B. *et al.* Amostragem em pesquisas qualitativas: proposta de procedimento para constatar saturação teórica. **Cad. Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 27, n. 2, p.389-394, 2011.

GOMES, A.L.Z.; OTHERO, M.B. Cuidados paliativos. **Estudos avançados**, v. 30, p. 155-166, 2016.

GUIRRO, Ú.B.P.; PERINI, C.C.; SIQUEIRA, J.E. PalliComp: um instrumento para avaliar a aquisição de competências em cuidados paliativos. **Revista Brasileira de Educação Médica**, v. 45, 2021.

HAARDT, V. *et al.* General practitioner residents and patients end-of life: involvement and consequences. **Ética BMC Med**, v. 7, n. 1, 2022.

HAMEL, L.; WU, B.; BRODIE, M. Views and experiences with end-of-life medical care in Japan, Italy, the United States, and Brazil: a cross-country survey. **Kaiser Family Foundation**, 2017.

HERNÁNDEZ-ZAMBRANO, S.M. *et al.* Cuidados al final de vida del paciente crítico en la UCI y de sus familiares: Análisis bioético. **New Trends in Qualitative Research**, v. 13, p. e696-e696, 2022.

Instituto Nacional de Câncer (Brasil). **A avaliação do paciente em cuidados paliativos** / Instituto Nacional de Câncer. Rio de Janeiro: INCA, 2022.

KIRA, C.M. Identificação da fase final de vida e processo ativo de morte. *In*: CARVALHO, R.T. *et al.* (org.). **Manual da Residência de Cuidados Paliativos**. São Paulo: Manoel, 2018.

KOPAR, P.K. *et al.* Addressing Futility: A Practical Approach. **Critical Care Explorations**, v. 4, n. 7, 2022.

KOVÁCS, M.J. Comunicação nos Programas de Cuidados Paliativos: Uma Abordagem Multidisciplinar. *In*: PESSINI, L.; BERTACHINI, L. (Org.). **Humanização e Cuidados Paliativos**. São Paulo: EDUNISC-Edições Loyola, 2004. p. 276-282.

KRASILCIC, S. Ensino de cuidados paliativos na graduação – objetivos, situação atual e desafios. **Rev Cuid Pal.**, v.1, n.3, p. 18-21, 2015.

KÜBLER-ROSS, Elisabeth. **Sobre a Morte e o Morrer**: O que os Doentes Terminais Têm Para Ensinar a Médicos, Enfermeiras, Religiosos e aos seus Próprios Parentes. Tradução: MENEZES, P. 9. ed. São Paulo: WMF Martins Fontes, 2017.

LALANDA, M. Cuando la muerte es inevitable, morir bien es imprescindible. 2019. 1019 x 769. Disponível em: <https://monicalalanda.com/2021/03/23/cuando-la-muerte-es-inevitable-morir-bien-es-imprescindible/>. Acesso em: 21 mai. 2023.

LOPES, V.C.A. *et al.* Educational video for promoting men's health: a descriptive comparative study. **Online Brazilian Journal of Nursing**, 16(4), 431-438, 2018.

MACIEL, M.G.S. Avaliação do paciente em cuidados paliativos. *In*: CARVALHO, R.T.; PARSONS, H.A. (org.). **Manual de Cuidados Paliativos ANCP**. 2. ed. São Paulo, 2012. p.31-41.

MAGALHÃES, P.M.R.; AIRES, E.M.; MELO, A.V.S. HIV. *In*: CASTILHO, R.K.; SILVA, V.C.S; PINTO, C.S. (org.). **Manual de cuidados paliativos ANCP**. 3. ed. Rio de Janeiro: Atheneu, 2021. p. 375-379.

MAINGUÉ, P.C.P.M. *et al.* Bioethical discussion on end of life patient care. **Revista Bioética**, v. 28, n. 1, p. 135-146, 2020.

MALHEIROS, B.T. **Metodologia da Pesquisa em Educação**. Rio de Janeiro: LTC, 2011.

MINOSSO, J.S.M.; MARTINS, M.M.F.P.S.; OLIVEIRA, M.A.C. Cuidados paliativos na formação inicial em enfermagem: Um estudo de métodos mistos. **Revista de Enfermagem Referência**, v. 6, n. 1, p. 1-8, 2022.

MONTEIRO, D.R; ALMEIDA, M.A; KRUSE, M.H.L. Tradução e adaptação transcultural do instrumento Edmonton Symptom Assessment System para uso em cuidados paliativos. **Revista Gaúcha Enfermagem**, v. 34, n. 2, p. 163-171, 2013.

MORAIS, I.M. Autonomia pessoal e morte. **Revista Bioética**, v. 18, n. 2, p. 289-309, 2010.

MOREIRA, L.M. *et al.* Ligas acadêmicas e formação médica: estudo exploratório numa tradicional escola de medicina. **Revista Brasileira de Educação Médica**, v. 43, p. 115-125, 2019.

MORITA, T. *et al.* The palliative prognostic index: a scoring system for survival prediction of terminally ill cancer patients. **Supportive Care in Cancer**, Berlin, v. 7, p. 128-133, 1999.

MORITZ, R.D. *et al.* Terminalidade e cuidados paliativos na unidade de terapia intensiva. **Revista Brasileira de Terapia Intensiva**, v. 20, n. 4, p. 422-428, 2008.

MOSCOSO, C.R. *et al.* Práticas de cuidado hospitalares no final de vida: revisão integrativa. **Research, Society and Development**, v. 10, n. 2, p. e0910212276, 2021.

MOTA, M.O.; GOMES, D.M. Uma análise do comportamento do consumidor na adoção de inovação tecnológica: uma perspectiva brasileira dos livros eletrônicos. **Revista de Negócios**, v. 18, n. 4, p. 3-16, 2013.

NELSON, J.E. Saving lives and saving deaths. **Ann Intern Med**, v. 130, n. 9, p. 776-777, 1999.

NOGUERA, A. *et al.* Palliative medicine education across Europe. *In*: ARIAS-CASAS, N. *et al.* (org.). **EAPC Atlas of Palliative Care in Europe 2019**. Vilvoorde: EAPC Press; 2019.

NUNES JÚNIOR, S.S.; CIOSAK, S.I. Terapia antirretroviral para HIV/AIDS: o estado da arte. **Journal of Nursing UFPE On Line**, v. 12, n. 4, p. 1103-1111, 2018.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DE SAÚDE (OMS). **National cancer control programmes: policies and managerial guidelines**. 2ª ed. Geneva: WHO, 2002.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DE SAÚDE (OMS). **Palliative Care**, 2018. Disponível em: <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care>. Acesso em: 12 jan 2022.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DE SAÚDE (OMS). **HIV/AIDS**, 2021. Disponível em: <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/hiv-aids>. Acesso em: 13 jan 2022.

PAULA, L.; JUNIOR, O.P.L. Distanásia: violação ao direito á vida e a morte dignas – uma análise à luz da dignidade da pessoa humana e dos direitos da personalidade. **Revista Internacional CONSINTER de Direito**, n. 8, p. 491-505, 2019.

PAYNE, S. *et al.* Revised recommendations on standards and norms for palliative care in Europe from the European Association for Palliative Care (EAPC): A Delphi study. **Palliative Medicine**, v. 36, n. 4, p. 680-697, 2022.

PEREIRA, E.A.L.; REYS, K.Z. Conceitos e Princípios. *In*: CASTILHO, R.K.; SILVA, V.C.S.; PINTO, C.S. (org.). **Manual de Cuidados Paliativos ANCP**. 3. ed. Rio de Janeiro: Atheneu, 2021. p. 3-6.

PEREIRA, L.M.; ANDRADE, S.M.O.; THEOBALD, M.R. Cuidados paliativos: desafios para o ensino em saúde. **Revista Bioética**, v. 30, n. 1, p. 149-161, 2022.

PESSINI, L. **A filosofia dos cuidados paliativos: uma resposta diante da obstinação terapêutica.** In: BERTACHINI, L.; PESSINI, L. Humanização e Cuidados Paliativos. São Paulo: Loyola, 2006.

PESSINI, L. **Distanásia: até quando prolongar a vida?** 4ª ed. São Paulo: Centro Universitário São Camilo: Loyola, 2007.

PESSINI, L.; BERTACHINI, L. **O que entender por cuidados paliativos?** 2ª ed. São Paulo: Paulus; 2006.

PESSINI, L.; RICCI, L.A.L. O que entender por Mistanásia? In: GODINHO, A.M.; LEITE, G.S.; DADALTO, L. (Coord.). **Tratado Brasileiro sobre o direito fundamental à morte digna.** São Paulo: Almedina, 2017.

RHODES, R.L. *et al.* Use and predictors of end-of-life care among HIV patients in a safety net health system. **Journal of pain and symptom management**, v. 51, n. 1, p. 120-125, 2016.

RIBEIRO, A.L. *et al.* Cuidados paliativos: percepção da equipe multiprofissional atuante em uma Unidade de Terapia Intensiva. **Saúde e pesquisa**, v. 14, n. 4, p. 777-786, 2021.

SÁ, A.C.M. **Obstinação Terapêutica em Doentes Terminais.** 2014. 36f. Artigo de Revisão (Mestrado Integrado em Medicina) – Faculdade de Medicina, Universidade de Coimbra, 2014.

SEPULVEDA, C; MARLIN, A; YOSHIDA, T. ULLRICH, A. Palliative Care: the World Health Organization's global perspective. **J Pain Symptom Manage.** v. 24, n. 2, p. 91-96, 2002.

SILVA, F.S. *et al.* Concepções da equipe multiprofissional sobre a implementação dos cuidados paliativos na unidade de terapia intensiva. **Ciência & Saúde Coletiva**, v.18, n. 9, p. 2597-2604, 2013.

SILVA, S.E.D. *et al.* O Processo Morte/Morrer de Pacientes Fora de Possibilidades Atuais de Cura: Uma Revisão Integrativa. **Revista Eletrônica Gestão & Saúde**, v. 4, n. 2, p. 2311-2325, 2013.

SILVA, L.A.; PACHECO, E.I.H.; DADALTO, L. Obstinação terapêutica: quando a intervenção fere a dignidade humana. **Revista Bioética**, v. 29, p. 798-805, 2022.

SOUZA, P.N. *et al.* Palliative care for patients with HIV/AIDS admitted to intensive care units. **Revista Brasileira de Terapia Intensiva**, v. 28, n. 3, p. 301-309, 2016.

The University of Edinburgh. **Supportive and Palliative Care Indicators Tool - SPICT BR**, 2016.

TOMISHIMA, H.O.; TOMISHIMA, G.O. Ortotonásia, eutanásia e a distanásia: uma análise sob o aspecto da dignidade da pessoa humana e a autonomia da vontade. **ETIC-ENCONTRO DE INICIAÇÃO CIENTÍFICA**, v.15, n. 15, 2019.

TORRES, R.V.S.D.; BATISTA, K.T. A ordem de não ressuscitar no Brasil, considerações éticas. **Comun. ciênc. saúde**, v. 19, n. 4, p. 343-351, 2008.

TRUDA, V.S.S. HIV/AIDS. *In*: VATTIMO, E.F.Q. *et al.* (org.). **Cuidados paliativos: da clínica à bioética: volume 1**. São Paulo: Cremesp, 2023. p. 405-415.

UNAIDS. **AIDS: Palliative care**. Geneva: UNAIDS, 2000. Disponível em: https://www.unaids.org/sites/default/files/media_asset/jc453-pallicare-tu_en_0.pdf. Acesso em: 11 jan 2022.

VATTIMO, E.F.Q. Bioética e Teorias Morais: Base Teórica para Reflexões Críticas em Situações de Fim de Vida. *In*: VATTIMO, E.F.Q. *et al.* (org.). **Cuidados Paliativos: Da Clínica à Bioética – volume 2**. São Paulo: Cremesp, 2023. p. 729-747.

VATTIMO, E.F.Q. Dilemas Bioéticos em Fim de Vida: Eutanásia e Suicídio Assistido por Médico. *In*: VATTIMO, E.F.Q. *et al.* (org.). **Cuidados paliativos: da clínica à bioética: volume 2**. São Paulo: Cremesp, 2023. p. 773-824.

VICTORIA HOSPICE SOCIETY. A escala de desempenho em cuidados paliativos versão 2 (EDCP v2), 2009.

VIDAL, E. I.O. Posicionamento da ANCP e SBGG sobre tomada de decisão compartilhada em cuidados paliativos. **Cad. Saúde Pública**, v. 38, n. 9, 2022.

VIEIRA, V.A.; TIBOLA, F. Pesquisa qualitativa em marketing e suas variações: trilhas para pesquisas futuras. **Rev. Adm. Contemp.**, v. 9, n. 2, 2005.

VIEIRA, J. V.; DEODATO, S.; MENDES, F. Perceptions of intensive care unit nurses of therapeutic futility: A scoping review. **Clinical Ethics**, v. 16, n. 1, p. 17-24, 2021.

VILLAS-BÔAS, M.E. Eutanásia. *In*: GODINHO, Adriano Marteleto; LEITE, George Salomão; DADALTO, Luciana. **Tratado Brasileiro sobre Direito Fundamental à Morte Digna**. São Paulo: Almedina, 2017.

VINCENT, J.L. Ethical principles in end-of-life decisions in different European countries. **Swiss medical weekly**, v. 134, n. 0506, p. 65-65, 2004.

WILLMOTT, L. *et al.* Reasons doctors provide futile treatment at the end of life: a qualitative study. **Journal of medical ethics**, v. 42, n. 8, p. 496-503, 2016.

YIN, R.K. **Case Study Research: Design and Methods**. 4ª ed. Thousand Oaks: Sage Publications, 2009.

APÊNDICE A – Termo de Consentimento livre e esclarecido (TCLE)

“O respeito devido à dignidade humana exige que toda pesquisa se processe após o consentimento livre e esclarecido dos participantes da pesquisa, indivíduos ou grupos que por si e/ou por seus representantes legais manifestem a sua anuência à participação na pesquisa”

1. Você está sendo convidado (a) a participar como voluntário (a) do estudo **“Futilidades terapêuticas em detrimento dos cuidados paliativos a pacientes com HIV/aids em finitude: saberes discentes”**, que será realizado no Hospital Escola Dr. Hêlvio Auto (HEHA), recebi da pesquisadora Thaís Veras de Moraes Rezende, fisioterapeuta, responsável por sua execução, as seguintes informações que me fizeram entender sem dificuldades e sem dúvidas os seguintes aspectos:
2. Este estudo se destina a conhecer os saberes dos discentes em um hospital de doenças infectocontagiosas sobre cuidados paliativos e o emprego de terapêuticas fúteis a pacientes com HIV/aids em finitude; considerando que a importância desse estudo é a de contribuir na adequação da assistência prestada a pacientes com HIV/aids em finitude; que os resultados que se deseja alcançar são mudanças de atitude frente ao inadequado prolongamento do processo de morte; tendo início planejado para começar em dezembro de 2022 após aprovação pelo Comitê de Ética em Pesquisa da UFAL e término em janeiro de 2023.
3. Você participará do estudo da seguinte maneira: a pesquisadora principal abordará os discentes elegíveis para pesquisa em seus dias rotineiros de atividades no HEHA, e os convidará verbalmente para participar do estudo. Neste momento, serão apresentadas informações sobre a pesquisa, como objetivos e proposta metodológica aplicada. Os riscos decorrentes da realização desta pesquisa são: incômodo, constrangimento, preocupação, mobilização de sentimentos que provoquem conflitos e/ou medo de se expressar ao responder as questões. Para evitar e/ou minimizar estes riscos, o sigilo será garantido em todas as etapas do estudo, a pesquisa será realizada em ambiente reservado, reafirma-se a garantia de liberdade para não responder quaisquer questões ou abandonar o estudo a qualquer momento ou poderá realizá-lo em outro momento oportuno. E caso seja necessário, você possui garantia de assistência psicológica, de forma gratuita, com a psicóloga Ana Paula Lyra de Lima (CRP 15/1230) que poderá ser encontrada no telefone 82 99653-0181, ou à Rua Jangadeiros Alagoanos, 545 - às segundas, quartas e sextas-feiras (14h às 17h) e às terças e quintas-feiras (09h às 12h). Todos os nossos esforços estarão dirigidos para

que não exista nenhum desconforto para o participante da pesquisa e nem risco para a integridade da sua saúde.

4. Com a sua participação no estudo, esperamos proporcionar benefícios mútuos ao Ensino, ao Serviço e especialmente à Comunidade. Caso deseje, a pesquisadora principal lhe enviará material educativo sobre cuidados paliativos e futilidades terapêuticas, ajudando assim a aperfeiçoar e a buscar possíveis mudanças em sua prática profissional, conseguidos através do aprimoramento ao atendimento prestado aos pacientes do Hospital Escola Dr. Hêlvio Auto.

5. Durante todo o estudo, a qualquer momento que se faça necessário, serão fornecidos esclarecimentos sobre cada uma das etapas do estudo, o que poderá ser feito através dos meios de contato explicitados neste Termo. E ao término do estudo, você será informado (a) dos resultados da pesquisa, sejam eles favoráveis ou não, através de palestras dirigidas e relatórios individuais enviados para o e-mail registrado neste Termo.

6. O Comitê de Ética em Pesquisa – CEP da Universidade Federal de Alagoas – UFAL é um colegiado interdisciplinar de caráter consultivo, educativo e deliberativo, criado para defender os interesses dos participantes das pesquisas em sua integridade e dignidade e para contribuir no desenvolvimento da pesquisa dentro de padrões ético-científicos obedecendo aos pressupostos da Resolução 466/12 do Conselho nacional de Saúde – CNS e de todas as suas complementares. (Regimento Interno do CEP UFAL artigo 1º).

7. A sua participação é voluntária e a recusa em autorizar a sua participação não acarretará quaisquer penalidades. A qualquer momento, você poderá recusar a continuar participando do estudo e, retirar seu consentimento, sem que isso lhe traga qualquer penalidade ou prejuízo. As informações conseguidas através da sua participação não permitirão a identificação da sua pessoa, exceto aos responsáveis pelo estudo. A divulgação dos resultados será realizada somente entre profissionais e no meio científico pertinente.

8. O estudo não acarretará nenhuma despesa ou qualquer compensação financeira para você.

9. Você será indenizado(a) por qualquer dano que venha a sofrer com a sua participação na pesquisa.

10. Esta pesquisa poderá ser interrompida a qualquer momento caso ocorra as seguintes situações: em caso de catástrofe, ou calamidade pública, desistência dos

participantes, em caso de doença e/ou morte dos pesquisadores, ou outras situações inesperadas.

11. Você tendo compreendido o que lhe foi informado sobre a sua participação voluntária no estudo ***“Futilidades terapêuticas em detrimento dos cuidados paliativos a pacientes com HIV/aids em finitude: saberes discentes”***, consciente dos seus direitos, das suas responsabilidades, dos riscos e dos benefícios que terá com a sua participação, concordará em participar da pesquisa mediante a sua assinatura deste Termo de Consentimento.

12. Este documento foi elaborado em 2 vias de igual teor, firmado por cada uma das partes envolvidas no estudo: participante voluntário(a) da pesquisa e pelo Pesquisador Principal responsável pela pesquisa.

Ciente, _____ DOU O
MEU CONSENTIMENTO SEM QUE PARA ISSO EU TENHA SIDO FORÇADO OU
OBRIGADO.

Insira seu e-mail abaixo caso queira receber o sumário de resultados após a conclusão da pesquisa:

Endereço da responsável pela pesquisa: Thaís Veras de Moraes Rezende

Instituição preponente:

Universidade Federal de Alagoas

Endereço: Av. Lourival Melo Mota, s/n, Tabuleiro dos Martins.

Cidade/CEP: Maceió – Al. CEP: 57072-900 Telefone: (82) 99999-1168

Ponto de referência: Hospital Universitário

ATENÇÃO: O Comitê de Ética da UFAL analisou e aprovou este projeto de pesquisa. Se você tiver dúvidas sobre seus direitos como participante de pesquisa, você pode contatar Comitê de Ética em Pesquisa em Seres Humanos (CEP) da UFAL, pelo telefone: (82) 3214-1041. O CEP trata-se de um grupo de indivíduos com conhecimento científicos que realizam a revisão ética inicial e continuada da revisão do estudo de pesquisa para mantê-lo seguro e proteger seus direitos." – Horário de Atendimento: das 8:00 as 12:00hs. E-mail: cep@ufal.br

Maceió-AL, ____ de _____ de 202__.

Assinatura do pesquisador principal
(rubricar as demais folhas)

**Assinatura ou impressão digital do(a)
voluntário(a) ou responsável legal**
(rubricar as demais folhas)

Assinatura de testemunha
(rubricar as demais folhas)

Assinatura de testemunha
(rubricar as demais folhas)

APÊNDICE B – Instrumento de Coleta de Dados

PROJETO DE PESQUISA: F utilidades terapêuticas em detrimento dos cuidados paliativos a pacientes com HIV/aids em finitude: saberes discentes.

Data: _____ / _____ / _____

Gênero: (☐) Feminino (☐) Masculino (☐) Outro _____ (☐) Não informado

Idade: _____ E-mail: _____

Instituição de Ensino: (☐) UFAL

(☐) UNCISAL

Curso: (☐) Enfermagem (☐) Fisioterapia (☐) Medicina

Perguntas Norteadoras

1. Você acha importante estudar o tema cuidados paliativos durante a graduação? Por quê?
2. Para você, o tema cuidados paliativos foi trabalhado durante a graduação? Se sim, de que forma?
3. Durante o estágio curricular neste hospital, você, em algum momento, atendeu ou presenciou atendimento a algum paciente com demanda para cuidados paliativos? Se sim, conte-me como foi esta experiência.
4. Conte-nos o que você faria de diferente na abordagem a estes pacientes?
5. O que você entende por práticas que prolongam o processo de morte em pacientes com HIV/aids em final de vida?
6. Neste hospital, quais as práticas específicas da sua categoria profissional você considera sem objetivo terapêutico para pacientes com HIV/aids em condição clínica irreversível?
7. Na sua percepção, qual/quais fator(es) você acredita que conduzem às práticas para evitar o fim da vida em pacientes com HIV/aids em condição clínica irreversível?

ANEXO A – Termo de Autorização de Gravação de Voz

Eu, _____, portador da cédula de identidade RG nº. _____, inscrito no CPF sob nº _____, residente à _____ Av/Rua

_____, município de _____/_____, depois de entender os riscos e benefícios que a pesquisa intitulada (“**FUTILIDADES TERAPÊUTICAS EM DETRIMENTO DOS CUIDADOS PALIATIVOS A PACIENTES COM HIV/AIDS EM FINITUDE: SABERES DISCENTES**”) poderá trazer e, entender especialmente os métodos que serão usados para a coleta de dados, assim como, estar ciente da necessidade da gravação da minha entrevista, **AUTORIZO**, por meio deste termo, a pesquisadora Thaís Veras de Moraes Rezende, pertencente à **Instituição Proponente UFAL (Universidade Federal de Alagoas)**, sob orientação da professora orientadora/pesquisadora assistente, Celia Maria Silva Pedrosa, e coorientadora pesquisadora assistente Maria Viviane Lisboa de Vasconcelos, responsáveis pela pesquisa, a realizar a gravação de voz da Entrevistadesta pesquisa sem custos financeiros a nenhuma parte.

Esta **AUTORIZAÇÃO** foi concedida mediante o compromisso dos pesquisadores acima citados em garantir-me os seguintes direitos:

- a) poderei ler a transcrição de minha gravação;
- b) os dados coletados serão usados exclusivamente para gerar informações para a pesquisa aqui relatada e outras publicações dela decorrentes, quais sejam: revistas científicas, congressos e jornais;
- c) minha identificação não será revelada em nenhuma das vias de publicação das informações geradas;
- d) qualquer outra forma de utilização dessas informações somente poderá ser feita mediante minha autorização;
- e) os dados coletados serão guardados por 5 anos, sob a responsabilidade da pesquisadora coordenadora da pesquisa Thaís Veras de Moraes Rezende, e após esse período, serão destruídos, sendo os áudios apagados da memória do gravador de voz utilizado durante as gravações, bem como da memória

computadores e/ou drives onde estes arquivos estiverem salvos.

f) serei livre para interromper minha participação na pesquisa a qualquer momento e/ou solicitar a posse da gravação e transcrição de minha entrevista.

Por ser verdade, assino e rubrico o presente documento em duas vias de igual teor e forma, ficando uma em minha posse.

Maceió/AL, ____ de _____ de 202__.

Assinatura do participante da pesquisa

Assinatura do pesquisador

ANEXO B – Parecer consubstanciado do Comitê de Ética em Pesquisa (CEP)

UNIVERSIDADE FEDERAL DE
ALAGOAS



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: Futilidades terapêuticas a pacientes com HIV/AIDS em finitude: saberes discentes em um hospital de doenças infectocontagiosas.

Pesquisador: THAIS VERAS DE MORAIS REZENDE

Área Temática:

Versão: 2

CAAE: 64542022.6.0000.5013

Instituição Proponente: UNIVERSIDADE FEDERAL DE ALAGOAS

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 5.801.207

Apresentação do Projeto:

Resumo:

Os cuidados paliativos têm grande importância na atenção aos pacientes com doenças crônicas, progressivas, sem possibilidades terapêuticas de cura, como a Síndrome da Imunodeficiência Adquirida (AIDS), mas geralmente são implementados tardiamente. Na fase final da vida destes pacientes, a instituição adequada de cuidados paliativos pode prevenir a futilidade terapêutica que é o prolongamento do processo de morte de um enfermo incurável através de meios artificiais e desproporcionais. O objetivo deste estudo é conhecer os saberes dos discentes em um hospital de doenças infectocontagiosas sobre a utilização de terapêuticas fúteis no tratamento de pacientes com HIV/AIDS em finitude. Trata-se de um estudo exploratório, de abordagem qualitativa, utilizando como método o estudo de caso. Serão incluídos no estudo os discentes do último ano dos cursos de graduação em saúde da Universidade Estadual de Ciências da Saúde de Alagoas (UNCISAL) e da Universidade Federal de Alagoas (UFAL) que estiverem em estágio curricular em um hospital de doença infectocontagiosa de Alagoas. Será utilizado o critério de saturação como referencial numérico a ser estabelecido como total. O instrumento utilizado para a coleta dos dados será a entrevista semiestruturada, guiada por um roteiro confeccionado pelas pesquisadoras. O conteúdo da pesquisa será analisado à luz da Análise de Conteúdo. Espera-se com esta pesquisa favorecer transformações no processo de ensino-aprendizagem do futuro

Endereço: Av. Longitudinal UFAL 1, n°1444, térreo do prédio do Centro de Interesse Comunitário (CIC) entre o SINTUFAL
Bairro: Cidade Universitária **CEP:** 57.072-900
UF: AL **Município:** MACEIO
Telefone: (82)3214-1041 **E-mail:** cep@ufal.br

UNIVERSIDADE FEDERAL DE ALAGOAS



Continuação do Parecer: 5.801.207

profissional da saúde, o que propiciará mudanças de atitude frente ao inadequado prolongamento do processo de morte.

Metodologia Proposta:

O tipo de estudo será exploratório, de abordagem qualitativa, utilizando como método o estudo de caso. Será realizado no Hospital Escola Dr. Hélio Auto (HEHA), instituição reconhecida pela população e pela comunidade científica como referência pela excelência na assistência, ensino e pesquisa na área de doenças infectocontagiosas em todo o Estado de Alagoas, atendendo exclusivamente aos usuários do Sistema Único de Saúde (SUS). Os setores escolhidos para o desenvolvimento do estudo serão as enfermarias e Unidade de Terapia Intensiva do referido hospital. O HEHA está localizado em Maceió, Alagoas, e é uma das unidades de saúde da Universidade Estadual de Ciências de Alagoas (UNCISAL), sendo campo teórico-prático de estágio curricular para alunos de diversos cursos da UNCISAL e UFAL. Decidiu-se pelo método de amostragem não probabilística por conveniência, onde será utilizado o critério de saturação como referencial numérico a ser estabelecido como total. O fechamento amostral por saturação é criteriosamente definido como a suspensão de inclusão de novos participantes quando os dados obtidos passam a apresentar uma certa redundância ou repetição (FONTANELLA, 2008). A produção dos dados ocorrerá após a aprovação do projeto pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Estadual de Ciências da Saúde de Alagoas (UNCISAL). Considerando que a pesquisadora principal é fisioterapeuta do corpo assistencial do HEHA, a mesma abordará os discentes elegíveis para pesquisa, baseados nos critérios de inclusão, em seus dias rotineiros de atividades no referido hospital, e os convidará verbalmente para participar do estudo. Os discentes serão abordados sempre na última semana do estágio curricular no referido hospital. Neste momento, serão apresentadas informações sobre a pesquisa, como objetivos e proposta metodológica aplicada. Confirmado o desejo de participação voluntária na pesquisa, será entregue uma cópia TCLE e Termo de Autorização de gravação de voz para leitura e posterior assinatura. Só então, com a assinatura dos termos, é que se formalizará a participação do indivíduo na pesquisa. As coletas de dados serão conduzidas pela própria pesquisadora e ocorrerão individualmente, respeitando-se a disponibilidade dos voluntários. Será utilizada uma sala ampla e reservada, a ser definida, que proporcione acolhimento, conforto e privacidade aos participantes. A gravação e transcrição das mesmas em sua totalidade também será realizada pela pesquisadora principal.

Endereço: Av. Longitudinal UFAL 1, nº1444, térreo do prédio do Centro de Interesse Comunitário (CIC) entre o SINTUFAL
 Bairro: Cidade Universitária CEP: 57.072-900
 UF: AL Município: MACEIO
 Telefone: (82)3214-1041 E-mail: cep@ufal.br

UNIVERSIDADE FEDERAL DE ALAGOAS



Continuação do Parecer: 5.801.207

Vale ressaltar que a qualquer momento do estudo os voluntários poderão desistir de sua participação, sem que isso lhes acarrete qualquer prejuízo. O instrumento utilizado para a coleta dos dados será a entrevista semiestruturada, guiada por um roteiro confeccionado pelas pesquisadoras (APÊNDICE I) e contendo variáveis como gênero, idade, curso e instituição de ensino. Além de questões que versam sobre bases conceituais na matriz curricular no que tange a temática de cuidados paliativos, entendimento sobre práticas que prolongam o processo de morte em pacientes com HIV/AIDS em finitude, e fatores que conduzem a esta prática em um hospital de doenças infectocontagiosas. Será também utilizado o diário de campo como instrumento para coletar as observações constituídas na pesquisa de campo. As falas serão gravadas em forma de arquivo de áudio, mediante autorização prévia e, posteriormente transcritas na íntegra, o que preservará o discurso original do contexto da pesquisa. Para preservar a identidade dos participantes será atribuído às falas a letra D de discente, seguida de um número referente à ordem cronológica crescente da realização das entrevistas.

Critério de Inclusão:

Os critérios de inclusão para participação do estudo serão os discentes do último ano dos cursos de graduação em saúde da Universidade Estadual de Ciências da Saúde de Alagoas (UNCISAL) e da Universidade Federal de Alagoas (UFAL) que estiverem em estágio curricular, realizando sua prática nas Enfermarias ou na Unidade de Terapia Intensiva (UTI) do Hospital Escola Dr. Hélio Auto (HEHA) durante a realização da pesquisa. Os graduandos do último ano serão escolhidos levando-se em consideração que apresentem alguma base teórica e/ou prática prévia relacionada à temática do estudo em questão.

Critério de Exclusão:

Serão considerados excluídos do estudo aqueles discentes que abandonarem o curso no decorrer do desenvolvimento da pesquisa, aqueles afastados por doença ou por qualquer outro motivo que impeça a sua participação, bem como aqueles que não desejarem contribuir ou que porventura desistirem de participar do estudo, bem como os que se negarem a assinar o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE).

Objetivo da Pesquisa:

Objetivo Primário:

Conhecer os saberes dos discentes em um hospital de doenças infectocontagiosas sobre a

Endereço: Av. Longitudinal UFAL 1, nº1444, térreo do prédio do Centro de Interesse Comunitário (CIC) entre o SINTUFAL
Bairro: Cidade Universitária CEP: 57.072-900
UF: AL Município: MACEIO
Telefone: (82)3214-1041 E-mail: cep@ufal.br

UNIVERSIDADE FEDERAL DE ALAGOAS



Continuação do Parecer: 5.801.207

utilização de terapêuticas fúteis no tratamento de pacientes com HIV/AIDS em finitude.

Objetivo Secundário:

- Identificar as práticas que os discentes reconhecem como terapêuticas fúteis nos pacientes com HIV/AIDS em finitude;
- Descrever em quais momentos na evolução clínica dos pacientes com HIV/AIDS em finitude ocorre a utilização de terapêutica fútil;
- Discutir os fatores que conduzem à prática de terapêuticas fúteis na assistência ao paciente com HIV/AIDS em final de vida.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Riscos:

A pesquisa não apresenta risco de dano físico, uma vez que não será realizado nenhum procedimento invasivo. Entretanto, a pesquisa poderá causar incômodo, constrangimento, preocupação, mobilização de sentimentos que provoquem conflitos e/ou medo de se expressar ao responder as questões. A pesquisadora adotará as seguintes medidas para minimizar ou evitar esses possíveis riscos: o sigilo será garantido em todas as etapas do estudo; a participação na pesquisa será de forma voluntária e a negação do participante em dela contribuir, não irá causar nenhum dano moral. Será respeitada a posição dos participantes convidados, caso se mantenha em negativa a sua participação; os questionamentos feitos através do roteiro da entrevista serão feitos em uma linguagem de fácil entendimento e caso o participante não saiba responder, não será manifestada nenhuma reação sobre a situação, de modo a não os constranger; será ofertado um local neutro e longe de interferências; os dados coletados serão utilizados apenas para os objetivos da pesquisa, e ao término do estudo, todo material de áudio e impresso coletado será guardado por 5 anos, sob responsabilidade da pesquisadora principal, e após esse período, será destruído e descartado; caso ocorra mobilização emocional no momento das entrevistas, será disponibilizado suporte com uma psicóloga integrante da equipe assistencial do HEHA. Esta pesquisa poderá ser interrompida a qualquer momento caso ocorra as seguintes situações: em caso de catástrofe, ou calamidade pública, desistência dos participantes, em caso de doença e/ou

Endereço: Av. Longitudinal UFAL 1, nº1444, térreo do prédio do Centro de Interesse Comunitário (CIC) entre o SINTUFAL
Bairro: Cidade Universitária **CEP:** 57.072-900
UF: AL **Município:** MACEIO
Telefone: (82)3214-1041 **E-mail:** cep@ufal.br

UNIVERSIDADE FEDERAL DE ALAGOAS



Continuação do Parecer: 5.801.207

morte dos pesquisadores, ou outras situações inesperadas. Caso a pesquisadora responsável, perceba qualquer risco ou dano significativos ao participante de pesquisa, previstos ou não, no Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, o fato será comunicado, imediatamente, ao Sistema CEP/CONEP.

Benefícios:

Os benefícios diretos deste estudo aos participantes, relacionam-se ao processo de aprendizagem já que a pesquisadora principal enviará material educativo sobre cuidados paliativos e futilidades terapêuticas àqueles que desejarem receber. Os benefícios indiretos dizem respeito às repercussões que os resultados desse estudo poderão ter na formação e no exercício profissional dos participantes envolvidos. Em relação aos benefícios à instituição hospitalar envolvida, dar-se-ão na perspectiva de se conhecer os fatores que conduzem à prática de terapêuticas fúteis na assistência ao paciente com HIV/AIDS em final de vida, o que favorecerá ações para uma boa morte e redução custos causados pelo mau uso da tecnologia hospitalar. Para alcançar tais benefícios, as pesquisadoras se comprometem a divulgar amplamente os resultados por meio de congressos, revistas e outros meios de divulgação científica. Além de disponibilizar os resultados aos participantes da pesquisa, e à Gerência Docente Assistencial (GDA) e Núcleo de Educação Permanente e Desenvolvimento (NEPD) do HEHA a fim de que possam auxiliar na formulação de estratégias didático-pedagógicas que contemplem a temática envolvida.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

Versão: 2

CAAE: 64542022.6.0000.5013

Submetido em: 11/11/2022

THAIS VERAS DE MORAIS REZENDE/ufal/Mestranda ensino-saúde

Futilidades terapêuticas a pacientes com HIV/AIDS em finitude: saberes discentes em um hospital de doenças infectocontagiosas.

Objetivo:

Conhecer os saberes dos discentes em um hospital de doenças infectocontagiosas sobre a

Endereço: Av. Longitudinal UFAL 1, n°1444, térreo do prédio do Centro de Interesse Comunitário (CIC) entre o SINTUFAL	
Bairro: Cidade Universitária	CEP: 57.072-900
UF: AL	Município: MACEIO
Telefone: (82)3214-1041	E-mail: cep@ufal.br

UNIVERSIDADE FEDERAL DE ALAGOAS



Continuação do Parecer: 5.801.207

utilização de terapêuticas fúteis no tratamento de pacientes com HIV/AIDS em finitude.

Estudo exploratório, de abordagem qualitativa, utilizando como método o estudo de caso.

Serão incluídos no estudo os discentes do último ano dos cursos de graduação em saúde da Universidade Estadual de Ciências da Saúde de Alagoas (UNCISAL) e da Universidade Federal de Alagoas (UFAL) que estiverem em estágio curricular em um hospital de doença infectocontagiosa de Alagoas Hospital Escola Dr. Hêlvio Auto (HEHA)

Critério de saturação Entrevista semi-estruturada.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Todos os documentos foram examinados.

Recomendações:

Retirar da plataforma os documentos Projeto e TCLE antigos, mantendo os que foram ajustados.

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

O protocolo não apresenta óbices éticos.

PENDÊNCIA DO PARECER ANTERIOR:

1. No documento TCLE, item 5, falta explicar como se fará a devolutiva dos resultados da pesquisa ao participante.

Solicitamos incluir no TCLE, item 5, explicação de COMO será dado o retorno dos resultados da pesquisa ao participante.

OBSERVAÇÃO: neste mesmo documento, chamamos a atenção para a divergência pronominal no item 1, inicialmente lê-se "você está sendo convidado a participar....", em seguida (mesmo item) aparece: "recebi da Senhora Thaís Veras de...". Solicitamos ajustar.

RESPOSTA: 1. você será informado (a) dos resultados da pesquisa, sejam eles favoráveis ou não,

Endereço: Av. Longitudinal UFAL 1, n°1444, térreo do prédio do Centro de Interesse Comunitário (CIC) entre o SINTUFAL		
Bairro: Cidade Universitária	CEP: 57.072-900	
UF: AL	Município: MACEIO	
Telefone: (82)3214-1041	E-mail: cep@ufal.br	

UNIVERSIDADE FEDERAL DE ALAGOAS



Continuação do Parecer: 5.801.207

através de palestras dirigidas e relatórios individuais enviados para o e-mail registrado neste Termo.

AVALIAÇÃO: pendência tendida.

Considerações Finais a critério do CEP:

Protocolo Aprovado

Prezado (a) Pesquisador (a), lembre-se que, segundo a Res. CNS 466/12 e sua complementar 510/2016:

O participante da pesquisa tem a liberdade de recusar-se a participar ou de retirar seu consentimento em qualquer fase da pesquisa, sem penalização alguma e sem prejuízo ao seu cuidado e deve receber cópia do TCLE, na íntegra, assinado e rubricado pelo (a) pesquisador (a) e pelo (a) participante, a não ser em estudo com autorização de declínio;

V.Sª. deve desenvolver a pesquisa conforme delineada no protocolo aprovado e descontinuar o estudo somente após análise das razões da descontinuidade por este CEP, exceto quando perceber risco ou dano não previsto ao sujeito participante ou quando constatar a superioridade de regime oferecido a um dos grupos da pesquisa que requeiram ação imediata;

O CEP deve ser imediatamente informado de todos os fatos relevantes que alterem o curso normal do estudo. É responsabilidade do pesquisador assegurar medidas imediatas adequadas a evento adverso ocorrido e enviar notificação a este CEP e, em casos pertinentes, à ANVISA;

Eventuais modificações ou emendas ao protocolo devem ser apresentadas ao CEP de forma clara e sucinta, identificando a parte do protocolo a ser modificada e suas justificativas. Em caso de projetos do Grupo I ou II apresentados anteriormente à ANVISA, o pesquisador ou patrocinador deve enviá-las também à mesma, junto com o parecer aprovatório do CEP, para serem juntadas ao protocolo inicial;

Seus relatórios parciais e final devem ser apresentados a este CEP, inicialmente após o prazo determinado no seu cronograma e ao término do estudo. A falta de envio de, pelo menos, o relatório final da pesquisa implicará em não recebimento de um próximo protocolo de pesquisa de vossa autoria.

O cronograma previsto para a pesquisa será executado caso o projeto seja APROVADO pelo Sistema CEP/CONEP, conforme Carta Circular nº. 061/2012/CONEP/CNS/GB/MS (Brasília-DF, 04 de maio de 2012).

Endereço: Av. Longitudinal UFAL 1, nº1444, térreo do prédio do Centro de Interesse Comunitário (CIC) entre o SINTUFAL	
Bairro: Cidade Universitária	CEP: 57.072-900
UF: AL	Município: MACEIO
Telefone: (82)3214-1041	E-mail: cep@ufal.br

UNIVERSIDADE FEDERAL DE ALAGOAS



Continuação do Parecer: 5.801.207

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_2016343.pdf	11/11/2022 22:36:31		Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	projeto detalhado retificado.docx	11/11/2022 22:31:10	THAIS VERAS DE MORAIS REZENDE	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	tolereticado.docx	11/11/2022 22:27:38	THAIS VERAS DE MORAIS REZENDE	Aceito
Outros	cartarespostathais.doc	11/11/2022 22:26:57	THAIS VERAS DE MORAIS REZENDE	Aceito
Outros	checklistthais.pdf	18/10/2022 18:48:01	THAIS VERAS DE MORAIS REZENDE	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	projeto detalhado thais.docx	18/10/2022 18:31:08	THAIS VERAS DE MORAIS REZENDE	Aceito
Folha de Rosto	folhaderostothaisveras.pdf	18/10/2022 18:22:05	THAIS VERAS DE MORAIS REZENDE	Aceito
Outros	instrumentodepesquisathais.pdf	08/10/2022 23:09:29	THAIS VERAS DE MORAIS REZENDE	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE.docx	08/10/2022 23:08:27	THAIS VERAS DE MORAIS REZENDE	Aceito
Outros	termoautorizacaogravacaodevozthais.pdf	08/10/2022 23:07:37	THAIS VERAS DE MORAIS REZENDE	Aceito
Outros	declaracaogarantiaassistenciaprofessionais.pdf	08/10/2022 23:05:59	THAIS VERAS DE MORAIS REZENDE	Aceito
Orçamento	orcamento.pdf	08/10/2022 23:02:52	THAIS VERAS DE MORAIS REZENDE	Aceito
Cronograma	cronograma.pdf	08/10/2022 23:02:41	THAIS VERAS DE MORAIS REZENDE	Aceito
Declaração de Pesquisadores	declaracaopublicizacaoderesultadosthais.pdf	08/10/2022 23:02:22	THAIS VERAS DE MORAIS REZENDE	Aceito
Declaração de Pesquisadores	declaracaosencaodeconflitodeinteresses thais.pdf	08/10/2022 23:01:42	THAIS VERAS DE MORAIS REZENDE	Aceito
Declaração de Pesquisadores	termoderesponsabilidadepesquisador thais.pdf	08/10/2022 23:01:13	THAIS VERAS DE MORAIS REZENDE	Aceito
Declaração de Instituição e Infraestrutura	autorizacaodeinfraestruturathais.pdf	08/10/2022 23:00:18	THAIS VERAS DE MORAIS REZENDE	Aceito
Declaração de Instituição e Infraestrutura	autorizacaopesquisathais.pdf	08/10/2022 23:00:00	THAIS VERAS DE MORAIS REZENDE	Aceito

Endereço: Av. Longitudinal UFAL 1, nº 1444, térreo do prédio do Centro de Interesse Comunitário (CIC) entre o SINTUFAL
Bairro: Cidade Universitária **CEP:** 57.072-900
UF: AL **Município:** MACEIO
Telefone: (82)3214-1041 **E-mail:** cep@ufal.br

UNIVERSIDADE FEDERAL DE
ALAGOAS



Continuação do Parecer: 5.801.207

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

MACEIO, 07 de Dezembro de 2022

Assinado por:

Thaysa Barbosa Cavalcante Brandão
(Coordenador(a))

Endereço: Av. Longitudinal UFAL 1, n°1444,terreo do prédio do Centro de Interesse Comunitário (CIC) entre o SINTUFAL
Bairro: Cidade Universitária **CEP:** 57.072-900
UF: AL **Município:** MACEIO
Telefone: (82)3214-1041 **E-mail:** cep@ufal.br

ANEXO C – Termo de Autorização de Coleta de Dados para Pesquisa



ESTADO DE ALAGOAS
UNIVERSIDADE ESTADUAL DE CIÊNCIAS DA SAÚDE DE ALAGOAS - UNCISAL
Hospital Escola Dr. Helvio Auto
Av. Comendador Leão, 5/N - Poço da Barra - Maceió/AL, CEP 57.000-000
Fone: (82) 3313-4401 - CNPJ 12.517.793/0006-04
GERÊNCIA DOCENTE ASSISTENCIAL

TERMO DE AUTORIZAÇÃO DE COLETA DE DADOS PARA PESQUISA

Nº 04/2022

Declaro para os devidos fins, que autorizo a coleta de dados referentes ao projeto “Futilidades terapêuticas a pacientes com HIV/AIDS em finitude: saberes discentes em um hospital de doenças infectocontagiosas”, que tem por objetivo: Conhecer os saberes dos discentes em um hospital de doenças infectocontagiosas sobre a utilização de terapêuticas fúteis no tratamento de pacientes com HIV/AIDS em finitude.

Ressalto que a pesquisa será realizada sob a responsabilidade da pesquisadora THAIS VERAS DE MORAIS REZENDE, conforme o procedimento descrito no projeto aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa (número do parecer: 5.801.207).

Um membro do grupo de pesquisa deverá comparecer, no período da manhã, à Gerência Docente Assistencial/HEHA para preenchimento de um cadastro, retirada de crachá de identificação e programação da agenda de coleta de dados.

Maceió/AL, 19 de Dezembro de 2022.

Prof. Dr. Milton Vieira Costa
Gerente Docente Assistencial/HEHA

ANEXO D – Comprovante de submissão para Revista Brasileira de Educação

10/10/2023, 17:38

Email – Thaís Veras – Outlook

[rbe] Agradecimento pela Submissão

Simone Farias <noreply.ojs2@scielo.org>

Ter, 10/10/2023 17:29

Para: Thaís Veras de Moraes Rezende <thais_veras@hotmail.com>

Thaís Veras de Moraes Rezende,

Agradecemos a submissão do seu manuscrito "FUTILIDADES TERAPÊUTICAS EM DETRIMENTO DOS CUIDADOS PALIATIVOS A PACIENTES COM HIV/AIDS EM FINITUDE: SABERES DISCENTES" para Revista Brasileira de Educação. Através da interface de administração do sistema, utilizado para a submissão, será possível acompanhar o progresso do documento dentro do processo editorial, basta logar no sistema localizado em:

URL do Manuscrito:

<https://submission.scielo.br/index.php/rbedu/authorDashboard/submission/279266>

Login: thais_veras

Em caso de dúvidas, envie suas questões para este e-mail. Agradecemos mais uma vez considerar nossa revista como meio de transmitir ao público seu trabalho.

Cordialmente,

Simone Farias

Revista Brasileira de Educação - RBE

rbe@anped.org.br

www.anped.org.br

Esta mensagem pode conter informação confidencial, sendo seu sigilo protegido por lei. Se você não for o destinatário ou a pessoa autorizada a receber esta mensagem, não pode usar, copiar ou divulgar as informações nela contidas ou tomar qualquer ação baseada nessas informações. Se você recebeu esta mensagem por engano, por favor, avise imediatamente ao remetente, respondendo o e-mail e em seguida apague-a. Agradecemos sua cooperação.

This message may contain confidential information and its confidentiality is protected by law. If you are not the addressed or authorized person to receive this message, you must not use, copy, disclose or take any action based on it or any information herein. If you have received this message by mistake, please advise the sender immediately by replying the e-mail and then deleting it. Thank you for your cooperation.